



Overzicht van Nederlands onderzoek rond transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in de somatische zorg en revalidatie (2000-2018)

Dr. AnneLoes van Staa  
November 2018

praktijkgericht  
onderzoek



Kenniscentrum  
Zorginnovatie



# Inhoudsopgave

SAMENVATTING.....	2
Wat weten we over transitie in de medische zorg in Nederland? .....	2
INLEIDING EN ACHTERGROND .....	4
Aandacht in Nederland voor transitie in zorg kwam laat op gang.....	4
Beperkt in omvang en scope.....	5
Nauwelijks systematisch onderzoek naar zorgverlening aan jongeren .....	6
Tabel 1    Nederlandse proefschriften rond transitie in zorg.....	7
Geen Nederlandse standaard voor transitiezorg; wel internationale voorbeelden.....	7
Het vervolg van dit rapport.....	9
LITERATUURLIJST VAN INLEIDING .....	11
HOOFDSTUK I.....	13
Ervaringen met transfer en transitie van jongeren en ouders .....	13
Kwalitatieve studies .....	13
Kwantitatieve studies.....	13
Tabel 2    Ervaringen met transfer en transitie van jongeren en ouders.....	15
HOOFDSTUK II.....	16
Zorgbehoeften; psychosociale aspecten; toekomstgerichte zorg.....	16
Tabel 3    Zorgbehoeften; psychosociale aspecten; toekomstgerichte zorg.....	18
HOOFDSTUK III .....	19
Transitiezorg: de stand van zaken.....	19
Tabel 4    Transitiezorg: de stand van zaken.....	21
HOOFDSTUK IV.....	22
Evaluatie/beschrijving van interventies voor transitiezorg.....	22
Tabel 5    Evaluatie/beschrijving van interventies voor transitiezorg .....	23
HOOFDSTUK V .....	24
Evaluatie van transitieprogramma's; uitkomsten .....	24
Tabel 6    Evaluatie van transitieprogramma's; uitkomsten.....	27
LITERATUURLIJST VAN BESPROKEN STUDIES (HOOFDSTUK 2-5).....	30
BIJLAGE 1    HET RAAMWERK OP EIGEN BENEN.....	34
BIJLAGE 2    TIEN PUNTEN PROGRAMMA BETERE TRANSITIE IN DE MEDISCHE ZORG .....	44

## SAMENVATTING

### Wat weten we over transitie in de medische zorg in Nederland?

De basisprincipes van een goede transitie van jongeren met chronische aandoeningen rond hun 18e levensjaar van de kinderzorg naar de zorg voor volwassenen zijn simpel: 1) bereid jongeren en hun familie tijdig voor; 2) zorg voor een warme ontvangst in de volwassenenzorg; en 3) luister serieus naar wat jongeren te zeggen hebben. Dit overzicht van 46 publicaties over deze transitie in zorg, verschenen over Nederlandse studies tussen 2000-2018, bevestigt dat deze principes nog lang geen gemeengoed zijn. Jongeren ervaren grote verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg en zijn onvoldoende voorbereid op hun nieuwe rol; ouders maken zich vaak grote zorgen en professionals merken dat hun samenwerking en afstemming te wensen overlaat. Tegelijk zien jongeren de transitie als een 'logische stap' en vinden zij het moment van overstappen meestal goed. Het proces wordt gewaardeerd met een kleine 7, al geeft 15-20% een onvoldoende. Het rapportcijfer wordt vooral bepaald door de ontvangst in de volwassenenzorg. Daar is nog wel wat te doen: van de jongvolwassenen met diabetes mist bijvoorbeeld bijna de helft een of meerdere afspraken in de periode na de transfer; bij jongeren met reuma verschijnt 12% minstens twee keer niet meer op controle na hun overdracht. Er zijn ook jongeren die na het verlaten van de kinderzorg voor langere tijd 'onder de radar verdwijnen'. Daarover is echter weinig bekend; een cohortstudie noemt percentages van 25%. Een actief beleid (en samenwerking met huisartsen) kan deze jongeren weer in beeld brengen van de specialistische zorg, zo blijkt uit de jongerenpoli voor aangeboren hartafwijkingen en in de revalidatie.

Zorg voor jongeren in de transitiefase gaat verder dan 'in zorg blijven' of andere medische zaken alleen: diverse studies rapporteren dat er veel onvervulde zorgbehoeftes zijn bij jongeren. Gesprekken over de toekomst en over seksualiteit, zelfstandigheid en gevoelens worden zelden gevoerd. Niet alleen jongeren, maar ook ouders rapporteren in deze levensfase veel zorgen en stress. Aandacht voor psychosociaal functioneren van jongeren én ouders, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid van jongeren heeft dus een hoge prioriteit – aan beide zijden van de transitie. Essentiële interventies (gericht op coördinatie en continuïteit van zorg, onderlinge afstemming en een goede voorbereiding van jongeren en ouders) die kunnen bijdragen aan passende zorg voor jongeren zijn nu niet of nauwelijks aanwezig in de Nederlandse ziekenhuizen, terwijl er aanwijzingen zijn dat deze interventies bijdragen aan positievere ervaringen en betere voorbereiding op het volwassen leven. Uit de studies blijkt dat jongeren het minst tevreden zijn over hun eigen inbreng in het transitieproces en in de zorg. Daarom is het onmisbaar dat er goed wordt geluisterd de stem van de jongeren en dat zij actief worden betrokken bij beslissingen rond hun zorg.

Inmiddels staat het thema transitie in de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen op de nationale beleidsagenda. Het afgelopen jaar zijn er door FNO Zorg én Perspectief twee Ronde Tafel bijeenkomsten georganiseerd waar relevante stakeholders (jongeren, vertegenwoordigers van diverse beroepsorganisaties, professionals, onderzoekers, zorgverzekeraars en politici) hebben gediscussieerd over het "Tien Punten Programma Betere Transitie in de Medische Zorg". Dit

overzicht is opgesteld als achtergronddocument bij de opdracht die er door FNO – Zorg én Perspectief is verstrekt aan het Kwaliteitsinstituut Medisch Specialisten (KIMS) om vanaf 1-1-2019 de ontwikkeling van een landelijke generieke standaard Transitie in Zorg ter hand te nemen.

## INLEIDING EN ACHTERGROND

Bij de start van het programma Zorg én Perspectief van FNO bleken de geïnterviewde experts veel knelpunten te signaleren in de zorg aan jongeren met chronische aandoeningen tot 25 jaar. Als belangrijkste knelpunten werden genoemd (Kuipers, 2014: 10-11):

- Nog onvoldoende holistische benadering binnen de gehele keten;
- Huisartsen relatief onbekend met jongeren;
- Transitie jeugdzorg en ggz;
- Transitiefase van kinderarts naar volwassenen specialist;
- 'Onder de radar' duiken bij 18-jarigen;
- Ontbreken van bureaucratische of zorgvaardigheden;
- Ontbreken van longitudinale studies evenals onderzoeken naar late gevolgen van chronische aandoeningen op de kinderleeftijd.

In het voorliggende overzicht van Nederlandse studies naar transitie in zorg bij jongeren met chronische (somatische) aandoeningen worden deze knelpunten verder onderbouwd, waarmee de noodzaak van een samenhangende aanpak van deze knelpunten alsmede van meer en beter onderzoek naar deze knelpunten hopelijk verder wordt onderstreept.

### Aandacht in Nederland voor transitie in zorg kwam laat op gang...

De aandacht voor het thema 'transitie in zorg' is in Nederland pas relatief laat op gang gekomen, zeker in vergelijking met het buitenland waar het onderwerp al vanaf midden jaren tachtig is geagendeerd. De eerste *position paper* van de Amerikaanse Society of Adolescent Medicine over dit onderwerp verscheen in 1993 (Blum et al., 1993). De definitie van transitie in zorg die hierin werd gepresenteerd is nog steeds gezaghebbend:

*Transition is defined ... as the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health-care systems. (...) The optimal goal of transition is to provide health care that is uninterrupted, coordinated, developmentally appropriate, psychosocially sound, and comprehensive.*

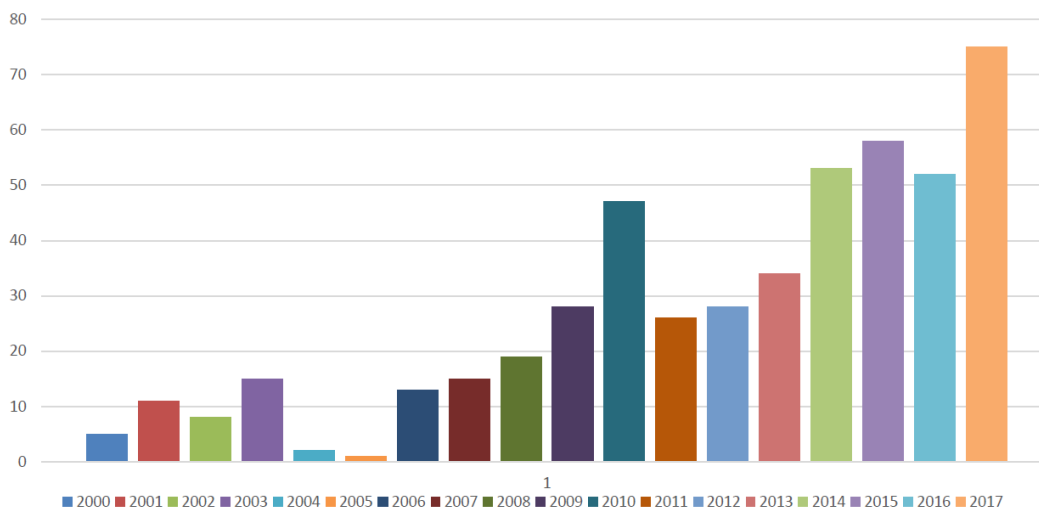
In Nederland verscheen het eerste opiniërende artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde in 2002. Kinderartsen Donckerwolcke en van Zeven stellen hierin: "Eén van de grootste uitdagingen waar de kindergeneeskunde de komende decennia mee geconfronteerd zal worden, is het realiseren van een efficiënte en goede overdracht voor kinderen met een chronische ziekte vanuit de geneeskunde voor het kind naar de geneeskunde voor volwassenen". De toename in het aantal kinderen dat langer leeft met een chronische aandoening en van het aantal nieuwe gevallen stelt niet alleen nieuwe eisen aan de kindergeneeskunde, maar ook aan de volwassenengeneeskunde. Zij stellen dat het doel van de 'transitie' tweeledig is:

- (a) voorbereiden van de patiënt op de overdracht naar de volwassenengeneeskunde, door het verwerven van inzicht in het ziektebeeld en in het doel en de mogelijkheden van de behandeling,

en het verwerven van eigen verantwoordelijkheid voor medicijnen en dieet; (b) het op elkaar afstemmen van zorg verleend door kindergeneeskunde en de zorg die wordt geboden door de geneeskunde voor volwassenen. Procedures voor transitie dienen te worden vastgelegd in een protocol.”

### Beperkt in omvang en scope....

In tegenstelling tot Blum et al. (1993), die stellen dat een soepele transitie een gedeelde verantwoordelijkheid is van zorgverleners uit kinderzorg en volwassenenzorg, stellen Donckerwolcke en van Zeben (2002) dat de procesbewaking in principe bij de behandelend kinderarts berust. In Nederland is ‘transitie in zorg’ vooral een “kinderthema”; de rol van de zorgverleners uit de volwassenenzorg blijft veelal onderbelicht. De meeste auteurs van opinieartikelen in Nederlandse medische (of verpleegkundige) tijdschriften zijn geschreven door (of gebaseerd op interviews met) kinderartsen of kinderverpleegkundigen. Voorbeelden van opinieartikelen zijn (in volgorde van verschijnen) van Staa, 2004; Escher en van der Woude, 2005; Maassen, 2005; Burger et al., 2005; van der Ent et al., 2006; van Staa, 2006; de Muinck Keizer-Schrama, 2007; de Man et al., 2014; van Dijk, 2018). Het aantal opinieartikelen over de noodzaak om een goede transitie in zorg te organiseren is zeer beperkt, net als het aantal onderzoeken dat in Nederland is uitgevoerd (zie vervolg van dit rapport). In vergelijking met de exponentiele toename van artikelen en reviews over dit thema in de internationale literatuur (Figuur 1 geeft een overzicht van het aantal reviews), dan valt op dat (onderzoek naar) transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in Nederland weinig tot geen aandacht krijgt.



**Figuur 1** Reviews over transitie in zorg in PubMed

Hetzelfde geldt voor richtlijnen, standaarden en verklaringen. In tegenstelling tot de enorme hoeveelheid buitenlandse nationale richtlijnen en rapporten, *position statements* van beroepsverenigingen van artsen en verpleegkundigen, is de stilte in Nederland oorverdovend. [Figuur 2](#) laat een overzicht zien van de Engelse beleidsdocumenten van de afgelopen jaren. Overigens zegt de hoeveelheid papier niet veel over de praktijk zelf, zoals de longitudinale studie van Colver et al. (2018) over de situatie in verschillende Engelse regio's laat zien.



**Figuur 2** Position papers, standards and guidelines on transition in England (bron: McDonagh)

## Nauwelijks systematisch onderzoek naar zorgverlening aan jongeren

Er wordt in Nederland nauwelijks systematisch onderzoek gedaan naar de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen<sup>1</sup>. Er zijn maar enkele onderzoeksgroepen actief; in het overzicht komen dan vaak dezelfde namen voor. Binnen de somatische zorg gaat het om de onderzoeksgroep 'Op Eigen Benen' (Hogeschool Rotterdam onder leiding van lector Transitie in Zorg AnneLoes van Staa; diverse onderzoek- en verbeterprojecten generiek en bij uiteenlopende ziektebeelden, website [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)). In de revalidatiezorg gaat het o.a. om de Transition & Lifespan research group in Erasmus MC (Dr. Marij Roebroek) waar de nadruk ligt op het onderzoeken van de transitie naar volwassenheid en participatie van jongeren met een revalidatiediagnose (van Meeteren et al., 2015). Binnen de reumatologie zijn diverse onderzoekers UMC Utrecht en Erasmus MC actief rond zorgvernieuwing en follow-up van jongeren met reumatische aandoeningen in de transitiefase. Binnen de somatische zorg is het voorbeeld van Kinder MDL-arts Hankje Escher & MDL-arts Janneke van der Woude uniek: in 2005 richtten zij samen een van de eerste Nederlandse transitiepoli's oprichtten in Erasmus MC. Tien jaar later werden zij samen benoemd tot hoogleraar aan de Erasmus Universiteit Rotterdam; hun dubbeloratie droeg de titel "Vier handen op een buik" over de zorg voor (opgroeien met) een chronische darmziekte. De enige andere Nederlandse hoogleraar die transitie in zorg tot haar aandachtsgebied heeft is Prof. dr. Thérèse van Amelsvoort, in 2013 benoemd tot hoogleraar Transitiepsychiatrie aan Universiteit Maastricht. Een overzicht van de Nederlandse proefschriften verschenen over de zorgverlening en

<sup>1</sup> Onderzoek naar omvang en (psychosociale of lange termijn) gevolgen van chronische aandoeningen bij opgroeiende blijft hier verder buiten beschouwing.



zelfmanagement bij jongeren met chronische aandoeningen (in de transitiefase) is te vinden in [Tabel 1](#)<sup>2</sup>.

**Tabel 1** Nederlandse proefschriften rond transitie in zorg

#	Promovendus	Datum	Titel	Universiteit
I	van Staa, A.L.	6-6-2012	On Your Own Feet: Preferences and Competencies for Care of Adolescents with Chronic Conditions	EUR/ <a href="https://repub.eur.nl/pub/32973">https://repub.eur.nl/pub/32973</a>
II	Sattoe, J.N.T.	25-6-2015	Growing up with a Chronic Condition: Challenges for Self-management and Self-management Support	EUR/ <a href="https://repub.eur.nl/pub/78307">https://repub.eur.nl/pub/78307</a>
III	Geerlings, R	15-6-2016	Transition in patients with childhood-onset epilepsy; a long way to adulthood	UM
IV	Ammerlaan, J.	8-12-2016	Exploring patients' preferences on care: a roadmap to tailored online self-management interventions	UU
V	Van Pelt, P.	16-10-2018	Developmental Aspects and Transition of Care in Adolescents and Young Adults with Juvenile Idiopathic Arthritis	UU
VI	Walter, M.	5-12-2018	Self-management in transition for patients with a rheumatic disease	EUR

## Geen Nederlandse standaard voor transitiezorg; wel internationale voorbeelden

In bestaande Nederlandse richtlijnen, protocollen en standaarden voor chronische aandoeningen die voorkomen op de kinderleeftijd is de aandacht voor transitiezorg nog zeer beperkt. Er zijn geen richtlijnen, standaarden, beleidsstukken of *position papers* gewijd aan dit onderwerp. En ook in de medische richtlijnen is het onderwerp nog vaak afwezig. Een inventarisatie stelde vast dat het thema werd genoemd in 6 van de 25 beschikbare richtlijnen (van den Berg, 2010). De laatste jaren komen er wel steeds meer Europese medische richtlijnen tot stand waarin transitie in zorg wel nadrukkelijk aandacht krijgt en waarin aanbevelingen voor de praktijk worden geformuleerd. Ook Nederlandse specialisten leveren daaraan vaak een actieve bijdrage<sup>3</sup>. Dit valt buiten het bestek van dit overzicht, maar het verdient zeker aanbeveling de recente Europese richtlijnen en consensusverklaringen als basis te nemen voor Nederlands beleid (bv. Mazur et al., 2017). In de UK is in 2016 bovendien de generieke NICE Guideline on Transition (2016) verschenen, waarin de belangrijkste *evidence* en aanbevelingen worden samengevat. Ook de Cochrane Foundation publiceerde in dat jaar een review

<sup>2</sup> In dit overzicht staan geen proefschriften die gaan over (de ontwikkeling en evaluatie van) psychologische interventies of interventies gericht op participatie. Niet alle studies in de proefschriften van Ammerlaan (2016) en Walter (2018) richten zich exclusief op jongeren en jongvolwassenen; bij de overige drie is dat wel het geval.

<sup>3</sup> Nederlandse auteurs waren betrokken bij (aanzetten voor) Europese ziektespecifieke consensusrichtlijnen en standaarden voor HIV; metabole en endocriene ziekten; reuma; coeliakie; leveraandoeningen; Syndroom van Turner; anorectale malformatie; disorders of sex development (DSD); inflammatoire darmziekten (IBD); Cystic Fibrosis; overlevers van kinderkanker en Ziekte van Duchenne. Een overzicht is op aanvraag beschikbaar.



(Campbell et al., 2016). Daarnaast zijn er recent vele reviews beschikbaar gekomen over generieke thema's of over transitie bij specifieke aandoeningen.

Binnen het programma Op Eigen Benen is in 2008 een Raamwerk opgesteld met de essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. De principes van het **Raamwerk Op Eigen Benen** (Figuur 3) worden in Bijlage 1<sup>4</sup> (2018) toegelicht en vergeleken met zes recente internationale documenten:

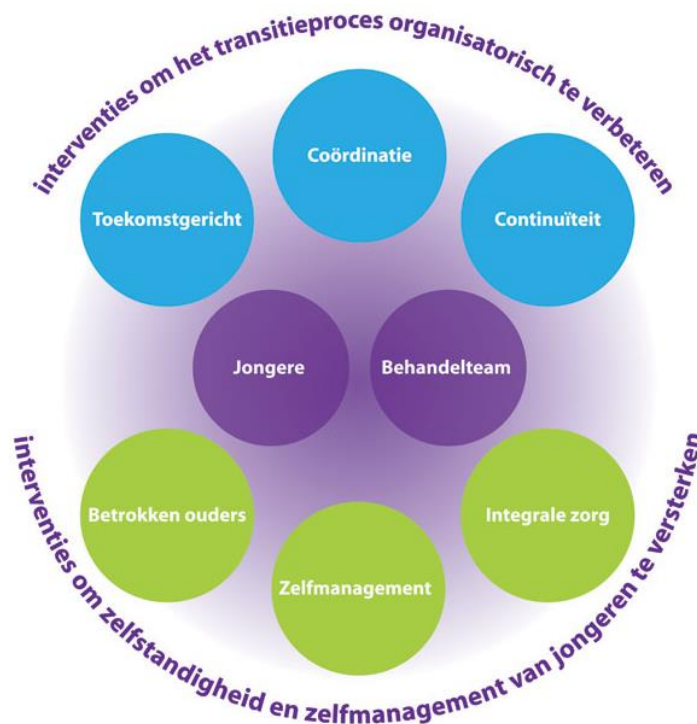
1. Six core elements of health care transition (Got Transition, 2014; White et al., 2018 - USA)
2. Key elements for, and indicators of, a successful transition (Surís & Akaré, 2015 - consensus)
3. NICE guideline on transition (2016 - UK)
4. Proposed beneficial features (Colver et al., 2018 - UK)
5. Consensus statement on successful transition (Mazur, Dembinski, Schrier, Hadjipanayis & Michaud, 2017 - Europe)
6. Components of interventions that improve transitions to adult care (Schultz & Smaldone, 2017 - review)

Het Raamwerk vertrekt van de aanname dat de transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen niet los kan worden gezien van de transitie naar volwassenheid. Daarbij spelen meerdere aspecten: transitie naar volwassen rollen in de samenleving op het gebied van werk/opleiding, zelfstandig wonen, intieme relaties en vrije tijd en naar eigen regie en zelfmanagement ([www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)). Transitie in zorg is daarmee een integraal onderdeel van ontwikkelingsgerichte zorgverlening aan adolescenten.



---

<sup>4</sup> Opgesteld door Mariëlle Peeters, promovendus binnen het Op Eigen Benen programma.



*Figuur 3 Raamwerk Op Eigen Benen (2008)*

## Het vervolg van dit rapport

Dit rapport vat de resultaten samen van **onderzoek** dat in Nederland is uitgevoerd naar transitie in zorg van jongeren met (uiteenlopende) chronische aandoeningen in de somatische en revalidatiezorg. De psychiatrie, waar transitie in zorg en de scheiding 18-/18+ ook een belangrijk thema is, blijft hier buiten beschouwing, hoewel de verschillen in ervaringen en uitdagingen waarschijnlijk kleiner zijn dan de overeenkomsten met de somatische zorg. We bespreken **geen** studies die gaan over bredere, meer algemene thema's rond adolescentengeneeskunde/ transitie naar volwassenheid. Denk aan studies naar kwaliteit van leven, psychosociaal welbevinden, uitkomsten op het terrein van maatschappelijke participatie (bv. werk, opleiding, sport, intieme relaties), evaluaties van interventies gericht op psychosociale of participatie bij deze groep; of studies naar (lange termijn) klinische uitkomsten van jongeren en jongvolwassenen met chronische aandoeningen en/of revalidatiediagnosen.

Daarmee geeft het rapport een overzicht van de bescheiden onderzoeksinspanningen en eerste bevindingen rond transitie in zorg in de Nederlandse context. Vergeleken met de enorme hoeveelheid buitenlandse literatuur samengevat in vele recente reviews en richtlijnen is de oogst tamelijk mager. Gezien deze beperkte omvang van de oogst is ervoor gekozen om alle gepubliceerde studies op te nemen in dit overzicht: zowel publicaties uit Nederlandse als buitenlandse tijdschriften. Ook artikelen over onderzoek verschenen in vaktijdschriften zijn -voor zover er niet over is gerapporteerd in wetenschappelijke tijdschriften- meegenomen. Bovendien is er geen onderscheid gemaakt naar type studie en is er ook geen kwaliteitstoets uitgevoerd. De kwaliteit van de studies laat soms veel te wensen over. In de meeste gevallen ontbreekt langdurige follow-up; evenals een

gecontroleerde opzet. Er zijn ook nauwelijks prospectieve studies uitgevoerd; de omvang van de onderzochte populaties is meestal klein en er worden vaak geen gevalideerde instrumenten gebruikt. Dit overzicht moet dus niet gezien worden als een systematische literatuurstudie, maar vooral als een 'overzicht in vogelvlucht' van de stand van zaken in Nederland rond transitie in zorg.

Een andere belangrijke beperking is dat dit overzicht geen representatief beeld geeft van de stand van zaken in de Nederlandse praktijk van de zorg. Immers, niet alle goede voorbeelden van transitiezorg zijn onderzocht of gepubliceerd. Omgekeerd geven de studies ook maar een beperkt beeld van die praktijken zelf: lang niet alle studies verschaffen inzicht in de aard en uitvoering van de interventies die zijn onderzocht.

In dit rapport wordt dus een overzicht gegeven van de resultaten uit alle originele studies over transitie in zorg van jongeren in de somatische/revalidatiezorg, uitgevoerd in Nederland, die zijn gerapporteerd in wetenschappelijke en vaktijdschriften. Opinieartikelen, reviews en richtlijnen van Nederlandse auteurs worden verder niet besproken.

De vraagstelling luidt:

*Wat is er bekend uit Nederlandse studies over ervaringen met zorgverlening en zorgbehoeften van jongeren met chronische aandoeningen in hun transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg en wat weten we over de aanwezigheid en evaluatie van transitieprogramma's en andere interventies voor transitiezorg?*

De volgende thema's komen achtereenvolgens aan bod:

- I. Ervaringen met transfer en transitie in zorg van jongeren met chronische somatische aandoeningen, hun ouders en professionals;
- II. Zorgbehoeften van jongeren met chronische somatische aandoeningen en hun ouders in de adolescentie; aandacht voor psychosociale aspecten en toekomstgerichte zorg;
- III. Inventarisatie en evaluatie van programma's en interventies voor transitiezorg.

Bijlage 1 geeft een overzicht van de essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen aan de hand van het Raamwerk Op Eigen Benen<sup>5</sup> en in Bijlage 2 is het Tien Punten Programma Betere Transitie in de Medische Zorg (2017-2018) opgenomen.

---

<sup>5</sup> Een uitgebreidere bespreking van de opzet en opbrengsten van de verschillende Op Eigen Benen onderzoek- en verbeterprogramma's die zijn uitgevoerd tussen 2008-2018 wordt gepubliceerd in hoofdstuk van een boek dat in juni 2019 verschijnt (van Staa et al., 2019).

## LITERATUURLIJST VAN INLEIDING

- Berg, M. van den. De kloof tussen wat we weten en wat we doen. Transitiezorg voor jongeren en adolescenten: Een Gap-analyse van de richtlijnen en standaarden. Rapport. xxscience, Rotterdam, **2010**.
- Blum RWM, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* **1993**;14:570-6.
- Burger CA, Warmenhoven NJC, Rol M, Roebroek, ME. Transitie naar volwassenheid. De kinderrevalidatie, en dan? *Revalidata*. **2005**;126:12-8.
- Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews* **2016**; 4.: CD009794. DOI: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
- Colver A, Pearse R, Watson RM, Fay M, Rapley T, Mann KD, Le Couteur A, Parr JR, McConachie H. Transition Collaborative Group. How well do services for young people with long term conditions deliver features proposed to improve transition? *BMC Health Serv Res*. **2018**;18: 337.
- Donckerwolcke RA, van Zeven-van der Aa DM. Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. **2002** Apr 6;146(14):675-8.
- Dijk M van. 'Arts en jongeren zijn partners in de zorg'. *Kinderarts en samenleving* **2018**;2 Jun:15-7.
- Ent CK van der, Drubbel I, Vrankrijker AMM de, et al. Cystic fibrosis; een vergrijzend ziektebeeld? *Tijdschr Kindergeneeskd*. **2006**;74:242-8.
- Escher JC, Woude CJ van der. Transitie van de adolescent met een chronische inflammatoire darmziekte. *Tijdschr Kindergeneeskd*. **2005**;73: 36-41.
- Got Transition (**2014**). *The Six Core Elements of Health Care Transition (2.0)*. <http://www.gottransition.org>
- Kuipers, B. (**2014**). *Zorg én Perspectief 2015-2017*. Programma rond zorg aan jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening én hun perspectief voor de toekomst. [Achtergronddocument](#). Amsterdam: FondsNutsOhra.
- Maassen H. Een soepele overgang. Van kinderarts naar 'gewone' dokter. *Med Contact*. **2005**;17: 700-3.
- Man SA de, Aarts-Tesselaar CD, Festen DA. Transitie van zorg bij jongeren met een verstandelijke beperking: van generalist naar generalist. *Ned Tijdschr Geneeskd*. **2014**;158:A8072.
- Mazur A, Dembinski L, Schrier L, Hadjipanayis A, Michaud PA. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Pædiatr*. **2017**;106:1354-7.
- Meeteren J van, Wiegink D, Hilberink S, Roebroek M. Opgroeien naar volwassenheid. In: Hadders-Algra M, Maathuis K, Pangalila RF, Becher JG, Moor J de. *Kinderrevalidatie*. Van Gorcum **2015**;H20: 333-46.

- Muinck Keizer-Schrama SMPF de. Het belang van zorgvuldige transitie van zorg voor patiënten met het syndroom van Turner. *Ned Tijdschr Geneeskd*. **2007**;151:1612-5.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE). Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. NICE guideline, 24 February **2016**. [nice.org.uk/guidance/ng43](http://nice.org.uk/guidance/ng43).
- Schultz AT, Smaldone A. Components of interventions that improve transitions to adult care for adolescents with Type 1 Diabetes. *J Adolesc Health*. **2017**;60:133-46.
- Staa AL van. Te groot voor het servet, te klein voor het tafellaken? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen. *Tijdschr Kinderverpleegkunde*. **2004**;8 (4): 4-6.
- Staa AL van. Transitie in zorg. Een hele overstap. *Kind en Ziekenhuis*. **2006**;29:4-10.
- Staa AL van, Peeters MAC, Sattoe JNT. On Your Own Feet: A practical framework for improving transitional care and young people's self-management. In: Betz, C. & Coyne, I.: *Transition from Pediatric to Adult Healthcare Services for Young Adults*. Chapter 6. Springer, **2019**.
- Surís JC & Akré C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *J Adolesc Health*. **2015**;56(6):612-8.
- White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. **2018**;142 (5): e2018258.

## HOOFDSTUK I

### Ervaringen met transfer en transitie van jongeren en ouders

In Nederland is de afgelopen jaren beperkt onderzoek gedaan naar ervaringen van jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders met transitie in zorg of transfer naar de zorg voor volwassenen. De uitgevoerde studies zijn zowel kwalitatief als kwantitatief en in veel gevallen van beperkte omvang (Tabel 2).

#### Kwalitatieve studies

Een van de eerste (kwalitatieve) interviewstudies onder 9 jongeren met cystic fibrosis en 10 ouders stelde vast dat de jongeren met CF vertellen dat ze weinig problemen hebben ondervonden, ook al waren ze nauwelijks voorbereid op de transitie. Toch zeggen zij behoefte te hebben aan een betere structuur van het proces en aan informatie en steun. De ouders ervaren de transitieperiode als een moeilijke tijd, maar zien het bereiken van de volwassenheid ook als een mijlpaal voor hun kind. Hun belangrijkste probleem is, dat ze zich buiten gesloten voelen in de zorg voor volwassenen<sup>1</sup>.

De thema's die naar voren komen uit een interviewstudie met 24 jongeren met hemofilie, diabetes mellitus, spina bifida, aangeboren hartafwijkingen, cystic fibrosis, jeugdtrauma of sikkelcelziekte (15-22 jaar), hun ouders (n=24) en 17 zorgverleners sluiten hierbij aan<sup>2</sup>. Het eerste thema is 'de kindercare verlaten is een logische stap' waarbij jongeren een afwachtende houding hebben, terwijl ouders het moeilijker vinden om de vertrouwde omgeving te verlaten. Het tweede thema 'transitie wordt gecompliceerd door culturele verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg'. Deze geven jongeren en ouders het gevoel dat ze *'lost in transition'* zijn, en ook zorgverleners maken zich zorgen over *'loss to follow-up'* en gebrekkige therapietrouw. Twee andere thema's geven de prioriteiten aan voor verbetering 'betere voorbereiding op volwassenheid en volwassenenzorg' en 'meer samenwerking en persoonlijke verbindingen tussen kinder- en volwassenenzorg'.

#### Kwantitatieve studies

In een grote cohortstudie bij ruim 500 jongeren met diverse chronische aandoeningen die tijdens de eerste meting 12-18 jaar waren en werden behandeld in Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, bleek na zes jaar 65% te zijn overgestapt naar de volwassenenzorg, 10% nog in de kindercare werd behandeld en 25% niet meer in specialistische zorg was. Het gemiddeld rapportcijfer (1-10) van degenen die waren overgestapt (n=315) was een 6,6 (SD 1,8; 20% gaf een onvoldoende). De helft (50%) voelde zich voldoende voorbereid en 24% had voor de overstap kennisgemaakt met hun nieuwe zorgverleners<sup>3</sup>. In deze studie werd de 'On Your Own Feet Transfer Experiences Scale' (OYOF-TES) gevalideerd<sup>3</sup>.

Deze vragenlijst werd ook gebruikt in een webenquête onder een gelegenheidssample van 171 jongeren met diabetes, die recent naar de interne geneeskunde waren overgestapt. De transfer naar de volwassenenzorg is voor veel jongeren een logische stap; zij voelen zich er 'klaar voor'. Het moment van de transfer wordt door drie kwart als goed beoordeeld, er is vertrouwen in de

volwassenenzorg, maar jongeren zien ruimte voor verbetering van de samenwerking tussen de kinder- en volwassenenzorg. Het rapportcijfer voor het transitieproces was een 6,9 (SD±1,5). Een derde had van tevoren kennisgemaakt met de nieuwe zorgverleners van de interne geneeskunde. Bij de voorbereiding op de transfer geeft 48% van de jongeren aan voldoende informatie te hebben gekregen; 55% had meebeslist over het tijdstip van transfer<sup>4</sup>.

In een survey onder 26 jongvolwassenen met anusatresie (anorectale malformatie) bleek twee derde voorafgaand aan hun transfer geen voorbereiding ontvangen te hebben; 71% kreeg geen advies over een geschikte zorgverlener in de volwassenenzorg. Ongeveer de helft (53%) was nog in zorg, dit betrof vooral mensen met meer ernstige functiestoornissen<sup>5</sup>.

Vragenlijstonderzoek naar de behoeftes en voorkeuren van jongeren met reuma die nog in de kindzorg in Erasmus MC werden behandeld (n=32 en 33 ouders) laat zien dat de voorbereiding op transitie gebrekkig was en er weinig aandacht was voor zelfmanagementvaardigheden. Een derde van de ouders maakt zich zorgen over de aanstaande transfer<sup>6</sup>. De resultaten werden gebruikt voor het ontwikkelen van een zorgpad voor transitie en een jongerenpoli waar jongeren vanaf 15 jaar worden gezien en waar o.a. wordt gewerkt met een individueel transitieplan (zie hoofdstuk 4 en 5). De ervaringen van jongeren die waren overgedragen naar de volwassenenzorg (n=28) en naar de jongerenpoli (n=46) werden onderzocht met behulp van de met de OYOF-TES en een rapportcijfer. Het rapportcijfer voor overdracht naar de volwassenenzorg was een 7,7 (SD±0,8) en voor de jongerenpoli was 7,5 (SD±1,9) (geen verschil). In beide groepen hadden jongeren een positieve ervaring met samenwerking en afstemming van zorg tussen de kinderreuma en de zorg voor volwassenen. Ook de scores voor zelfeffectiviteit (gemeten met de OYOF-SES) waren hoog<sup>7</sup>.

Een studie onder 58 jongeren met chronische blaasaandoeningen, behandeld in Radboudumc, bevestigt dat de afhankelijkheid van ouders voor zelfzorg nog groot was; daarnaast vormde het opgebouwde vertrouwen in de kinderoorlog een belemmering voor de transfer<sup>8</sup>.

Dat ouders meer zorgen over de transfer hebben dan jongeren werd ook gevonden in een studie bij hemofiliepatiënten in UMCG: zorgen van jongeren voor- (n=9) en na transitie (n=8) werden vergeleken met die van ouders (resp. n=18 en n=21). Moeders waren bezorgder over de transitie dan jongeren en vaders, vooral over medische zaken gerelateerd aan de overstap; vaders van jongens na de transitie rapporteerden de hoogste ziekte-gerelateerde stress<sup>9</sup>.

Ouders van jongeren met ernstige meervoudige beperkingen (EMB; leeftijd 16-26 jaar; 131 ouders) waren ook kritisch hoe zij waren voorbereid op de overstap. 78% van de kinderen met EMB was niet meer in behandeling bij de kinderarts; zij waren naar de huisarts (18%), revalidatiearts (16%), een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG; 14%) of medisch specialist (8%) verwezen. 22% van de ouders rapporteerde dat de zorg niet was overgedragen en dat zij geen vast aanspreekpunt meer hadden voor zorgcoördinatie. Veel ouders waren positief over de zorg bij de kinderarts en wilden er het liefst blijven<sup>10</sup>. Gezien de hoeveelheid en diversiteit van de medische problemen bij jongeren met EMB ligt overdracht van de kinderarts naar een generalist, zoals een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) voor de hand (de Man et al., 2014).



Tabel 2 Ervaringen met transfer en transitie van jongeren en ouders

#	Auteurs	Jaar	Design	Respondenten	Voor/na transfer	Aandoening
1	Verhoeven & van Staa	2006	Kwalitatief, interviews	9 jongeren; 10 ouders	Na	cystic fibrosis
2	van Staa, Jedeloo, van Meeteren, Latour	2011	Kwalitatief, interviews	24 jongeren (15-22 jaar) 24 ouders (n=24); 17 zorgverleners	Na	hemofilie, diabetes mellitus type 1, spina bifida, aangeboren hartafwijkingen, cystic fibrosis, jeugdreuma of sikkelcelziekte
3	van Staa & Sattoe	2014	Kwantitatief; cohortstudie; survey	315 jongeren	Na	diverse chronische aandoeningen
4	Bronner, Peeters, Sattoe, van Staa	2017	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	171 jongeren	Na	diabetes mellitus type 1
5	van der Bent, Duggan, Fishman, Dickie	2018	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	26 jongeren	Na	anorectale malformatie
6	Walter, Hazes, Dolhain, van Pelt, van Dijk, Kamphuis	2017	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	32 jongeren; 33 ouders	Voor	reumatoïde artritis
7	Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, de Vroed A, Hazes JMW	2018	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey, dossier	dossier: n=154 (n=78 volw zorg; n=76 jongerenpoli) survey: n=28; n=46	Na	reumatoïde artritis
8	van der Toorn, Cobussen-Boekhorst, Kwak, D'hauwers, de Gier, Feitz, Kortmann	2013	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	55 jongeren	Voor	chronische blaasaandoeningen
9	Geerts, van de Wiel, Tamminga	2008	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	9 voor en 18 na transfer (jongeren) 18 voor en 21 na transfer (ouders)	Voor en na	hemofilie
10	Bindels-de Heus, van Staa, van Vliet, Ewals, Hilberink	2013	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	131 ouders van jongeren met EMB (18-25 jaar)	Na	ernstig meervoudige beperkingen

## HOOFDSTUK II

### Zorgbehoeften; psychosociale aspecten; toekomstgerichte zorg

In enkele kwalitatieve en kwantitatieve studies is onderzocht welke zorgbehoeftes jongeren, jongvolwassenen en ouders hebben op diverse domeinen (medisch, psychisch, sociaal) en in hoeverre er aandacht is voor deze aspecten in de huidige zorgverlening (kinder- en volwassenenzorg) (Tabel 3).

In een survey gaf 30% van de 32 jongeren met reuma aan dat ze behoefte hadden aan een gesprek over toekomstige school- en beroepskeuzes, maar dat niet hadden gehad<sup>6</sup>. Uit de vervolgstudie bleek dat de helft van jongeren met reuma dachten dat hun schoolcarrière negatief was beïnvloed door de aandoening en dat bijna de helft zich bij een beroeps- en studiekeuze hierdoor had laten leiden<sup>7</sup>. Dankzij de invoering van het individueel transitieplan kwamen deze thema's wel regelmatig aan de orde, vooral bij de jongerenpoli waar deze interventie standaard was ingevoerd<sup>7</sup>.

Ook jongeren met diabetes (n=384; 12-25 jaar) willen meer aandacht voor niet-medische onderwerpen in de spreekkamer. Het hoogst scorende onderwerp qua belangrijkheid is 'de vooruitzichten van diabetes'. Dit sluit aan bij het feit dat jongeren aangeven zich met name zorgen te maken over de toekomst van hun diabetes en de kans op ernstige complicaties. Ook voor onderwerpen zoals seksualiteit, relaties en economische zelfstandigheid wordt meer aandacht gewenst – dit geldt voor zowel kinder- als volwassenenzorg. Alleen in de kinderzorg worden de thema's 'school en werk' en 'leefstijl en sport' voldoende besproken<sup>4</sup>.

Bij 55 jongeren met een chronische blaasaandoening behandeld in Radboudumc Nijmegen bleek dat onderwerpen zoals intieme relaties, seksualiteit en vruchtbaarheid nauwelijks besproken worden; en dat 44% van de jongeren zich slecht voorbereid voelde voor de transfer. De helft van de jongeren gaf aan hun urologische zorg niet zelf te kunnen managen; ouders speelden hier nog een grote rol in<sup>8</sup>. Bij een vervolgstudie (n=76 jongeren; 61 voor en 15 na transfer), 5 jaar na de invoering van een transitieprogramma, bleek dat de oudere adolescenten beter voorbereid waren op de transitie, maar dat de onderwerpen intieme relaties, seksualiteit en vruchtbaarheid slechts bij minder dan een derde van de patiënten besproken waren; de toekomst kwam veel vaker aan bod<sup>11</sup>.

Onderzoek bij 29 jongeren met Cerebrale Parese (CP) met een normale intelligentie (IQ $\geq$ 70) liet zien dat de helft van hen geen revalidatiearts meer bezoekt, terwijl 79% wel behoefte had aan informatie over hun aandoening en de gevolgen daarvan op volwassen leeftijd<sup>12, 12A</sup>. Een andere studie bij jongvolwassenen met CP liet zien dat ongeveer 70% een of meer problemen aangeeft in hun dagelijks leven waarbij zij aangeven de problemen op het gebied van maatschappelijke participatie als het belangrijkste te zien<sup>13</sup>.

Ook bij zeldzame aandoeningen zijn deze zorgbehoeftes duidelijk aanwezig. Een kwalitatieve studie met focusgroepen bij 30 jongvolwassenen met neurofibromatose (NF1) en 12 ouders bevestigde dat er in de jongvolwassenheid veel zorgen en behoeften worden ervaren op medisch, psychisch en sociaaleconomisch terrein. In het bijzonder ouders van jongvolwassenen met NF1 rapporteerden

een hoge mate van stress, ook ten aanzien van de multidisciplinaire follow-up en continuïteit van zorg<sup>14</sup>.

Een andere studie, uitgevoerd met individuele interviews onder 16 jongvolwassenen met Tubereuze Sclerose Complex (TSC) en 12 ouders, liet zien dat ook hier de behoefte aan holistische, multidisciplinaire zorg groot was. Er waren vele zorgen rond fysieke en mentale gezondheid, participatie, zelfmanagement, *family-planning* en bijwerkingen van medicatie. Ook hier rapporteerden ouders veel stress<sup>15</sup>.

Jongeren met epilepsie worstelen met het ontwikkelen van zelfstandigheid en hun sociale participatie. Een focusgroepstudie waaraan 12 jongeren met epilepsie (8-19 jaar) en 15 ouders deelnamen liet zien dat ouders zich zorgen maakten over de passieve houding van hun kinderen, terwijl jongeren ook aangaven door hun ouders beperkt te worden<sup>16</sup>. Verschillen van inzicht over zelfstandig worden tussen jongeren en ouders werd ook gerapporteerd in een kwalitatieve studie waarin de opvattingen van 16 jongeren met uiteenlopende aandoeningen (15-22 jaar) vergeleken werden met die van hun ouders (n=16)<sup>17</sup>.

De belangrijkste voorspellers van het gevoel 'klaar te zijn voor transfer' zijn de houding van adolescenten ten opzichte van de overstap en hun zelfeffectiviteit; niet hun leeftijd. Dit bleek uit een studie onder 954 jongeren (12-18 jaar) behandeld in Erasmus MC- Sophia. 56% vond zichzelf klaar voor de overstap; een hogere leeftijd was geassocieerd met hogere 'readiness'. Het versterken van zelfmanagementvaardigheden en het bevorderen van een positieve houding ten opzichte van de transitie door vroeg te beginnen en regelmatig over transitie te spreken zijn daarom nuttige strategieën om het 'klaar zijn' te bevorderen<sup>18</sup>.

Tabel 3 Zorgbehoeften; psychosociale aspecten; toekomstgerichte zorg

#	Auteurs	Jaar	Design	Respondenten	Voor/na transfer	Aandoening
4	Bronner, Peeters, Sattoe, van Staa	2017	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	171 jongeren	Na	diabetes mellitus type 1
8	van der Toorn, Cobussen-Boekhorst, Kwak, D'hauwers, de Gier, Feitz, Kortmann	2013	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	55 jongeren	Voor	chronische blaasaandoeningen
11	Harhuis, Cobussen-Boekhorst, Feitz, Kortmann	2018	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	76 jongeren (61 voor en 15 na transfer)	Voor en na	chronische blaasaandoeningen
12	Nieuwenhuijsen C, Laar Y van der, Donkervoort M, et al.	2008	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	29 jongvolwassenen	Na	cerebrale parese
13	Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Stam HJ, Roebroek ME	2009	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	87 jongvolwassenen 18-22 jr	Na	cerebrale parese
14	Rietman, van Helden, Both, Taal, Legerstee, van Staa, Moll, Oostenbrink, van Eeghen	2018		30 jongvolwassenen 12 ouders	Na	neurofibromatose type 1
15	Both, Ten Holt, Mous, Patist, Rietman, Dieleman, Ten Hoopen, Vergeer, de Wit, Bindels-de Heus, Moll, van Eeghen	2018	Kwalitatief; interviews	16 jongeren (17-30 jaar) 12 ouders	Na	Tubereuze Sclerose Complex
16	Hilberink, van Ool, van der Stege, van Vliet, van Heijningen-Tousain, de Louw, van Staa	2018	Kwalitatief, focusgroepen	12 jongeren (8-19 jaar) 15 ouders	Voor	epilepsie
17	Peeters, Hilberink, van Staa	2014	Kwalitatief; interviews	16 jongeren (15-22 jaar) 16 ouders	Voor	diverse chronische aandoeningen
18	van Staa, van der Stege, Jedeloo, Moll, Hilberink	2011	Kwantitatief; cohortstudie, survey	954 jongeren (12-18 jaar)	Voor	diverse chronische aandoeningen

## HOOFDSTUK III

### Transitiezorg: de stand van zaken

Volgens de recent verschenen NICE-Guideline (2016) zijn essentiële interventies in transitiezorg bijvoorbeeld een transitieprotocol, individueel actieplan voor zelfstandigheid/ zelfmanagement, een transitiecoördinator of transitiepoli (warme overdracht). Een overzicht van Nederlandse studies die interventies in transitiezorg beschrijven wordt gegeven in [Tabel 4](#).

Een inventarisatie uit 2008 onder 115 zorgverleners betrokken bij de zorg voor jongeren met somatische chronische aandoeningen (12-25 jaar) liet zien dat voorbereiding op transitie in zorg en bevordering van meer zelfstandigheid bij de meeste teams wel aandacht krijgt, maar dat alleen een minderheid gestructureerde interventies hiervoor inzet. Essentiële onderdelen van een transitieprogramma zijn in een minderheid van de teams aanwezig. Meer dan 85% van de respondenten vindt dat het verbeteren van zelfmanagement, therapietrouw en zelfredzaamheid een hoge prioriteit voor hun patiënten heeft<sup>19</sup>. Dezelfde studie is ook uitgevoerd onder 49 professionals uit de revalidatiezorg met vergelijkbare resultaten; deze zijn van beide doelgroepen vergeleken<sup>20</sup>. Professionals in de revalidatiezorg geven de hoogste prioriteit aan het verbeteren van de maatschappelijke participatie.

Een vergelijkbare webenquête in 2016 bij 156 professionals in de diabeteszorg afkomstig uit 58 verschillende instellingen laat zien dat de situatie nog niet veel is verbeterd. 43% van de respondenten was afkomstig uit de volwassenenzorg; 63% was diabetesverpleegkundige en 32% arts. Het is onduidelijk wanneer het proces van voorbereiding start, maar dit is meestal niet vroeg (rond 16 jaar of het jaar voor de overstap). Een kleine meerderheid (57%) geeft aan dat er sprake is van een gezamenlijke visie op transitiezorg tussen kinder- en volwassenenzorg; een transitieprotocol is aanwezig bij 41% van de instellingen. Respondenten uit een instelling spreken elkaar regelmatig tegen over de aanwezigheid van interventies voor transitiezorg. Essentiële interventies die niet of nauwelijks aanwezig zijn, zijn transitiepoli (inclusief kennismaking met nieuwe zorgverlener(s) voorafgaand aan de overstap), transitiecoördinator, individueel transitieplan, structurele aandacht voor niet-medische onderwerpen en multidisciplinair overleg rond transfer (Transitie MDO)<sup>4</sup>. Volgens zorgverleners zijn de drie grootste knelpunten in de zorg voor jongeren met diabetes: problemen met therapietrouw/no-show bij consulten; gebrek aan beleid/gemeenschappelijke visie tussen kinder- en volwassenenzorg en psychosociale problemen/problemen met zelfstandigheid in de zorg bij jongeren<sup>4</sup>.

Vergelijkbare knelpunten (gebrek aan verantwoordelijkheid van jongeren voor zelfzorg; moeite bij ouders om de regie over te dragen aan hun kinderen) werden door 19 professionals gerapporteerd in een landelijke, cross-sectionele studie naar de verschillen en overeenkomsten tussen jongeren, ouders en professionals. Er deden ook 127 jongeren met reuma, neuromusculaire aandoeningen en diabetes, en 166 ouders over transitiezorg mee. Jongeren oordelen minder positief dan hun ouders over hun mogelijkheden om mee te beslissen en zonder hun ouders gezien te worden. Aan de andere kant zijn adolescenten meer tevreden over het transitieproces dan ouders, maar beide groepen zien ruimte voor verbetering<sup>21</sup>.

In een inventarisatie van ervaringen van 131 zorgprofessionals met transitie van kinderzorg naar de volwassenenzorg bij vijf verschillende deelgroepen van jongeren met een verstandelijke beperking (15-25 jaar) werd duidelijk dat professionals regelmatig problemen ervaren met de overdracht van zorg. Er worden nog weinig activiteiten ondernomen om de transitie in zorg structureel te verbeteren. De belangrijkste aanbevelingen richten zich op: versterking van de rol van de Arts Verstandelijk Gehandicapten (zie ook de Man et al., 2014); het realiseren van adequate financiering; het initiëren van nieuwe samenwerkingsverbanden en transitiearrangementen tussen kinder- en volwassenenzorg waarbij ook huisartsen zijn betrokken; het betrekken van ouders bij de (voorbereiding op de) transfer en het zorgen voor een generalistische, holistische visie op het volwassen worden met een verstandelijke beperking<sup>22</sup>.

Ook in de Nederlandse psychiatrie zijn de ervaringen van professionals met de overgang van kinder- & jeugdpsychiatrie naar de psychiatrie voor volwassenen geïnventariseerd. Meer dan 500 ggz-professionals deelden hun ervaringen. Zij ervaren knelpunten in de voorbereiding van en de structurele samenwerking tijdens de transitie. Deze hebben betrekking op coördinatie, communicatie en wet- en regelgeving. Respondenten vonden dat de ontwikkelingsleeftijd bepalend moet zijn bij besluitvorming omtrent transitie en dat specialistische brugvoorzieningen belangrijk zijn voor het overbruggen van de kloof<sup>23</sup>.

Tabel 4 Transitiezorg: de stand van zaken

#	Auteurs	Jaar	Design	Respondenten	Voor/na transfer	Aandoening
19	van Staa, Eysink van de Smeets-Burgt, van der Stege, Hilberink	2010	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	115 zorgverleners	Voor en na	diverse chronische aandoeningen
20	van Staa, Hilberink, Eysink Smeets-van de Burgt, et al.	2008	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	49 zorgverleners	Voor en na	revalidatiediagnosen
4	Bronner, Peeters, Sattoe, van Staa	2017	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	156 zorgverleners (43% volwassenenzorg)	Voor en na	diabetes mellitus type 1
21	Sonneveld HM, Strating MM, van Staa AL, Nieboer AP	2013	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	127 jongeren 166 ouders 19 zorgverleners	Voor	reuma, neuromusculaire aandoeningen en diabetes mellitus type 1
22	van Staa, Hilberink, Silva Costa Melo	2014	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	131 zorgverleners (70 uit kinderezorg; 64 zowel kinderals volwassenenzorg)	Voor en na	verstandelijke beperkingen (5 groepen)
23	Gerritsen SE, Dieleman GC, Beltman MAC, Tangenbergh AAM, Maras A., van Amelsvoort TAMJ, van Staa AL	2017	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	518 ggz-professionals (44% psychiaters)	Voor en na	psychiatrische aandoeningen



## HOOFDSTUK IV

### Evaluatie/beschrijving van interventies voor transitiezorg

Tabel 5 geeft een overzicht van studies waarin specifieke interventies worden beschreven c.q. geëvalueerd. Het belang van interventies zoals ‘alleen in de spreekkamer’ en individuele transitieplannen werd onderstreept in de longitudinale evaluatiestudie van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! In TvZ verschenen diverse artikelen die een overzicht geven van het Actieprogramma, de interventies en de uitkomsten van de evaluatie<sup>24A,B,C</sup>. Deze interventies droegen niet alleen bij tot meer bewustwording bij jongeren en professionals, maar leidden ook aantoonbaar tot meer (zelfgerapporteerd) onafhankelijk gedrag in de spreekkamer en tot meer discussies over niet-medische onderwerpen. Succesvolle implementatie hing vooral af van een team-aanpak en van goede uitleg aan ouders en jongeren<sup>25</sup>.

In de Nederlandse revalidatiezorg, epilepsie- en nefrologische zorg zijn enkele studies gedaan naar de bruikbaarheid en eerste effecten van een interventie vergelijkbaar met het individuele transitieplan: de Groei-wijzer<sup>26</sup>. In de nefrologie werd een aangepast instrument ontwikkeld en getest: het bleek bruikbaar, maar de papieren versie bleek onhandig in gebruik<sup>27</sup>. Het gebruik van de Groei-wijzer in de zorgpraktijk maakte de communicatie over ontwikkeling van zelfstandigheid en empowerment van kinderen met epilepsie mogelijk, al vonden ouders dit soms confronterend en waren niet alle jongeren gemotiveerd om met de tool te werken. In een gecontroleerde studie konden effecten van het gebruik van de Epilepsie Groei-wijzer op autonomie en empowerment niet worden aangetoond<sup>16</sup>.

Het generieke Engelse transitieprogramma (vgl. individueel transitieplan) Ready Steady Go is in 2017 vertaald en beschikbaar gekomen voor de Nederlandse zorgpraktijk. Er is nog geen evaluatiestudie van uitgevoerd, maar wel een beschrijving van de (ontwikkeling van de) interventie<sup>28</sup>. Enkele artikelen beschrijven (beknopt) de ontwikkeling en implementatie van een transitiepolikliniek, zoals in de revalidatiezorg<sup>29</sup>, in het Groene Hart Ziekenhuis (voor jongeren met astma<sup>30</sup>) en in het MUMC voor kinderen met Prader-Willisyndroom<sup>31</sup>, maar bevatten geen evaluaties.

In het Erasmus MC werd een transitiezorgpad voor reumapatiënten ontwikkeld dat uitgaat van de volgende principes: vroege start, ontwikkeling van zelfmanagementvaardigheden, warme overdracht (transitiepoli) en het geven van meer regie over de zorg aan jongeren<sup>6</sup>. Een van de interventies die wordt gebruikt is het individueel transitieplan, dat in 95% van de dossiers van jongeren overgedragen naar de jongerenpoli werd aangetroffen<sup>7</sup>.

In veel gevallen gaat het bij transitieprogramma's om complexe interventies, die uit meerdere componenten bestaan. De evaluatie kan dan niet tot “losse” interventies beperkt blijven. Evaluaties van transitieprogramma's worden in het volgende hoofdstuk besproken.

Tabel 5 Evaluatie/beschrijving van interventies voor transitiezorg

#	Auteurs	Jaar	Design	Respondenten	Voor/na transfer	Aandoening
25	van Staa A, Sattoe JN, Strating MM	2010	Mixed methods; longitudinaal / cohortstudie: interviews & surveys	389 jongeren (T0) 430 jongeren (T1) 207 jongeren (T2) 37 zorgverleners (interviews; 29 in kindertzorg)	Voor en na	diabetes mellitus type 1; cystic fibrosis; reumatoïde artritis; chronische nierziekten; neuromusculaire aandoeningen
26	Maathuis CGB, Vos I, Roebroek ME, Hilberink SR.	2012	Beschrijving Groei-wijzer	n.v.t.	Voor en na	revalidatie
27	Sattoe JN, Hilberink SR, Peeters MA, van Staa A	2014	Mixed methods; cross-sectioneel; survey	28 zorgverleners	Voor	chronische nierziekten
16	Hilberink, van Ool, van der Stege, van Vliet, van Heijningen-Tousain, de Louw, van Staa	2018	Kwantitatief, gecontroleerde voor- en nameting	72 jongeren (T0) (34 interventiegroep; 38 controlegroep; 7-19 jaar) 62 jongeren (T1)	Voor	epilepsie
28	van der Slikke, M., Bronner, M.B., van Staa, A.L.	2018	Beschrijving RSG	n.v.t.	Voor en na	generiek
29	Roebroek, van Meeteren, Wiegerink, et al.	2006	Beschrijving transitiepoli	n.v.t.	Voor en na	revalidatie
30	Veenstra M	2014	Beschrijving transitiepoli	n.v.t.		Astma
31	Schrander-Stumpel, Sinnema, van der Hout, et al.	2007	Beschrijving transitiepoli	n.v.t.	Voor en na	Prader-Willi Syndroom
6	Walter, Hazes, Dolhain, van Pelt, van Dijk, Kamphuis	2017	Beschrijving zorgpad	n.v.t.	Voor en na	reumatoïde artritis
7	Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, de Vroed A, Hazes JMW	2018	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey, dossier	dossier: n=154 (n=78 volw zorg; n=76 jongerenpoli) survey: n=28; n=46	Na	reumatoïde artritis

## HOOFDSTUK V

### Evaluatie van transitieprogramma's; uitkomsten

Studies naar de evaluatie van transitieprogramma's staan samengevat in [Tabel 6](#). De evaluatiestudie van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!<sup>24c</sup> waarin 30 teams van professionals uit kinder- en volwassenenzorg bij verschillende ziektebeelden participeerden, liet zien dat professionals verbetering zagen op alle knelpunten, vooral op het gebied van de organisatie van zorg, inclusief betere afstemming van zorg en het gezamenlijk beleid. Ook de ervaringen van patiënten met transitiezorg verbeterden enigszins, zoals de mogelijkheden voor jongeren om alleen zonder ouders gezien te worden en te besluiten wie aanwezig mocht zijn tijdens de consulten<sup>32</sup>. Het belang van een stimulerend teamklimaat voor de kwaliteit van zorg werd ook in deze evaluatiestudie aangetoond in een andere studie over het Actieprogramma, waarin 90 zorgverleners twee keer een vragenlijst invulden. Het teamklimaat was door deelname aan het Actieprogramma ook verbeterd<sup>33</sup>.

De evaluatie van een transitieprogramma (inhoud niet nader omschreven; het betrof een van de teams in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! maar een eigen studieopzet) bij urologische patiënten in Radboudumc liet zien dat adolescenten beter dan vijf jaar<sup>7</sup> eerder voorbereid waren op de transitie en dat zij tevreden waren met het proces. De overdracht vond op jongere leeftijd plaats dan voorheen, maar de meeste jongvolwassenen wilden toch liever bij de kinderuroloog blijven. Vergeleken met de groep 12- tot 17-jarigen waren de oudere patiënten meer 'klaar voor de overstap'<sup>11</sup>.

Een indicator voor het vaststellen van een succesvolle transitie is een laag percentage 'drop-out': dat wil zeggen: voorkomen dat jongeren uitvallen uit de specialistische zorg. Drop-out wordt echter in diverse studies op verschillende manieren gedefinieerd of gemeten. In veel gevallen gaat het om een of meerdere gemiste geplande afspraken (consulten); soms ook over niet meer gezien worden in het ziekenhuis of revalidatiecentrum. Zo liet een studie onder 29 jongvolwassenen met Cerebrale Parese zien dat 52% in het afgelopen jaar een revalidatiearts had bezocht (en 55% een fysiotherapeut), terwijl zij wel veel onvervulde zorgbehoeften hadden<sup>12</sup>.

De cohortstudie (opvolging 6 jaar) bij 518 jongeren met diverse chronische aandoeningen behandeld in Erasmus MC Sophia (zie de overige publicaties<sup>3,18</sup>) gebruikte 5 consensusindicatoren voor 'succesvolle transitie' (Surís & Akre, 2015) en stelde vast dat 74% van de jongvolwassenen was overgedragen naar de volwassenenzorg; ruim een kwart werd volgens eigen zeggen niet meer behandeld in de specialistische zorg. Het is echter niet duidelijk of hier sprake is van drop-out of dat de zorg door de specialist was beëindigd en de patiënt naar de huisarts was verwezen. Van degenen die in zorg bleven had 87% geen gemiste consulten in de drie jaar na de transfer (13% dus wel); 45% rapporteerde dat er nog steeds aandacht voor zelfmanagement was na de transfer en 66% zei dat zij een vertrouwde relatie hadden met de zorgverlener in de volwassenenzorg; 65% was tevreden met de overstap<sup>34</sup>.

In een dossieronderzoek van 154 jongeren met diverse vormen van reuma in Erasmus MC die waren overgestapt naar de volwassenenzorg (n=78) of naar de jongerenpoli (n=76) bleek dat de drop-out (hier gedefinieerd als helemaal niet meer op geplande consulten verschijnen) sterk gedaald was na de invoering van het transitiezorgpad. De drop-out in het eerste jaar na transfer naar de volwassenenzorg (gemiddeld rond het 18<sup>e</sup> jaar) was 5%, en naar de jongerenpoli (transfer rond 15<sup>e</sup> jaar) 1,3%. Voor de invoering van het zorgpad werd de drop-out rond de 35% geschat<sup>7</sup>.

Een 3-jarige prospectieve cohortstudie in UMC Utrecht volgde 64 jongeren met reuma van 14-17 jaar gedurende hun transfer naar de volwassenenzorg. Data van 63 kinderen (10-13 jaar) en 49 jongvolwassenen (18-27 jaar) werd gebruikt voor controle. Er waren geen verschillen tussen de groepen bij baseline en ziekteactiviteit. Ziekteactiviteit was ook niet geassocieerd met de transfer. Bij de jongeren in transitie was het drop-out percentage (gedefinieerd als jongeren die twee achtereenvolgende keren niet op het spreekuur kwamen) hoger dan in de andere groepen (12%). Drop-out patiënten had minder ziekteactiviteit op baseline en gebruikten minder vaak MTX<sup>35</sup>.

Het transitieprogramma voor reumapatiënten in UMC Utrecht is ook uitgebreid beschreven en bestaat uit verschillende componenten<sup>36</sup>. Alle jongeren tussen 16-25 jaar worden op een transitiepolikliniek gezien door een team van kinderarts, reumatoloog en een transitieverpleegkundige. De focus ligt op zelfmanagement; er wordt gebruik gemaakt van een individueel transitieplan waarin samen met de jongere doelen worden gesteld. Rond het 17<sup>e</sup>-18<sup>e</sup> jaar wordt de jongere door kinder- en volwassenenzorg samen gezien waarna de overstap plaatsvindt; de transitieverpleegkundige werkt aan beide zijden van de transfer. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van diverse eHealthinterventies inclusief een online (en face-to-face) zelfmanagementprogramma geleid door jongeren met reuma (Reuma Uitgedaagd). Dit programma is bij 72 jongeren door middel van een RCT onderzocht. De online interventie leidde niet tot een verbetering van de zelfeffectiviteit of van zelfmanagementvaardigheden, maar kwalitatieve analyses lieten wel zien dat de interventie behulpzaam en waardevol was voor de deelnemers<sup>37</sup>.

In het AMC is een transitiekliniek voor jongeren met aangeboren hartafwijkingen beschreven. Het programma bestaat uit een nauwere samenwerking tussen kinder- en volwassenen cardiologie waarbij er een medisch behandelaar is voor alle jongeren tussen de 15-25 jaar. In totaal werden 193 jongeren gezien; 53% van hen had matig ernstige afwijkingen; 81% kwam van de kindercardiologie maar ook huisartsen waren verwijzers (in 9% van de patiënten die daarvoor niet in zorg waren geweest). Achttien procent van de patiënten miste een consult en ongeveer de helft daarvan kwam herhaaldelijk niet opdagen. Er wordt geconcludeerd dat huisartsen een rol kunnen spelen bij het opsporen van patiënten die uit beeld verdwenen zijn<sup>38</sup>.

In een multidisciplinaire transitiekliniek in Kempenhaeghe werden 117 jongeren met epilepsie (15-25 jaar) gezien. Bij drie kwart werd uitgebreid diagnostisch onderzoek gedaan dat leidde tot aanpassing van de diagnose bij 12%; bij de helft werd het behandelplan aangepast. 37% werd naar de volwassenenzorg verwezen<sup>39</sup>. Bij een evaluatie van langetermijneffecten onder 66 patiënten die de transitiekliniek hadden bezocht bleken de psychosociale uitkomsten over het algemeen verbeterd te zijn en werd een positieve uitkomst van het transitieproces op medische en sociale uitkomsten gevonden<sup>40</sup>.

Bij een cohort van 35 jongeren met IBD die werden gezien op de transitiekliniek (2-6 jaar na hun transfer) in Erasmus MC was de transitie in 63% van de gevallen succesvol, in 31% matig succesvol en in 6% mislukt. Dit is berekend aan de hand van de zelfgeconstrueerde 'Transition Yourself Score'. De score is samengesteld uit vier componenten: de tijd tussen de laatste afspraak bij de kinderpoli en de eerste op de volwassenenpoli; de mate van aanwezigheid op de poli-afspraken bij de gastroenterologie, therapietrouw aan de medicatie (beoordeeld door een professional) en de kwalitatieve evaluatie van het transitieproces (beoordeeld door de jongere zelf - rapportcijfer). Succesvolle transitie was geassocieerd met effectief medicatiegebruik en klinische remissie ten tijde van de transfer, maar niet met zelfeffectiviteit<sup>41</sup>. In een andere evaluatiestudie waarin de uitkomsten van de IBD-transitiepoli in Erasmus MC werden vergeleken met een controleafdeling in UMC Utrecht (geen transitiepoli) hadden jongeren in de controlesetting na de overdracht meer gemiste consulten dan bij de transitiepoli; andere uitkomstmaten waren niet verschillend. Er was een positieve trend op de transitiepoli zichtbaar: de ervaringen rond de transfer (gemeten met de OYOF-TES<sup>4</sup>) waren positiever en ook de tevredenheid met transitie was hoger, al waren deze uitkomsten niet significant waarschijnlijk ten gevolge van de kleine populatie (resp. n=19 en n=14 op de transitiepoli en controlesetting) – de effect sizes waren redelijk groot<sup>42</sup>. Dezelfde studieopzet<sup>43</sup> als bij de IBD-studie<sup>42</sup> is ook gebruikt voor een vergelijking tussen de CF-transitiepoli in Erasmus MC en de controleafdeling in AMC/VU. De resultaten laten een vergelijkbaar beeld zien; de studiepopulaties waren nog kleiner bij de OYOF-TES (resp. n=11 op de transitiepoli; n=14 in de controlesetting). Ook hier waren geen significante resultaten maar wel positieve trends zichtbaar ten gunste van de transitiepoli ten aanzien van transitie-ervaringen en -waardering. In de controlesetting waren de scores voor zelfstandigheid en zelfmanagement hoger (trend). Er kunnen geen uitspraken gedaan worden over drop-out en ook het verloop van de klinische uitkomsten is lastig te interpreteren<sup>44</sup>.

Uit het nationale HIV-register (Stichting HIV Monitoring) werden gegevens verzameld over 59 jongeren met hiv die vanuit de vier nationale pediatrie centra de transitie naar de volwassenenzorg hadden voltooid. De transitieprogramma's in deze centra zijn niet beschreven. Doel van de studie was de lange termijn virologische en sociale uitkomsten van deze jongeren voor en na de transitie te evalueren. Acht jongeren (14%) zijn na de transfer geheel uit beeld verdwenen na een gemiddelde follow-up van 1,5 jaar. Bij deze jongeren was in het verleden de kindbescherming vaker betrokken geweest, en ook hun autonomie bij de inname van de antiretrovirale therapie (cART) was verlaagd ten opzichte van de jongeren die in zorg bleven. Virologisch falen (als gevolg van therapieontrouw bij de cART) kwam het meeste voor bij adolescenten van 18-19 jaar en was geconcentreerd vlak na de transfer (Odds Ratio 4,26 [95% betrouwbaarheidsinterval 1,12–16,28],  $p$  0,03). Virologisch falen was o.a. geassocieerd met geringe autonomie bij medicatie-inname bij de transfer en een laag opleidingsniveau<sup>45</sup>.

Een recent voltooide studie bij 15 diabetesteams in 12 Nederlandse ziekenhuizen omvatte 321 jongeren met diabetes, waarvan de dossiers zijn onderzocht twee jaar voor en twee jaar na de transfer. 180 jongeren vulden ook een digitale vragenlijst in, waarin o.a. hun ervaringen met transitie werden bevraagd met de OYOF-TES (zie<sup>3, 4</sup>). Kernbevindingen zijn<sup>46</sup>:

De studie bij 15 diabetesteams in 12 Nederlandse ziekenhuizen omvatte 321 jongeren met diabetes, waarvan de dossiers zijn onderzocht twee jaar voor en twee jaar na de transfer. 180 jongeren vulden ook een digitale vragenlijst in, waarin o.a. hun ervaringen met transitie werden bevraagd met de OYOF-TES (zie<sup>3, 4</sup>). Kernbevindingen zijn<sup>45</sup>:

1. Transitiezorg is nog niet stevig verankerd in deze teams diabeteszorg; nog weinig interventies zijn duurzaam geïmplementeerd;
2. HbA1C-waardes zijn verhoogd in kinder- én volwassenenzorg (minder dan 20% van de jongeren haalt de streefwaarden);
3. Jongeren hebben meer consulten in kinderczorg dan bij de interne geneeskunde;
4. Jongeren missen meer consulten in volwassenenzorg dan in de kinderczorg (47% versus 36% van de jongeren mist ten minste een consult in twee jaar);
5. Afstemming en meebeslissen van jongeren kan beter: jongeren zijn het minst tevreden over hun eigen inbreng. De tevredenheid met het transitieproces werd gescoord een 7,0 gemiddeld (SD±1,5); de spreiding tussen ziekenhuizen is aanzienlijk (min. 5,5 – max. 8,0). Een hogere tevredenheidsscore wordt vooral bepaald door goede ontvangst in de volwassenenzorg;
6. Er lijkt geen duidelijke relatie tussen de tevredenheid van jongeren en de aanwezigheid van meer of minder transitiezorg, maar jongeren geven wel aan beter voorbereid te worden op de overstap in ziekenhuizen die veel aan transitiezorg doen; dit komt vooral dankzij een warme overdracht tussen kinder- en volwassenenzorg (transitiepoli).

Tabel 6 Evaluatie van transitieprogramma's; uitkomsten

#	Auteurs	Jaar	Design	Respondenten	Voor/na transfer	Aandoening
32	Nieboer, Cramm, Sonneveld, Roebroek, van Staa, Strating	2014	Mixed methods; longitudinaal / cohortstudie: interviews & surveys	102 zorgverleners (T0) 79 zorgverleners op T1 389 jongeren (T0) 430 jongeren (T1)	Voor en na	diabetes mellitus type 1; cystic fibrosis; reumatoïde artritis; chronische nierziekten; neuromusculaire aandoeningen
33	Cramm, Strating, Nieboer	2014	Kwantitatief; longitudinaal / cohort; survey	145 zorgverleners (T0) 101 zorgverleners op T1	Voor en na	diabetes mellitus type 1; cystic fibrosis; reumatoïde artritis; chronische nierziekten; neuromusculaire aandoeningen
11	Harhuis, Cobussen-Boekhorst, Feitz, Kortmann	2018	Kwantitatief; cross-sectioneel; survey	76 jongeren (61 voor en 15 na transfer)	Voor en na	chronische blaasaandoeningen

34	Sattoe JNT, Hilberink SR, van Staa A	2017	Kwantitatief; cohortonderzoek; survey, statusonderzoek	518 jongeren (twee metingen)	Voor en na	diverse chronische aandoeningen
35	van Pelt, Dolhain, Kruize, Ammerlaan, Hazes, Bijlsma, Wulfraat	2018	Prospectieve cohortstudie (3 jaar)	64 jongeren (14-17 jaar) in transfer naar volwassenenzorg <i>Controlegroepen:</i> 63 jongeren (10-13 jaar) en 49 jongvolwassenen (18-27 jaar)	Voor en na	reumatoïde artritis
36	Ammerlaan, van Os-Medendorp, de Boer-Nijhof, Prakken, Bijlsma, Kruize	2017	Beschrijvend	n.v.t.	n.v.t.	reumatoïde artritis
37	Ammerlaan, van Os-Medendorp, de Boer-Nijhof, Scholtus, Kruize, van Pelt, Prakken, Bijlsma	2017	Kwantitatief, RCT	72 jongeren (T0) (24 interventiegroep; 24 controlegroep (16-25 jaar)	n.v.t.	reumatoïde artritis
38	Strijbosch, Zwart, Blom, Bouma, Groenink, Boekholdt, de Winter, Mulder, Backx	2016	Kwantitatief, retrospectief statusonderzoek	193 jongeren (18-21 jaar)	Tijdens	aangeboren hartafwijkingen
39	Geerlings, Aldenkamp, Gottmer-Welschen, de With, Zinger, van Staa, de Louw	2014	Kwantitatief, retrospectief statusonderzoek	117 jongeren (15-25 jaar)	Tijdens	epilepsie
40	Geerlings, Aldenkamp, Gottmer-Welschen, van Staa, de Louw	2016	Kwantitatief, retrospectief statusonderzoek + survey	66 jongeren (15-25 jaar)	Na	epilepsie
41	van den Brink, van Gaalen, Zijlstra, de Ridder, van der Woude, Escher	2018	Cohortstudie; statusonderzoek; survey	35 jongeren (gem. leeftijd 21,6 jaar)	Voor en na	IBD (69% ziekte van Crohn)
42	Sattoe, Peeters, Haitsma, van Staa, Wolters, Escher	subm	Vergelijkende cohortstudie; statusonderzoek, surveys; zie design <sup>43</sup>	<i>Transitieliniek</i> 56 voor transfer 30 na transfer 14 vragenlijsten <i>Controle</i> 54 voor transfer 24 na transfer 19 vragenlijsten	Voor en na	IBD (52% resp. 44% ziekte van Crohn)
44	Peeters MAC, van Staa AL, Versteeg	subm	Vergelijkende cohortstudie;	<i>Transitieliniek</i>	Voor en na	cystic fibrosis



	S, Janssens H, Rutjes N, Sattoe JNT		statusonderzoek, surveys; zie design <sup>43</sup>	26 voor/na transfer 26 na transfer 11 vragenlijsten <i>Controle</i> 14 voor/na transfer 14 vragenlijsten		
45	Weijsenfeld AM, ...; Dutch HIV Adolescents and Young Adults (AYA) Study Group	2016	Cohortstudie met data uit nationale HIV register	59 jongeren gevolgd voor en na transfer		hiv
46	van Staa, Bronner, Peeters, van der Slikke, de Kruif, Havers	2018	Mixed methods; statusonderzoek; survey; diverse kwal methoden; zie design <sup>43</sup>	321 jongeren (dossiers) 180 jongeren (vragenlijst) 16 diabetesteams: 41 interviews professionals; 57 observaties	Voor en na	diabetes mellitus type 1

## LITERATUURLIJST VAN BESPROKEN STUDIES (HOOFDSTUK 2-5)

- 1) Verhoeven-Wind L, van Staa AL. Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. Transitie in zorg: Ervaringen van adolescenten met cystic fibrosis en hun ouders. *Verpleegkunde*. **2006**;3:186-95.
- 2) van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev*. **2011** Nov;37(6):821-32. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x.
- 3) van Staa A, Sattoe JN. Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *J Adolesc Health*. **2014** Dec;55(6):796-803. doi: 10.1016/j.jadohealth.2014.06.008.
- 4) Bronner MB, Peeters MAC, Sattoe JNT, van Staa AL. Ervaringen met transitiezorg bij jongeren met Diabetes Mellitus Type I. Factsheet. **2017** Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- 5) van der Bent A, Duggan EM, Fishman LN, Dickie BH. Reality check: What happens when patients with anorectal malformations grow up? A pilot study of medical care transition from the adult patient perspective. *J Pediatr Surg*. **2018** Mar 2. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2018.02.057.
- 6) Walter M, Hazes JM, Dolhain RJ, van Pelt P, van Dijk A, Kamphuis S. Development of a clinical transition pathway for adolescents in the Netherlands. *Nurs Child Young People*. **2017** Nov 7;29(9):37-43. doi: 10.7748/ncyp.2017.e932.
- 7) Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, de Vroed A, Hazes JMW. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. *Pediatr Rheumatol Online J*. **2018** Aug 3;16(1):50. doi: 10.1186/s12969-018-0268-3.
- 8) van der Toorn M, Cobussen-Boekhorst H, Kwak K, D'hauwers K, de Gier RP, Feitz WF, Kortmann BB. Needs of children with a chronic bladder in preparation for transfer to adult care. *J Pediatr Urol*. **2013** Aug;9(4):509-15. doi: 10.1016/j.jpuro.2012.05.007.
- 9) Geerts E, van de Wiel H, Tamminga R. A pilot study on the effects of the transition of paediatric to adult health care in patients with haemophilia and in their parents: patient and parent worries, parental illness-related distress and health-related Quality of Life. *Haemophilia*. **2008** Sep;14(5):1007-13. doi: 10.1111/j.1365-2516.2008.01798.x.
- 10) Bindels-de Heus KG, van Staa A, van Vliet I, Ewals FV, Hilberink SR. Transferring young people with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care: parents' experiences and recommendations. *Intellect Dev Disabil*. **2013** Jun;51(3):176-89. doi: 10.1352/1934-9556-51.3.176.
- 11) Harhuis A, Cobussen-Boekhorst H, Feitz W, Kortmann B. 5 years after introduction of a transition protocol: An evaluation of transition care for patients with chronic bladder conditions. *J Pediatr Urol*. **2018** Apr;14(2):150.e1-150.e5. doi: 10.1016/j.jpuro.2017.09.023.
- 12) Nieuwenhuijsen C, Laar Y van der, Donkervoort M, et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. **2008**;30:1254-62.

- 12A) Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Roebroek ME, et al. Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese. *Tijdschr Neuropsychiatr Gedragsneurol*. **2007**;89-92.
- 13) Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Stam HJ, Roebroek ME; Transition Research Group South West Netherlands. Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care. *Arch Phys Med Rehabil*. **2009** Nov;90(11):1891-7. doi: 10.1016/j.apmr.2009.06.014.
- 14) Rietman AB, van Helden H, Both PH, Taal W, Legerstee JS, van Staa A, Moll HA, Oostenbrink R, van Eeghen AM. Worries and needs of adults and parents of adults with neurofibromatosis type 1. *Am J Med Genet A*. **2018** May;176(5):1150-1160. doi: 10.1002/ajmg.a.38680. PubMed PMID: 29681082.
- 15) Both P, Ten Holt L, Mous S, Patist J, Rietman A, Dieleman G, Ten Hoopen L, Vergeer M, de Wit MC, Bindels-de Heus K, Moll H, van Eeghen A. Tuberous sclerosis complex: Concerns and needs of patients and parents from the transitional period to adulthood. *Epilepsy Behav*. **2018** Apr 6;83:13-21. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.03.012.
- 16) Hilberink SR, van Ool M, van der Stege HA, van Vliet MC, van Heijningen-Tousain HJM, de Louw AJA, van Staa A. Skills for Growing Up-Epilepsy: An exploratory mixed methods study into a communication tool to promote autonomy and empowerment of youth with epilepsy. *Epilepsy Behav*. **2018** Jul 8. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.05.040.
- 17) Peeters MA, Hilberink SR, van Staa A. The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared. *J Pediatr Rehabil Med*. **2014**;7(1):33-42. doi: 10.3233/PRM-140272.
- 18) van Staa A, van der Stege HA, Jedeloo S, Moll HA, Hilberink SR. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. *J Adolesc Health*. **2011** Mar;48(3):295-302. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.07.009.
- 19) Staa AL van, Eysink van de Smeets-Burgt A, van der Stege HA, Hilberink SR. Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. *Tijdschr Kindergeneeskd*. **2010**, 78 (6):227-236.
- 20) van Staa AL, Hilberink SR, Eysink Smeets-van de Burgt A, et al. Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie. *Revalidata*. **2008**;30:3-10.
- 21) Sonneveld HM, Strating MM, van Staa AL, Nieboer AP. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Dev*. **2013** Jan;39(1):69-80. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x.
- 22) Staa van AL, Hilberink SR, Silva Costa Melo H. Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking. Factsheet. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. **2014**-12-01.
- 23) Gerritsen SE, Dieleman GC, Tangenbergh AAM, Beltman MAC, Maras A, van Amelsvoort TAMJ, van Staa AL. Transitiepsychiatrie in Nederland: ervaringen en opvattingen van GGz-professionals. *Tijdschr Psychiatrie*. **2017**;59 (6): 341-349.
- 24A) van Staa A.L., Jedeloo S., Janssen I., Havers J. (2013). Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123 (2): 12-17.

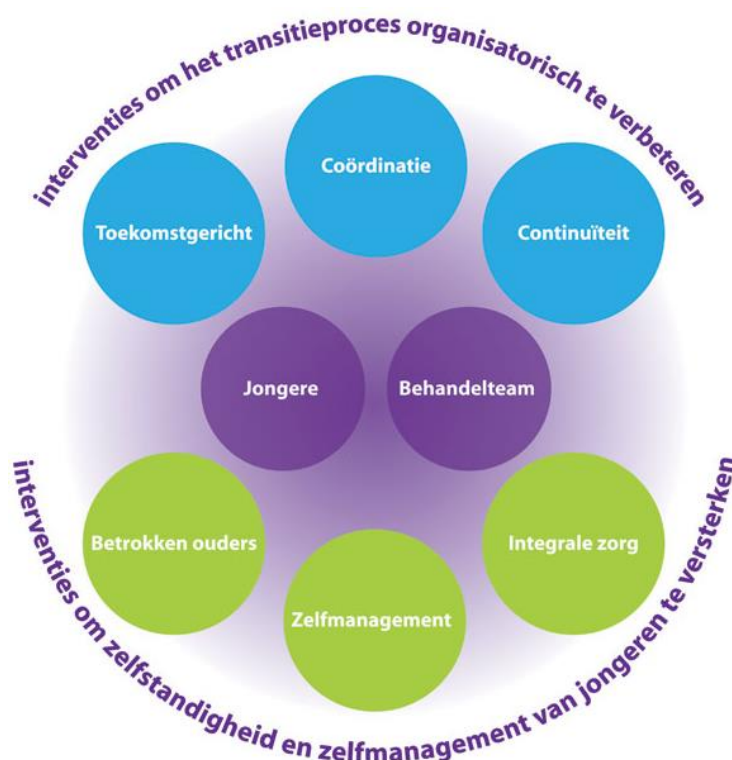
- 24B) van Staa A.L., Jedeloo S., Janssen I., Havers J. (2013). Aan de slag met handige interventies: Transitie Toolkit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123 (2): 18-22.
- 24C) Strating M.M.H., Cramm J.M., Sonneveld H.M., van Staa A.L., Roebroek M.E., Nieboer A.P. (2013). Op weg naar betere transitiezorg? Evaluatie van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123 (2): 23-27.
- 25) van Staa A, Sattoe JN, Strating MM. Experiences with and outcomes of two interventions to maximize Engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: A mixed methods study. *J Pediatr Nurs*. **2015** Sep-Oct;30(5):757-75. doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.028.
- 26) Maathuis CGB, Vos I, Roebroek ME, Hilberink SR. De Groei-wijzer. Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd*. Juni/Juli **2012**;3:115-119.
- 27) Sattoe JN, Hilberink SR, Peeters MA, van Staa A. 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *J Ren Care*. **2014** Jun;40(2):131-9. doi: 10.1002/jorc.12046.
- 28) van der Slikke, M., Bronner, M.B., van Staa, A.L. (2018). Klaar voor de overstap met READY STEADY GO. *Magazine Kinderverpleegkunde* 24 (1): 16-19.
- 29) Roebroek ME, Meeteren J van, Wiegerink D, et al. Lost in transition? Ontwikkeling en implementatie van polikliniek jongvolwassenen. *Revalidata*. **2006**;131:35.
- 30) Veenstra, M. Soepele transitie naar volwassenzorg voor jongeren met astma. *Dé Verpleegkundig Specialist* September **2014**, Volume 9, Issue 2, pp 4-5. doi: 10.1007/s40884-014-0003-z
- 31) Schrandt-Stumpel CT, Sinnema M, Hout L van der, et al. Healthcare transition in persons with intellectual disabilities: general issues, the Maastricht model, and Prader-Willi syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. **2007**;145C:241-7.
- 32) Nieboer AP, Cramm JM, Sonneveld HM, Roebroek ME, van Staa A, Strating MM. Reducing bottlenecks: professionals' and adolescents' experiences with transitional care delivery. *BMC Health Serv Res*. **2014** Jan 31;14:47. doi: 10.1186/1472-6963-14-47.
- 33) Cramm JM, Strating MM, Nieboer AP. The role of team climate in improving the quality of chronic care delivery: a longitudinal study among professionals working with chronically ill adolescents in transitional care programmes. *BMJ Open*. **2014** May 22;4(5):e005369. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005369.
- 34) Sattoe JNT, Hilberink SR, van Staa A. How to define successful transition? An exploration of consensus indicators and outcomes in young adults with chronic conditions. *Child Care Health Dev*. **2017** Sep;43(5):768-773. doi: 10.1111/cch.12436.
- 35) van Pelt PA, Dolhain RJEM, Kruize AA, Ammerlaan JJW, Hazes JW, Bijlsma JWJ, Wulffraat NM. Disease activity and dropout in young persons with juvenile idiopathic arthritis in transition of care: a longitudinal observational study. *Clin Exp Rheumatol*. **2018** Jan-Feb;36(1):163-168.
- 36) Ammerlaan JW, van Os-Medendorp H, de Boer-Nijhof NC, Prakken B, Bijlsma JWJ, Kruize AA. The most important needs and preferences of patients for support from health care professionals: A reflective practice on (transitional) care for young adults with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Patient Educ Couns*. **2017** Oct;100(10):1961-1964. doi: 10.1016/j.pec.2017.03.018.

- 37) Ammerlaan J, van Os-Medendorp H, de Boer-Nijhof N, Scholtus L, Kruize AA, van Pelt P, Prakken B, Bijlsma H. Short term effectiveness and experiences of a peer guided web-based self-management intervention for young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J*. **2017** Oct 13;15(1):75. doi: 10.1186/s12969-017-0201-1.
- 38) Srijbosch AM, Zwart R, Blom NA, Bouma BJ, Groenink M, Boekholdt SM, de Winter R, Mulder BJ, Backx AP. Transition from paediatric to adult care of adolescent patients with congenital heart disease: a pathway to optimal care. *Neth Heart J*. **2016** Nov;24(11):682-690. PubMed PMID: 27677745.
- 39) Geerlings RP, Aldenkamp AP, Gottmer-Welschen LM, de With PH, Zinger S, van Staa AL, de Louw AJ. Evaluation of a multidisciplinary epilepsy transition clinic for adolescents. *Eur J Paediatr Neurol*. **2016** May;20(3):385-92. doi: 10.1016/j.ejpn.2016.01.003.
- 40) Geerlings RP, Aldenkamp AP, Gottmer-Welschen LM, van Staa AL, de Louw AJ. Long-term effects of a multidisciplinary transition intervention from paediatric to adult care in patients with epilepsy. *Seizure*. **2016** May;38:46-53. doi: 10.1016/j.seizure.2016.04.004.
- 41) van den Brink G, van Gaalen MAC, Zijlstra M, de Ridder L, van der Woude CJ, Escher JC. Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr*. **2018** Jun 21. doi: 10.1111/apa.14471.
- 42) Sattoe JNT, Peeters MAC, Haitsma J, van Staa AL, Wolters V, Escher JC. The added value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: A mixed methods evaluation. Submitted.
- 43) Sattoe JN, Peeters MA, Hilberink SR, Ista E, van Staa A. Evaluating outpatient transition clinics: a mixed-methods study protocol. *BMJ Open*. **2016** Aug 26;6(8):e011926. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011926. Protocol.
- 44) Peeters MAC, van Staa AL, Versteeg S, Janssens H, Rutjes N, Sattoe JNT. Transition of young people with cystic fibrosis from pediatric to adult care: evaluation of an outpatient transition clinic. Submitted.
- 45) Weijnsfeld AM, Smit C, Cohen S, Wit FWNM, Mutschelknauss M, van der Knaap LC, van Zonneveld LM, Zomer BJ, Nauta N, Patist JC, Kuipers-Jansen MHJ, Smit EP, Blokhuis C, Pajkrt D; Dutch HIV Adolescents and Young Adults (AYA) Study Group (...). Virological and social outcomes of HIV-infected adolescents and young adults in The Netherlands before and after transition to adult care. *Clin Infect Dis*. **2016** Oct 15;63(8):1105-1112. doi: 10.1093/cid/ciw487.
- 46) van Staa AL, Bronner M, Peeters MAC, van der Slikke M, de Kruif E, Havers J. Betere transitie voor jongeren met Diabetes Mellitus Type I: Geen luxe maar noodzaak. Factsheet. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. **2018**-09-13.

## BIJLAGE 1 HET RAAMWERK OP EIGEN BENEN

# Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

Het Op Eigen Benen (OEB) raamwerk is in 2008 opgesteld op basis van de toen beschikbare 'evidence-based' kennis over transitiezorg (Hogeschool Rotterdam & Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2008)<sup>6</sup>. Daarbij vormde de review van McDonagh et al. (2006)<sup>7</sup>, waarin zij essentiële elementen voor transitiezorg beschrijven, de leidraad. Het OEB raamwerk bevat acht kernprincipes voor goede transitiezorg, onderverdeeld in drie categorieën: 1) interventies die het transitieproces **organisatorisch** verbeteren; 2) interventies om **zelfstandigheid en zelfmanagement** van jongeren te versterken; en 3) de **samenwerking** met jongeren (en hun naasten) en binnen het behandelteam. Het raamwerk is in de praktijk getest binnen het *Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* en aangevuld met 'practice-based' kennis. Uiteindelijk vormde het raamwerk de basis voor de Transitie Toolkit ([www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)). Dit document heeft doel om het OEB raamwerk te valideren met recente wetenschappelijke kennis vanuit onderzoek en opgestelde richtlijnen.



<sup>6</sup> Hogeschool Rotterdam & Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2008). *Achtergronden bij het raamwerk Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg.

<sup>7</sup> McDonagh, J.E. (2006). Growing up ready for emerging adulthood. An evidence base for professionals involved in transitional care for young people with chronic illness and/or disabilities. Paper read at Conference 26th March 2006 Department of Health, The Royal Colleges and the Department for Skills and Education.

KERNPRINCIPES 'OP EIGEN BENEN'	<i>Six core elements of health care transition (Got Transition, 2014; White et al., 2018)<sup>1</sup></i>	<i>Key elements for, and indicators of, a successful transition (Suris &amp; Akre, 2015)<sup>2</sup></i>	<i>NICE guideline on transition (2016)<sup>3</sup></i>	<i>Proposed beneficial features (Colver et al., 2018)<sup>4</sup></i>	<i>Consensus statement on successful transition (Mazur, Dembinski, Schrier, Hadjipanayis &amp; Michaud, 2017)<sup>5</sup></i>	<i>Components of interventions that improve transitions to adult care (Schultz &amp; Smaldone, 2017)<sup>6</sup></i>
<b>TOEKOMSTGERICHT</b>	<p>The practice has an individual transition flow sheet or registry for identifying and tracking transitioning youth, ages 14 and older, or a subgroup of youth with chronic conditions as they progress through transition processes.</p> <p>The practice consistently offers clinician time alone with youth after age 14 during preventive visits. Clinicians use a standardized transition readiness assessment tool, and self-care needs and goals are incorporated into the youth's plan of care beginning at ages 14 to 16.</p>	<p>Starting planning transition at an early age (and at least 1 year before the transfer boundary).</p> <p>If developmentally appropriate, seeing the adolescent alone at least for part of the consultation.</p>	<p>Ensure a smooth and gradual transition.</p> <p>Collaboration between paediatric and adult care providers.</p> <p>Start early (13 years at latest).</p> <p>Make a transition plan.</p> <p>Meet adult care providers in advance (a transition clinic could help to facilitate this).</p> <p>Provide information about services and support available in adult care.</p>	<p>Meet adult team before transfer: this could be in a joint clinic where pediatrician and adult physician consult together; or the adult physician might visit the child clinic to be introduced; or the young person might be taken to the adult clinic by a member of the child team to meet the adult physician.</p> <p>Promotion of health self-efficacy: the clinic has a written policy about how they will encourage the young person to take responsibility for their health and give them information about their condition.</p> <p>Written transition plan, which should be created some time before transfer. It should include plans for wider transition, not just the</p>	<p>A structured, written policy involving child and adult healthcare providers. This should be available to adolescents and their family or caregivers.</p> <p>Starting to create a healthcare transition plan as early as possible, for example by the age of 14 or below or at least one year before the transfer itself.</p> <p>The transition process and timing should be individualized.</p>	<p>Transition clinics can provide a tailored approach to young adults, addressing issues specific to this age group.</p>

				transfer to adult health services. The young person should have a copy of it and it should be updated.		
<b>COÖRDINATIE</b>		Assuring a good coordination (such as timing of transfer, communication, follow-up, remaining available as a consultant, etc.) between pediatric and adult professionals.	Appoint a named worker to coordinate the transition care and support.	Key worker: a single person known to the young person whom they could easily contact or go to if there were any problems of co-ordination or misunderstandings that needed to be sorted out.  Transition manager for clinical team who facilitates good working relationships between adult and child services; ensures that there are appropriate materials available for things such as health education or the transition plan; and monitors whether the young person has a suitable appointment in adult services and whether the appointment is kept.		A transition coordinator may be helpful in optimizing clinic attendance. They could provide assistance with scheduling appointments and following up if appointments were not attended.
<b>CONTINUÏTEIT</b>	The practice has a written transition policy or approach, developed with input from youth and families that includes privacy and consent information, a	Identifying an adult provider willing to take on the young patient before transfer.  Patient not lost to follow-up.	Ensure a smooth and gradual transition.  Collaboration between paediatric and adult care providers.	Age-banded clinic: an intermediate clinic setting such as a young person's clinic or a young adult team.	A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers.  Continuity of care and cooperation, i.e. using common medical	



	<p>description of the practice's approach to transition, and age of transfer. Clinicians discuss it with youth and families beginning at ages 12 to 14. The policy is publicly posted and familiar to all staff.</p> <p>The practice sends a complete transfer package (including the latest transition readiness assessment, transition goals / actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, legal documents, and a condition fact sheet), and pediatric clinicians communicate with adult clinicians, confirming pediatric provider's responsibility for care until young adult is seen in the adult practice.</p> <p>The practice confirms transfer completion, need for consultation assistance, and elicits feedback from patients regarding the transition experience.</p>				<p>guidelines, keeping proper medical records, and performing follow-up evaluations.</p> <p>Continuity of financing.</p>	
--	---	--	--	--	--	--

<b>JONGERE</b>	The practice ensures equal representation of youth and families in strategic planning related to health care transition.	Including young person's views and preferences to the planning of transition.	<p>Involve young people and their caregivers in service design, delivery and evaluation of transition care.</p> <p>Transition support must be developmentally appropriate.</p> <p>Transition support must be strengths-based.</p>		<p>Procedures should be available to adolescents and their family or caregivers, and should allow for some flexibility, depending on the adolescent's developmental stage as well as the expectations and needs of the patient and relatives.</p> <p>Active participation of the adolescents and the parents or caregivers should be sought.</p> <p>The transition process and timing should be individualized.</p>	
<b>BEHANDELTEAM</b>	The practice has incorporated transition into its plan of care. All clinicians are encouraged to partner with youth and families in developing transition goals and updating and sharing the plan of care. Clinicians are also encouraged to address needs for decision-making supports. The practice		<p>Collaboration between paediatric and adult care providers.</p> <p>Meet adult care providers in advance (a transition clinic could help to facilitate this).</p>	<p>Age-banded clinic: an intermediate clinic setting such as a young person's clinic or a young adult team.</p> <p>Meet adult team before transfer: this could be in a joint clinic where pediatrician and adult physician consult together; or the adult physician might visit the child clinic to be introduced; or the young person might be taken to the adult clinic</p>	<p>Adequate staff training and sensitization to the needs and concerns of adolescent patients.</p> <p>Interdisciplinary teams.</p>	

	has a vetted list of adult providers and assists youth in identifying adult providers.			by a member of the child team to meet the adult physician.  Coordinated team of which the members need to work together and communicate well together, and demonstrate to the young person that this is happening. Coordination of appointments on the same day demonstrates this.		
<b>BETROKKEN OUDERS</b>	The practice ensures equal representation of youth and families in strategic planning related to health care transition.	Discussing with patient and family about self-management.	Involve young people and their caregivers in service design, delivery and evaluation of transition care.	Appropriate parent involvement in their child's care, but with changing responsibilities. Involvement concerns what happens in the clinic (parent being present or not and who does the talking) and also discussions at home about the young person's health and how to manage it.	Active participation of the adolescents and the parents or caregivers should be sought.	
<b>ZELFMANAGEMENT</b>	The practice consistently offers clinician time alone with youth after age 14 during preventive visits. Clinicians use a standardized transition readiness assessment tool, and self-care needs and goals are	Discussing with patient and family about self-management.  If developmentally appropriate, seeing the adolescent alone at least for part of the consultation.		Promotion of health self-efficacy: the clinic has a written policy about how they will encourage the young person to take responsibility for their health and give them information about their condition and the young	The extent to which the adolescent has acquired some skills for self-management should be taken into account.	Psychological support may help youth learn how to balance their multiple priorities as well as cope with challenges such as understanding how their illness affects their self-image and avoiding

	<p>incorporated into the youth's plan of care beginning at ages 14 to 16.</p>			<p>person is asked <i>"Have you received enough help to increase your confidence in managing your condition?"</i></p> <p>Holistic life-skills training for education, relationships, finances, employment, housing, social relationships etc. as well as health maintenance. The health service may not provide such training but staff in consultations inquire about such matters and referrals are made to other agencies as needed.</p>		<p>becoming isolated from their social circles.</p>
<p><b>INTEGRALE ZORG</b></p>		<p>Although having a holistic approach to prepare young people for adulthood was not unanimously considered as essential or very important, it is an important part of transition. In fact, it seems that the consensual elements in the study of Surís and Akré (2015) are mainly limited to health outcomes.</p>	<p>Using a person-centered (holistic) approach.</p> <p>Involve primary care (general practitioner).</p>	<p>Written transition plan, which should be created some time before transfer. It should include plans for wider transition, not just the transfer to adult health services. The young person should have a copy of it and it should be updated.</p> <p>Holistic life-skills training for education, relationships, finances, employment, housing, social relationships etc. as well as health maintenance. The</p>	<p>Young patients should not be transferred until they have the skills to function in an adult service and have finished growth and puberty. The extent to which the adolescent has acquired some skills for self-management should also be taken into account, as well as their own expectations.</p> <p>Adolescent patients with chronic conditions have specific needs</p>	<p>Transition clinics can provide a tailored approach to young adults, addressing issues specific to this age group including taking responsibility for their diabetes, experimenting with drugs or alcohol and managing diabetes away from home. Transition clinics can also give adolescents / young adults an opportunity to meet with providers of different disciplines.</p>

				health service may not provide such training but staff in consultations inquire about such matters and referrals are made to other agencies as needed.	that go far beyond treating their condition. These concerns are usually better addressed by an interdisciplinary team.	
--	--	--	--	--	--	--

- <sup>1</sup> Got Transition (2014). *The Six Core Elements of Health Care Transition (2.0)*. Geraadpleegd van <http://www.gottransition.org> // White, P.H., Cooley, W.C., Transitions Clinical Report Authoring Group, AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. (2018). Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*, 142 (5): e2018258.
- <sup>2</sup> Surís, J. C. & Akre, C. (2015). Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *Journal of Adolescent Health*, 56(6), 612–618.
- <sup>3</sup> National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *NICE guideline: Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services*. Geraadpleegd van [nice.org.uk/guidance/ng43](http://nice.org.uk/guidance/ng43).
- <sup>4</sup> Colver, A., Pearse, R., Watson, R.M., Fay, M., Rapley, T., Mann, K.D., Le Couteur, A., Parr, J.R., McConachie, H., Transition Collaborative Group. (2018). How well do services for young people with long term conditions deliver features proposed to improve transition? *BMC Health Services Research*, 18: 337.
- <sup>5</sup> Mazur, A., Dembinski, L., Schrier, L., Hadjipanayis, A., & Michaud, P. A. (2017). European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatrica*, 106, 1354–1357.
- <sup>6</sup> Schultz, A. T., & Smaldone, A. (2017). Components of interventions that improve transitions to adult care for adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 60, 133-146.

## CONCLUSIE

### ORGANISATIE VAN HET TRANSITIEPROCES

- **TOEKOMSTGERICHT:** Een schriftelijk protocol of beleid helpt om de transitie toekomstgericht en planmatig vorm te geven. Tijdig beginnen met de voorbereiding (rond het 14<sup>e</sup> levensjaar) en stapsgewijs toewerken naar meer verantwoordelijkheid en zelfstandigheid voor de jongere zijn belangrijke elementen hierbij, evenals kennismaken met de nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de overstap.
- **COÖRDINATIE:** Het aanstellen van een transitiecoördinator die het proces bewaakt (incl. de communicatie en afstemming tussen zorgverleners van de kinder- en volwassenenzorg; en de logistiek rondom de transitie en transfer), en die daarnaast het aanspreekpunt vormt voor jongeren en hun ouders, wordt aanbevolen.
- **CONTINUÏTEIT:** Een gezamenlijk transitiebeleid, goede overdracht van informatie (zowel mondeling als schriftelijk) waarbij men in de kinderzorg weet naar wie de jongere wordt overgedragen, en het monitoren en evalueren van follow up dragen bij aan continuïteit van zorg in de transitiefase. Ook een passende financieringsvorm is belangrijk.

## SAMENWERKING TUSSEN JONGERE EN BEHANDELTEAM

- **JONGERE:** Transitie is maatwerk en moet worden aangepast op de individuele situatie/ontwikkeling van de jongere. Daarbij moeten de jongeren actief worden betrokken bij de zorg. Hun wensen, behoeften en voorkeuren moeten worden achterhaald en serieus genomen. *“Luister naar de stem van de jongere,”* is de boodschap.
- **BEHANDELTEAM:** Interdisciplinaire afstemming en samenwerking tussen zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg, afstemming van werkwijzen en procedures (waar mogelijk en relevant), kennismaking met nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de transfer zijn essentiële elementen voor goede transitiezorg.

## VOORBEREIDING OP ZELFMANAGEMENT EN ZELFSTANDIGHEID

- **BETROKKEN OUDERS:** Ouders moeten betrokken worden in de zorg rondom de transitie van hun kind en moeten begeleiding krijgen bij het geleidelijk overdragen van regie en verantwoordelijkheden aan hun kind.
- **ZELFMANAGEMENT:** Een persoonsgerichte en holistische benadering is belangrijk om jongeren optimaal te ondersteunen in hun transitie. Er moet niet alleen aandacht zijn voor transitie in medische zin, maar ook voor psychosociale ontwikkelingen en uitdagingen waarmee jongeren in deze levensfase te maken hebben. Jongeren moeten in brede zin worden voorbereid op zelfstandigheid en zelfmanagement. Hierbij is *developmentally appropriate care* om te werken aan zelfeffectiviteit en om een optimale *readiness for transfer* te bereiken van groot belang.
- **INTEGRALE ZORG:** Jongeren in de transitiefase hebben te maken met allerlei uitdagingen en daarom is een persoonsgerichte en holistische benadering belangrijk. Dat betekent aandacht voor het bereiken van optimale participatiedoelen voor een optimale volwassenwording. Indien nodig, kunnen jongeren door hun vaste behandelaars worden doorverwezen naar de juiste professionals (zoals een psycholoog, maatschappelijk werker of diëtist).

## TOT SLOT

Alle elementen van het OEB raamwerk zijn terug te vinden in de recente reviews, richtlijnen en indicatoren. Daarmee biedt het raamwerk concrete handvaten voor de beschrijving, inrichting en beoordeling van transitiezorg binnen een instelling of organisatie. Om deze elementen te realiseren is echter niet alleen inspanning van de zorgprofessionals binnen een organisatie noodzakelijk. Er moeten ook randvoorwaarden worden gerealiseerd die

transitiezorg faciliteren, ondersteunen en mogelijk maken. Deze gedachte sluit aan bij het Chronic Care Model<sup>8</sup>, het Generiek model Zelfmanagement<sup>9</sup>, en het Tien punten programma Beter Transitie in Zorg<sup>10</sup>.

Randvoorwaarden zijn bijvoorbeeld:

- **Wet- en regelgeving:** nationaal en/of internationaal.
- **Kwaliteitseisen:** beschikbaarheid van een nationale kwaliteitsstandaard voor transitiezorg en/of ontwikkeling van kwaliteitsnormen waaraan moet worden voldaan.
- **ICT faciliteiten:** een gezamenlijk elektronisch patiëntendossier dat uitwisseling van gegevens en continuïteit van zorg faciliteert.
- **Opleiding en scholing:** aandacht voor adolescentengeneeskunde, transitie in zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.
- **Management:** bieden van positieve ondersteuning en ruimte voor innovatie en onderzoek.
- **Financiering:** zorgen voor financieren van gezamenlijke zorg inspanningen, extra aandacht voor voorbereiding/ begeleiding.

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie | Mariëlle Peeters MSc | mei 2018

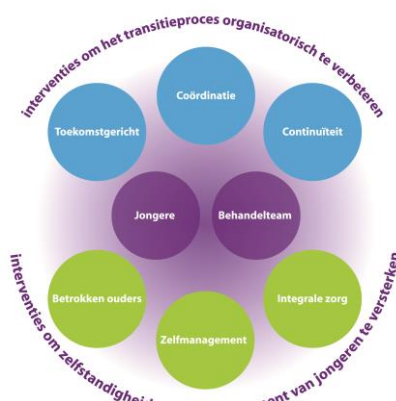
---

<sup>8</sup> Bodenheimer, T., Wagner, E., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. *JAMA*, 288, 1775-1779.

<sup>9</sup> Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2014). *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0*. Utrecht: CBO.

<sup>10</sup> Opgesteld tijdens de Ronde Tafel die in oktober 2017 georganiseerd werd door FNO.

## BIJLAGE 2 TIEN PUNTEN PROGRAMMA BETERE TRANSITIE IN DE MEDISCHE ZORG



### TIEN PUNTEN PROGRAMMA BETERE TRANSITIE IN MEDISCHE ZORG VAN KINDERZORG NAAR VOLWASSENENZORG VOOR JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

- 1) Een geleidelijke, gestructureerde en veilige transitie in zorg is belangrijk voor **alle** jongeren die opgroeien met langdurende zorgbehoeften: dit geldt voor jongeren met chronische somatische én psychische aandoeningen en/of (verstandelijke) beperkingen. Transitiezorg is een generiek thema (van 18- naar 18+), dat onderdeel is van goede kwaliteit van zorg voor meer dan 700.000 jongeren met een chronische aandoening.
  - *Een nationaal erkende kwaliteitsstandaard voor transitie in zorg is noodzakelijk.*
- 2) Om het proces van transitie in zorg goed te laten verlopen, is er niet alleen aandacht nodig voor een goede **overdracht van zorg** (de transfer), maar ook voor de **transitie naar volwassenheid** van de jongeren: de overgang naar volwassen rollen in de samenleving.
  - *Bij transitie in zorg gaat het om betere zorg (coördinatie en continuïteit) én om perspectief voor jongeren met chronische aandoeningen (maatschappelijke participatie).*
- 3) Een goede transitie in zorg kan niet worden gerealiseerd zonder **jongeren zelf** actief te betrekken bij voorbereiding, besluitvorming en uitvoering rond de transitie. Luisteren naar hun wensen en behoeften is essentieel, ook door regelmatige evaluatie van de ervaringen van jongeren die de transitie hebben voltooid (bv. in spiegelgesprekken). Zorg moet niet aanbodgedreven, maar vraaggestuurd zijn, met goede benutting van op jongeren afgestemde e-health mogelijkheden. **Keuzevrijheid en flexibiliteit** rond tijdstip en plaats van de overdracht is belangrijk.
  - *Jongeren staan centraal in het transitieproces en **actieve participatie** van jongeren is een voorwaarde voor goede transitiezorg. Jongeren beslissen mee over het tijdstip van transfer, dat bij voorkeur **flexibel** is. Ze hebben ook een stem in de keuze van een passende zorginstelling/zorgverlener.*
- 4) Met de voorbereiding van jongere (en ouders) op hun nieuwe rol als partner in zorg wordt **vroeg begonnen** (vanaf 12 jaar) en de aandacht hiervoor stopt niet bij de transfer, maar gaat



door tot het 25<sup>e</sup> jaar. Bij de voorbereiding is aandacht voor kennis over de aandoening (inclusief complicaties en risico's), vaardigheden en de houding van de jongere.

► *Jongeren, ouders en professionals werken samen aan het stapsgewijs en gestructureerd ontwikkelen van zelfstandigheid en zelfmanagement. Bij de voorbereiding op transitie is naast kennisoverdracht ook aandacht voor vaardigheden en attitude noodzakelijk.*

- 5) **Ouders/verzorgers** staan bij de transitie in zorg niet buitenspel: zij worden actief betrokken bij het transitieproces en krijgen begeleiding bij de geleidelijke overdracht van regie en verantwoordelijkheid naar hun kind, en blijven ook na de transfer betrokken.

► *Familie en naasten blijven betrokken bij de zorg voor hun chronisch zieke kind, ook na de overdracht naar de volwassenenzorg – al verandert hun positie en rol.*

- 6) Gezien de kwetsbare positie van jongeren met chronische aandoeningen in de zorg en samenleving, zijn er **toegewijde professionals** nodig met specifieke deskundigheid op het terrein van adolescentenzorg.

► *In de opleidingen van alle betrokken professionals moet meer aandacht komen voor de specifieke behoeften en noden van adolescenten en jongvolwassenen met chronische aandoeningen.*

- 7) **Samenwerking en gedeelde verantwoordelijkheid van professionals** in kindercare en volwassenenzorg is de sleutel: naast een gezamenlijke visie moeten protocollen en werkwijzen waar mogelijk en relevant op elkaar worden afgestemd. Transitiezorg is de verantwoordelijkheid van het *hele* team, niet van één professional. Naast multidisciplinaire samenwerking intramuraal is ook afstemming met huisartsen en (soms) met andere extramuraal professionals en instellingen nodig.

► *Transitiezorg is teamwerk en vraagt om afstemming en gezamenlijke zorg tussen professionals in kindercare en volwassenenzorg. Daar hoort passende financiering bij.*

- 8) Door middel van een **transitiepolis** met bijbehorende Multidisciplinaire Overleggen wordt ten minste een jaar gezamenlijke zorg geboden en leert de jongere de nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de transfer kennen. Dit draagt bij aan een soepele overdracht. Ook vertrouwenspersonen of een transitiecoördinator of –coach kunnen behulpzaam zijn.

► *De wijze waarop transitie in zorg wordt georganiseerd en geborgd hoort onderdeel uit te maken van de accreditatie van zorginstellingen en/of vakgroepen/maatschappen en van de zorginkoop door de zorgverzekeraar.*

- 9) Transitiezorg vraagt om **extra investeringen in betere zorg**: bv. meer aandacht voor psychosociale onderwerpen die nu vaak onderbelicht blijven in de spreekkamer: dit is geen luxe maar noodzaak. Dat kan niet zonder extra investering. Omdat de jeugd de toekomst heeft, is dat meer dan gerechtvaardigd!

► *Meer aandacht voor transitiezorg vraagt om dubbele consulttijd, vergoeding van transitiezorg interventies en implementatie van effectieve (psychosociale) interventies waardoor de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen kwalitatief verbetert.*

- 10) De **urgentie** van de behoefte aan betere transitie in zorg is nog onvoldoende bekend. Zo zijn er onvoldoende gegevens over het aantal jongeren met een chronische aandoening dat na

hun 18<sup>e</sup> verjaardag 'onder de radar' duikt. Er is ook daarom behoefte aan **meer onderzoek**. Value based health care behoeft zichtbare en meetbare uitkomsten.

► *Er dient overeenstemming te zijn over een minimale dataset van patiëntgebonden uitkomstmaten van transitiezorg, die elk ziekenhuis moet kunnen leveren.*

*Het tien punten programma 'Betere transitie in zorg' is tot stand gekomen tijdens de Ronde Tafel Transitie in Zorg op 10 oktober 2017 bij FNO. Het tien punten programma is voorbereid door Dr. Anneloes van Staa, lector Transitie in Zorg bij Kenniscentrum Zorginnovatie. De onderzoeksprojecten Op eigen Benen zijn onderdeel van het Kenniscentrum Zorginnovatie.*

*Versie 6 - d.d. 10 juni 2018*

