

EEN SOEPELE TRANSITIE IN ZORG



Wat staat er in richtlijnen en zorgstandaarden over transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen?

Een GAP-analyse van Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden aan de hand van het raamwerk Op Eigen Benen

Auteurs: Dr. AnneLoes van Staa, Mariëlle Peeters MSc, Dr. Jane Sattoe
Analyse deels uitgevoerd door: Sanne Voskamp, Rianne Baas (studenten hbo-V Hogeschool Rotterdam)

Colofon

© Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, 2019

www.opeigenbenen.nu



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Inhoud

1. Het Raamwerk Op Eigen Benen: Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen	3
1.1 Het Raamwerk Op Eigen Benen.....	3
1.2 Validatie van het Raamwerk Op Eigen Benen.....	5
2. Gap-analyse: Transitie in zorg in de Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden voor jeugd met chronische aandoeningen	9
2.1 Richtlijnen, zorgstandaarden en generieke modules	9
2.2 Aanpak van de gap-analyse	11
2.2 Overzicht van richtlijnen en zorgstandaarden.....	12
2.3 Aandacht voor kernprincipes transitiezorg in Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden	13
2.4 Wat staat er over transitiezorg in richtlijnen en zorgstandaarden?	16
3. Conclusies gap-analyse	28
Literatuur.....	30
Bijlage I Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren chronische aandoeningen.....	31
Bijlage II Totaal overzicht gevonden richtlijnen en zorgstandaarden (vanaf 2005).....	31
Bijlage III Tien Punten Programma Betere Transitie in Medische Zorg.....	31

1. Het Raamwerk Op Eigen Benen: Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

In 2008 is binnen het onderzoeksprogramma 'Op Eigen Benen' van Hogeschool Rotterdam een raamwerk opgesteld dat de essentiële elementen in de transitiezorg voor jongeren met chronische (somatische) aandoeningen weergeeft. Dit raamwerk was gebaseerd op de toen beschikbare 'evidence-based' kennis over transitiezorg (Hogeschool Rotterdam & Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2008). Daarbij vormde de review van McDonagh et al. (2006), waarin essentiële elementen voor transitiezorg beschreven worden, de basis. In 2018 is het Raamwerk gevalideerd aan de hand van de recente wetenschappelijke kennis uit systematische richtlijnen, consensusonderzoek en internationale richtlijnen. In dit hoofdstuk wordt eerst het raamwerk toegelicht. Daarna wordt ingegaan op de validatie van het raamwerk en de conclusies die daaruit voortvloeien. Een volledig overzicht van de vergelijking van het Raamwerk met de internationale literatuur is te vinden in [Bijlage I](#); deze validatie wordt kort besproken in §1.2.

1.1 Het Raamwerk Op Eigen Benen

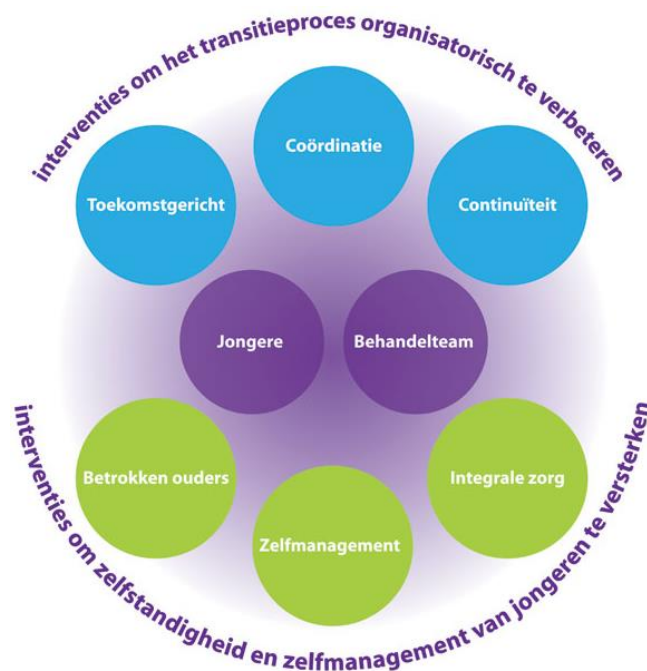
Het Raamwerk Op Eigen Benen ([Figuur 1](#)) is een leidraad voor de verbetering van transitiezorg en bevat acht kernprincipes voor goede transitiezorg, onderverdeeld in drie categorieën:

- 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.

De *samenwerking met jongeren (en hun naasten) en binnen het behandelteam* wordt in het Raamwerk weergegeven als de kern, met als thema's '**jongere**' en '**behandelteam**'. Het belangrijkste principe van goede transitiezorg is dat de jongere als partner in de zorg centraal moet staan. Dit heeft implicaties voor de inrichting van de zorgverlening:

- ▶ **Individueel**: de jongere is **de belangrijkste partner** bij de opstelling van een individueel transitieplan:
 - ▶ behoeften, wensen en specifieke omstandigheden van deze jongere vormen uitgangspunt;
 - ▶ deze inventarisatie gaat vooraf aan opstelling / aanpassing van het plan; regelmatige herziening;
 - ▶ conform de WGBO beslissen jongere en ouders samen tussen 12-16 jaar; vanaf 16 jaar (conform WGBO) is de beslissing aan de jongere, ook bij de vraag of de ouders betrokken (mogen) worden bij behandelbeslissingen.
- ▶ **Collectief**: 'jongere centraal' vraagt om een **herinrichting van zorgprocessen**:

- ▶ vereist dat zorgverleners zich primair richten op de jongere;
- ▶ vereist dat jongere actief wordt als partner in zorg;
- ▶ vereist dat jongere vaardigheden leert m.b.t. zelfmanagement en kennis van de aandoening;
- ▶ vereist dat informatie aan jongere eerlijk, betrouwbaar en begrijpelijk is;
- ▶ vereist dat er aandacht is voor de context van de jongere (inclusief relevante transitie van school naar werk / vervolgopleiding, van thuis naar zelfstandig wonen, etc.);
- ▶ vereist dat ouders betrokken blijven, maar dat zij de regie stapsgewijs overdragen aan jongere.



Figuur 1 Raamwerk Op Eigen Benen voor transitiezorg

Onder *interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren* vallen de kernprincipes **'toekomstgericht'**, **'coördinatie'** en **'continuïteit'**. Goede transitiezorg vereist een procesmatige, actieve en toekomstgerichte aanpak, op zowel individueel als collectief niveau. Individueel betekent dit dat de transitie opgevat wordt als een onderdeel van het totale levensperspectief ('life span' perspectief). Collectief is het uitgangspunt dat transitie geen moment is, maar een proces. Een goede transitieplanning kan niet zonder coördinatie. Iedere jongere moet idealiter een transitiecoördinator toegewezen krijgen die zijn of haar medische, sociale en psychische behoeften tijdens de totale transitieperiode in de gaten houdt en optreedt als case manager. Een transitiecoördinator zal in de regel een (gespecialiseerd) verpleegkundige, nurse practitioner of andere paramedicus zijn. Maar ook de (revalidatie)arts of huisarts zou die rol kunnen vervullen.

Bij het principe van continuïteit gaat het om afstemming en samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg zodat een 'breuk' in de zorg zoveel mogelijk wordt voorkomen. Dit sluit aan bij de wens van jongeren en ouders te weten waar zij aan toe zijn: informatie over transitie en gang van zaken na de overstap is noodzakelijk. Daarnaast zouden behandelprotocollen en werkwijzen zoveel als mogelijk en relevant op elkaar moeten worden afgestemd.

Onder *interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken* vallen de kernprincipes **'betrokken ouders', 'zelfmanagement' en 'integrale zorg'**. Ouders/verzorgers moeten betrokken zijn én blijven bij zorg in transitiefase, maar hun rol moet veranderen. Er moet een stapsgewijze overdracht van regie en verantwoordelijkheid naar de jongeren plaatsvinden. Aan de zorgen van ouders moet apart aandacht besteed worden. Het overdragen van regie en verantwoordelijkheid door ouders is bijzonder lastige opgave als jongere zorg- en/of begeleidingafhankelijk is. Een wezenlijk onderdeel van de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg is bevordering van zelfstandigheid en zelfmanagement. Een vroege start is hierbij wenselijk: de bevordering van zelfmanagement moet in de regel eerder beginnen dan het 12e jaar. Daarbij is belangrijk dat goede zorg voor jongeren over meer gaat dan symptoomcontrole en therapietrouw. Integrale aandacht voor persoonlijke groei, sociaal-emotionele ontwikkeling, maatschappelijke participatie (o.a. opleiding, werk en carrièreplanning, vrijetijdsbesteding) seksualiteit en relatievorming, gezond leven (actieve leefstijl en sport), gezonde voeding en risicogedrag (o.a. roken, alcohol, drugs) is van groot belang in adolescentiefase.

Het Raamwerk Op Eigen Benen vormde de basis voor de Transitie Toolkit, een verzameling van (beschrijvingen van) interventies en instrumenten die ingezet kunnen worden om de principes van goede transitiezorg toe te passen in de praktijk (www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/). Het Raamwerk is in de praktijk getest binnen diverse onderzoeks- en verbeterprogramma's zoals het *Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!*, het *Self-management & Participation Innovation Lab* en het *Betere Transitie bij Diabetes* project (meer informatie: www.opeigenbenen.nu). In de volgende paragraaf wordt ingegaan op de recente validatie van het raamwerk.

1.2 Validatie van het Raamwerk Op Eigen Benen

Recent is het Raamwerk Op Eigen Benen gevalideerd aan de hand van de laatste wetenschappelijke inzichten uit onderzoek (samengevat in recente systematische literatuurreviews) en internationale richtlijnen. Hierbij zijn 6 documenten gebruikt. Per principe van goede transitiezorg is nagegaan of deze in het betreffende onderzoek of de betreffende richtlijn voorkomt en wat hierover beschreven staat. Het voorkomen van de principes is per bron weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1 Aanwezigheid van de kernprincipes van goede transitiezorg in recent internationaal onderzoek en richtlijnen

Kernprincipes	Six core elements of health care transition (Got Transition 2014; White et al., 2018)	Key elements for, and indicators of, a successful transition (Surís & Akaré, 2015)	NICE guideline on transition (NICE, 2016)	Proposed beneficial features Colver et al, 2018)	Consensus statement on successful transition (Mazur et al., 2017)	Components of interventions that improve transitions to adult care (Schultz & Smaldone, 2017)
Toekomstgericht	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Coördinatie		✓	✓	✓		✓
Continuïteit	✓	✓	✓	✓	✓	
Jongere	✓	✓	✓	✓	✓	
Behandelteam	✓		✓	✓	✓	
Betrokken ouders	✓	✓	✓	✓	✓	
Zelfmanagement	✓	✓		✓	✓	✓
Integrale zorg		✓	✓	✓	✓	✓

Per kernprincipe is er ook een inhoudelijke vergelijking gemaakt tussen de verschillende onderzoeken en richtlijnen. Dit heeft tot de volgende beschrijving van de kernprincipes geleid.

De uitgebreide inhoudelijke vergelijking is terug te vinden in [Bijlage I](#).

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.

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^e 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.

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 Raamwerk Op Eigen Benen 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](#) (Bodenheimer et al., 2002) het [Generiek model Zelfmanagement](#) en het [Tien punten programma Betere Transitie in Zorg](#) opgesteld tijdens de Ronde Tafel georganiseerd door FNO (oktober 2017). Het Tien punten programma is opgenomen in [Bijlage II](#).

Belangrijke 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. Volgens de definitie van Zorginstituut Nederland beschrijft een kwaliteitsstandaard in algemene termen wat goede zorg is vanuit het perspectief van de patiënt.

- ▶ **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.

2. Gap-analyse: Transitie in zorg in de Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden voor jeugd met chronische aandoeningen

De kennis over wat goede transitiezorg is, is de afgelopen 20 jaar sterk gegroeid; de aandacht hiervoor in de internationale wetenschappelijke literatuur is exponentieel toegenomen. Ook in Nederland komt er steeds meer onderzoek naar opbrengsten van, uitkomsten van en ervaringen met transitiezorg (van Staa, 2018). Het is de vraag of en hoe deze kennis en ervaringen in de Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden doorsijpelt. Aanwezigheid van deze thema's in richtlijnen en zorgstandaarden kan worden gezien als een graadmeter voor het bewustzijn bij professionals. Dit lijkt voorwaarde voor de toepassing van deze kennis in de praktijk, ook al weten we dat wat in de richtlijnen en zorgstandaarden beschreven staat, niet altijd in praktijk wordt gebracht. Na een toelichting op wat wordt verstaan onder richtlijnen en zorgstandaarden beschrijven we hoe staat het nu staat met de aandacht voor transitie in zorg in de Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden.

2.1 Richtlijnen, zorgstandaarden en generieke modules

Zowel richtlijnen, zorgstandaarden als generieke modules vallen onder de verzamelnaam 'kwaliteitsstandaard'. Volgens de definitie van Zorginstituut Nederland beschrijft een kwaliteitsstandaard in algemene termen wat goede zorg is vanuit het perspectief van de patiënt. Toch vertrekken de meeste (medische) richtlijnen niet vanuit het patientenperspectief, vandaar dat we in deze bespreking een onderscheid maken tussen richtlijnen en (zorg/kwaliteits)standaarden.

De beschrijving van de verschillende documenten is o.a. gebaseerd op

www.ggzstandaarden.nl/pagina/toelichting-ggz-standaarden en

www.zorgstandaarddiabetes.nl/extrapage/verschil-zorgstandaard-richtlijn-protocol.

Richtlijnen zijn, evenals de zorgstandaard en het (behandel)protocol, gekoppeld aan een specifieke diagnose; voor een generieke module geldt dat niet.

RICHTLIJN

Een richtlijn is een document met aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met een specifieke aandoening, berustend op wetenschappelijk onderzoek.

Een *richtlijn* is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence-based), gebundelde klinische ervaring en expertise van zorgverleners en zorggebruikers (practice-based). Een richtlijn kan hulpverleners en patiënten behulpzaam zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifieke diagnose. De richtlijn vormt de input voor een *protocol* waarin naast het 'wat en wanneer' het 'hoe' en vaak ook 'door wie' wordt beschreven. Bij deze gap-analyse zijn ook enkele "leidraden" voor de behandeling

van enkele aandoeningen als richtlijn opgenomen, ook al hebben deze niet (altijd) de formele status van een richtlijn.

ZORGSTANDAARD

Een *zorgstandaard* beschrijft de norm waaraan multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte moet voldoen. Hij beperkt zich niet tot de inhoud van de zorg (inclusief de rol van de chronisch zieke mens), maar richt zich eveneens op de organisatiestructuur van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende kwaliteitsindicatoren.

Een zorgstandaard beschrijft dus in algemene termen vanuit het perspectief van de patiënt wat goede zorg is voor mensen met een bepaalde aandoening gedurende het complete zorgcontinuüm, de *patient journey*. Daarom staat in een zorgstandaard wat de patiënt kan verwachten, niet alleen op het gebied van medicatie en behandeling, maar ook met aandacht voor participatie, de omgeving en de organisatie van zorg.

Aan één bepaalde zorgstandaard kunnen meerdere richtlijnen ten grondslag liggen, die bovendien door of onder toezicht van verschillende disciplines zijn opgesteld. Tegenwoordig worden zorgstandaarden steeds vaker kwaliteitsstandaarden genoemd.

KWALITEITSSTANDAARD

Een kwaliteitsstandaard is een document dat beschrijven hoe de zorg voor een bepaalde aandoeningen gegeven moet worden. Kwaliteitsstandaarden zijn meestal opgebouwd uit modules. Deze modules kunnen de medisch inhoudelijke zorg beschrijven die gegeven moet worden (richtlijnen) en/of de organisatorische aspecten van de zorg (zorgstandaarden). Voor deze organisatorische aspecten wordt dan bijvoorbeeld beschreven wie de zorg coördineert, wanneer er wordt doorverwezen naar een andere zorgverlener, of de patiënt wordt ondersteund bij het voeren van de eigen regie. De primaire doelgroep van kwaliteitsstandaarden is een zorgverlener. Voor patiënten en naasten wordt een patiëntenversie van de kwaliteitsstandaard gemaakt.

<https://kwaliteitvoorzeldzaam.nl/kwaliteitsstandaarden/inleiding>

VERSCHIL ZORGSTANDAARD EN RICHTLIJN

Daar waar nodig of verhelderend kan een zorgstandaard verwijzen naar relevante richtlijnen. De opstellers van een zorgstandaard baseren zich op bestaande richtlijnen, maar bij onderdelen waarvoor geen richtlijn beschikbaar is, maken zij hun eigen keuze. Zo kunnen de zorgstandaard en de bijpassende richtlijnen een integrale eenheid vormen, die de zorgverlener in staat stelt kennis te nemen van de beoogde inhoud en de organisatie van het zorgproces én vervolgens de praktische toepassing daarvan te beoordelen.

GENERIEKE MODULE

Waar een zorgstandaard één specifieke aandoening behandelt, worden in een generieke module zorgcomponenten of -onderwerpen beschreven die relevantie hebben voor meerdere chronische aandoeningen. Denk bijvoorbeeld aan onderwerpen als zelfmanagement, ondersteuning naasten, dagbesteding en arbeidsparticipatie. De zorg die wordt beschreven in een generieke module kan, afhankelijk van de aandoening, in één of meerdere fases van het zorgproces van toepassing zijn.

Aangezien transitie in zorg ook een generiek thema is dat van toepassing is bij alle chronische aandoeningen die op de kinderleeftijd voorkomen, ligt het voor de hand de kennis over transitiezorg

niet ziektespecifiek in richtlijnen of zorgstandaarden voor een aandoening te ontwikkelen en verspreiden, maar om juist een ziekteoverstijgende module te ontwikkelen waarin wordt beschreven wat goede transitiezorg is vanuit het perspectief van de patiënt. Ontwikkelaars van richtlijnen en zorgstandaarden kunnen dan verwijzen naar deze generieke module, of deze overnemen.

2.2 Aanpak van de gap-analyse

Om bestaande zorgstandaarden, richtlijnen en generieke modules voor de zorg voor jongeren met een chronische aandoening te toetsen op aanwezigheid van informatie over transitiezorg en over adolescententhema's (zoals eigen regie, studie, werk, relaties, wonen, vervoer, vrije tijd en sport) is een zogenaamde *gap-analyse* uitgevoerd. Bij een gap-analyse wordt de kloof (=gap) tussen wat we weten en wat we doen (in dit geval wat wordt voorgeschreven als goede transitiezorg) onderzocht.

Hiervoor is systematisch gezocht naar richtlijnen en zorgstandaarden in databanken van beroepsorganisaties, koepelorganisaties, patiëntenorganisaties en andere databanken in Nederland. Deze gap-analyse is in eerste instantie uitgevoerd door twee studenten hbo-V van Hogeschool Rotterdam in het kader van een minorproject. Vervolgens is de zoektocht opnieuw uitgevoerd en is het overzicht aangevuld en gecontroleerd door de eerste auteur van dit rapport. De gap-analyse is een update van een eerdere gap-analyse die in 2010 is uitgevoerd met hetzelfde doel (van de Berg, 2010).

De richtlijnen en zorgstandaarden zijn gevonden bij:

1. de Richtlijnen Database van FMS (Federatie Medisch Specialisten), waarin richtlijnen zijn opgenomen van medisch specialistische verenigingen: <https://richtlijnendatabase.nl>.
2. het overzicht van richtlijnen van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK) waarin richtlijnen en zorgstandaarden zijn opgenomen die door (werkgroepen van) NVK zijn geaccordeerd: www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht
3. Zorgstandaarden.net: een website van VSOP waarop zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen staan.¹ Ook is gekeken op Zicht op Zeldzaam: een website van VSOP waarop enkele recente kwaliteitsstandaarden voor zeldzame aandoeningen zijn gepubliceerd.
4. GGz Zorgstandaarden <https://www.ggzstandaarden.nl>. Deze zijn **nog niet** onderzocht, noch in het overzicht meegenomen.²

Ook de websites van NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), Trimbos Instituut, het Expertisecentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (www.kenniscentrum-

¹ **Onderzocht zijn:** Craniofaciale aandoeningen; Ziekte van Hirschsprung; Nefrotisch syndroom; Neurofibromatose type 1; Neurofibromatose type 2; Noonan syndroom; Marshall-Smith syndroom; Li-Fraumeni syndroom; Myotone dystrofie; Craniofaciale aandoeningen.

² **Nog niet onderzocht zijn:** de GGz zorgstandaarden ADHD, Aanpassingsstoornis (incl. overspanning en burn-out), Angstklachten en angststoornissen, Autisme, Bipolaire stoornissen, Conversiestoornis, Depressieve stoornissen, Eetstoornissen, Opiaatverslaving, Parafiele en hyperseksuele stoornissen, Persoonlijkheidsstoornissen, Problematisch alcoholgebruik en alcoholverslaving, Psychose, Seksuele disfuncties, Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK).

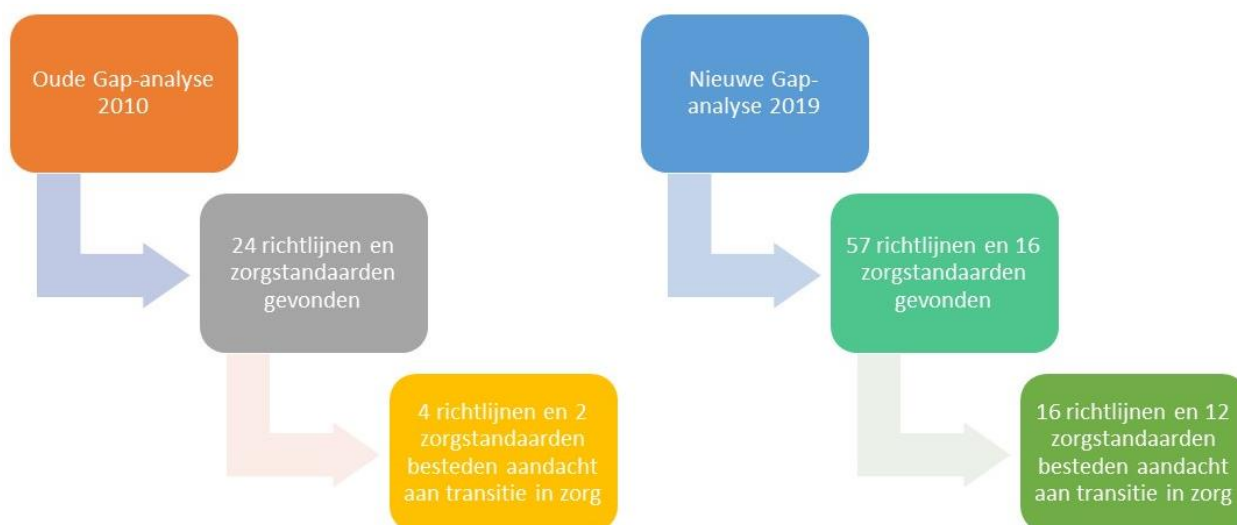
kjp.nl/professionals/dossiers/jongvolwassenen) en het NJI (Nederlands Jeugd Instituut) zijn geraadpleegd.

De eerste selectie van richtlijnen en zorgstandaarden betrof de vraag: is er sprake van een chronische aandoening, die voorkomt op de kinderleeftijd en voortduurt tot en met de volwassen leeftijd? Richtlijnen voor specifieke situaties of behandelingen (bv. neus-maagsonde, antistollingsbeleid, insulinepompegebruik), perinatale vraagstukken, acute aandoeningen of infecties (bv. dehydratie, appendicitis, varicella), algemene thema's (bv. kindermishandeling, pijn, sedatie, palliatieve zorg) of voor behandeling op specifieke afdelingen (IC, neonatologie) zijn niet geselecteerd. Ook richtlijnen die uitsluitend zijn gericht op medicamenteuze behandeling (bv. van migraine en spanningshoofdpijn) zijn niet meegenomen. De kans dat er daarin wordt gesproken over transitiezorg is klein.

De geselecteerde richtlijnen en zorgstandaarden ([Bijlage II](#)) zijn vervolgens onderzocht op: de aanwezigheid van aandacht voor transitie in zorg (ja/nee) en de aandacht voor kernelementen uit het Raamwerk Op Eigen Benen. Het doel van deze inventarisatie is niet om een uitputtend overzicht te geven van de inhoud van de beschikbare zorgstandaarden en richtlijnen; het is een globale verkenning die meer inzicht geeft in de mate van aandacht voor de transitie in zorg bij Nederlandse zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg voor jongeren met een chronische aandoening. In de volgende paragraaf worden de resultaten van de gap-analyse gepresenteerd.

2.2 Overzicht van richtlijnen en zorgstandaarden

In [Bijlage II](#) wordt weergegeven welke **57** richtlijnen en **16** zorgstandaarden voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening zijn gevonden en zijn meegenomen in de gap-analyse. De documenten die al gevonden werden in de vorige gap-analyse (van de Berg, 2010), zijn opnieuw meegenomen om te beoordelen of deze sindsdien herzien zijn. In [Bijlage II](#) is aangegeven welke richtlijnen en zorgstandaarden sinds 2005 ontwikkeld zijn en nu zijn betrouwbare in de gap-analyse. [Figuur 2](#) geeft een overzicht van de aantallen.



Figuur 2 Overzicht van de geanalyseerde richtlijnen en zorgstandaarden in 2010 en 2019

2.3 Aandacht voor kernprincipes transitiezorg in Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden

Allereerst zijn de documenten uit de gap-analyse van 2010 opnieuw bekeken. Van de 25 richtlijnen en zorgstandaarden die destijds zijn geanalyseerd, zijn er 24 teruggevonden en opnieuw geanalyseerd³. De documenten die in 2010 transitie benoemden, doen dat nog steeds (ook in de herziene versies*). Daarnaast benoemt de vernieuwde richtlijn 'Medische behandeling van Down syndroom' nu ook het belang van transitiezorg; totaal wordt dit thema nu in dus zes van de 24 documenten **(25%)** benoemd. De overige documenten besteden er (nog steeds) geen aandacht aan.

De zoektocht is in 2019 herhaald; er zijn 57 richtlijnen, 16 zorgstandaarden (plus 1 generieke handreiking) gevonden die betrekking hebben op de zorg voor jongeren met een chronische aandoening. Deze stukken zijn eveneens geanalyseerd op basis van het raamwerk om na te gaan óf en in hoeverre transitie aan bod komt. Van de 57 richtlijnen besteden er nu 16 **(28%)** aandacht aan het thema 'transitie van kinder- naar de volwassenenzorg'; bij de zorgstandaarden zijn dat er 12 **(75%)**. Hoewel de aandacht voor het thema transitie in zorg is toegenomen, besteedt nog steeds de meerderheid van de (nieuwe) medische richtlijnen er geen aandacht aan. Zorgstandaarden die vanuit het patiëntenperspectief zijn ontwikkeld, doen dat meestal wel.

De generieke module die is gevonden, is de in 2013 verschenen Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking, samengesteld door een Landelijke Werkgroep Transitie. Deze bestond uit vertegenwoordigers van diverse beroepsverenigingen waaronder NVKN (Nederlandse Vereniging Kinderneurologie), NVAVG (Nederlands Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten), NVK-EAA (Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde, sectie erfelijke en aangeboren aandoeningen) en de VRA (Nederlandse Vereniging van Revalidatie Artsen). Deze Handreiking bespreekt alle aandachtspunten voor de zorg bij verstandelijke beperkingen aan de hand van het Raamwerk Op Eigen Benen. Een (in 2014 door VSOP aangekondigde) Zorgmodule Transitiezorg (Verstandelijk Beperkt) is nooit ontwikkeld/ niet beschikbaar gesteld. Daarnaast heeft het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie een dossier op de website geplaatst over jongvolwassenen die psychiatrische hulp krijgen en hun overgang naar meerderjarigheid: het Dossier Transitiepsychiatrie. Professionals krijgen inzicht in onder andere: diagnose, transitie en transfer en betrokken partijen. Het dossier is opgesteld in overleg met een team van experts. <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/dossiers/jongvolwassenen/>

Tabel 2 geeft een overzicht van alle richtlijnen en zorgstandaarden waarin aandacht wordt besteed aan het thema transitie in zorg. Soms is die aandacht minimaal. Daarom is aan de hand van het Raamwerk Op Eigen Benen onderzocht welke onderdelen daarin aan bod komen in de betreffende richtlijn/standaard.

³ In de 'Samenwerkingsrichtlijn voor de multidisciplinaire zorg aan mensen met Duchenne Spierdystrofie' werd de noodzaak van coördinatie van de zorg genoemd. De richtlijn is echter niet meer terug te vinden.

Tabel 2 Richtlijnen en zorgstandaarden met aandacht voor kernprincipes goede transitiezorg

	Jaartal/ herzien*	Richtlijn of zorgstandaard	Kinderen of algemeen	Toekomst- gericht	Coördinatie	Continuïteit	Jongere (incl. adolescenten -thema's)	Behandel- team	Betrokken ouders	Zelf- manage- ment	Integrale zorg
1. Cystic Fibrosis	2007/ 2019*	Richtlijn	Algemeen	✓	✓	✓		✓			✓
2. NDF Zorgstandaard Diabetes type 1 Kinderen	2009/ 2015*	Zorgstandaard	Kind	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3. Richtlijn Inflammatoire darmziekten (IBD) bij kinderen en adolescenten	2008/ 2018*	Richtlijn	Kind	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
4. Zorgstandaard stofwisselingsziekten vanuit het perspectief van patiënten	2008	Zorgstandaard	Algemeen	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓
5. Spastische Cerebrale Parese bij kinderen	2006/ 2015*	Richtlijn	Kind	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
6. Richtlijn Medische begeleiding Downsyndroom	2011*	Richtlijn	Kind	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Nieuw gevonden richtlijnen en zorgstandaarden sinds 2010											
7. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverw hemostasestoornissen	2009	Richtlijn	Algemeen	✓						✓	
8. Richtlijn craniosynostose	2010	Richtlijn	Kind			✓				✓	
9. Klinische Richtlijn Turner Syndroom	2012	Richtlijn	Algemeen	✓		✓		✓			✓
10. Zorgstandaard traumatisch hersensletsel kinderen & jongeren	2012	Zorgstandaard	Kind				✓	✓	✓		✓
11. Richtlijn bij astma	2013	Richtlijn	Kind	✓					✓	✓	
12. Richtlijn loopvaardigheid Spina Bifida	2013	Richtlijn	Kind		✓			✓			
13. Zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung	2013	Zorgstandaard	Algemeen	✓	✓	✓	✓	✓			✓
14. Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom	2013	Zorgstandaard	Algemeen	✓			✓	✓	✓	✓	

	Jaartal/ herzien*	Richtlijn of zorgstandaard	Kinderen of algemeen	Toekomst- gericht	Coördinatie	Continuïteit	Jongere (incl. adolescenten -thema's)	Behandel- team	Betrokken ouders	Zelf- manage- ment	Integrale zorg
15. Landelijke richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met het Prader-Willi Syndroom	2013	Richtlijn	Kind				✓	✓			
16. Zorgstandaard Noonan syndroom	2014	Zorgstandaard	Algemeen		✓			✓			
17. Zorgstandaard Marshall-Smith syndroom	2014	Zorgstandaard	Algemeen	✓						✓	
18. Leidraad voor de begeleiding van kinderen met Sikkkelcelziekte	2014	Richtlijn	Kind	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓
19. Zorgstandaard Craniofaciale aandoeningen	2015	Zorgstandaard	Algemeen	✓	✓		✓	✓	✓	✓	
20. Zorgstandaard Neurofibromatose type 1	2015	Zorgstandaard	Algemeen		✓	✓	✓		✓	✓	
21. Zorgstandaard Neurofibromatose type 2	2015	Zorgstandaard	Algemeen		✓	✓	✓		✓	✓	
22. Multidisciplinaire richtlijn Bipolaire stoornis	2015	Richtlijn	Algemeen		✓	✓	✓		✓		✓
23. Richtlijn Diagnostiek bij Disorders/Differences of Sex Development (DSD)	2017	Richtlijn	Algemeen	✓	✓	✓	✓			✓	✓
24. Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen en volwassenen met neurofibromatose type 1	2017	Richtlijn	Algemeen			✓					
25. 22q13 deletie syndroom (=Phelan McDermid Syndroom)	2018	Richtlijn	Kind		✓	✓		✓	✓		
26. Richtlijn (Erfelijke) dyslipidemie in de tweede en derde lijn	2018	Richtlijn	Algemeen			✓					
27. Kwaliteitsstandaard Fragiele X Syndroom	2018	Zorgstandaard	Algemeen	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
28. Kwaliteitsstandaard Oesophagusatresie	2018	Zorgstandaard	Algemeen	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

2.4 Wat staat er over transitiezorg in richtlijnen en zorgstandaarden?

Hieronder volgt per richtlijn of zorgstandaard een korte beschrijving van de inhoud m.b.t. transitiezorg. Ook wordt een verwijzing naar de vindplaats gegeven.

1. RICHTLIJN CYSTIC FIBROSIS (2007/ IN REVISIE 2019*)

De richtlijn 'Diagnostiek en Behandeling Cystic Fibrosis' (2007) is bestemd voor alle zorgverleners die zijn betrokken bij de zorg voor patiënten met CF. Uitgebreide richtlijn, die meer dan 50 specifieke themamodules bevat. Een daarvan is 'Transitie zorg kinderen volwassenen' (8 pp.).

Hierin wordt gesproken over het belang de continuïteit van zorg te waarborgen, waarbij gezamenlijke transitieklinieken met gecombineerde spreekuren een belangrijke rol vervullen. Multidisciplinaire zorg en integrale aandacht voor het individu zijn noodzakelijk voor goede zorg.

Er wordt beschreven dat transitiezorg gericht is op het realiseren van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase. Het is belangrijk om vroegtijdig contact te leggen met het CF-team voor volwassenen en om op zorgvuldige wijze informatie uit te wisselen.

https://richtlijnen database.nl/richtlijn/cystic_fibrosis/cystic_fibrosis_-_startpagina.html

De richtlijn CF is momenteel in revisie. Afronding in 2019.

2. NDF ZORGSTANDAARD 'DIABETES TYPE 1 – KINDEREN (ADDENDUM KINDEREN & ADOLESCENTEN 2009/ *HERZIEN 2015)

Voorheen bestond er een Addendum Kinderen en Adolescenten bij de Zorgstandaard Diabetes Type 1 (2009). Deze bevatte al uitgebreide aandacht voor het thema transitiezorg. De vernieuwde NDF-zorgstandaard Diabetes type 1 (kinderen) (herzien in 2015) bevat veel aandacht voor de transitiefase en de uitdagingen voor jongeren, ouders en zorgverleners die hierbij voorkomen (op het gebied van de behandeling incl. therapietrouw, zorgverlening, zelfstandigheidsbevordering en psychosociale uitdagingen). Er is een aparte paragraaf over de transitiefase. Ook op andere plekken komt het thema terug. In feite is er aandacht voor alle onderdelen van het Raamwerk, zonder dat dit expliciet wordt genoemd.

Opvallend genoeg schenkt de parallelle NDF-zorgstandaard Diabetes type 1 (volwassenen) (herzien in 2015) helemaal geen aandacht aan de specifieke uitdagingen voor jongvolwassenen. Ook de transitiefase, die voortduurt in de volwassenenzorg, wordt niet benoemd.

Momenteel werkt NDF aan een 'Verdiepende Module Zorg op maat voor jeugd met Diabetes' als onderdeel van de Zorgstandaard Diabetes. Deze zal in 2019 gereed komen.

zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/themes/NDF/print_pages.php

3. RICHTLIJN INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN (IBD) BIJ KINDEREN EN ADOLESCENTEN (2008/ HERZIEN 2018*)

In de Richtlijn van 2008 was reeds aandacht voor de overdracht van kinderen met IBD naar de zorg voor volwassenen. Daarin werd o.a. gepleit voor het ontwikkelen en volgen van een lokaal (of nationaal) transitieprotocol. Voor de coördinatie is er bij voorkeur een IBD-verpleegkundige, die een centrale rol speelt en aandacht heeft voor zaken als school, familieomstandigheden, psychische gesteldheid, zelfredzaamheid en inzicht in de ziekte. Optimale continuïteit binnen het behandelteam kan worden gewaarborgd door een transitiepoli te organiseren, waarbij de kinderarts-gastro-

enteroloog en de MDL-arts een gezamenlijk spreekuur houden. Tot slot wordt transitie beschouwd als een zaak voor het hele gezin.

In de vernieuwde richtlijn (2018) is een module opgenomen 'Transitie van zorg bij kinderen en adolescenten met darmziekten (IBD)' met als uitgangsvraag "Welke zaken zijn er (minimaal) nodig om een goede transitie naar de zorg voor volwassenen te bewerkstelligen?" Deze module bevindt zich momenteel in 'Commentaarfase'.

De richtlijn beveelt aan een transitieproces in te richten volgens een protocol of zorgpad dat passend is bij de lokale situatie, waarin minimaal de volgende zaken geregeld zijn:

- ▶ wijs een transitiecoördinator aan;
- ▶ werk samen met de patiënt aan het vergroten van ziekte-specifieke kennis (denk hierbij ook aan seksualiteit en alcohol/ roken en drugs, maar ook aan kankerrisico en surveillance);
- ▶ werk samen met de patiënt aan het vergroten van ziektespecifieke zelfmanagement/ verantwoordelijkheid;
- ▶ begin tijdig met het voorbereiden op de transfer, minimaal 1 jaar van tevoren;
- ▶ houd rekening met een individuele, flexibele timing van transfer;
- ▶ zorg voor een goede overdracht met een brief (met kopie aan de patiënt) waarin (tenminste) de samenvatting van de ziektegeschiedenis en behandeling.
- ▶ In bepaalde situaties (bijvoorbeeld bij psychosociale problematiek) is het wenselijk om naast de brief ook een "warme overdracht" te organiseren door telefonisch/via e-mail/ mondeling de patiënt over te dragen aan de MDL-arts voor volwassenen.

Hierbij wordt verwezen naar de Topical Review van de European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) (van Rheenen et al., 2017).

[https://richtlijnen database.nl/richtlijn/inflammatoire darmziekten ibd bij kinderen en adolescenten/s tartpagina - inflammatoire darmziekten ibd.html](https://richtlijnen database.nl/richtlijn/inflammatoire_darmziekten_ibd_bij_kinderen_en_adolescenten/s_tartpagina_-_inflammatoire_darmziekten_ibd.html)

4. ZORGSTANDAARD STOFWISSELINGSZIEKTEN VANUIT HET PERSPECTIEF VAN PATIËNTEN (2008)

Voor de transitie naar specialisten en instellingen in de zorg voor volwassenen moeten afspraken worden vastgelegd waarin patiënten (of ouders/vertegenwoordigers) een gelijkwaardige partner zijn. De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor de coördinatie van het transitieproces en moet geconsulteerd kunnen worden door andere zorgverleners. Dit betekent dat de hoofdbehandelaar zorgt voor een goede overdracht naar de nieuwe zorgverleners en goed overleg over het te voeren beleid.

<https://www.stofwisselingsziekten.nl/docs/File/zorgstandaard%20stofwisselingsziekten.pdf>

5. RICHTLIJN SPASTISCHE CEREBRALE PARESE BIJ KINDEREN (2006/ HERZIEN 2015*)

In de vernieuwde richtlijn worden alle aspecten van het raamwerk uitgebreid beschreven. De richtlijn is bestemd voor personen met een spastische Cerebrale Parese in de leeftijdsgroep van 0 tot 18 jaar behalve de module met betrekking tot de transitie naar volwassenheid waar een definitie tot 25 jaar wordt gehanteerd. In de aparte module 'Transitie naar volwassenheid' is de uitgangsvraag: "Hoe kunnen adolescenten met spastische CP het best begeleid worden tijdens hun transitie naar volwassenheid?"

De jongere staat centraal en er wordt gebruik gemaakt van transitieprotocollen en hulpmiddelen, zoals het Rotterdams Transitieprofiel. Ook is er aandacht voor het omgaan met leeftijdsgenoten, werkgelegenheid en zijn er interventies met betrekking tot psychoseksuele ontwikkelingen.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/zoek/spastische_cerebrale_parese_bij_kinderen?query=transitie

6. RICHTLIJN MEDISCHE BEGELEIDING VAN KINDEREN MET DOWNSYNDROOM (HERZIEN 2011*)

Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met Downsyndroom. Het is primair een richtlijn voor kinderartsen. Er wordt benoemd dat de transitie van jongeren met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers van de kindertzorg naar de volwassenenzorg specifieke aspecten kent. Door een gestructureerde begeleiding en overdracht kan de continuïteit van zorg worden gewaarborgd, wat een positief effect heeft op de gezondheid van jongeren met Downsyndroom. Hiervoor is het belangrijk om te werken volgens een transitieprotocol. Daarnaast is uniforme dataregistratie kwaliteitsbevorderend. De transitie van jongeren met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers van de kindertzorg naar de zorg voor volwassenen, is een gezamenlijke taak van de kinderarts en de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG).

<https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/downsyndroom/downsyndroom.pdf>

Momenteel is er een nieuwe Richtlijn Medische Begeleiding van Volwassenen met Downsyndroom in ontwikkeling.

7. RICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN HEMOFILIE EN AANVERWANTE HEMOSTASESTOORNISSEN (2009)

Deze uitvoerige richtlijn bevat welgeteld een regel over transitie in zorg: "Vanaf de leeftijd van 12 jaar is er extra aandacht voor het verzelfstandigingstraject en de transitie naar de volwassenzorg."

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/723/Hemofilie-en-aanverwante-stoornissen-diagnostiek-en-behandeling-van#tab15>

8. RICHTLIJN CRANIOSYNOSTOSE (2010)

Deze richtlijn stelt het belang van continuïteit in zorg rondom de overgang naar de volwassenenzorg centraal. Hierbij vormende ontwikkeling naar zelfstandigheid en autonomie van de jongere en het vinden van de juiste balans in de relatie met ouders belangrijke aandachtspunten voor jongeren en ouders. Ouders geven aan voorbereiding op transitie in zorg belangrijk te vinden.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/714/Craniosynostose-behandeling-en-zorg-voor#tab15>

9. KLINISCHE RICHTLIJN TURNER SYNDROOM (2012)

In deze richtlijn worden klinische en psychosociale aandachtspunten voor de adolescentie en de volwassen leeftijd van meisjes/ vrouwen met het Syndroom van Turner besproken. Ook transitie in zorg komt aan bod. Aandacht voor gezonde leefstijl is nodig vanwege het verhoogde risico op obesitas en metabool syndroom. Aandacht voor problemen met betrekking tot planning en organisatie van schoolse activiteiten blijft belangrijk evenals begeleiding in beroepskeuze (H22). Jonge vrouwen met Turner syndroom kunnen sociaal kwetsbaar zijn, daarnaast komen depressies regelmatig voor. Aandacht voor signalen en symptomen hiervan is gewenst.

Een goede transitie van de kinderarts naar de internist-endocrinoloog en gynaecoloog is essentieel om het aantal 'drop-outs' te minimaliseren. Structurele communicatie en samenwerking tussen de kinderarts en internist-endocrinoloog en gynaecoloog maakt een soepele overgang mogelijk en kan de kans op uitval verkleinen. Daarnaast is terugkoppeling tussen behandelaar en huisarts en vice versa gewenst.

Vrouwen met Turner syndroom kunnen moeilijkheden ondervinden in het aangaan van sociale relaties, planning van werkzaamheden en beroepskeuze. De infertiliteit is voor veel vrouwen met Turner syndroom een punt van zorg. Ook komen bij deze vrouwen vaker depressieve klachten voor.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/784/Turner-syndroom-van#tab15>

10. ZORGSTANDAARD TRAUMATISCH HERSENLETSEL KINDEREN & JONGEREN (2012)

Jongeren krijgen bij het ouder worden grotere verantwoordelijkheden rondom hun eigen zorg en behandeling. Dit betekent een geleidelijke rolverandering in de relatie tussen jongeren en ouders. In de volwassenzorg is de jongere volledig zelf verantwoordelijk voor zijn of haar zorg en behandeling, de jongere wordt daar ook op aangesproken. De ervaring van veel jongeren is dat ze in de kindertijd "te klein" worden gehouden, maar in de volwassenzorg "te groot" worden gemaakt. Daarom is aandacht van professionals voor de transitie naar de volwassenzorg van groot belang. De zorgverlener dient tijdig met de jongere in gesprek te gaan over de transitie naar de volwassenzorg en hem of haar daarop voor te bereiden. Professionals in ziekenhuizen, revalidatiecentra en andere zorginstellingen horen flexibel om te gaan met de transitie naar de volwassenzorg: niet het protocol of de leeftijd, maar het ontwikkelingsniveau en de behoeften van de jongere staan centraal. Ouders laten langzaam maar zeker meer over aan de jongere zelf of aan anderen die voor hun volwassen wordende kind zorgen. De rol van het gezin in de volwassenzorg hangt nauw samen met de relaties binnen het gezin. Betrokkenheid van het gezin is vaak belangrijk, tenzij de jongere ervoor kiest gezinsleden niet meer bij de zorg te betrekken.

<https://mijn.venvn.nl/databanken/richtlijnen/Lists/Databank%20richtlijnen/Attachments/132/view.pdf>

11. RICHTLIJN ASTMA BIJ KINDEREN (2013)

Deze richtlijn adviseert zorgverleners om kinderen vanaf 12 jaar geleidelijk aan ook zonder ouders in de spreekkamer te nemen, gedurende een deel van het consult. Daarnaast is het volgens de richtlijn belangrijk dat transitie ter sprake wordt gebracht als een proces en niet pas vlak voor de daadwerkelijke overdracht naar de volwassenzorg. Het transitieproces begint vroeg en wordt gepland, waarbij de zorgverlener de jongere zoveel mogelijk moet betrekken. Transitie moet niet alleen aansluiten bij de kalenderleeftijd van de jongere, maar ook bij de ontwikkelingsleeftijd. Ouders dienen betrokken te worden door hen te stimuleren om geleidelijk de verantwoordelijkheid over te dragen aan hun kind. Effectieve transitie betekent namelijk dat de jongere zelf verantwoordelijk wordt gemaakt voor het management van zijn of haar astma. Zorgverleners moeten jongeren leren en ondersteunen om de controle en regie rondom hun aandoening zelf ter hand te nemen.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/708>

12. RICHTLIJN LOOPVAARDIGHEID VAN KINDEREN EN ADOLESCENTEN MET SPINA BIFIDA (2013)

De richtlijn beschrijft dat het Spina Bifida team moet zorgen voor een coördinerende rol rondom de transitie van de kindertijd naar de volwassenzorg. Daarbij is het van belang dat het Spina Bifida team ook zorg draagt voor een goede transitie van zorg naar een revalidatiearts voor volwassenen,

die vervolgens een coördinerende rol behoudt bij de verdere behandeling gericht op de optimale loopvaardigheid van (jong)volwassenen met Spina Bifida.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/loopvaardigheid_spina_bifida/loopvaardigheid_spina_bifida_-_startpagina.html

13. ZORGSTANDAARD ZIEKTE VAN HIRSCHSPRUNG (2013)

Deze richtlijn beschrijft de transitie naar de volwassenenzorg als een continu proces gedurende de ontwikkeling van het kind. Voorbereiding en begeleiding zijn maatwerk en moeten vroegtijdig ingezet worden, waarbij zowel aandacht is voor de transitie van het kind als de begeleiding en de rol van ouders hierin.

Hoofdbehandelaarschap is een belangrijk onderwerp. Er zijn verschillende voorwaarden die in de zorgstandaard genoemd worden voor de overgang van de kinderchirurg naar de volwassenchirurg. De Vereniging ziekte van Hirschsprung stelt dat de jongere in ieder geval tot 20 jaar bij de kinderchirurg onder behandeling blijft. De jongere is tot 18 jaar in behandeling bij een kinderchirurgisch centrum met een kinderchirurg als hoofdbehandelaar. Vanaf 18 jaar wordt de jongere, met de kinderchirurg als hoofdbehandelaar, door de kinderchirurg op de (volwassenen)poli chirurgie gezien. Zodra het hoofdbehandelaarschap is overgedragen aan de volwassenchirurg, wordt de patiënt pas volledig gezien op de volwassenenpoli chirurgie. In de voorbereidende fase van transitie, kunnen jongeren zich voorbereiden op veranderingen, door bijvoorbeeld alvast alleen naar de arts te gaan. Ouders krijgen na een periode van voorbereiding een terugkoppeling van alle informatie. Ruim voordat de jongere de leeftijd van 18 jaar bereikt, bespreekt de kinderchirurg de transitiefase met hem of haar en worden de mogelijkheden rondom transitie voorgelegd. De kinderchirurg adviseert de jongere, maar hoe de transitiefase precies wordt ingevuld wordt in overleg bepaald.

<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20140211-001/files/assets/basic-html/index.html#1>

14. ZORGSTANDAARD NEFROTISCH SYNDROOM (2013)

Het kan voorkomen dat het Nefrotisch Syndroom bij kinderen overgaat. Toch introduceert de kinderarts of kindernefroloog de transitie ongeveer rond het 16^e levensjaar. De transitiefase is voor een jongere met een Nefrotisch Syndroom een periode waarin veel verandert. De jongere zal tijdens deze fase het probleemeigenaarschap van zijn ouders overnemen en zal hier vroegtijdig op voorbereid en hierin begeleid moeten worden. De jongere is tot 18 jaar in behandeling bij een kinderarts of kindernefroloog en het multidisciplinaire team, en gaat daarna over naar een internist-nefroloog en een multidisciplinair volwassenenteam. Gezamenlijke consulten kunnen ook na het 18^e levensjaar plaatsvinden. Wanneer een kind in het UMC overgaat naar een internist-nefroloog, wordt er in elke situatie bekeken:

- ▶ in hoeverre een gezamenlijk consult noodzakelijk is ten behoeve van goede overdracht en zorg naast goede schriftelijke en mondelinge overdracht;
- ▶ in hoeverre de jongere hier behoefte aan heeft;
- ▶ in hoeverre een gezamenlijk consult in de praktijk haalbaar is.

Wanneer ouders of kinderen daar behoefte aan hebben, kan binnen het UMC een parallel project ingezet worden. Het transitieschema wordt besproken en vastgelegd in het individuele zorgplan. Indien het kind en/of de ouders het wenselijk vinden om een periode gezamenlijk consult te hebben met enerzijds de kinderarts/kidnernefroloog en anderzijds de internist-nefroloog, dan behoort dit tot

de mogelijkheden. In de transitiefase krijgt het kind de mogelijkheid om meer zelf regie te nemen in het consult met de arts. Indien het kind ervoor kiest om alleen naar het consult te gaan, krijgen de ouders gedurende een bepaalde periode een terugkoppeling van de arts over het consult en de gemaakte afspraken.

<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20140123-001/files/assets/basic-html/index.html#6>

15. LANDELIJKE RICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN KINDEREN MET HET PRADER-WILLI SYNDROOM (2013)

Deze richtlijn bevat een pagina 'Adolescentie en jongvolwassenen' met aanbevelingen voor de zorg van kinderen met het Prader-Willi Syndroom (PWS) in de leeftijdscategorie 18-24 jaar. De nadruk ligt op somatische en psychiatrische aandachtspunten. Er wordt genoemd dat in de transitiefase de kinderendocrinoloog samenwerkt met de AVG en/of internist-endocrinoloog. Het belang van aandacht voor thema's zoals seksualiteit, vrijetijdsbesteding, zelfstandig wonen en losmaken van de ouders wordt genoemd.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/904/Prader-Willi-syndroom-diagnostiek-en-behandeling-van-kinderen-met-het>

16. ZORGSTANDAARD NOONAN SYNDROOM (2014)

Beschreven wordt dat de overgang van zorg door een kinderarts naar specialistische zorg gericht op volwassenen extra aandacht vergt. Het is raadzaam om rond de adolescentie al plannen te maken met de patiënt en ouders over hoe en wanneer de transitie kan plaatsvinden. Ook het tijdig contact leggen met de specialisten die de zorg in de volwassenenzorg op zich zullen nemen is cruciaal voor een goede transitie. In geval van complexe problematiek bij de patiënt, heeft de overgang naar de volwassenenzorg meer aandacht nodig dan bij kinderen zonder complicerende factoren. Er is sprake van complexe problematiek wanneer meerdere disciplines betrokken zijn bij de zorg van iemand met het Noonan Syndroom. Er kan ook van complexe problematiek gesproken worden in het geval de patiënt een combinatie van somatische problemen kent, of bijvoorbeeld een combinatie van een verstandelijke beperking en andere cognitieve of sociaal-emotionele problemen heeft.

<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20140911-001/files/assets/basic-html/index.html#1>

17. ZORGSTANDAARD MARSHALL-SMITH SYNDROOM (2014)

Met betrekking tot de continuïteit van de ziekenhuiszorg voor jongeren met het Marshall-Smith Syndroom (MSS) is het wenselijk dat de transitie soepel verloopt, waarbij de kennis en taken van de kinderarts als hoofdbehandelaar worden overgedragen aan de Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) als nieuwe hoofdbehandelaar. De overdracht dient in samenspraak met de ouders en de casemanager te gebeuren. De transitie dient geleidelijk te gebeuren, rekening houdend met de behoeften, capaciteiten en het ontwikkelingsniveau van het kind met MSS. Met betrekking tot het speciaal onderwijs, de dagbesteding of revalidatie, is het van belang dat de transitie, naast het toezicht van de ouders en de casemanager, ook door de orthopedagoog wordt gevolgd. Als het kind doorstroomt naar een mytylschool, is nauwe samenwerking met het vroegere gespecialiseerde (verpleegkundig) kinderdagcentrum, orthopedagogisch centrum of het kinderrevalidatiecentrum nodig.

De transitie van de kinder- naar de volwassenenzorg wordt door ouders vaak als een knelpunt ervaren. Integrale zorg wordt uitgebreid beschreven in de zorgstandaard, maar niet in relatie tot transitie in zorg.

<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20141218-002/files/assets/basic-html/page-1.html>

18. LEIDRAAD VOOR DE BEGELEIDING VAN KINDEREN MET SIKKELCELZIEKTE (2014)

De herziene Leidraad voor de behandeling en begeleiding van kinderen met Sikkelcelziekte (SCZ) en hun ouders bevat een bespreking van de noodzaak tot voorbereiding op transitie naar zorg voor volwassenen vanaf het 13^e jaar. Streven naar geleidelijk verdergaande verzelfstandiging (o.a. m.b.t. verantwoordelijkheid voor inname en benoemen van de onderhoudsmedicatie, pijnstillingsschema en kennis van de (alarm)symptomen van de ziekte) wordt aanbevolen. Verder wordt aandacht besteed aan de toekomst met betrekking tot zelfstandig wonen/begeleid wonen, erfelijkheidsaspecten en de noodzaak zorg te dragen voor goed begeleide overname van de zorg door de internist/hematoloog en bereid de patiënt voor op de verschillen in zorg tussen kinderarts en internist.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/769/Sikkelcelziekte-leidraad-voor-de-begeleiding-van-kinderen-met>

19. ZORGSTANDAARD CRANIOFACIALE AANDOENINGEN (2015)

Deze zorgstandaard beschrijft dat het kiezen van het moment waarop de transitie wordt voorbereid cruciaal is voor een soepel verloop van het transitietraject. Het is de bedoeling dat de zorgcoördinator de voorbereiding start ruim voordat de patiënt de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt. De regievoerend arts is verantwoordelijk voor het verloop van de transitie van de kinder- naar de volwassenenzorg. In alle gevallen geldt dat de jongere zelf het tempo van het transitieproces moet aangeven. Er zijn verschillende mogelijkheden om jongeren hierin te begeleiden. Hier wordt per leeftijd gekeken welke zorgstandaard gehanteerd dient te worden. Zelfstandigheid van jongeren in de zorg is geregeld in het kader van Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

Als kinderen/jongeren langdurig in een kinderziekenhuis worden begeleid kan de overgang naar een ziekenhuis voor volwassenen groot zijn. Het multidisciplinaire team dient de jongere in deze transitiefase te begeleiden. In de transitiefase komt er veel af op de patiënt met een craniofaciale aandoening. Het kind zal tijdens deze fase het probleem-eigenaarschap van zijn ouders overnemen. Een belangrijk aspect hierbij is de zelfmanagementvaardigheden van de jonge patiënt. Die helpen de jongere om steeds meer verantwoordelijkheid te nemen bij beslissingen betreffende zijn of haar gezondheid, om te kunnen omgaan met confrontaties met bij de leeftijdsfase passende (nieuwe) problemen, en om de overstap te maken naar een team gespecialiseerd in de zorg voor volwassenen met een craniofaciale aandoening.

<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20151215-001/files/assets/basic-html/page-4.html>

20. ZORGSTANDAARD NEUROFIBROMATOSE TYPE 1 (2015)

In de Zorgstandaard Neurofibromatose type 1 staat een aparte paragraaf over transitiezorg. Hierin wordt nadruk gelegd op het belang van zelfmanagement en zelfstandigheidsontwikkeling. In een

Bijlage is een Klinisch Pad voor transitie opgenomen (Royal College of Nursing, 2008). Er wordt verwezen naar de website www.opeigenbenen.nu.
<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20150529-001/files/assets/basic-html/page-1.html>

21. ZORGSTANDAARD NEUROFIBROMATOSE TYPE 2 (2015)

Ook deze zorgstandaard geeft aan dat een abrupte transfer naar de volwassenenzorg onwenselijk is. De transitie dient een begeleid proces te zijn met een opvoedkundig en therapeutisch karakter in plaats van een zuiver administratieve en abrupte gebeurtenis. Een naadloze transfer is belangrijk voor de continuïteit van zorg en voorkomt dat de jongere zich buitengesloten of in de steek gelaten voelt. In de paragraaf 'Transitie voor adolescenten' worden twee fasen onderscheiden in transitie: 1) de transitieplanning; en 2) de transitie in de praktijk. Transitieplanning bevat het kiezen van het moment waarop de voorbereidingen worden getroffen en ook de voorbereidingen zelf voor de transitie naar de volwassenenzorg. Dit is cruciaal voor een soepel verloop van het transitietraject. In alle gevallen geldt, dat de jongere zelf het tempo van het transitieproces moet aangeven. De daadwerkelijke transitie is het proces van overdracht en langzame inbedding in de volwassenenzorg. Zelfstandigheid van jongeren in de zorg is geregeld in het kader van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Een belangrijk aspect in de transitiefase is de zelfmanagementvaardigheid van de jonge patiënt, die moet leren om steeds meer verantwoordelijkheid te nemen bij beslissingen betreffende zijn of haar gezondheid. De jongere wordt op den duur de probleemeigenaar van zijn of haar eigen aandoening.

<http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20141218-001/files/assets/basic-html/page-1.html>

22. MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN BIPOLAIRE STOORNISSEN (2015)

De richtlijn besteedt een apart hoofdstuk aan de diagnostiek en behandeling van adolescenten met een bipolaire stoornis. Daarin staat ook een apart hoofdstuk over 'Transitie naar volwassenen behandelsetting'. Omdat de prevalentie van bipolaire stoornissen bij kinderen en jongeren laag is, is er weinig ervaring is op het gebied van transitie onder huisartsen en binnen de basis GGZ. Benoemd wordt wel dat gebrek aan continuïteit in zorg ertoe kan leiden dat er juist in deze crisisgevoelige periode geen adequate hulpverlening aanwezig is voor deze doelgroep. Het is dan ook van belang dat de transitie van de kinder- en jeugdpsychiatrie naar de volwassenenpsychiatrie zorgvuldig en in samenspraak met alle betrokkenen wordt voorbereid en gepland, zodat de continuïteit van zorg voor de jongere en zijn of haar familie wordt gewaarborgd. De transitie naar de volwassenenpsychiatrie heeft een ruime voorbereidingstijd nodig en er vindt bij voorkeur een 'warme overdracht' plaats. Jongeren met een bipolaire stoornis kunnen het transitieproces heel verschillend ervaren; belangrijk is in ieder geval dat er een goede balans bestaat tussen zorgbehoefte en autonomie. In de periode van transitie treft dit ook ouders, broers en zussen.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/bipolaire_stoornissen/bipolaire_stoornissen_-_startpagina.html

23. RICHTLIJN DIAGNOSTIEK BIJ DISORDERS/DIFFERENCES OF SEX DEVELOPMENT (DSD) (2017)

In deze richtlijn wordt transitie in zorg besproken bij het thema 'Psychologisch onderzoek en begeleiding'. Bij adolescenten en volwassenen wordt hierbij vooral gesproken over begeleiding bij aanvaarden van de diagnose, hulp bieden bij het verdriet en gêne over "anders" te zijn, over een atypische pubertaire ontwikkeling en over het afwijkend genitaal. De noodzaak om informatie te

geven over de (betekenis van) de diagnose kan verwarring geven over de gender en identiteit en om ondersteuning te bieden om alle informatie te integreren in het zelfbeeld wordt genoemd. Verder wordt aangegeven jongeren hulp te bieden bij formuleren van eigen wensen en zelf het gesprek met de arts te voeren. Er is aandacht voor het onderwerp seksualiteit en verminderde vruchtbaarheid.

Bij de transitie van de kinderen naar een volwassenen DSD team/ of een zorgverlener uit dat team is een belangrijk punt van aandacht. Vaak wordt een gezamenlijk consult bij de oude hoofdbehandelaar en de nieuwe hoofdbehandelaar daartoe georganiseerd. Voor jongvolwassenen bij wie een DSD vastgesteld wordt, zijn de afzonderlijke leden van het "kinderteam" soms meer ervaren en kunnen zij laagdrempelig worden gevraagd om input.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/1877/Diagnostiek-bij-DisordersDifferences-of-Sex-Development-DSD#tab15>

24. LEIDRAAD VOOR DE MEDISCHE BEGELEIDING VAN KINDEREN EN VOLWASSENEN MET NEUROFIBROMATOSIS TYPE 1 (2017)

In deze Leidraad wordt aanbevolen elke patiënt met Neurofibromatose 1 na de transitie naar de zorg voor volwassenen eenmalig in een expertisecentrum te zien. Afhankelijk van het fenotype worden ze daarna met goede adviezen vervolgd door de huisarts of door NF behandel/ expertisecentrum.

<https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/754/Neurofibromatosis-type-1-medische-begeleiding-van-kinderen-en-volwassenen-met>

25. RICHTLIJN 22Q13 DELETIE SYNDROOM (2018)

In de richtlijn 22q13 Deletie Syndroom (ook wel Phelan McDermid Syndroom = PMS), een zeer zeldzame chromosomale aandoening, wordt in de module Organisatie van zorg bij 22q13DS transitiezorg behandeld aan de hand van de deelvraag "Hoe is de transitiezorg geregeld voor personen met 22q13DS?". De zorg is ondergebracht bij een expertisecentrum in UMCG, dat o.a. zorgt voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg). In de richtlijn wordt verwezen naar de In de Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking (2013) waarin onder andere het volgende wordt aanbevolen:

- ▶ Tijdig aankaarten van moment van transitie, minimaal vanaf 14 jaar;
- ▶ Een goede schriftelijke overdracht inclusief voorgeschiedenis;
- ▶ Ten minste eenmalig een gezamenlijk consult in de vorm van een multidisciplinair team (voor overdracht tussen pediatrische en volwassen specialisten).

De regievoerend arts coördineert de transitie, zo nodig in overleg met het expertisecentrum. De regievoerend arts tijdens de kinderleeftijd (kinderarts/AVG) en de toekomstig regievoerend arts tijdens de volwassenenzorg (AVG) stemmen beiden met de overdracht in en informeren het expertisecentrum en het behandelteam hierover.

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/22q13_deletiesyndroom_pms/startpagina_-_22q13ds_pms.html

26. RICHTLIJN (ERFELIJKE) DYSLIPIDEMIE IN DE TWEDE EN DERDE LIJN

In deze richtlijn wordt alleen genoemd dat de meeste patiënten worden gediagnostiseerd op zeer jonge leeftijd en worden behandeld door een kinderarts metabole kinderziekten waarna in overleg met ouders en patiënt transitie plaats vindt naar de internist op 16 tot 20-jarige leeftijd.

27. KWALITEITSSTANDAARD FRAGIELE X SYNDROOM (2018)

De module 'Zorg tijdens de transitieperiode en de volwassenenzorg' in de Kwaliteitsstandaard beschrijft hoe zorg voor jongvolwassenen met fragiele X syndroom (FXS) in de transitieperiode eruit ziet, hoe de transitie kan worden voorbereid en uitgevoerd, waaruit deze zorg bestaat (inhoud van de samenwerking) en hoe de regie en afstemming (coördinatie, communicatie, afspraken, verantwoordelijkheden) plaatsvindt. Er wordt verwezen naar de kernprincipes van transitiezorg (Raamwerk Op Eigen Benen; hoewel dit niet wordt genoemd).

Goede afstemming over zorg en leer- en woon- en werkomgeving is in deze fase nodig tussen alle partijen: de adolescent met fragiele X syndroom (FXS), de ouders en alle zorgverleners die in beeld zijn of in beeld komen.

In de transitiefase gebeurt er veel voor de patiënt met FXS en de ouders. Tijdens deze fase zal:

- ▶ gekeken worden in hoeverre het kind het probleemeigenaarschap van zijn ouders kan overnemen. Een belangrijk aspect hierbij is de zelfmanagementvaardigheid van de jonge patiënt. Er wordt gekeken in hoeverre de patiënt meer verantwoordelijkheid kan nemen bij beslissingen betreffende zijn gezondheid. Bij patiënten met FXS zal dit ook in grote mate afhangen van de mate van verstandelijke handicap. Meisjes zullen in een aantal gevallen zelf meer verantwoordelijkheid kunnen nemen, daar zij vaak verstandelijk op een hoger niveau functioneren.
- ▶ de jongere met FXS centraal gesteld worden, maar de ouder of wettelijk vertegenwoordiger ook altijd betrokken worden. Kenmerk bij jongeren met een verstandelijke beperking is dat de ontwikkeling minder of anders wordt doorgemaakt. Zo zal voor de jongeren met FXS met ernstige verstandelijke beperking de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfzorg niet of nauwelijks optreden en is het centraal stellen van de jongere alleen onvoldoende; hier zal altijd een ouder of wettelijk vertegenwoordiger bij betrokken moeten blijven. Toch is er ook in deze doelgroep sprake van verandering zoals lichamelijke volwassenheid en bijvoorbeeld het gaan verblijven in een woonvoorziening die maken dat de betrokkene een andere rol gaat vervullen. Voor een adolescent met een lichte verstandelijke beperking en een chronische aandoening is een afweging te maken in hoeverre de jongere zelfstandig kan leren omgaan met de zorg rond zijn aandoening, maar ook of zelfstandigheid op andere levensdomeinen haalbaar en/of wenselijk is.
- ▶ de patiënt geconfronteerd kunnen worden met bij de leeftijdsfase passende nieuwe problemen.
- ▶ de overstap gemaakt worden naar een team gespecialiseerd in de zorg voor volwassenen met FXS, en indien de RA een andere arts is dan de huisarts of de AVG, zal ook een nieuwe RA aangesteld worden. Een breed neuropsychologisch onderzoek voor de transitieleeftijd kan aanknopingspunten bieden voor toekomstige zorgverleners. Het is belangrijk om tijdig na te denken over passende woon- en werkvormen in de toekomst en niet teveel veranderingen gelijktijdig te laten plaatsvinden. Tevens dienen de zorgverleners goed op de hoogte te zijn van het eigen gedrag en passende begeleidingsstijl. Signaleren naar zorgen en zorgbehoefte van ouders en overige gezinsleden blijft belangrijk.

<https://zichtopzeldzaam.nl/documenten/fragiele-x-syndroom-kwaliteitsstandaard/25/>

28. KWALITEITSSTANDAARD OESOPHAGUSATRESIE (2018)

De kwaliteitsstandaard bevat een module Transitiezorg. Bij adolescenten en volwassenen met een oesofagusatresie worden de klachten minder en daarmee neemt ook de zorgvraag af. Patiënten met een oesofagusatresie hebben echter een verhoogd risico op Barrett oesofagus en oesofaguscarcinoom. Daarom ligt transitie naar een (volwassen) MDL-arts in een academisch centrum met affiniteit voor en ervaring met oesofagusatresie het meest voor de hand. De follow-up voor volwassenen staat nog in de kinderschoenen, en veel adolescenten komen niet naar de poli, zij denken geen klachten te hebben. Aandacht voor dit probleem is belangrijk.

De module bespreekt o.a. de keuze van het moment waarop de transitie wordt voorbereid is cruciaal voor een soepel verloop van het transitietraject. Het tijdstip waarop transitieplanning begint, wordt bepaald in overleg met de ouders, het kind en de regievoerend arts (RA). De RA kaart de transitie meestal op 14-15-jarige leeftijd aan, maar het onderwerp transitiezorg kan ook eerder of later worden aangesneden. De zorgcoördinator start de voorbereiding in ieder geval ruim voordat de patiënt de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt.

In het transitietraject is er aandacht voor de kennis en de vaardigheden die de jongere nodig heeft om zelf de verantwoordelijkheid te kunnen nemen over zijn gezondheid en zorg.

Er moet een goed contact/samenwerking zijn tussen de MDL-arts waar de volwassen patiënt onder behandeling is en de kinderchirurg/ kinder-MDL-arts die de voorgeschiedenis kent.

Op andere plaatsen in de Kwaliteitsstandaard wordt de rol van ouders en de noodzaak voor aandacht voor zelfmanagement en kwaliteit van leven beschreven.

<https://zichtopzeldzaam.nl/documenten/oesofagusatresie-kwaliteitsstandaard/>

3. Conclusies gap-analyse

- ▶ Er is nog steeds weinig aandacht voor transitie in de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen. In minder dan een derde (28%) van geanalyseerde medische richtlijnen komt het onderwerp transitie in zorg aan bod. In zorgstandaarden waarin de norm voor goede zorg vanuit patiënten perspectief wordt beschreven is er veel meer aandacht voor het thema: drie kwart van de zorgstandaarden beschrijft de noodzaak van goede transitiezorg. **Om de kwaliteit van zorg voor jongeren en jongvolwassenen met chronische aandoeningen in de transitiefase te verbeteren, is het van belang dat transitiezorg opgenomen wordt in alle zorgstandaarden en richtlijnen over chronische aandoeningen die ook op de kinderleeftijd voorkomen.**
- ▶ In richtlijnen gericht op de eerstelijnszorg (huisartsen- en jeugdgezondheidszorg) is geen aandacht voor het thema. Omgekeerd besteden de medische richtlijnen voor behandelingen van chronische aandoeningen in de tweede en derde lijn geen aandacht aan overdracht aan/samenwerking met huisartsen. **Bij de aandacht voor transitiezorg hoort ook aandacht voor samenwerking met de eerstelijnszorg.**
- ▶ Ook in richtlijnen die zich vooral richten op volwassenen is geen aandacht voor de voltooiing van de transitie in zorg en voor andere onderwerpen die van belang zijn voor jongvolwassenen. Zo staat er in de 'NDF Zorgstandaard Diabetes type 1 Volwassenen' niets over jongvolwassenen, terwijl de NDF-Zorgstandaard veel aandacht heeft voor de transitiefase. Transitie in zorg is nu vooral een thema dat aandacht krijgt in de kindergeneeskunde. **Transitiezorg moet meer aandacht krijgen na de overdracht naar de volwassenenzorg.**
- ▶ De aandacht voor transitie in de richtlijnen en zorgstandaarden die wel op dit onderwerp ingaan, is vaak onvolledig. In een minderheid de documenten komen alle kernprincipes van goede transitiezorg (aan de hand van het Raamwerk Op Eigen Benen) aan bod. Dit is bv. het geval in de richtlijnen 'Medische begeleiding Down-syndroom', 'Spastische Cerebrale Parese bij kinderen' en 'NDF Zorgstandaard Diabetes type 1 Kinderen'. Ook verschillende recente zorgstandaarden besteden ook veel aandacht aan alle principes van goede transitiezorg. **Er is ruimte voor verbetering om aan alle onderdelen van goede transitiezorg aandacht te besteden.**
- ▶ Van de kernprincipes van het Raamwerk Op Eigen Benen, worden de principes die betrekking hebben op 'coördinatie' en 'continuïteit' het meest beschreven. Er is minder aandacht voor thema's als 'betrokken ouders' en 'zelfmanagement'. De aandacht voor de principes als samenwerking met de 'jongere' en binnen het 'behandelteam' is niet overal aanwezig, terwijl deze wel de kern van goede transitiezorg vormen. Ook over de noodzaak aandacht te besteden aan psychosociale uitdagingen en de transitie naar volwassenheid staat relatief weinig in de richtlijnen. In de Nederlandse richtlijnen en standaarden moet aandacht besteed worden aan de rolverandering tussen jongeren en hun ouders, de samenwerkingsrelatie tussen zorgverleners en jongere, en psychosociale thema's. Transitiezorg bestaat immers uit meer dan een goede overdracht (transfer). **Aandacht voor het organisatorische proces moet hand in hand gaan met interventies gericht op betere voorbereiding op volwassen rollen, aandacht voor psychosociale en participatievraagstukken.**

- ▶ Jongeren, ouders en professionals uit kinder- en volwassenenzorg zijn de belangrijkste spelers in transitiezorg; zij moeten intensief betrokken worden bij zorginnovaties die een gezondere toekomst voor onze chronisch zieke jeugd willen bewerkstelligen.

In Het Tien Punten Programma Betere Transitie in de Medische Zorg (2017) zijn de actiepunten samengevat ([Bijlage III](#)).

Literatuur

- van de Berg, M. (2010). De kloof tussen wat we weten en wat we doen, transitiezorg voor jongeren en adolescenten: een gap-analyse van de standaarden en richtlijnen. Rapport, Hogeschool Rotterdam.
- Bodenheimer, T., Wagner, E., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. *JAMA*, 288, 1775-1779.
- CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg). (2014). *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0*. Utrecht: CBO.
- Colver, A., Pearce, 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.
- Got Transition (2014). *The Six Core Elements of Health Care Transition (2.0)*. Geraadpleegd van <http://www.gottransition.org>
- Hogeschool Rotterdam & Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2008). *Achtergronden bij het raamwerk Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg.
- Landelijke Werkgroep Transitie NVAVG, NVK, NVKN, VRA. (2013). Handreiking transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking. Rapport. Te downloaden o.a. <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Kwaliteitsdocumenten> en <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/03/2013-04-Handreiking-transitie-van-zorg-bij-adolescenten-met-een-VB.pdf>
- 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.
- 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.
- 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*. <http://org.uk/guidance/ng43>.
- 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.
- van Staa, A.L. (2018). Overzicht van Nederlands onderzoek rond transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in de somatische zorg en revalidatie (2000-2018). Rapport. Rotterdam: Kenniscentrum Zorginnovatie.
- 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.
- 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.

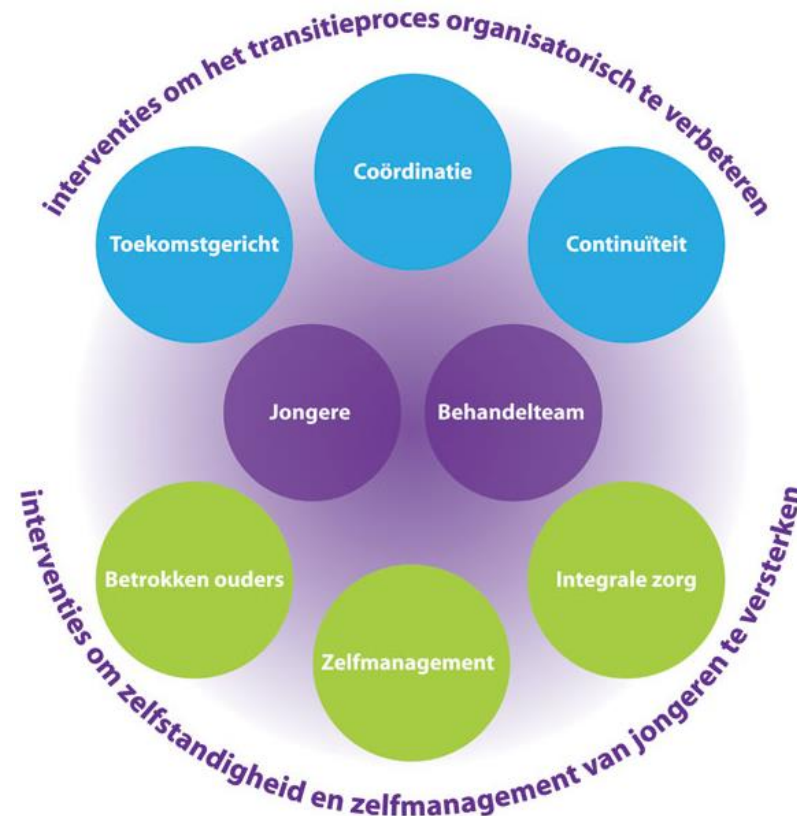
Bijlage I Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren
chronische aandoeningen

Bijlage II Totaal overzicht gevonden richtlijnen en
zorgstandaarden (vanaf 2005)

Bijlage III Tien Punten Programma Betere Transitie in Medische
Zorg

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)¹. Daarbij vormde de review van McDonagh et al. (2006)², 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). Dit document heeft doel om het OEB raamwerk te valideren met recente wetenschappelijke kennis vanuit onderzoek en opgestelde richtlijnen.



¹ Hogeschool Rotterdam & Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2008). *Achtergronden bij het raamwerk Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg.

² 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)¹</i>	<i>Key elements for, and indicators of, a successful transition (Surís & Akaré, 2015)²</i>	<i>NICE guideline on transition (2016)³</i>	<i>Proposed beneficial features (Colver et al., 2018)⁴</i>	<i>Consensus statement on successful transition (Mazur, Dembinski, Schrier, Hadjipanayis & Michaud, 2017)⁵</i>	<i>Components of interventions that improve transitions to adult care (Schultz & Smaldone, 2017)⁶</i>
TOEKOMSTGERICHT	<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 transfer to adult health services. The young person should have a copy of it and it should be updated.</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>
COÖRDINATIE		<p>Assuring a good coordination (such as timing of transfer, communication, follow-up,</p>	<p>Appoint a named worker to coordinate the transition care and support.</p>	<p>Key worker: a single person known to the young person whom they could easily contact or go</p>		<p>A transition coordinator may be helpful in optimizing clinic attendance. They could</p>

		<p>remaining available as a consultant, etc.) between pediatric and adult professionals.</p>		<p>to if there were any problems of co-ordination or misunderstandings that needed to be sorted out.</p> <p>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.</p>		<p>provide assistance with scheduling appointments and following up if appointments were not attended.</p>
<p>CONTINUÛTEIT</p>	<p>The practice has a written transition policy or approach, developed with input from youth and families that includes privacy and consent information, a 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</p>	<p>Identifying an adult provider willing to take on the young patient before transfer.</p> <p>Patient not lost to follow-up.</p>	<p>Ensure a smooth and gradual transition.</p> <p>Collaboration between paediatric and adult care providers.</p>	<p>Age-banded clinic: an intermediate clinic setting such as a young person's clinic or a young adult team.</p>	<p>A structured, written policy, involving child and adult healthcare providers.</p> <p>Continuity of care and cooperation, i.e. using common medical guidelines, keeping proper medical records, and performing follow-up evaluations.</p> <p>Continuity of financing.</p>	

	<p>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>					
JONGERE	<p>The practice ensures equal representation of youth and families in strategic planning related to health care transition.</p>	<p>Including young person's views and preferences to the planning of transition.</p>	<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>	
BEHANDELTEAM	<p>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</p>		<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</p>	<p>Adequate staff training and sensitization to the needs and concerns of adolescent patients.</p> <p>Interdisciplinary teams.</p>	

	updating and sharing the plan of care. Clinicians are also encouraged to address needs for decision-making supports. The practice has a vetted list of adult providers and assists youth in identifying adult providers.			<p>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>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.</p>		
BETROKKEN OUDERS	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.	
ZELFMANAGEMENT	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	<p>Discussing with patient and family about self-management.</p> <p>If developmentally appropriate, seeing the adolescent alone at least for part of the consultation.</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 and the young person is asked <i>"Have you received enough help to</i>	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 becoming isolated from their social circles.

	care beginning at ages 14 to 16.			<p><i>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>		
INTEGRALE ZORG		<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 Akaré (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 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>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 that go far beyond treating their condition. These concerns are usually better addressed by an interdisciplinary team.</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>

¹ 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.

² Surís, J. C. & Akaré, C. (2015). Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *Journal of Adolescent Health*, 56(6), 612–618.

³ 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.

- ⁴ 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.
- ⁵ 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.
- ⁶ 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^e 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.
- **CONTINUÛTEIT:** 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 Model³, het Generiek model Zelfmanagement⁴, en het Tien punten programma Betere Transitie in Zorg⁵.

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.

³ Bodenheimer, T., Wagner, E., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. *JAMA*, 288, 1775-1779.

⁴ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2014). *Zorgmodule Zelfmanagement 1.0*. Utrecht: CBO.

⁵ Opgesteld tijdens de Ronde Tafel die in oktober 2017 georganiseerd werd door FNO.

Bijlage III Totaal overzicht gevonden richtlijnen en zorgstandaarden (vanaf 2005)

Alle richtlijnen (A) en zorgstandaarden (B) die gericht zijn op chronische aandoeningen (somaatich en psychisch) die voorkomen op de kinderleeftijd zijn onderzocht. Niet onderzocht zijn: richtlijnen gericht op specifieke symptomen of behandelingen; diagnostiek of behandeling van acute gezondheidsproblemen, of op aandoeningen die alleen rond de geboorte en op de jonge kinderleeftijd voorkomen. Dit overzicht is chronologisch opgesteld; vanaf 2005 tot 2019.

A) Richtlijnen	Jaar	aandacht transitiezorg	Ontwikkelaars	vindplaats	specifiek voor kinderen?
Dermatomyositis, polymyositis en sporadische 'inclusion body'-myositis https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/717/Dermatomyositis-polymyositis-en-sporadische-inclusion-body-myositis	2005	Nee	NVN, ISNO, CBO	NVK	Nee
Eetstoornissen https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/eetstoornissen/eetstoornissen.pdf	2006	Nee	LSMR Trimbos CBO	Google – richtlijn eetstoornis	Nee
Leidraad voor de medische behandeling van kinderen met Tubereuze Sclerose Complex https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/782/Tubereuze-sclerose-complex	2006	Nee	STSN	NVK	Ja
Pijnbestrijding (NVK)/ Richtlijn Pijnmeting en Behandeling van pijn bij kinderen https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/pijnmeting/richtlijnpijnmeting.pdf	2007	Nee	NVK	Google- pijnbestrijding bij kinderen	Ja
Scoliose https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/scoliose/scoliose.pdf	2007	Nee	NVK VSCA CBO	Google- scoliose richtlijn kinderen	Ja
Ziekten van Adenoïd en Tonsillen https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/799/Ziekten-van-adenoid-en-tonsillen	2007	Nee	NVK	Google- ziekte van Adenoïd en Tonsillen	Nee
Multidisciplinaire richtlijn ADHD https://assets-sites.trimbos.nl/docs/b6db43c7-4c89-4b75-831f-8ffa0356a528.pdf	2007	Nee	Trimbos; RIVM; NJI; Balans		Ja
Coeliakie en Dermatitis Herpetiformis	2008	Nee	NVK NVMDL	NVK	Nee

https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/713/Coeliakie-en-dermatitis-herpetiformis					
Leidraad voor de medische begeleiding bij VCFS/ Deletie 22q11.2 Deletie https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/786/VCFSdeletie-22q112#tab15	2008	Nee	VG Belang	NVK	Nee
Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen https://www.nhg.org/themas/publicaties/richtlijn-diagnostiek-en-behandeling-van-obesitas-bij-volwassenen-en-kinderen	2008	Nee	NHG	NHG	Nee
Richtlijn Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante hemostasestoornissen https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/723/Hemofilie-en-aanverwante-stoornissen-diagnostiek-en-behandeling-van#tab15	2009	Ja	NVHB	NVK	Nee
Autismespectrumstoornis bij kinderen/jeugd https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/autismespectrumstoornis_bij_kinderen_jeugd/autismespectrumstoornis_startpagina.html	2009	Nee	NvVP	FMS	Ja
Obstipatie bij kinderen https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/rl_obstipatie_bij_kinderen_testkopie.pdf	2009	Nee	CBO, NHG, NVK	NVK	Ja
Addendum Depressie bij Jeugd https://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Richtlijnen/Multidisciplinaire-richtlijn-Addendum-Depressie-bij-Jeugd	2009	Nee	LSMR Trimbos	NVK	Ja
Lichaamslengte bij kinderen https://assets.ncj.nl/docs/57c5a719-b694-468e-b4e7-ce14e7783770.pdf	2010	Nee	NCJ	Google – richtlijn lichaamslengte bij kinderen	Ja
Richtlijn craniosynostose https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/714/Craniosynostose-behandeling-en-zorg-voor#tab15	2010	Ja	NVPC	Bij NVK- chronisch – FMS	Ja
Richtlijn Chronische Rhinosinusitis en Neuspoliepen https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/766/Rhinosinusitis-en-neuspoliepen-chronische#tab15	2010	Nee	NVK	NVK – chronisch, let op: deze richtlijn is algemeen, dus ook voor volwassenen.	Nee
Richtlijn Medische begeleiding Down Syndroom https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/downsyndroom/downsyndroom.pdf	Nieuwe richtlijn 2011	Ja	NVK en TNO	NVK	Ja
JGZ richtlijn Astma https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/astma-bij-kinderen	2011	Nee	NCJ	NCJ	Ja
JGZ-richtlijn Huidafwijkingen: signalering, diagnose en behandel/verzorgingsadviezen https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/huidafwijkingen	2011 (herzien)	Nee	NCJ, RIVM	NCJ - richtlijnen	Nee

Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie https://assets-sites.trimbos.nl/docs/06b5fc38-cf0b-4e43-bac9-7aef4b67a9c5.pdf	2012 (herzien)	Nee	Trimbos	Google- Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie	Nee
Richtlijn Otitis Media bij kinderen in de tweede lijn https://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/Otitis%20Media/RI%20otitis%20media.pdf	2012	Nee	NVK	NVK- chronisch	Ja
Klinische Richtlijn Turner Syndroom https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/784/Turner-syndroom-van#tab15	2012	Ja	NVMNTS NVK	NVK	Nee
Richtlijn slechthorendheid bij kinderen https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/etiologisch_onderzoek_naar_slechthorendheid_op_de_kinderleeftijd/slechthorendheid_op_de_kinderleeftijd_-_startpagina.html	2012	Nee	VKGN	Richtlijnendatabase FMS	Ja
Richtlijn Suïcidaal gedrag https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/773#tab15	2012	Nee	NVvP/NIP/V&VN	NVK	Nee
Richtlijn loopvaardigheid Spina Bifida https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/loopvaardigheid_spina_bifida/loopvaardigheid_spina_bifida_-_startpagina.html#verantwoording	2013	Ja	NVR FMS	Richtlijnendatabase- kinderen	Ja
Centraal Vermoeidheids Syndroom (CVS) https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/chronisch_vermoeidheidssyndroom_cvs/definitieve_van_cvs.html	2013	Nee	CBO	Richtlijnendatabase FMS	Nee
Marfan Syndroom https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/marfan_syndroom/marfan_syndroom	2013	Nee	VKGN	Richtlijnendatabase FMS NVK	Nee
Richtlijn hereditaire sferocytose https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/696/Hereditaire-Sferocytose-diagnostiek-en-behandeling-van	2013	Nee	NVK	NVK	Ja
Autismespectrumstoornissen bij volwassenen https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/autismespectrumstoornissen_bij_volwassenen/autismespectrumstoornissen_bij_volwassenen_-_start.html	2013	Nee	NvVP	Richtlijnendatabase FMS	Nee
Richtlijn ziekte van Lyme https://lci.rivm.nl/richtlijnen/lymeziekte	2013	Nee	RIVM	RIVM FMS	Nee
Richtlijn Astma bij kinderen https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/708	2013	Ja	NVK PROVA	NVK FMS	Ja
Landelijke richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met het Prader-Willi Syndroom https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/904/Prader-Willi-syndroom-diagnostiek-en-behandeling-van-kinderen-met-het	2013	Ja	NVK (SEK)		Ja
Leidraad voor de begeleiding van kinderen met Sikkkelcelziekte	2006	Ja	NVK	NVK	Ja

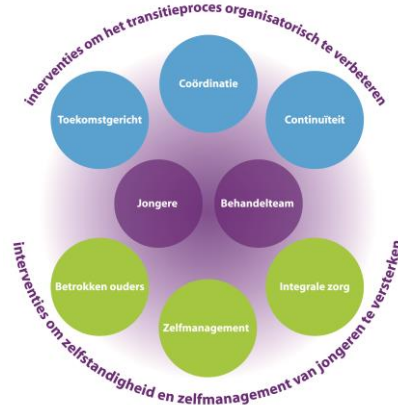
https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/769/Sikkelcelziekte-leidraad-voor-de-begeleiding-van-kinderen-met	2014 (herzien)				
Richtlijn constitutioneel eczeem https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-constitutioneel-eczeem	2014 (herzien)	Nee	NHG, VMCE FMS	Google – richtlijn constitutioneel eczeem	Nee
NHG-Standaard Astma bij kinderen https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-astma-bij-kinderen	2006/ 2014	Nee	NHG Astmafonds		Ja
Psoriasis https://www.nhg.org/?tmp-no-mobile=1&q=node/1761	2004/ 2014 (herzien)	Nee	NHG	NHG psoriasis kinderen	Nee
Richtlijn ADHD bij kinderen https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/adhd-bij-kinderen#idp3832800	2014	Nee	NHG	NHG- kinderen & jongeren	Ja
Constitutioneel eczeem https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/561/Constitutioneel-Eczeem	2015	Nee	NVK	NVK	Ja
Richtlijn functionele buikpijn bij kinderen https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/1290/Functionele-Buikpijn#tab15	2015	Nee	NVK	NVK	Ja
Spastische Cerebrale Parese bij kinderen https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/spastische_cerebrale_parese_bij_kinderen/spastische_cerebrale_parese_-_startpagina.html	2006/ 2015 (herzien)	Ja	NVK VRA FMS	FMS	Ja
JGZ richtlijn Autismespectrumstoornissen https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/autismespectrumstoornissen	2015	Nee	NCJ	NJI- kinderen- NCJ	Ja
Multidisciplinaire richtlijn Bipolaire stoornis https://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Richtlijnen/Zoek-een-richtlijn?q=kinderen	2015	Ja	Trimbos-instituut	NCJ- kinderen	Nee
JGZ Richtlijn psychosociale problemen bij jongeren https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/psychosociale-problemen	2016	Nee	NCJ	NJI- Kinderen -> NCj	Ja
Richtlijn Zorg voor patiënten met brandwonden https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/1843	2017	Nee	NBS, NVBZ, ADBC	NVK	Nee
Richtlijn Diagnostiek bij Disorders/Differences of Sex Development (DSD) https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/1877/Diagnostiek-bij-DisordersDifferences-of-Sex-Development-DSD#tab15	2017	Ja	VKGN, VKGL, NVK	NVK	Nee
Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen en volwassenen met Neurofibromatosis type 1 https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/754/Neurofibromatosis-type-1-medische-begeleiding-van-kinderen-en-volwassenen-met	2017	Ja	NVK (EEA) ENCORE	NVK	Nee

Richtlijn ADHD http://richtlijnenjeugdhulp.nl/adhd/	2017	Nee	Richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming	Via VGN naar website 'richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming'	Ja
Obesitas bij kinderen en adolescenten, leidraad voor kinderartsen https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/2066/Obesitas-leidraad-voor-kinderartsen-2018#tab15	2018	Nee	NVK	NVK	Ja
Richtlijn spinale musculaire atrofie (SMA) type 1 https://kinderverpleegkunde.venvn.nl/Portals/12/2018/Richtlijn%20SMA%20type%201.pdf?ver=2018-07-05-110442-563	2018	Nee	Spierziekten Nederland	Google-Samenwerkingsrichtlijn voor de multidisciplinaire zorg	Ja
Richtlijn Epilepsie http://epilepsie.neurologie.nl/	2018	Nee	NVN		Nee
Richtlijn (erfelijke) dyslipidemie in de tweede en derde lijn https://richtlijnen database.nl/richtlijn/erfelijke dyslipidemie in de 2e en 3e lijn	2018	Ja	NIV	Richtlijnen database FMS	Nee
Cystic Fibrosis https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/716/Cystic-Fibrosis-diagnostiek-en-behandeling	2008/ 2019 (herzien)	Ja	CBO, NVK	NVK	Ja
Inflammatoire darmziekten https://richtlijnen database.nl/richtlijn/inflammatoire darmziekten bij kinderen/inflammatoire darmziekten - korte beschrijving.html	2008/ 2018 (herzien)	Ja	NVK	FMS	Ja
Richtlijn Juveniele Idiopathische Artritis https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/2148/Juveniele-idiopathische-artritis-medicamenteuze-behandeling-van-kinderen-met#tab15	2018	Nee	NVK	NVK- chronisch Richtlijnen database FMS	Ja
Richtlijn 22q13 Deletie Syndroom (Phelan McDerimid Syndroom) https://richtlijnen database.nl/richtlijn/22q13 deletiesyndroom pms/startpagina - 22q13ds pms.html	2018	Ja	VKGN	Richtlijnen database FMS	Nee
Richtlijn hiv http://richtlijnhiv.nvhb.nl/index.php/Inhoud	2010/ 2019 (herzien)	Nee	NVHB	NVHB	Nee

B) Standaarden	jaar	aandacht transitiezorg	Ontwikkelaars	vindplaats	specifiek voor kinderen?
Zorgstandaard Stofwisselingsziekten vanuit het perspectief van patiënten https://www.stofwisselingsziekten.nl/docs/File/zorgstandaard%20stofwisselingsziekten.pdf	2008	Ja	VKS	Google-Zorgstandaard Stofwisselingsziekten	Nee

				vanuit het perspectief van patiënten	
NDF Zorgstandaard Addendum Diabetes type 1 Deel 2 Kinderen en adolescenten http://www.venvndiabeteszorg.nl/kennisbank%20documenten/Kennisbank-open-kinderen/AddendumKindAdolescent%5B1%5D.pdf NDF Zorgstandaard Diabetes Type 1 Kinderen NDF Zorgstandaard Diabetes Type 1 Volwassenen	2009 (herzien 2015*)	Ja (Addendum) Ja (kinderen) Nee (Volwassenen)	NDF	Google – NDF Zorgstandaard Addendum Diabetes type 1 Deel 2 Kinderen en adolescenten	Ja
Zorgstandaard obesitas https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/757/Obesitas-Zorgstandaard-2010#tab15	2010	Nee	PON	NVK	Nee
Zorgstandaard traumatisch hersenletsel kinderen & jongeren https://mijn.venvn.nl/databanken/richtlijnen/Lists/Databank%20richtlijnen/Attachments/132/view.pdf	2012	Ja	V&VN (in opdracht van de Hersenstichting)	V&VN richtlijnen database – kinderen	Ja
Zorgstandaard astma Kinderen & Jongeren https://mijn.venvn.nl/databanken/richtlijnen/Lists/Databank%20richtlijnen/Attachments/70/Zorgstandaard%20Astma%20Kinderen%20en%20Jongeren.pdf	2012	Ja	V&VN – LAN	V&VN richtlijnen database-kinderen	Ja
Zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20140211-001/files/assets/basic-html/index.html#1	2013	Ja	VSOP VZvH	Zorgstandaarden.net – kinderen	Nee
Zorgstandaard Nefrotisch Syndroom http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20140123-001/files/assets/basic-html/index.html#6	2013	Ja	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee
Zorgstandaard Noonan Syndroom http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20140911-001/files/assets/basic-html/index.html#1	2014	Ja	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee
Zorgstandaard Marshall – Smith Syndroom http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20141218-002/files/assets/basic-html/page-1.html	2014	Ja	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee
Zorgstandaard Craniofaciale aandoeningen http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20151215-001/files/assets/basic-html/page-4.html	2015	Ja	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee
Zorgstandaard Neurofibromatose type 1 http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20150529-001/files/assets/basic-html/page-1.html	2015	Ja	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee
Zorgstandaard Neurofibromatose type 2 http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20141218-001/files/assets/basic-html/page-1.html	2015	Ja	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee
Zorgstandaard Myotone Dystrofie	2015	Nee	VSOP	Zorgstandaarden.net	Nee

http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/20150623-001/files/assets/basic-html/page-2.html					
Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/2154#tab15	2017	Nee	ATZ	NVK	Nee
Kwaliteitsstandaard Fragiele X syndroom (FXS) https://zichtopzeldzaam.nl/documenten/fragiele-x-syndroom-kwaliteitsstandaard/	2018	Ja	VSOP	Zicht op Zeldzaam	Nee
Kwaliteitsstandaard Oesophagusatresie https://zichtopzeldzaam.nl/documenten/oesofagusatresie-kwaliteitsstandaard/	2018	Ja	VOKS/ VSOP	Zicht op Zeldzaam	Nee



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^e 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 **transitiepoli's** 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 consultijs**, 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^e 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.

