



TIEN PUNTEN PROGRAMMA BETERE TRANSITIE IN ZORG VAN KINDZORG 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 kindzorg 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 kindzorg 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.