

# achtergronden bij het raamwerk Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

versie april 2008

## Op Eigen Benen Vooruit!

Actie- en implementatieprogramma voor bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid bij jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase

### Initiatiefnemers:

- Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam (Instituut voor Gezondheidszorg)
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

### In samenwerking met:

- Erasmus MC - Sophia
- Erasmus MC – Revalidatie i.s.m. Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie
- Erasmus MC – iBMG

### Financiering:

Innovatiefonds Zorgverzekeraars



## Inleiding

De centrale doelstelling van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' is de verbetering van de zorg in Nederland voor jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase. Uitgangspunt vormt de noodzaak om jongeren met somatische chronische aandoeningen (zonder ernstige verstandelijke beperkingen) beter voor te bereiden op het volwassen worden en de overgang (transitie) naar de zorg voor volwassenen. De behoeftes, ervaringen en visies van de jongeren zelf op zelfmanagement, zelfredzaamheid en transitie in zorg hierin staan centraal. In de afgelopen jaren is het jongerenperspectief (wat jongeren kunnen en willen: competenties en preferenties) uitvoerig onderzocht in de projecten 'Op Eigen Benen' (2004-2007) en 'Op Eigen Benen *Verder*' (2005-2007). Ook de visie van ouders en van zorgverleners is hierbij aan bod gekomen. Nu is de tijd rijp tot actie over te gaan.

De ontwikkeling van het raamwerk is eind 2007 gestart met een uitgebreide literatuurscan over ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners in de transitiefase, en over mogelijke interventies rond transitiezorg en bevordering van zelfmanagement bij jongeren. Daarnaast is er in december 2007 - januari 2008 door middel van een webenquête een inventarisatie onder Nederlandse zorgverleners in de kinder(revalidatie)zorg uitgevoerd naar bestaande praktijken, opvattingen en veelbelovende zorginitiatieven. Er zijn ook diverse gesprekken gevoerd met experts op het gebied van innovatieve zorgverlening aan deze groep. Op basis van deze gegevens is het concept raamwerk vormgegeven en is een eerste overzicht gemaakt van mogelijke *best practices*. Het raamwerk bestaat uit 7 basisprincipes, die gerealiseerd worden aan de hand van mogelijke interventies. Effecten op de 7 uitgangspunten van het Actieprogramma moeten zichtbaar worden door het meten van een set basisindicatoren. Daarbij is een eerste aanzet tot het formuleren van indicatoren ontwikkeld. Parallel aan het Actieprogramma wordt door het iBMG en Erasmus MC - Revalidatie een evaluatieonderzoek uitgevoerd (Nieboer e.a.). Het voorstel hiertoe is ter financiering ingediend bij ZonMw, Programma Zorg voor de Jeugd.

In de komende maanden leggen we het concept raamwerk voor aan diverse groepen experts: professionals, jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders. Er wordt naar gestreefd om consensus te bereiken over de uitgangspunten, de opzet van het raamwerk en de globale inhoud van de toolkit met sleutelinterventies. Ook worden er conceptindicatoren opgesteld, o.a. met behulp van schriftelijke Delphi rondes. Na de ontwikkelfase wordt het concept raamwerk met sleutelinterventies en uitgetest bij 8 teams en uitgebreid geëvalueerd aan de hand van de indicatoren en waar nodig aangepast (juli 2008-november 2009). Daarna volgt de fase van landelijke verspreiding door middel van de Doorbraakmethode (november 2009-november 2011).

In dit achtergronddocument beschrijven we achtereenvolgens:

*(S1) de zeven uitgangspunten van het raamwerk*

*(S2) de uitwerking van de uitgangspunten in een kader van 7 kernthema's met mogelijke indicatoren.*

In een apart overzicht zijn de mogelijke interventies (1) gericht op het terrein van aanpassingen van het zorgproces en (2) interventies gericht op het bevorderen van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen opgenomen. Het overzicht is gebaseerd op een inventarisatie (enquête onder Nederlandse zorgverleners en interviews met experts), de internationale wetenschappelijke literatuur en internetbronnen.

## §1 Uitgangpunten voor adolescentgerichte transitiezorg

Steeds meer jongeren met aangeboren afwijkingen of chronische aandoeningen die ontstaan op de kinderleeftijd, bereiken de volwassen leeftijd en maken de transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg door. Dit is niet zozeer “een probleem” alswel een nieuwe situatie die jongeren kansen biedt. Jongeren met chronische aandoeningen zien hun toekomst over het algemeen positief tegemoet en zijn optimistisch over hun kansen en mogelijkheden over een volwaardig, volwassen leven. Dat neemt niet weg dat volwassen worden en overstappen naar de zorg voor volwassenen jongeren, ouders en zorgverleners voor grote uitdagingen stelt. Binnen de samenleving is de weg voor jongeren met beperkingen zeker niet altijd gemakkelijk, voor veel jongeren blijkt sociale participatie op vele levensterreinen moeilijker te realiseren dan ze zelf verwachten. Ook de transitie in zorg blijkt voor veel jongeren vaak ingrijpender dan ze zich van tevoren hadden voorgesteld. In deze overstap komen jongeren, ouders en zorgverleners regelmatig problemen tegen: op het terrein van (onvoldoende) zelfstandigheid en zelfredzaamheid, het achterblijven bij het bereiken bij sociaal-emotionele mijlpalen; op het terrein van ‘drop out’ uit behandelprogramma’s; op het terrein van gebrekkige therapietrouw met alle gezondheidsgevolgen van dien. Om de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase te verbeteren, is het Actieprogramma ‘Op Eigen Benen Vooruit!’ ontwikkeld.

Als leidraad voor de verbeteracties zijn zeven kernprincipes geformuleerd, gebaseerd op de review van McDonagh 2006<sup>1</sup> en de Tien Tips voor Transitie (van Staa et al. 2007)<sup>2</sup>. De 7 kernprincipes, basiselementen van goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen, zijn:

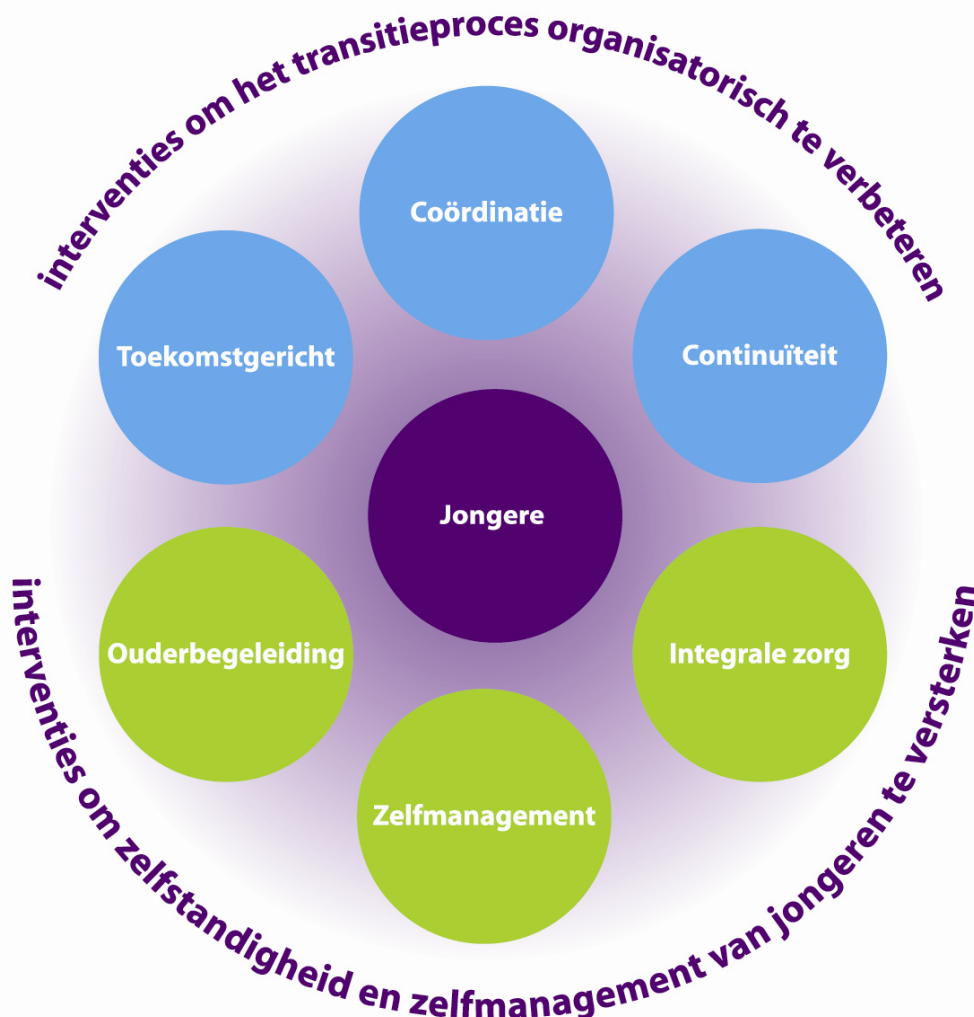
1. Jongere centraal
2. Toekomstgericht / planmatig
3. Coördinatie
4. Continuïteit
5. Zelfstandigheid & zelfmanagement
6. Ouders betrokken
7. Integrale zorg

In [Figuur 1](#) zijn de basiselementen grafisch weergegeven. Door de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen (opnieuw) in te richten aan de hand van deze 7 kernprincipes kan een soepele overgang naar de volwassenheid en naar de volwassenenzorg worden gerealiseerd.

---

<sup>1</sup> Zie Tabel 2: JE McDonagh 2006: *Growing Up Ready for Emerging Adulthood*

<sup>2</sup> AL van Staa, S Jedeloo, M Kuijper, JM Latour. 2007: *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam



Figuur 1 Zeven kernprincipes van goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

Het Actieprogramma richt zich op de implementatie van een raamwerk met sleutelinterventies :

- 1) om het transitieproces logistiek en organisatorisch te verbeteren
- 2) en om zelfmanagement en zelfredzaamheid van deze jongeren te verbeteren

### 1) Logistieke en organisatorische verbeteringen

Over transitiezorg wordt veel gediscussieerd, maar er is weinig onderzocht. De onderzoeksliteratuur richt zich met name op de ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners in de transitiefase en slechts in enkele gevallen is er sprake van een evaluatie van interventies. Dit maakt het opstellen van een *evidence-based* raamwerk lastig. Toch stelt McDonagh (2006; 2007) vast dat er de laatste jaren sprake is van een groeiende 'evidence base' voor transitiezorg. Kiezen voor adolescentgerichte transitiezorg impliceert een procesmatige, actieve en toekomstgerichte aanpak waarbij mogelijkheden en wensen van de jongere zelf centraal staan (Jongere staat centraal). Om de jongeren de belangrijkste 'partner in de zorg' te worden, moeten de rollen van alle betrokkenen

veranderen. Dat **ouders betrokken** blijven, maar stapsgewijs de regie overdragen aan jongere, is hierbij vanzelfsprekend, maar vraagt ook om aanpassingen.

Transitie naar volwassenheid / volwassenenzorg wordt idealiter niet opgevat als een eenmalige gebeurtenis, maar als een ontwikkelingsproces (*'geen moment, maar een proces'*). Bij dit proces behoort een langdurige, planmatige voorbereiding, afgestemd op de mogelijkheden van de jongere (**toekomstgericht en planmatig**). Kenmerken van dit proces zijn: planmatig én flexibel, afhankelijk van ontwikkeling en niet van een bepaalde leeftijd (*'not an age, but a stage'*). Andere belangrijke elementen voor een succesvolle transitie zijn **coördinatie** en **continuïteit** van zorg en behandeling. Door middel van afstemming en samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg kan een 'breuk' in de zorg zoveel mogelijk worden voorkomen.

Niet alleen de organisatie, maar ook de 'inhoud' van de zorgverlening zou meer moeten zijn afgestemd op de bijzondere levensfase waarin jongeren zich bevinden. Goede adolescentenzorg over meer dan symptoomcontrole en therapietrouw. **Integrale zorg** en 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, risicogedrag (o.a. roken, alcohol, drugs) is van groot belang in adolescentiefase en schiet momenteel tekort, zowel in kinder- als volwassenenzorg.

## 2) Bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid

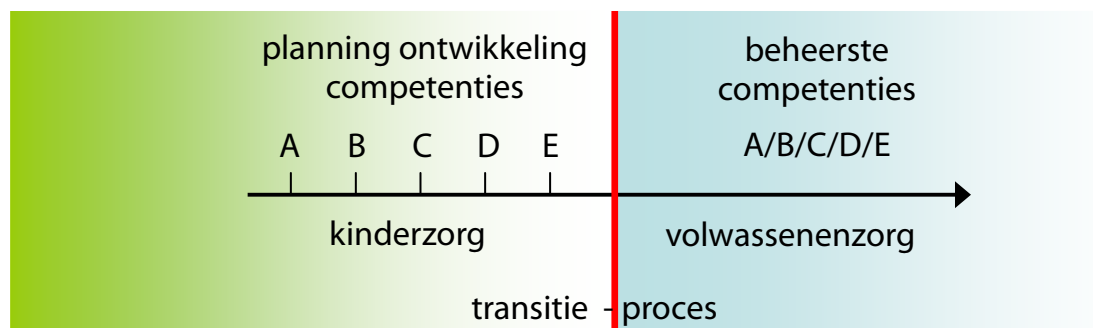
Een zekere mate van **zelfstandigheid en zelfmanagement** lijkt een voorwaarde voor succesvolle transitie te zijn. Over de effectiviteit en bruikbaarheid in de dagelijkse praktijk van interventies ter bevordering van zelfmanagement (self-efficacy), therapietrouw (adherence) en zelfredzaamheid (zelfstandigheid en participatie; self-advocacy) bij jongeren is weinig bekend. De quickscan van NIVEL om knelpunten en hiaten bij interventies gericht op zelfmanagement te achterhalen (Dorn e.a. 2007), bevestigt het beeld uit de review van Grypdonck e.a.(2003): harde bewijzen over de effectiviteit van deze interventies zijn er nog weinig, maar ondersteuning van sommige interventies wordt wel geleverd. In **Bijlage 1**, getiteld "beknopte systematische zoekactie transitie / zelfmanagement", zijn de resultaten van de literatuurstudie samengevat. In bijlagen 2 zijn sleutelementen voor transitiezorg weergegeven. Een belangrijk kenmerk van succesvolle interventies op het gebied van zelfmanagement lijkt te zijn, dat deze aansluiten bij de wensen, beleving, behoeftes en noden van de patiënt. Ook hierbij moet de (ontwikkeling van de) **jongere centraal** staan.

Voor adequaat zelfmanagement in de volwassenenzorg wordt er van patiënten verwacht dat ze een aantal competenties beheersen, anders blijft de patiënt afhankelijk van anderen. Het gaat dan o.a. om zelfstandig afspraken kunnen maken met behandelend specialisten, weloverwogen keuzes kunnen maken met betrekking tot de behandeling, de eigen aanpak op een goede manier kunnen uitleggen aan anderen (Watson 2005). Dat het bij de ontwikkeling van zelfmanagement niet alleen om therapietrouw gaat, maar ook om het ontwikkelen van eigen regie van de jongere op andere levenssterreinen gaat, geeft aan dat aandacht voor alle levenssterreinen en sociale participatie in deze levensfase van belang is (**integrale zorg**).

De ontwikkeling van zelfmanagementcompetenties gebeurt doorgaans stapsgewijs en bij voorkeur in de vorm van een dialog tussen jongere, ouders en zorgverleners, waarbij er wordt gekeken naar de mate waarin competenties worden beheerst door de jongere en door ouders daadwerkelijk

worden overgedragen (**ouders betrokken**). Vervolgens kunnen er afspraken gemaakt worden aan welke competenties een jongere dient te werken. Het is daarbij van belang dat er naar de totale ontwikkeling van de jongere wordt gekeken. Zo kan het in het belang van de jongere zijn om de transitie door te laten gaan, terwijl nog niet alle competenties beheerst worden. Of deze uit te stellen als de jongere er nog niet aan toe blijkt te zijn. Omgekeerd kunnen bepaalde situatiegebonden factoren (bijvoorbeeld een verergering van de klachten) ervoor zorgen dat een geplande transitie moet worden uitgesteld.

Het bovengenoemde leerproces is gevisualiseerd in [Figuur 2](#). In deze figuur wordt ten eerste aangegeven dat een kind zich een aantal competenties eigen te maken alvorens de transitie naar de volwassenenzorg kan plaats vinden. Deze competenties heeft de jongere nodig om goed te kunnen functioneren als volwassene en in de volwassenenzorg. Om jongeren in staat te stellen deze competenties stapsgewijs en tijdig te ontwikkelen, moet dit proces goed gepland worden met heldere mijlpalen. Daarnaast is het monitoren van de progressie (door bijvoorbeeld dialoog) een vereiste. Het transitie moment is niet leeftijdsgebonden, maar competentie- en situatiegebonden.

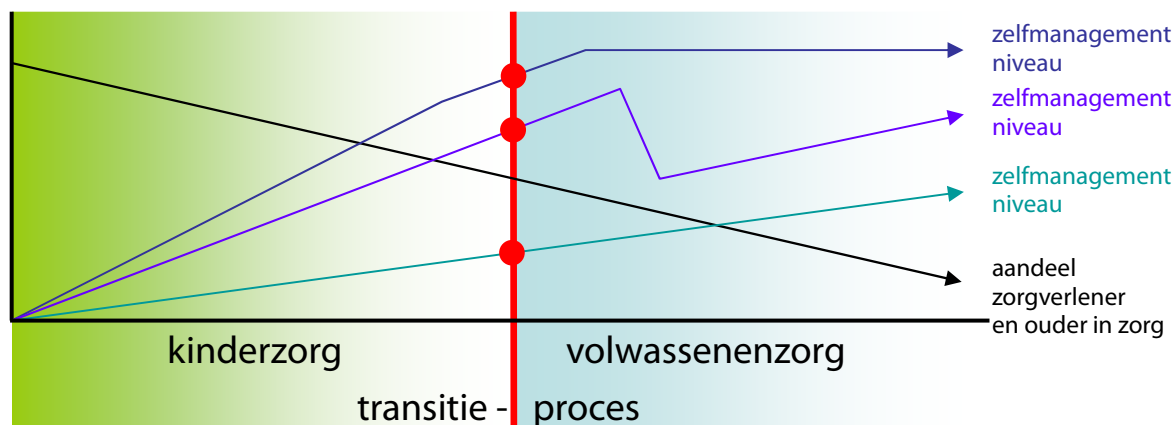


Figuur 2: Zelfmanagement als voorwaarde voor transitie van jongeren naar de volwassenenzorg

De competenties die noodzakelijk zijn voor de voorbereiding op transitie naar de volwassenenzorg zijn in te delen in zes gebieden:

- Kennis over de chronische ziekte of beperking
- Kennis over zorgprocessen
- Omgaan met zorgverleners
- Therapietrouw en zelfstandig uitvoeren van behandeling
- Gezond leven, leefstijl aanpassen, ziekte integreren, veerkracht en weerbaarheid
- Zelfredzaamheid en eigen regie

De ontwikkeling van competenties binnen de zes themagebieden zal niet bij iedereen volgens een vast of voorspelbaar patroon verlopen. Het kan voorkomen dat een jongere bijvoorbeeld erg vaardig is in de eigen behandeling, maar dit moeilijk weet in te passen in zijn dagelijkse leven. Daarnaast is het goed om rekening te houden met periodes van terugval doordat jongeren in deze levensfase geconfronteerd worden met nieuwe en uitdagende situaties. Een jongere die altijd netjes op tijd zijn medicijnen inneemt, kan hiermee opeens problemen krijgen als hij op zaterdag avond een hele avond wilt stappen in de disco of voor het eerst alleen op vakantie gaat met vrienden. Voor de transitie naar de volwassenenzorg is noodzakelijk te weten welk globaal niveau van zelfmanagement een jongere heeft bereikt. Zo kan men inspelen op dat niveau, aansluiten bij de eerdere begeleiding en eventueel de jongere extra ondersteunen op gebieden waar competenties nog onvoldoende tot ontwikkeling zijn gekomen. Deze zaken zijn weergegeven in [Figuur 3](#).



Figuur 3: Ontwikkeling zelfmanagementniveaus

De hierboven geformuleerde uitgangspunten voor optimale zorgverlening voor jongeren in transitie hebben we samengevat in zeven principes.

De mogelijke interventies kunnen zich richten op het terrein van aanpassingen van het zorgproces of op het bevorderen van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen. Uiteraard is deze scheidingslijn niet altijd even strikt aan te geven en sommige interventies zullen zowel het zorgproces als het zelfmanagement van jongeren verbeteren. In alle verbeteracties staat de jongere centraal: zowel als het gaat om preferenties (voorkeuren en wensen) als om de noodzaak de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de jongere te bevorderen.

In **Bijlage 2** zijn de sleutelementen voor een transitieprogramma weergegeven, zoals geformuleerd door McDonagh e.a. (2006) op basis van een uitgebreide review van de evidence. Op basis hiervan kan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! verder worden vormgegeven.

## §2 Uitwerking van de uitgangspunten voor het Raamwerk

In deze paragraaf wordt een uitwerking gegeven van de uitgangspunten uit §1 voor het raamwerk, uitgebreid met mogelijke indicatoren om voortgang op deze basiselementen van zorg te kunnen meten. Deze set indicatoren moet nog verder worden aangepast.

### 1) *Jongere centraal*

Het belangrijkste principe 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<sup>3</sup> 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 worden betrokken bij behandelbeslissingen
- **Collectief:** 'Jongere centraal' betekent 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 aanpak
  - vereist dat informatie aan jongere eerlijk, betrouwbaar en begrijpelijk is
  - vereist dat er aandacht is voor de context van de jongere (inclusief relevante transities 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
- **Herinrichting van de zorgomgeving:** een adolescentvriendelijke omgeving
  - directe toegankelijkheid
  - bejegening, aandacht voor privacy / vertrouwelijkheid (*confidentiality*)
  - aangepaste spreekuren
  - doorbreken van 'routinematige' zorg
  - wacht- en spreekkamers: passende aankleding en uitstraling voor oudere kind

#### Mogelijke indicatoren:

- aantal jongeren dat een Individueel Transitie Plan (ITP) heeft
- aantal keren dat ITP per jaar wordt bijgesteld
- aantal jongeren van 16 jaar dat alleen op spreekuur komt
- aanwezigheid van maatregelen om patiëntsturing te vergroten
- initiatieven die genomen zijn om zorg meer adolescentvriendelijk te maken
- aanwezigheid van aanbod van lotgenotencontact (evt. i.s.m. patiëntenorganisatie)
- aandacht voor bijzondere groepen jongeren (b.v. ernstig zieke jongeren, jongeren met psychische problemen en depressie etc.)

---

<sup>3</sup> zie [www.jadokterneedokter.nl](http://www.jadokterneedokter.nl)



- oordeel van jongere / ouders over betrokkenheid van jongere bij zorg

## 2) Toekomstgericht en planmatig

Kiezen voor adolescentgerichte transitiezorg betekent kiezen voor een procesmatige, actieve en toekomstgerichte aanpak. Net als bij het eerste principe gaat het hierbij om individuele én collectieve aspecten.

- Individueel: transitie opvatten als onderdeel van het totale levensperspectief (*life span perspective*)
  - Transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg een onderdeel maken van de checklist van zaken die aan de orde komen bij o.a. diagnosegesprekken
  - Vroeg beginnen: Niet alleen de ouders moeten vroeg worden geïnformeerd over het levensperspectief inclusief transitie naar volwassenheid, maar ook het kind
- Collectief: Transitie is geen moment maar proces
  - Vereist langdurige planning die jaren omvat
  - Vereist een positieve houding van zorgverleners / ouders gericht op toekomst
  - Planmatig werken door gebruik te maken van stappenplan

### Mogelijke indicatoren:

- aanwezigheid van een generiek stappenplan voor zelfmanagement / zelfredzaamheid dat ziektespecifiek is uitgewerkt
- aantal jongeren bij wie gebruik wordt gemaakt van checklists / 'assessments of readiness'
- aantal jongeren dat flexibel overstapt (i.t.t. allemaal op vaste leeftijd)
- leeftijd waarop transitie voor het eerst besproken wordt met ouders / jongere
- oordeel van jongere / ouders over mate van planning en flexibiliteit

## 3) Coördinatie van zorg

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

- Voorwaarden hiervoor zijn dat de transitiecoördinator
  - niet alleen actief is voor de transitie, maar ook in de eerste periode daarna
  - directe toegang heeft tot andere behandelaars (werken in multidisciplinair team) en actief relaties onderhoudt met andere instellingen
  - direct toegankelijk is voor jongere en diens familie
  - aandacht besteedt aan vertrouwen en vertrouwelijkheid
  - getraind is in adolescentenzorg en specialistische kennis bezit over medische, sociale en psychologische aspecten van aandoeningen en adolescentie

### Mogelijke indicatoren:

- aanwezigheid van transitiecoördinator aan beide zijden van de transitie
- toegankelijkheid en tevredenheid over rol van transitiecoördinator

- aanwezigheid van geschoold personeel in werken met adolescenten
- aanbod in bijscholing
- oordeel van jongere / ouders over coördinatie van zorg

#### 4) **Continuïteit: samenwerking en afstemming**

- 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 mogelijk op elkaar moeten worden afgestemd.
- Aandacht voor transitie en voor adolescenten houdt niet op als de daadwerkelijke overdracht een feit is
- Daadwerkelijke overdracht (transfer) geschiedt op het juiste moment, waarbij niet leeftijd, maar het ontwikkelingsstadium doorslaggevend zou moeten zijn (*not age but stage*)
- Aandacht voor integrale overdracht van patiëntgegevens: jongeren en ouders hierbij betrekken. Jongere als drager van dossier, aandacht voor privacy en vertrouwelijkheid van gegevens
- Voorwaarden hiervoor zijn
  - bereidheid tot samenwerking, afstemming en uitwisseling van ervaringen en visies tussen specialistische teams in kindergeneeskunde en volwassenenzorg
  - opstellen van een (gezamenlijk) beleid voor de zorg voor adolescenten met chronische aandoeningen (12-25 jaar): vanuit professionele organisaties / afdelingsbeleid
  - bereidheid om te investeren in jongeren en jongvolwassenen als patiëntengroep: zowel in kinder- als volwassenenzorg
  - ondersteuning mogelijk sociale en psychologische aspecten van aandoeningen en adolescentie

#### Mogelijke indicatoren:

- aanwezigheid van transitiepoli
- aanwezigheid van een afdelingsbeleid / missie
- afstemming van behandelprotocollen en procedures tussen kinder- en volwassenenzorg
- organisatie van symbolisch afscheid / ontvangst
- aanwezigheid van integrale overdracht van dossier
- betrokkenheid van jongere bij overdracht
- oordeel van jongere / ouders over continuïteit

#### 5) **Bevordering zelfstandigheid en zelfmanagement**

Een wezenlijk onderdeel van de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg is het stappenplan is bevordering van **zelfstandigheid en zelfredzaamheid**:

- zelfstandigheid in de zorg voor eigen aandoening en behandeling
- zelfredzaamheid in de samenleving (omgaan met de aandoening, vergroten van weerbaarheid en veerkracht (*resilience*))

Een vroege start is hierbij wenselijk: de bevordering van zelfmanagement moet in de regel eerder

beginnen dan het 12<sup>e</sup> jaar., maar is uiteraard afhankelijk van het soort therapeutisch regime.

- Voorwaarden hiervoor zijn
  - organisatie van sociale steun bevorderen (van familie, peers en lotgenoten)
  - aandacht voor kennis rond aandoening en behandeling bij de jongere
  - aandacht voor ontwikkeling van de juiste attitude t.a.v. zelfzorg / zelfmanagement
  - aandacht voor het aanleren / training van vaardigheden
    - communicatie en besluitvorming, regie
    - assertiviteit en self-efficacy
    - specifieke zelfmanagement vaardigheden (ziektespecifiek)
  - aandacht voor toekomstperspectief (onderwijs/werk/dagbesteding)

#### **Mogelijke indicatoren:**

- aanwezigheid en gebruik van stappenplan t.b.v. zelfmanagement
- meten van self-efficacy van de jongere
- aanwezigheid van een '*assessment of readiness for transfer*'
- aanwezigheid van aanbod voor training van relevante zelfmanagement vaardigheden
- betrokkenheid van jongeren bij het ontwikkelen / uittesten van zelfmanagement materiaal
- leeftijd waarop zelfmanagement voor het eerst aan de orde wordt gesteld
- oordeel van jongere / ouders over verloop van zelfmanagement ontwikkeling

### **6) Ouders betrokken**

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 waarin '**verantwoord los laten**' centraal staat. Aan de zorgen van ouders moet apart aandacht besteed worden. Loslaten door ouders is bijzonder lastige opgave als jongere zorg- en/of begeleidingafhankelijk is.

- Voorwaarden hiervoor zijn
  - organisatie van sociale steun voor ouders (familie, lotgenoten); aandacht voor sociale systeem
  - kennis overdragen aan ouders m.b.t. 'normale' ontwikkeling adolescenten en ontwikkeling van aandoening en behandeling in de toekomst
  - aandacht voor het aanleren / training van vaardigheden van ouders, indien noodzakelijk: bv.
    - communiceren met pubers
    - bevorderen van self-efficacy bij jongeren
    - overdragen van zelfmanagement vaardigheden

#### **Mogelijke indicatoren:**

- aantal ouders dat een eigen versie van ITP heeft / aanwezigheid van een stappenplan voor ouders
- aanwezigheid van specifiek aanbod voor ouders
- aanwezigheid van aanbod van lotgenotencontact (evt. i.s.m. patiëntenorganisatie)
- aandacht voor bijzondere groepen ouders (b.v. van ernstig zieke jongeren, van jongeren met psychische problemen en depressie etc.)
- oordeel van jongere / ouders over betrokkenheid van de ouders

## 7) **Integrale zorgverlening: zorg voor meer dan de aandoening alleen**

- Goede adolescentenzorg gaat over meer 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, risicogedrag (o.a. roken, alcohol, drugs) is van groot belang in adolescentiefase en schiet momenteel tekort, zowel in kinder- als volwassenenzorg
- Informatie over bovengenoemde integrale zorgaspecten van het opgroeien met een chronische aandoeningen en voor relevante wet- en regelgeving moet toegankelijk zijn voor jongere, ouder en zorgverlener
- Transitie in zorg moet worden afgestemd op andere ontwikkelingstransities zoals school verlaten, zelfstandig gaan wonen, volwassen relaties aangaan etc.. Onderlinge afstemming is nodig: wens en voorkeur van de jongere is hierbij belangrijk
- Afstemming en coördinatie met andere instanties waar de jongere bekend is / wordt behandeld is van belang: bv. met (speciaal) onderwijs, MEE, jeugdzorg, gemeente – WMO
  
- Voorwaarden hiervoor zijn
  - Realistische en eerlijke voorlichting, niet veroordelend
  - Aandacht voor vertrouwen en vertrouwelijkheid en respect voor eigen opvattingen, jongeren, culturele en seksuele diversiteit

### **Mogelijke indicatoren:**

- aantal jongeren bij wie gebruik wordt gemaakt van HEADS screeningstool
- aanwezigheid van 'interagency links'
- aanwezigheid van informatie
- aanbod én deelname van jongeren aan integraal aanbod
- oordeel van jongere / ouders over kwaliteit van integrale zorgverlening

## BIJLAGE 1: Beknopte systematische zoekactie transitie / zelfmanagement bijlage ZonMw aanvraag maart 2008

Transitie in zorg bij jongeren met chronische aandoeningen *"is discussed frequently, ... but studied rarely"* (Reid e.a. 2004). In de afgelopen jaren hebben wij meer dan 400 artikelen / publicaties verzameld over het thema 'transitie bij adolescenten met chronische aandoeningen'. De meerderheid hiervan betreft discussie / opinie-artikelen, editorials, case studies (Level of Evidence 4) of (niet-systematische) reviews. Deze hebben we niet betrokken in onderstaande resultaten. Een minderheid hiervan (ruim 100 referenties) betreft primair onderzoek (meestal beschrijvend, niet-vergelijkend onderzoek (Level of Evidence 3); er zijn enkele cohortstudies gevonden waarin services en interventies worden vergeleken, m.n. uit de UK, de VS en Canada (Level of Evidence 2). Er zijn geen (quasi)-experimentele studies gevonden (Level of Evidence 1), wat mede verklaard kan worden uit de aard en complexiteit van de interventies. Er zijn enkele reviews gevonden van redelijke omvang en kwaliteit (Forbes 2001 & While e.a. 2004; Betz 2004; McDonagh 2006; Binks 2007).

### PRIMAIRE BEVINDINGEN: TRANSITIE

De laatste jaren is de literatuur over interventies om de transitiezorg te verbeteren sterk toegenomen, maar empirische studies over transitieprogramma's blijven zeldzaam. Forbes / While (2001,2004) concluderen in hun review naar goede voorbeeldpraktijken die continuïteit van zorg rondom transitie bevorderen: "there is a paucity of robust evidence on which to build appropriate interventions". Binks e.a. (2007) concludeert in haar review naar transitiezorg voor cerebrale parese en spina bifida hetzelfde. De onderzoeksliteratuur rondom transitiezorg richt zich met name op de ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners in de transitiefase en slechts in enkele gevallen is er sprake van een evaluatie van interventies (zie de studies over het Rheumatology Adolescent Planner programma van McDonagh, Shaw & Southwood 2004-2007; Robertson e.a. 2006). In een uitvoerige review (meer dan 232 referenties) stelt McDonagh (2006; 2007) vast dat er de laatste jaren sprake is van een groeiende 'evidence base' voor transitiezorg. Hieronder wordt dit bewijs samengevat en geven wij de situatie in Nederland aan.

### A. Bewijs voor de noodzaak van transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen:

- Toenemende aantallen jongeren met (ernstige) chronische aandoeningen In NL: (Mokkink e.a. 2007)
- Toenemende aandacht en erkenning van de problematiek vanuit de zorgverleners (in NL nog weinig sprake van consensus en betrokkenheid bij thema van professionele organisaties)
- Ervaringen van jongeren zelf, maar ook van ouders en zorgverleners m.n. door verschillen in aanpak en cultuur tussen kind- en volwassenenzorg; ontbreken van voorbereiding hierop (vele user accounts bij diverse aandoeningen). In NL: Verhoeven & van Staa 2006; van Staa 2006
- Ontstaan / toegenomen impact en morbiditeit van chronische aandoening in adolescentie (zie McDonagh 2006); in NL Mokkink e.a. 2007 voor referenties
- Gebrek aan follow-up en afname kwaliteit medische zorg na transfer. In NL: Hilberink & Roebroek 2007, Nieuwenhuijsen e.a. 2008
- Ontbreken van specifieke voorzieningen en integrale aandacht voor adolescentengedrag o.a. aandacht voor risicogedrag en voor sociale participatie (McDonagh e.a. 2000), In NL: Donkervoort e.a.2007; van Staa e.a. 2007, 2008
- Vertraging van behalen psychosociale mijlpalen is gerapporteerd voor verschillende aandoeningen (incl. op terrein van arbeidstoeleiding & relatievorming, psychoseksuele ontwikkeling). In NL: Wiegerink e.a. 2008; Stam e.a. 2006; Calsbeek et al. 2002

### B. Bewijs voor de noodzaak van verbetering van het transitieproces:

- Bestaan van verschillende modellen voor transitie (Sawyer e.a.1997, Scal e.a.1999, While e.a. 2004)
- Coördinatie is sleutelbegrip: vaste key worker / case manager aanbevolen (Betz & Redcay

2005; McDonagh e.a. 2006)

- Ontwikkeling van alomvattende transitieprogramma's wordt door veel onderzoek onder zorgverleners ondersteund (Shaw e.a. 2004a/b/c, Telfair e.a. 2004; in NL: enquête *Op Eigen Benen Vooruit!* 2008). Bewijs voor wat essentiële elementen zijn is niet altijd aanwezig, ook is de focus vaak beperkt tot één aspect (b.v. de transfer, medische aspecten) en is er geen sprake van een holistisch transitieprogramma.
- Effectieve en omvattende planning is belangrijkste component van transitie. Volgens Shaw e.a. (2004a) is planning het best te realiseren in de vorm van Individuele Transitieplannen.
- Timing: vroege start van transitievoorbereiding (11-14 jaar) en flexibiliteit worden bepleit. Bewijs voor de 'ideale' leeftijd ontbreekt, is afhankelijk van vele factoren, waaronder complexiteit van de aandoening, persoonlijke en familieomstandigheden
- Skills training van jongeren: noodzaak van ontwikkeling van competenties van jongere (kennis, vaardigheden en attitude) om als onafhankelijke managers van hun eigen zorg lis aangetoond: in NL: van Staa e.a. 2007, 2008)
- Aandacht voor rolverandering van ouders is ook een essentieel component (Shaw e.a. 2004a)
- Multidisciplinaire / multi-agency benadering wordt door zorgverleners bepleit (Shaw e.a. 2004b)
- Belang van informatie en effectieve communicatie tussen kind- en volwassenenzorg
- Adolescentvriendelijke omgeving: passende zorgvoorzieningen (in NL: van Staa e.a. 2007, 2008)
- Peer support in NL: Last e.a. 2007
- Belang van participatie van jongeren in beleid / uitvoering (Beresford 2004; in NL: van Staa e.a. 2007).

### **C. Bewijs van gunstige uitkomsten van transitieprogramma:**

Bewijs is beperkt en niet altijd even sterk door het ontbreken van betrouwbaar onderzoek, maar in diverse buitenlandse studies zijn positieve effecten gevonden (niet in NL)

- Verbeterde tevredenheid van jongeren met zorg (Steinkamp e.a. 2001; Shaw e.a. 2007)
- Beter symptomcontrole en klinische uitkomsten (weinig of tegenstrijdig bewijs gevonden)
- Minder drop out / beter kliniekbezoek / Verbeterde follow-up (wisselend, weinig bewijs gevonden)
- Hogere kwaliteit van Leven (McDonagh e.a. 2007)
- Beter kennis van aandoening en behandeling; meer zelfmanagement (Shaw e.a. 2007)
- Beter voorbereiding op werk en volwassen leven (Shaw e.a. 2007)

Er zijn geen studies gevonden naar de evaluatie van kosten / doelmatigheid van transitieprogramma's.

### **SECUNDAIRE BEVINDINGEN: TRANSITIE**

De transitie van jeugdzorg naar volwassenenzorg wordt beïnvloed door allerlei factoren op verschillende niveaus (organisationeel en individueel) en van verschillende actoren (professionals, jongeren en ouders) en vraagt daarom om een meervoudige aanpak met interventies op meerdere niveaus. Naast organisatorische veranderingen (zoals transitiepoli's, aanstellen van transitiecoördinator), zijn er interventies gericht op professionals en cliëntgerichte interventies. In evaluatiestudies naar dergelijke complexe transitieprogramma's blijft de werking van individuele componenten soms onderbelicht, onder andere doordat de interventies zelf niet goed beschreven worden. Om uitkomsten aan bepaalde interventies toe te schrijven is het cruciaal een goede beschrijving te geven van die interventies. Alleen op deze wijze kan de 'black box' geopend worden en het onderliggende mechanisme achter de interventie worden onderzocht. Het is van belang dat men daarom ook procesmaten meeneemt om te bepalen in hoeverre er in het handelen van professionals daadwerkelijk verandering is opgetreden.

### **PRIMAIRE BEVINDINGEN: SELF-MANAGEMENT**

Zelfmanagement lijkt een voorwaarde voor succesvolle transitie te zijn. Over de effectiviteit en

bruikbaarheid in de dagelijkse praktijk van interventies ter bevordering van zelfmanagement (self-efficacy), therapietrouw (adherence) en zelfredzaamheid (zelfstandigheid en participatie) bij jongeren is weinig bekend. De quickscan van NIVEL om knelpunten en hiaten bij interventies gericht op zelfmanagement te achterhalen (Dorn e.a. 2007), bevestigt het beeld uit de review van Grypdonck e.a.(2003): harde bewijzen over de effectiviteit van deze interventies is er nog weinig, maar ondersteuning van sommige interventies wordt wel geleverd. Ook uit de review van Barlow & Ellard (2004) blijkt dat er over alle studies heen wel onderbouwing wordt gevonden voor het toepassen van cognitieve gedragstechnieken gericht op het verhogen van kennis, zelfeffectiviteit, en zelfmanagement bij jongeren met een chronische aandoening, ondanks dat deze studies soms methodologische beperkingen hebben. (kleine steekproef, onvolledige beschrijving van de interventie, etc.). Er is 1 bruikbare richtlijn gevonden (Chronic Care Self-management Guideline team; Cincinnati 2007).

### **Samenvatting en conclusie**

In Nederland zijn de laatste jaren diverse initiatieven genomen om de transitie van jongeren met chronische aandoeningen beter te structureren en zelfmanagement te bevorderen, maar het ontbreekt aan een gerichte, gezamenlijke actie en aan systematische evaluatie en verspreiding van interventies ter verbetering van de organisatie van transitiezorg en ter bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid. Daarnaast is er internationaal wel veel gepubliceerd over essentiële componenten voor succesvolle transitieprogramma's, maar bestaat er nog weinig empirisch bewijs van de effectiviteit van complexe interventies en zijn er weinig voorbeelden van systematische evaluatie van verbeterprogramma's op dit gebied. Er zijn geen studies of instrumenten gevonden rond doelmatigheid van transitieprogramma's. In Nederland is al wel beschrijvend en verklarend onderzoek gedaan naar preferenties en competenties van jongeren met chronische aandoeningen. Nu is er behoefte aan onderzoek dat de effectiviteit van meervoudige transitie-interventies evalueert.

### **REFERENTIES**

- Barlow, JH & DR Ellard. 2004. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development* 30 (6):637-645.
- Beresford, B. 2004. On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child Care Health Dev* 30 (6):581-7.
- Betz CL, Redcay G. 2005. Dimensions of the transition service coordinator role. *J Spec Pediatr Nurs* 10(2): 49-59.
- Binks, JA, WS Barden, TA Burke, & NL Young. 2007. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 88 (8):1064-73.
- Calsbeek H, M Rijken, MJTM Bekkers et al. 2002. Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol*;14:543-9.
- Chronic Care: Self-management Guideline Team, Cincinnati Children's Hospital Medical Center. 2007. *Evidence-based care guideline for chronic care: self-management*. Cincinnati (OH): CCHMC. 32 p. (Guideline no. 30). [141 references]
- Donkervoort M, ME Roebroek, DJHG Wiegerink, H van der Heijden, HJ Stam. 2007. Determinants of participation in social life of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 29: 453-463.
- Dorn, T, M Heijmans, L Van Dijk, AF Francke, I Wolters, & JRJ de Leeuw. 2007. Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht, mantelzorg. Een quick scan. Utrecht: Nivel.
- Forbes, A, A While, R Ullman, S Lewis, L Mathes, P Griffiths. 2001. *A multi-method review to identify components of practice which may promote continuity in the transition from child to adult care for young people with chronic illness or disability*. London: King's College.
- Grypdonck, M. e.a. 2003. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In *State-of-the-Art studie Verpleging en Verzorging*, ed. Jongerden and Y. Heijnen-Kaales. Utrecht: LEVV.
- Hilberink SR, ME Roebroek, W Nieuwstraten, L Jalink, JMA Verheijden, HJ Stam. 2007. Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a Life-span perspective. *J Rehabil Med* 39: 605-611.
- Last BF, H Stam, AM Onland-van Nieuwenhuizen, MA Grootenhuis. 2007. Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: first results. *Patient Educ Couns*;65(1):101-12.

- McDonagh JE, H Foster, MA Hall, MA Chamberlain. 2000. Audit of rheumatology services for adolescents and young adults in the UK. *Rheumatology*, 39: 596-602.
- McDonagh, JE. 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.
- McDonagh, JE, KL Shaw & TR Southwood. 2006. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 10 (1):22-42.
- McDonagh, JE, TR Southwood & KL Shaw. 2007. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 46 (1):161-8.
- Mokkink, LB, JH van der Lee, MA Grootenhuys, M Offringa, BMS van Praag & HSA Heymans. 2007. *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC.
- Nieuwenhuijsen C, M Donkervoort, ME Roebroek, DJGH Wiegerink, HJ Stam. 2007. Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese. *Tv Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie* (juni): 89-92.
- Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 2004;113(3):197-205.
- Robertson LP, JE McDonagh, TR Southwood, KL Shaw. 2006. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis JIA from paediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis*;65:74-80
- Shaw, K.L, TR Southwood & JE McDonagh. 2004a. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 43(6):770-8.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. 2004b. Developing a Programme of Transitional Care for Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis: Results of a Postal Survey. *Rheumatology*. 43:211-219
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. 2004c Transitional Care for Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis: Results of a Delphi Study. *Rheumatology*43:1000-1006
- Shaw KL, TR Southwood, JE McDonagh JE. 2007. Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. *Child Care Health Dev*. 33(4):368-79.
- Staa, AL van. 2006. Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'. *Kind & Ziekenhuis* 28 (1): 4-10.
- Staa AL van, S Jedeloo, M Kuijper, JM Latour. 2007. *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* 5 onderzoeksrapporten. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Staa AL van, HA van der Stege, S Jedeloo, WSC Nas. 2008. *Op Eigen Benen Verder. Preferenties en competenties van jongeren met chronische aandoeningen: resultaten van een internetenquête onder jongeren en ouders*. Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, et al. 2006. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health*; 39(1):4-13.
- Steinkamp G, Ullrich G, Muller C, et al. 2001. Transition of adult patients with cystic fibrosis from paediatric to adult care – the patients' perspective before and after start-up of an adult clinic. *Eur J Med Res*;6:85-92.
- Telfair J, LR Alexander, PS Loosier et al. 2004. Providers' perspectives and beliefs regarding transition to adult care for adolescents with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved*; 15: 443-461.
- Verhoeven-Wind, L & AL van Staa. 2006. Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. Transitie in zorg: ervaringen van adolescenten met Cystic Fibrosis en hun ouders. *Verpleegkunde* 20 (3): 186-195.
- While, A, A Forbes, R Ullman, S Lewis, L Mathes & P Griffiths. 2004. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev* 30 (5):439-52.
- Wiegerink DJHG, ME Roebroek, M Donkervoort, PT Cohen-Kettenis, HJ Stam. 2008. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med*40:112-118.



## BIJLAGE 2: Sleutelementen voor transitiezorg<sup>4</sup> (McDonagh et al. 2006)

Op basis van een review van de evidence komen McDonagh e.a. (2006) tot de volgende essentiële onderdelen van transitieprogramma (deze vormen de basis voor het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!)

<b>Inhoud van het programma</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Multidimensioneel</li><li>• Aangepast aan leeftijd en ontwikkeling</li><li>• Eerlijke, realistische en jargonloze communicatie</li><li>• Op adolescent gerichte informatievoorziening</li><li>• Bevorderen van vaardigheden in 'self-advocacy' (voor jezelf opkomen)</li><li>• Lotgenotencontact</li><li>• Consent, besluitvorming en patiëntenrechten (incl. vertrouwelijkheid)</li><li>• Voorbereiding op de transfer naar de volwassenenzorg</li><li>• 'Onafhankelijke' visites</li><li>• Educatie over de aandoening</li><li>• Psychologische aspecten</li><li>• Sociale aspecten</li><li>• Opvoedingsaspecten / ouders</li><li>• Opleiding en beroepskeuze</li><li>• Zelfstandig wonen</li><li>• Seksuele gezondheid</li><li>• Algemene gezondheid</li><li>• Risicogedragingen</li></ul>	<b>Programma format</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Afdelingsbeleid t.a.v. transitie</li><li>• Coördinatie</li><li>• Regelmatige integrale assessments</li><li>• Continuïteit van zorg</li><li>• Meerdere communicatie en informatie methoden</li><li>• Individuele Transitie Plannen voor patiënten</li><li>• Patiënt als drager van transfer dossier</li><li>• Vroeg beginnen</li></ul> <b>Personeel</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Multidisciplinair team</li><li>• Ondersteunend</li><li>• Professionals met specialistische kennis</li><li>• Professionals met expertise in adolescenten geneeskunde en transitie in zorg</li><li>• Sterke samenwerking met netwerkpartners</li><li>• Transitiecoördinator of andere aangewezen verantwoordelijke</li></ul> <b>Omgevingsaspecten</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Keuze van aanwezigen bij de consulten</li><li>• Leeftijdsgeschikte faciliteiten</li></ul>
---	--

<sup>4</sup> Bewerking van McDonagh, Shaw & Southwood. *Key aspects of transitional care: Evidence Base for RAP: Rheumatology Adolescent Planner programme* Child Care Health Dev. 2006