

Ready Steady Go

Transitieprogramma voor jongeren met spina bifida

22

Carola McDonald, Dewi Bakker en Jolien van der Geugten

C. McDonald MSc, verpleegkundig specialist agz, Kinderneurologie, Amsterdam UMC, Locatie VUmc

Dr. D.P. Bakker, kinderneuroloog, Amsterdam UMC, Locatie VUmc

Dr. J. van der Geugten, zelfstandig onderzoeker en gastdocent, masteropleiding Advanced Nursing Practice/lectoraat GGZ-Verpleegkunde, Hogeschool Inholland

Een individueel transitieplan draagt bij aan de overgang van patiënten van de kindergeneeskunde naar de volwassenzorg. Om hulpvragen in kaart te brengen werd het Ready Steady Go-transitieprogramma geïmplementeerd. Dit bestaat uit vragenlijsten die acht domeinen omvatten. Met de ingevulde vragenlijsten gaat de verpleegkundig specialist in gesprek met patiënt en ouders en wordt gezamenlijk een plan gemaakt om te werken aan zelfstandigheid. Het spinateam van het Amsterdam UMC heeft de waarde van deze vragenlijsten in de bestaande zorg voor spina-bifidapatiënten (12-18 jaar) en hun ouders onderzocht, waarbij is gekeken naar gebruiksvriendelijkheid en tevredenheid. Hoe scoorden zij op deze aspecten?

Casus

Mila is een 13-jarig meisje geboren met een spina bifida aperta op niveau L5 en ze komt voor haar jaarlijkse controle op het spina-bifidaspreekuur. Ze woont met beide ouders en heeft een jonger broertje. Dit jaar is ze op de middelbare school begonnen in een mavo/havo-brugklas. Als gevolg van de spina bifida loopt ze met spalken en heeft ze een neurogene blaas- en darmfunctiestoornis waarvoor zij zichzelf katheteriseert en dagelijks darmspoelt. Op dit moment doen haar ouders dit nog.

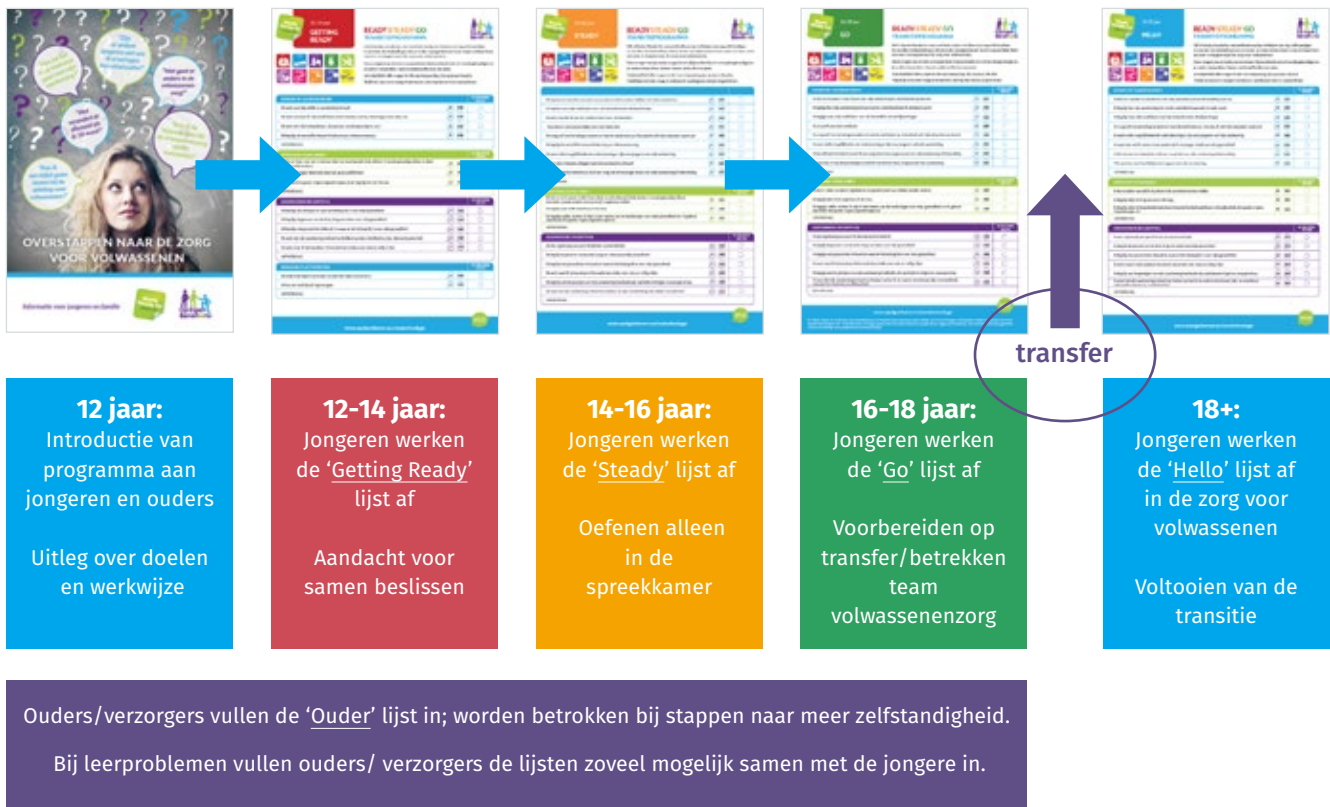
De verpleegkundig specialist kent Mila al vanaf de geboorte en vandaag wordt gestart met de transitie naar de volwassenzorg. Mila heeft voor het consult met de verpleegkundig specialist digitaal de RSG-vragenlijst 'READY' ingevuld om zo een eerste stap te maken in het individueel transitieplan (ITP). Door de vragenlijst is ze gaan nadenken wat haar zelfstandiger kan maken en ze bespreekt met de verpleegkundig specialist dat ze graag wil leren hoe ze zelf haar darm kan spoelen. Mila vertelt dat ze in de brugklas op kamp gaan. Ze is

hierdoor erg gemotiveerd om het op kamp zelf te gaan doen. Ze heeft samen met de verpleegkundig specialist een plan gemaakt en de verpleegkundig specialist zal haar telefonisch volgen.

Spina bifida en de transitieperiode

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 75 kinderen geboren met spina bifida. Dit aantal is gebaseerd op cijfers uit 2017 van het Centraal Bureau voor de Statistiek en op de inschatting van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (4,5 per 10.000 geboorten).^{1,2} Spina bifida is een complexe neurologische aangeboren afwijking die het gevolg is van het niet goed sluiten van de neurale buis in het eerste trimester van de zwangerschap. In de volksmond heet dit een open rug. Spina bifida heeft effect op verschillende lichaamsfuncties. De hoogte van de open rug bepaalt de mate van zenuwuitval. Hierdoor kunnen kinderen met spina bifida een beperkte motorische functie hebben waardoor zij rolstoelafhankelijk

Ready Steady Go: stap voor stap door het programma



Figuur 1. Stap voor stap door Ready Steady Go.

zijn. Ook komen chronische afwijkingen als hydrocefalus, leerproblemen, scoliose (scheefgroei van de rug) en neurogene blaas- en darmfunctiestoornissen voor. Dit betekent dat door uitval van zenuwen de blaas en darmen zich niet goed kunnen legen. Deze diversiteit aan gezondheidsproblemen maakt de zorg voor deze patiënten complex en vereist multidisciplinaire zorg en begeleiding om de fysieke, sociale en psychische gezondheid en ontwikkeling te bewaken. Afhankelijk van de beperking(en) kan dit gaan om levenslange medicatie, darmspoelingen, blaaskatheterisatie, revalidatie, gebruik van hulpmiddelen en psychische en sociale begeleiding.^{3,4} Momenteel bereikt 80% van de kinderen met spina bifida de volwassen leeftijd. Dit betekent dat de vereiste multidisciplinaire zorg ook op volwassen leeftijd nodig is.^{4,5} Vanaf de geboorte worden beslissingen genomen door een multidisciplinair team van artsen, verpleegkundigen, paramedici en ouders. De ouders leren de benodigde zorgtaken zoals katheteriseren. Op de volwassen leeftijd wordt verwacht dat de patiënt zelf regie voert over zijn gezondheid en zelfredzaam is in zorgtaken als katheterisatie. Het is van belang om patiënten voor te bereiden op de overgang van de kinder- naar de volwassen zorg. Deze overgang heet de *transitieperiode*. Het doel van deze periode is het bevorderen van zelfmanagement, therapietrouw en zelfredzaamheid zodat de (jong)volwassene zelf de regie in zijn eigen zorgproces kan leren nemen.^{6,7}

Spinatteam

Het Amsterdam UMC, locatie VUmc (VUmc), heeft de zorg voor kinderen met spina bifida georganiseerd in het spinatteam. Dit is een multidisciplinair spreekuur dat bestaat uit de coördinator: dit is de verpleegkundig specialist, kinderneuroloog, kindernefroloog, kinderuroloog, kinderrevalidatiearts, neurochirurg, kindercontinentieverpleegkundige, kinderpsycholoog en medisch maatschappelijk werk. Patiënten met spina bifida komen minimaal één keer per jaar op controle in het ziekenhuis. De verpleegkundig specialist begeleidt de patiënt en zijn ouders vanaf de geboorte tot en met de overgang naar de volwassenenzorg. Zij heeft kennis van de noodzakelijke verpleegkundige handelingen maar ook van het sociale en het medische domein. Als coördinator heeft zij ook een belangrijke rol in transitie. Zij kent de psychosociale situatie van patiënt en zijn ouders goed en heeft een lange behandelrelatie, is laagdrempelig bereikbaar en overziet de uitvoering van de zorg.

Vragenlijsten

Het spinatteam van het VUmc is gebruik gaan maken van gestructureerde vragenlijsten voor een individueel plan om de transitie te verbeteren voor jongeren met spina bifida. De gesprekken over de transitie maken deel uit van de jaarlijkse controle bij het spinatteam vanaf het moment dat de patiënt

12 jaar is. Ter voorbereiding op deze controleafspraken en als onderdeel van het individueel transitieplan (ITP) vullen de patiënten en hun ouders (digitale) vragenlijsten in. Er wordt gebruikgemaakt van vragenlijsten van het Ready Steady Go (RSG) programma dat is ontwikkeld in het Southampton Children's Hospital.⁸ 'Op eigen benen' van Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, heeft de vragenlijsten van het RSG-programma vertaald naar de Nederlandse context. Dit heeft geresulteerd in generieke vragenlijsten voor jongeren met een chronische aandoening, die vrij te gebruiken zijn. De lijsten zijn beschikbaar voor verschillende leeftijdsgroepen: 12-14 jaar (Getting Ready), 14-16 jaar (Steady), 16-18 jaar (Go) en 18-25 jaar (Hello) (figuur 1). Daarnaast is er een ouderlijst.

Alle vragenlijsten behandelen acht domeinen gericht op zelfredzaamheid en gezondheidsbevordering: kennis en vaardigheden, opkomen voor jezelf, gezondheid en leefstijl, dagelijkse activiteiten, school en je toekomst, vrije tijd, omgaan met je gevoelens en de overgang naar de volwassenzorg. De RSG-lijsten zijn vrij verkrijgbaar en te vinden op de website van 'op eigen benen'. De patiënt kan zelf bepalen welke onderwerpen in de vragenlijsten voor hem relevant zijn.^{9,10} Aan de hand van de ingevulde vragenlijsten gaat de verpleegkundig specialist het gesprek aan met de patiënt en zijn ouders en wordt gezamenlijk een plan gemaakt om toe te werken naar zelfstandigheid. Ervaringen binnen het spina-team met andere algemene vragenlijsten leerden dat het invullen van een vragenlijst niet te veel tijd mag kosten, dat de vragen voor ouder en kind begrijpelijk moeten zijn en dat er geen vragen moeten zijn die confronterend zijn bij de ziekte, zoals bijvoorbeeld of het kind kan lopen ja of nee.

Uit de literatuur blijkt dat implementatie van een ITP of een vergelijkbare interventie een duidelijke verbetering geeft in de transitie van de adolescent en zijn ouders/verzorgers naar de volwassenzorg.^{3,7,11} Het is een actieplan dat als hulpmiddel gebruikt kan worden om de zelfstandigheid van de jongeren te bevorderen. Tijdens het consult kunnen er doelen gesteld worden. Het doel is per jongere een eigen transitieplan te maken.⁹ Uit onderzoek blijkt dat een ITP leidt tot toegenomen bewustwording zowel bij adolescenten en hun ouders als professionals, tot toegenomen zelfstandigheid en tot meer gesprekken over niet-medische onderwerpen.⁷

Doel van het onderzoek

Het primaire doel van het onderzoek was inzicht krijgen in de waarde van de vragenlijsten van het RSG-programma in de bestaande zorg voor adolescente spina-bifidapatiënten en hun ouders.

Deze doelstelling heeft geleid tot de volgende onderzoeksvragen:

- 1 In hoeverre zijn de vragenlijsten van het RSG-programma volledig en op de juiste wijze ingevuld?
- 2 Wat is de gebruiksvriendelijkheid en wat is de tevredenheid van de patiënten met spina bifida in het VUmc en hun ouders/verzorgers over de vragenlijsten van het RSG-programma?

Methode

Er is een observationeel cross-sectioneel onderzoek gedaan waarbij aan de hand van evaluatievragenlijsten de tevredenheid en gebruiksvriendelijkheid werden onderzocht bij patiënten en ouders. Het is een pilotonderzoek waarin de interventie in een onderzoeksgroep van tien patiënten en tien ouders werd getest. Het spinateam van het VUmc is in december 2018 gestart met invoering van de RSG-lijst voor jongeren met spina bifida.

De onderzoekspopulatie betrof alle patiënten met spina bifida in de leeftijd van 12 tot 18 jaar die tijdens het onderzoek onder controle waren van het spinateam van het VUmc en hun ouders. De dataverzameling vond plaats van december 2018 tot maart 2019. Tijdens de jaarlijkse controleafpraak met de verpleegkundig specialist (spina-spreekuur) vulden de patiënten en hun ouders vragenlijsten van het RSG-programma in.⁹

De variabelen gebruiksvriendelijkheid van en tevredenheid over de vragenlijsten van het RSG-programma (de interventie) zijn gemeten met een evaluatievragenlijst voor de patiënt en een voor de ouder. Aangezien er geen gevalideerde evaluatievragenlijst beschikbaar was, is er een vragenlijst ontwikkeld, waarbij gebruik werd gemaakt van twee bestaande vragenlijsten van Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam en Op Eigen Benen. Deze vragen de tevredenheid uit over vragenlijsten die betrekking hebben op de ziektebeleving van jongeren met een chronische aandoening (tabel 1). Op een checklist die de verpleegkundig specialist na elk gesprek heeft ingevuld, werd genoteerd of de beschikbare tijd werd overschreden.

Resultaten

Tien patiënten in de leeftijd van 12 tot 18 jaar hadden in de onderzoeksperiode van december 2018 tot maart 2019 hun controleafpraak bij de verpleegkundig specialist. Dit betrof drie meisjes en zeven jongens. De mediane leeftijd was 14,5 jaar, waarvan de jongste 13 jaar was en de oudste 17 jaar. Alle patiënten zaten op school en een aantal liep daarnaast een stage. Alle patiënten werden begeleid door een ouder waarvan zeven moeders en drie vaders. De antwoorden van alle respondenten zijn terug te vinden in tabel 1 en 2.

Gebruiksvriendelijkheid

Zes patiënten konden de vragenlijst van het RSG-programma (de interventie) zelfstandig invullen. Zij volgen vmbo-T of gemengde leerweg, havo of vwo. De overige vier hadden hierbij hulp nodig van hun ouders. Drie van deze patiënten volgen voortgezet speciaal onderwijs en een volgt het vmbo-basis- of vmbo-kaderonderwijs. Alle ouders konden hun vragenlijst van de interventie invullen zonder hulp van de onderzoeker. Zowel de patiënten als hun ouders hadden tien minuten (mediaan) nodig om de vragenlijst in te vullen, met een variatie tussen 2 en 15 minuten.

De gebruiksvriendelijkheid is verder uitgevraagd via drie vragen waarmee de respondenten met een rapportcijfer van 1 tot 10 de duidelijkheid van de vragenlijst van het

Tabel 1. Resultaten evaluatievragenlijst jongeren (n=10).

vragen gebruiksvriendelijkheid RSG-vragenlijst jongeren*	resultaat
zelfstandig ingevuld	6 zelfstandig ingevuld
	4 met hulp van ouder ingevuld
rapportcijfer	7
duidelijkheid	7
gemak invullen	7
benodigde tijd om in te vullen	mediaan 10 minuten (n=9)
belang onderwerpen RSG-programma jongeren**	resultaat
ziekte en behandeling	4
opkomen voor jezelf	3
gezondheid en leefstijl	3
dagelijkse activiteiten	3
school en je toekomst	3
vrije tijd	3
omgaan met je gevoelens	3
overgang naar volwassen zorg	3
vragen tevredenheid RSG-vragenlijst jongeren*	resultaat
helpt bij nadenken over zelfstandig worden	7
helpt om met ouders te praten over zelfstandig worden	6
helpt om met zorgverleners te praten over zelfstandig worden	7
helpt om vragen te stellen tijdens de controleafspraak	6,5
ik zou andere jongeren deze vragenlijst aanraden	9 ja, 1 nee

* Mediaan rapportcijfer van 1 tot 10.

** Mediaan 0 helemaal niet belangrijk, 1 niet zo belangrijk, 2 beetje belangrijk, 3 belangrijk, 4 heel belangrijk.

RSG-programma beoordeelden (mediaan 7 voor patiënten en 7,5 voor ouders), hoe gemakkelijk deze lijst was in te vullen (mediaan 7 voor patiënten en 7,5 voor ouders) en een algemeen rapportcijfer gaven voor de lijst (mediaan 7 voor zowel patiënten als ouders). De gebruiksvriendelijkheid werd door twee patiënten lager gescoord dan de rest. Beide patiënten volgen voortgezet speciaal onderwijs. Bij een van de tien ondervraagde patiënten en zijn moeder was tijdens de controleafspraak een tante aanwezig die de RSG-vragenlijst voor hen heeft vertaald omdat ze de Nederlandse taal niet goed machtig zijn.

Belang onderwerpen

Alle onderwerpen die werden uitgevraagd in de vragenlijsten van het RSG-programma werden door de patiënten en hun ouders gescoord als belangrijk tot heel belangrijk (zie tabel 1 en 2).

Tabel 2. Resultaten evaluatievragenlijst ouders (n=10).

vragen gebruiksvriendelijkheid RSG-vragenlijst ouders*	resultaat
zelfstandig ingevuld	10 zelfstandig ingevuld
rapportcijfer	7
duidelijkheid	7,5
gemak invullen	7,5
benodigde tijd om in te vullen	mediaan 10 minuten (n=9)
belang onderwerpen RSG-programma ouders**	resultaat
kennis en vaardigheden	3,5
zelfstandigheid van uw kind; stimuleren dagelijks leven	3
gezonde leefstijl	4
zelfstandigheid van uw kind stimuleren: voor uw kind/uzelf opkomen	4
voorbereiding op de volwassen zorg	4
vragen tevredenheid RSG-vragenlijst ouders*	resultaat
helpt bij nadenken over zelfstandig worden	8
helpt om met kind te praten over zelfstandig worden	7,5
helpt om met zorgverleners te praten over zelfstandig worden	8
ik zou andere ouders (en hun kinderen) deze vragenlijst aanraden	10 ja

* Mediaan rapportcijfer van 1 tot 10.

** Mediaan 0 helemaal niet belangrijk, 1 niet zo belangrijk, 2 beetje belangrijk, 3 belangrijk, 4 heel belangrijk.

Tevredenheid

De vragen met betrekking tot tevredenheid zijn met een rapportcijfer beoordeeld. Hoewel de steekproef te klein was om significante verschillen aan te tonen, scoorden de patiënten lager dan hun ouders op de variabelen die beschrijven in hoeverre de vragenlijsten de zelfstandigheid beïnvloeden. Negen van de tien patiënten en alle ouders zouden het RSG-programma aanraden aan andere jongeren met spina bifida en hun ouders (zie tabel 1 en 2).

Open vragen

Op de open vragen naar tips en ontbrekende onderwerpen was door de patiënten niets ingevuld, maar wel door enkele ouders. Een ouder gaf aan 'interactie met en ervaringen delen met artsen/ouders' te missen. Twee ouders hadden een tip: 'Geen, goed dat dit er is' en 'De optie "soms" zou handig zijn. Het is niet altijd ja/nee'.

Checklist

Uit de door de onderzoeker ingevulde checklist bleek dat de beschikbare tijd van 30 minuten voor het invullen van de RSG-vragenlijst en tijdens de controleafspraak zowel bij de patiënten als de ouders niet is overschreden.

Casus (vervolg)

Mila heeft geprobeerd om zelfstandig te worden met het darmspoelen. We hebben verschillende spoelsystemen geprobeerd om het zelfstandig spoelen te bewerkstelligen. Uiteindelijk lukte het haar met een van deze systemen zelfstandig te worden. Ze heeft thuis instructie gekregen van een verpleegkundige. Ze had voldoende vertrouwen in het zelf spoelen en kon dan ook zonder hulp van ouders op kamp gaan. Ze kan nu ook bij vriendinnen logeren.

26

Conclusie

In de zoektocht naar een gericht instrument dat het transitieproces ondersteunt, viel de keuze op het RSG-programma. Een belangrijke voorwaarde om een programma succesvol te implementeren is draagvlak bij patiënten en hun ouders. In dit onderzoek is gekeken naar de gebruiksvriendelijkheid van de vragenlijsten van het RSG-programma en naar de tevredenheid hierover van patiënten met spina bifida in het VUmc en hun ouders. Het betreft weliswaar een kleine steekproef, maar desondanks levert het onderzoek belangrijke informatie over de toepasbaarheid van het gebruikte transitieprogramma.

Een eerste conclusie is dat de RSG-lijsten gebruiksvriendelijk zijn; zowel patiënten als ouders zijn tevreden over het gebruik. De belangrijkste maat voor tevredenheid in deze studie is of het gebruik van de lijst aan anderen wordt aangeraden. In dit onderzoek zou een ruime meerderheid van patiënten en hun ouders (allen) het programma aanraden. De uitgevraagde onderwerpen: kennis en vaardigheden, opkomen voor jezelf, gezondheid en leefstijl, dagelijkse activiteiten, school en je toekomst, vrije tijd, omgaan met je gevoelens en de overgang naar de volwassenzorg, werden als (heel) belangrijk beoordeeld. Uit onderzoek blijkt dat een transitieprogramma leidt tot toegenomen bewustwording zowel bij adolescenten en ouders als professionals, tot toegenomen zelfstandigheid en tot meer gesprekken over niet-medische onderwerpen.⁷ Hoewel dit niet in dit onderzoek is uitgevraagd, was de ervaring van de verpleegkundig specialist dat de RSG-vragenlijsten waardevolle informatie opleverden en een goed aanknopingspunt waren voor een gesprek over de onderwerpen die belangrijk zijn voor een individueel transitieplan. De verpleegkundig specialist besprak dit na het consult met het spinateteam in het multidisciplinair overleg. Er waren twee opvallend afwijkende lage scores bij de vragen over gebruiksvriendelijkheid. We denken dat mogelijk het ontwikkelings- of opleidingsniveau hierin een rol speelt. Beide patiënten met lage scores zitten op het voortgezet speciaal onderwijs. Dit onderwijs is speciaal gericht op



kinderen met een lichamelijke, zintuiglijke of geestelijke handicap of kinderen die een leer- of gedragsstoornis hebben. Een klein deel van de patiënten met spina bifida heeft leerproblemen of een verstandelijke beperking.^{3,4} De huidige geschreven vorm en inhoud van de vragenlijst van de RSG-vragenlijsten is voor deze groep minder geschikt. Een voorwaarde voor gebruik van deze lijst is ook dat, zolang de lijsten niet zijn vertaald, patiënten de Nederlandse taal voldoende beheersen. Opvallend was ook dat de patiënten minder tevreden waren met de vragenlijsten als hulpmiddel voor hun weg naar zelfstandigheid. Het is belangrijk te benadrukken dat de vragenlijsten nadrukkelijk een onderdeel van het gehele transitieproces zijn en niet het enige hulpmiddel zijn voor succesvolle transitie. Voor de ondervraagde patiënten en hun ouders was dit de eerste kennismaking met het RSG-programma. De jaarlijkse terugkeer van de RSG-vragenlijsten kan leiden tot andere uitkomsten, omdat er dan meer bekendheid ontstaat met het uitgevraagde onderwerp en de jongere zich meer bewust is van het programma.

Discussie

De uitkomsten van dit onderzoek lieten zien dat er draagvlak is bij patiënten en ouders om een transitieprogramma in te voeren. Ook bleek dat de implementatie van de RSG-vragenlijsten past in de beschikbare tijd van de controleafspraak en goed aansluit bij de coördinerende rol van de verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist heeft een unieke rol omdat zij een langdurige relatie heeft met de patiënten en hun ouders, waardoor zij goed op de hoogte is van de psychosociale situatie. Ook maakt zij alle fases van het ziekteproces, en acceptatie en vorming van zelfstandigheid mee. Hierdoor is de verpleegkundig specialist de aangewezen zorgverlener om de coördinerende rol van het transitieproces op zich te nemen.

De resultaten van deze studie ondersteunen de verdere implementatie van het RSG-programma bij spina-bifida-patiënten vanaf 12 jaar. Bij de verdere implementatie zullen de vragenlijsten twee weken voor de controleafspraak digitaal ingevuld worden en beschikbaar zijn voor alle zorgverleners via het elektronisch patiëntendossier. Hierdoor weet de verpleegkundig specialist van tevoren welke hulpvragen er zijn en kan tijdens het consult een concreet plan gemaakt worden voor transitie. De aandachtspunten van het transitieplan hebben een prominente rol in het medisch dossier en in de correspondentie naar medebehandelaars en huisarts. Gezien het generieke karakter van het transitieprogramma zijn de uitkomsten ook bruikbaar voor andere chronische aandoeningen bij kinderen die de overgang naar de volwassenzorg maken. Denk hierbij aan diabetes, nierziekten en epilepsie. Om uiteindelijk inzicht te krijgen in het effect van dit transitieprogramma op de kwaliteit van de geboden zorg en de overgang van kindzorg naar volwassenzorg is verder

onderzoek nodig. In dit onderzoek is gekeken naar één aspect van transitie: het gebruik van vragenlijsten als hulpmiddel voor het opstellen van een individueel transitieplan. Het is bij vervolgonderzoek van belang te kijken naar de effectiviteit van een instrument, de bruikbaarheid van een instrument bij de specifieke patiëntengroep en het draagvlak bij de patiënten en hun ouders. Wat betreft effectiviteit kan gekeken worden naar zelfmanagement, therapietrouw en zelfredzaamheid en naar de mate waarin de (jong)volwassene zelf de regie neemt in zijn eigen zorgproces.

Inventarisatie leert dat spinateams in Nederland momenteel geen transitieprogramma gebruiken. De resultaten van dit onderzoek geven voldoende aanleiding om dit instrument aan andere teams aan te raden. Binnenkort zal er ook een 'makkelijk lezen'-versie komen van de RSG-lijsten.

Literatuur

- 3 Seeley A, Lindeke L. Developing a transition care coordination program for youth with spina bifida. *J Pediatr Health Care* 2017; 31(6): 627-33.
- 6 Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015; 100(6): 313-20.
- 7 Van Staa AL, Sattoe JN, Strating MM. Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: a mixed methods study. *J Pediatr Nurs* 2015; 30(5): 757-75.
- 8 NHS Southampton Children's Hospital. Transition to adult care: Ready Steady Go [2017 maart; geraadpleegd op 2 maart 2019]. www.uhs.nhs.uk.
- 9 Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. Transitie [2016; geraadpleegd op 2 maart 2019]. www.opeigenbenen.nu.

Voor de volledige literatuurlijst wordt verwezen naar www.vakblad-DVS.nl.