



“Goede Voorbeelden van Transitiezorg”

Terugkoppeling onderzoeksresultaten

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie
Team “Erasmus MC – Endocrinologie”

Juni 2022



Kenniscentrum
Zorginnovatie

EEN GOED VOORBEELD VAN TRANSITIEZORG: DE TRANSITIEPOLI

Opgericht in 2017: Erasmus MC, endocrinologie

["Uit intern onderzoek bleek dat sommige jongvolwassenen na de overdracht nooit in de volwassenenzorg verschenen. Ze waren wel overgedragen, maar er was nooit een afspraak gemaakt door de arts, of een verwijfsbrief geschreven. Ook was er nooit door hen of de ouders gebeld van 'er is geen afspraak' of ze waren nooit komen opdagen. Het is dus essentieel dat in de gaten wordt gehouden of het proces loopt, zoals het moet lopen." Kirsten Davidse, Verpleegkundig Specialist endocrinologie volwassenen]

Hoe is de transitiepoli georganiseerd?

Vorbereiding

De meeste jongeren beginnen op 14-15-jarige leeftijd met de transitie. De jongere krijgt een afspraak bij de Verpleegkundig Specialist (VS) kinderendocrinologie, vaak aansluitend aan de afspraak bij de kinderendocrinoloog. De VS geeft twee keer per jaar voorlichting over de aandoening en leert vaardigheden aan ten aanzien van zelfmanagement en therapietrouw. De [Ready Steady Go \(RSG\)](#) lijst is hierbij leidend. De jongere vult deze jaarlijks in, tot de leeftijd van 25 jaar. Ouders doen dat ook, tot de jongere 18 jaar is. Voor de transfer komt de jongere soms al alleen in de spreekkamer, maar dat is geen standaard procedure. VS kinderendocrinologie Judith Van Eck: *"We proberen hiermee ouders te begeleiden in het afbouwen van hun zorgtaken, en hun kind te ondersteunen in het opbouwen daarvan."*

Warme overdracht

Voor de daadwerkelijke warme overdracht hebben de VS kinderendocrinologie en de VS volwassenen endocrinologie één tot twee gezamenlijke consult(en) met de jongere op de kinderpoli. Er wordt dan kennisgemaakt, de vragen van de jongere worden beantwoord en er wordt uitleg gegeven over de volwassenenzorg. Rond de 18^e verjaardag volgt dan de eenmalige gezamenlijke warme overdracht op de transitiepoli (de zogenaamde 'Young Adult Clinic') tussen de kinderendocrinoloog en VS kinderendocrinologie van de kinderezorg en de internist/endocrinoloog, VS endocrinologie en eventueel een andere medisch specialist op indicatie van de volwassenenzorg. Daarna nemen de VS en de endocrinoloog van de volwassenenzorg de zorg over.

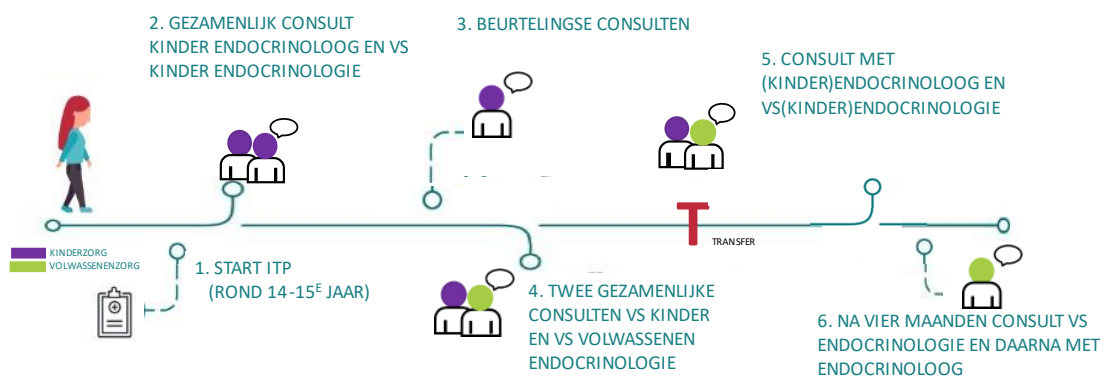
Opvang

Vier tot zes maanden na de warme overdracht heeft de jongere een consult met de VS en wordt er verdere uitleg gegeven over de volwassenenzorg. De volgende afspraak is dan bij de internist-endocrinoloog. Het is wel maatwerk per patiënt. VS endocrinologie volwassenen Kirsten Davidse: *"We kijken hoe de patiënt in zijn traject zit. Op het moment dat er heel veel medische problemen zijn, dan draaien we het weleens om. Dan gaan ze eerst naar de internist- endocrinoloog en daarna naar mij."*

Vaak komen patiënten al eerder dan een half jaar na de warme overdracht op het eerste consult. Davidse: *“Ik vind het een beetje raar om na de warme overdracht, de patiënt pas een halfjaar later weer terug te zien. Dus dat doen we dan meestal iets eerder. Je kunt je afvragen of dat medisch gezien helemaal noodzakelijk is, maar het is puur bedoeld om de transfer soepeler te laten verlopen.”*

Rol verpleegkundig specialist

De transitiepoli endocrinologie is gestart in 2017/2018. Van Eck en Davidse zijn sinds drie jaar betrokken bij de transitiepoli. Zij zijn de transitie coördinatoren en samen plannen en organiseren zij deze poli. Zij plannen de spreekuren en zorgen ervoor dat de patiënt bij de juiste arts wordt ingepland. Voor de transfer zien zij de patiënt samen één tot twee keer in het kader van kennismaking en afstemming.



[Figuur 1: De transitieroute]

Meerwaarde volgens professionals

Door de goede voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg zijn er minder drop-outs, en blijven meer jongeren in zorg. Davidse: *“Ik denk dat het voornamelijk voor jongeren heel veel voordeel oplevert. Als je kennis over je aandoening hebt, dan kun je er iets mee doen. Als je kennis hebt over wat er staat te gebeuren, dan kun je er ook op anticiperen.”*

Door de transitiepoli is de onderlinge afstemming over de behandeling tussen de kindergeneeskunde en de volwassenenzorg verbeterd. Van Eck: *“Ik denk dat beide afdelingen elkaar beter weten te vinden. Wij zijn ons ervan bewust dat de behandeling op volwassen leeftijd best anders is. We proberen kinderen en ouders daar langzaam op voor te bereiden. En ik weet van de volwassenenzorg dat ze niet ineens bij het eerste poli bezoek heel veel dingen gaan omgooien. Ze gaan kleine veranderingen aanbrengen die meer passen bij hun behandeling en protocollen. Wij proberen dus langzaam een beetje op te schuiven naar hun behandelprotocollen, en zij bouwen onze werkwijze langzaam af. Er is meer laagdrempelig overleg.”*

Ervaringen van jongeren

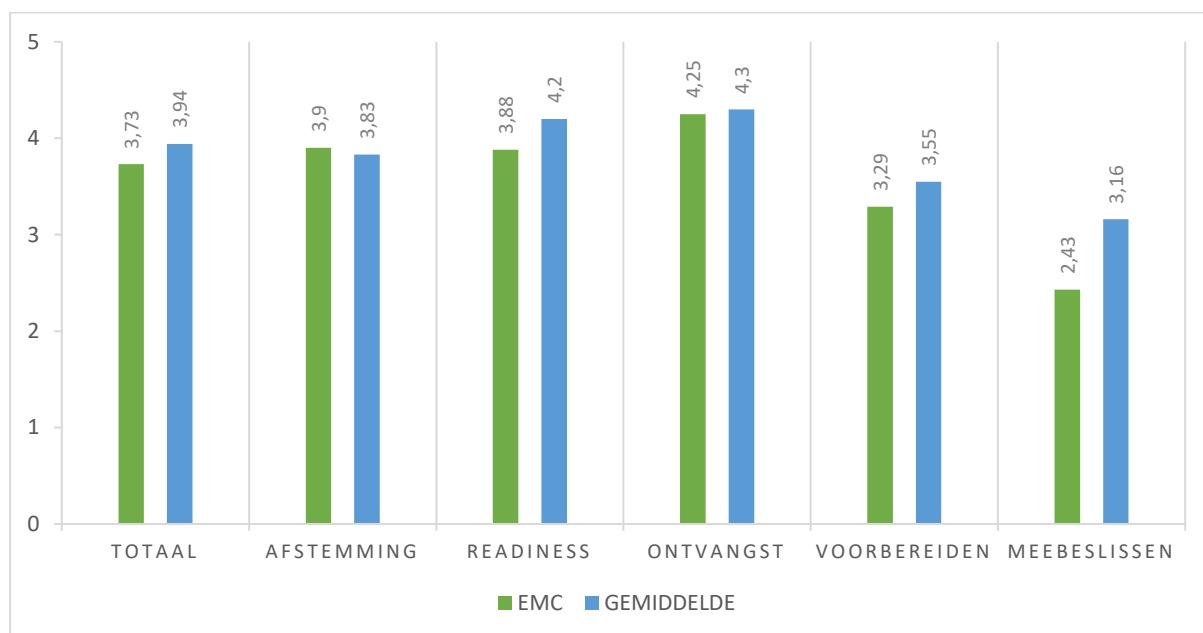
Ervaringen met transitie

De ervaringen met transitie volgen uit de resultaten van het vragenlijstonderzoek, waaraan 15 jongeren van Erasmus MC hebben meegedaan (responspercentage 26,8%).

Geslacht (man)	8 (53,3%)
Leeftijd (in jaren)	20,3 (\pm 0,9 SD)
Leeftijd t.t.v. transfer (in jaren)	18,1 (\pm 1,0 SD)
Transfer intern	8 (53,3%)

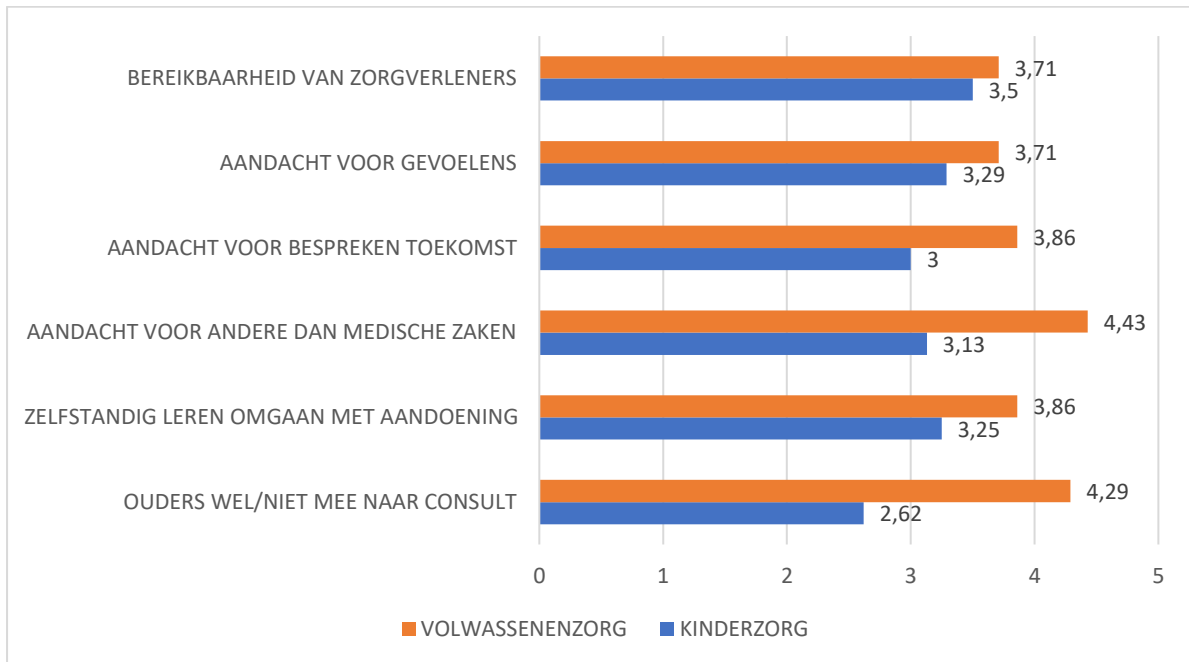
Figuur 2 toont de resultaten van de 'Transfer Experiences Scale' (Van Staa & Sattoe, 2014) en laat een vergelijking zien tussen de situatie in het Erasmus MC en het totaal (alle deelnemende ziekenhuizen bij elkaar).

Deze lijst biedt inzicht in de ervaringen met transitie. De eerste kolom laat de totaalscore zien, gevolgd door de scores op vijf sub-thema's: afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg in werkwijzen en behandeling; klaar voor de overstap; ontvangst in de volwassenenzorg; voorbereiding op de overstap; en de mate waarin de jongere kon meebeslissen over zijn/haar zorg en behandeling ten tijde van de transitie.

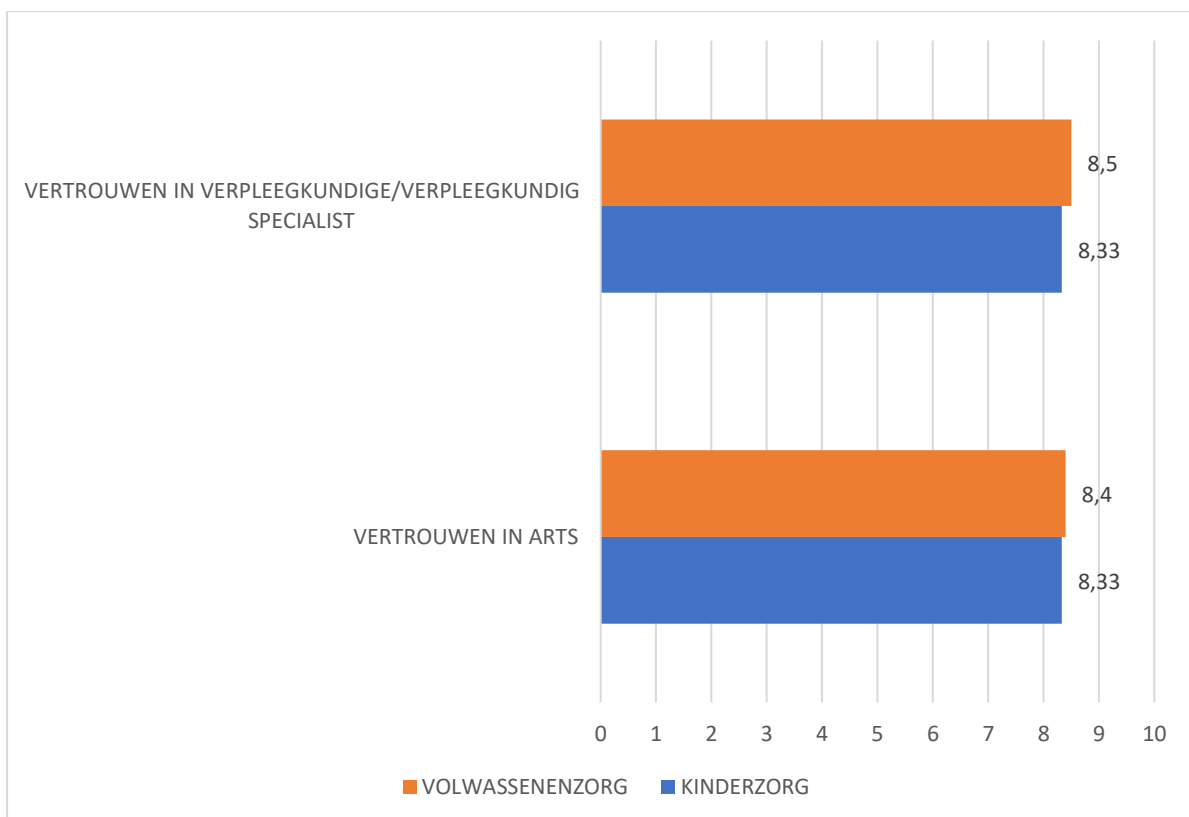


Figuur 2: Ervaringen op basis van de 'Transfer Experiences Scale' (schaal 1-5)

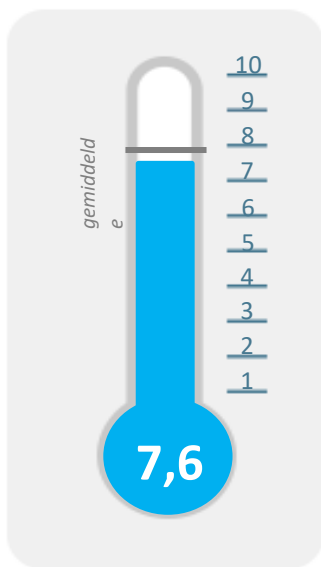
Jongeren is ook gevraagd naar specifieke ervaringen in de kinder- en volwassenenzorg. Zij hebben hun tevredenheid aangegeven over verschillende aspecten van transitiezorg (Figuur 3).



[Figuur 3 Tevredenheid met kinder- en volwassenenzorg (schaal 1-5)]



[Figuur 4 Vertrouwen in zorgverleners (schaal 1-10)]



De jongeren die in de periode 2019-2022 zijn overgestapt naar de volwassenenzorg, waarden het totale transitieproces gemiddeld met een 7,6. Ze waren over het algemeen klaar voor de overstap en zijn daarnaast het meest tevreden over de ontvangst in de volwassenenzorg (Figuur 2). Er zijn geen significante verschillen ten opzichte van de totale onderzoekspopulatie.

Aanvullend werden de jongeren gevraagd naar hun beste en slechtste ervaring met de overstap naar de volwassenenzorg. Jongeren noemen als positief met name de soepele overstap. Als negatief noemen zij vooral de informatievoorziening.

"Het ging heel soepel. Ik voelde me gehoord."

"Ik merk weinig verschil, de omgang met de arts is vergelijkbaar."

"Ik moest wennen aan een nieuwe arts, na tot mijn 18e dezelfde arts te hebben gehad. Ook aan de andere locatie moest ik wennen."

"Toen ik 18 werd moest ik mijn eigen zorgverzekering regelen, hierdoor ook mijn eigen medicatie. Hierover wist ik weinig en ik heb hierdoor onnodig veel geld uitgegeven aan medicatie."

