



“Goede Voorbeelden van Transitiezorg”

Terugkoppeling onderzoeksresultaten

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie
Team “Radboud UMC – Immunologie”

Juni 2022



Kenniscentrum
Zorginnovatie

EEN GOED VOORBEELD VAN TRANSITIEZORG: DE TRANSITIEPOLI

Opgericht in 2015: Radboud UMC, immunologie

[*“We hebben altijd zo’n high five momentje na zo’n transitie poli, omdat we weten dat de patiënt goed was voorbereid en nu in goede handen is.”* Koen van Aerde, kinderarts]

Hoe is de transitiepoli georganiseerd?

Voorbereiding

Op elfjarige leeftijd wordt de overstap naar de volwassenzorg voor het eerst met het kind besproken. Dan wordt verteld dat over een jaar gestart wordt met het transitieproces. Naast de medische consulten vindt er dan vanaf 12 jaar één keer per jaar een wat langer durend gestructureerd ‘transitieconsult’ plaats met de verpleegkundig specialist (VS), op basis van de [Ready Steady Go \(RSG\)](#) lijst. Naast het onderwerp transitie is er tijdens dit consult aandacht voor educatie, zoals uitleg over het immuunsysteem. Bij een 12-jarige zijn de ouders vaak nog bij de consulten aanwezig, maar vanaf 16 jaar heeft de jongere in principe een consult zonder ouder(s). Een variant is dat jongeren het eerste gedeelte van het consult alleen worden gezien en dat ouders later mogen aanschuiven.

Warme overdracht

De warme overdracht betreft twee consulten **op de volwassenenpoli** voorafgaand aan de daadwerkelijke overstap naar de volwassenzorg. Dit wordt twee keer per jaar tijdens een ‘transitiemiddag’ georganiseerd. Op zo’n middag worden jongeren die over een jaar overstappen (16-17-jarigen) en jongeren die op die middag overstappen (17-18-jarigen) allereerst besproken tijdens een transitie MDO (Multi Disciplinair Overleg) waar de betrokken zorgverleners van zowel de kinder- als volwassenzorg bij aanwezig zijn. Dat zijn de kinderarts, VS kinderimmunologie, internist en de VS immunologie volwassenen. VS kinderimmunologie Lucy Gossens: *“Tijdens het MDO van de 16-17-jarigen bespreken we samen de patiënt en de aandachtspunten voor het komende jaar tot de overstap. De internist denkt dan dus al een stukje mee.”* Een 16-17-jarige heeft vervolgens een consult met de kinderarts en de VS volwassenen. Ook worden dan de volwassenenpoli en het laboratorium getoond. Een 17-18-jarige heeft op zo’n middag na het MDO een consult met de internist waarbij ook de kinderarts of de VS kindzorg aanwezig is. Kinderarts Koen van Aerde: *“We hebben afgesproken dat er na dit consult een ‘harde knip’ is. Alles wat de patiënt dan nog nodig heeft, recepten bijvoorbeeld, die gaan dan via de internist.”*

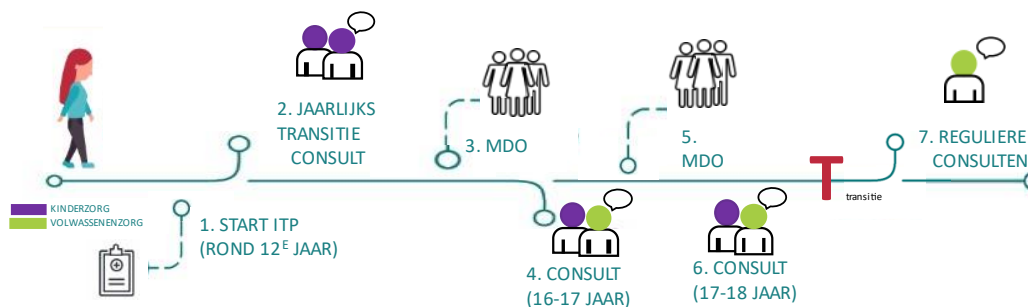
Opvang

De overstap vindt rond de 18^e verjaardag plaats na kennismaking en warme overdracht. De jongere ontvangt dan vervolgens de reguliere volwassenen zorg. Van Aerde: *“Ze gaan daar dan in de flow mee. We stimuleren de internist wel altijd om de patiënt na kennismaking niet pas een jaar later weer te zien. Meestal wordt de patiënt al na 3 maanden opnieuw gezien. Zodoende kunnen ze de patiënt leren kennen. Uiteraard kan de internist met ons overleggen bij vragen, maar in principe is het voor de patiënten heel duidelijk: dit is mijn nieuwe dokter en hier moet ik mee communiceren”*

Rol verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialisten van de kinderzorg en de volwassenenzorg zijn de transitiecoördinatoren. Zij zijn het aanspreekpunt voor de jongeren en ouders. Zij organiseren de transitie middagen. Gossens: *“We hebben hierbij ondersteuning van de planners. Maar we controleren wel alles, want het zijn ingewikkelde afspraken die in een bepaald schema moeten. Het is best een flinke taak om dat allemaal goed geregeld te krijgen.”*

De patiënten met een humorale immuundeficiëntie zien de verpleegkundig specialisten als eerste behandelaar zelf. De arts of supervisor sluit pas aan als er bijzonderheden zijn. Maar er is ook een aantal patiënten die de verpleegkundig specialist niet ziet, die de arts alleen behandelt omdat de behandeling buiten het deskundigheidsgebied van de VS valt. Bij de transitiepoli verzorgen de artsen de warme overdracht zelf van de kinderen die ze uitsluitend zelf behandelen. De patiënten waarvan de VS-en eerste- of medebehandelaar zijn worden door henzelf warm overgedragen. Alle warme overdracht momenten (ongeacht of de VS wel of niet deelneemt aan deze overdracht) worden door de VS-en gepland en georganiseerd.



[Figuur 1: de transitieroute]

Meerwaarde volgens professionals

Door de voorbereiding en educatie is de overstap voor de jongere minder groot. Het is bekend wat er gaat komen. De jongere krijgt zelf beter inzicht in wat er speelt op medisch gebied, maar ook op andere domeinen. Volgens de betrokken professionals kan dit leiden tot meer zelfmanagement en therapietrouw. Ouders kunnen door het transitietraject hun kind beter stimuleren tot zelfstandigheid en meer de controle overgeven aan hun kind.

Tenslotte is de afstemming over en de continuïteit van zorg verbeterd, onder andere door het gezamenlijk MDO. VS kinder immunologie Riet Strik: *“Als je patiënten bespreekt met de internist, dan heeft hij op bepaalde gebieden toch weer andere inzichten. En daar leren wij weer van. En zij leren weer van ons; waarom wij dingen doen zoals we doen. Dus er komt onderling meer begrip waarom we jongeren op die manier overdragen of waarom we dit gedaan hebben, of waarom die keuzes gemaakt zijn.”*

Ervaringen van jongeren

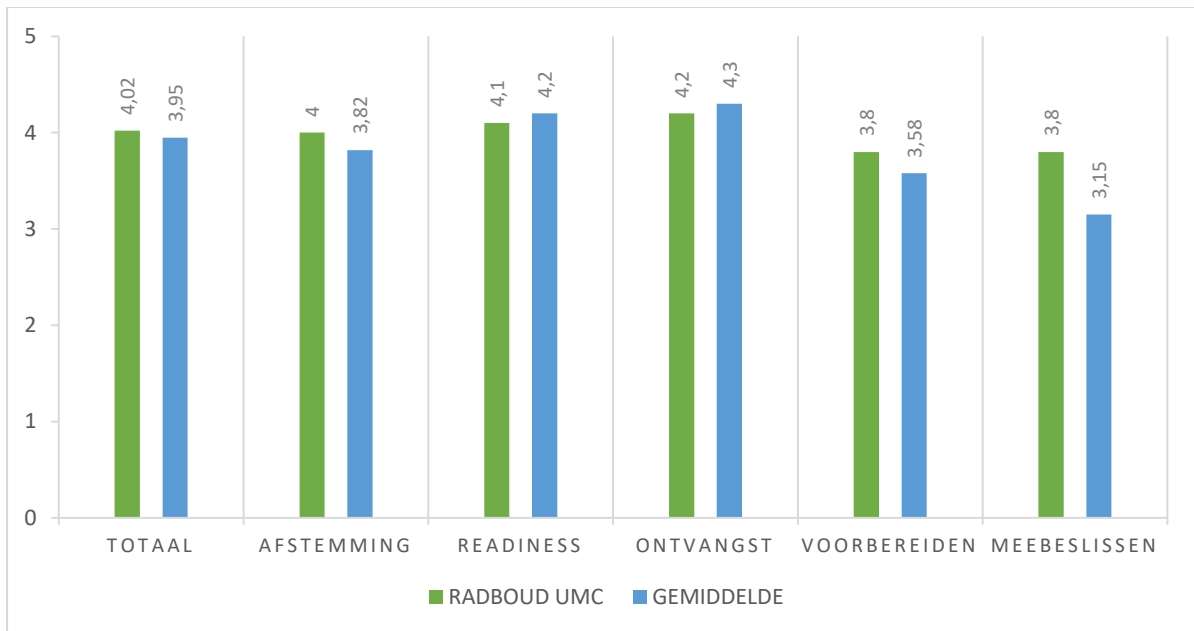
Ervaringen met transitie

De ervaringen met transitie volgen uit de resultaten van het vragenlijstonderzoek, waaraan 5 jongeren van het Radboud UMC hebben meegedaan (responspercentage 20%).

Geslacht (man)	5 (100%)
Leeftijd (in jaren)	19,2 ($\pm 1,6$ SD)
Leeftijd t.t.v. transfer (in jaren)	18,2 ($\pm 1,1$ SD)
Transfer intern	5 (100%)

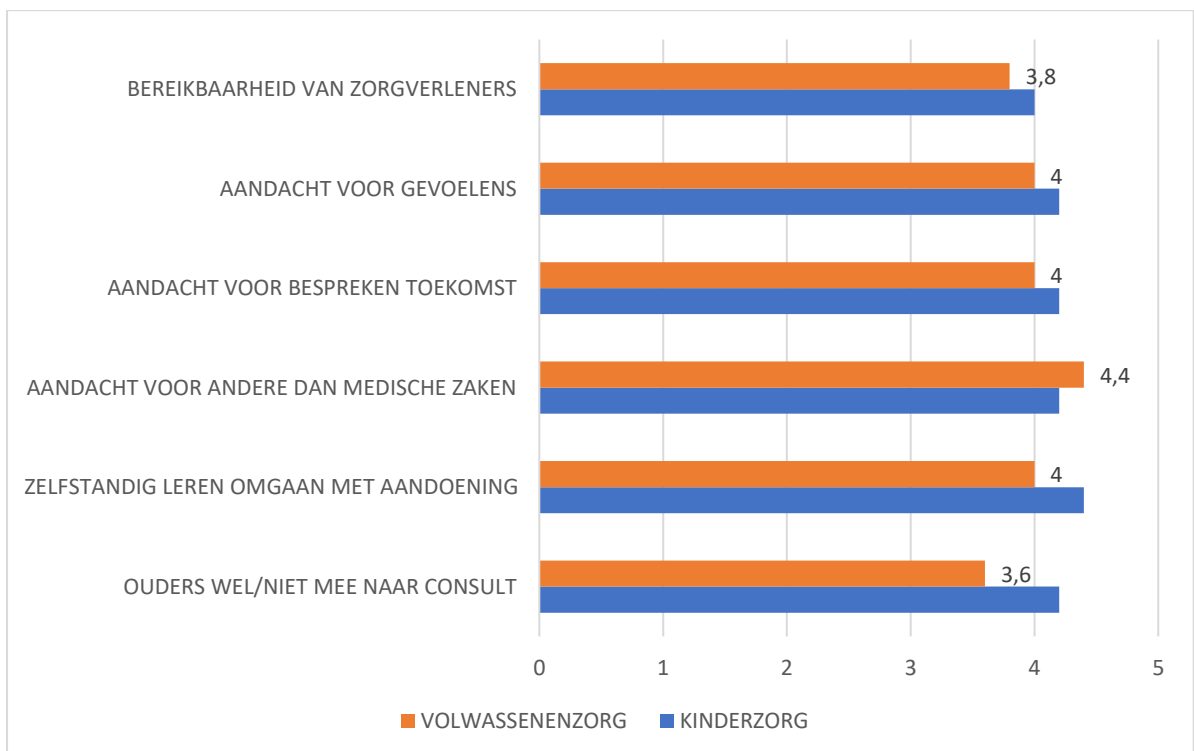
Figuur 2 toont de resultaten van de *‘Transfer Experiences Scale’* (Van Staa & Sattoe, 2014) en laat een vergelijking zien tussen de situatie in het Radboud UMC en het totaal (alle deelnemende ziekenhuizen bij elkaar).

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.

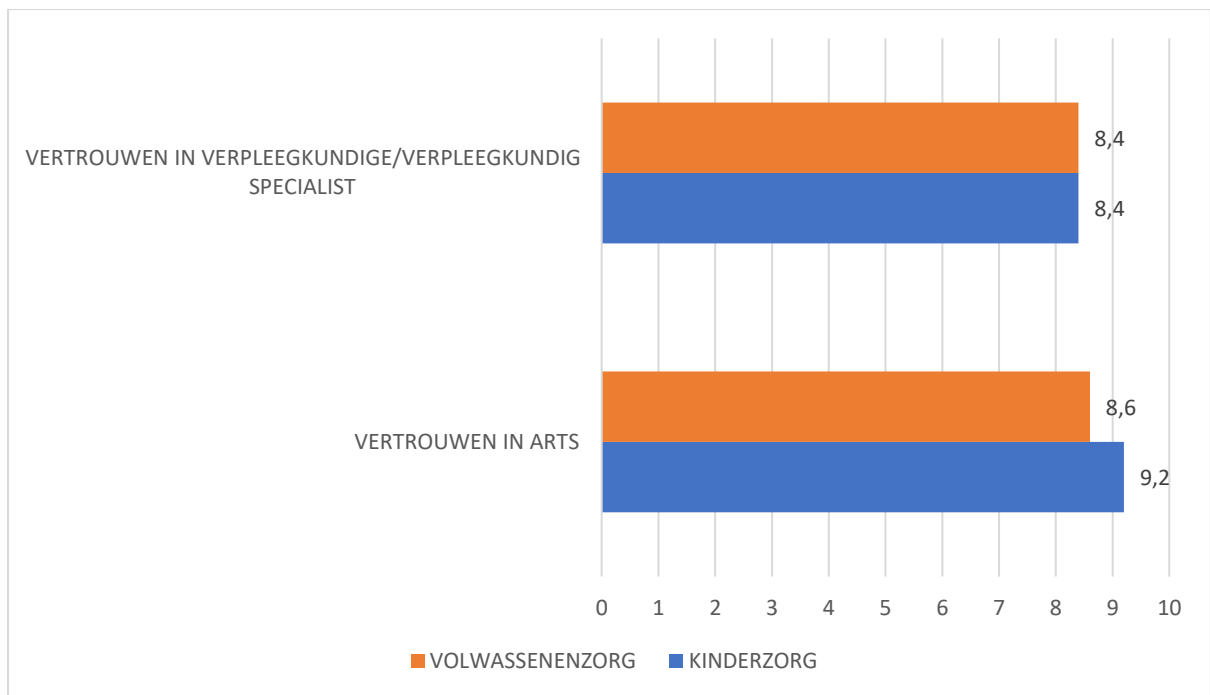


Figuur 2: Ervaringen op basis van de 'Transfer Experiences Scale' (schaal 1-5)

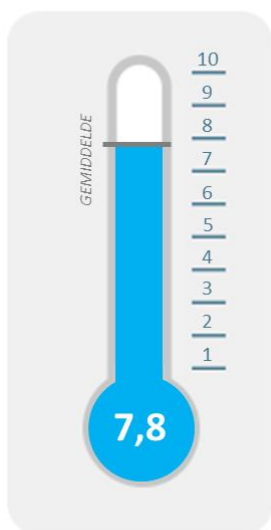
Jongeren is ook gevraagd naar specifieke ervaringen in de kinder- en volwassenenzorg. Zij hebben hun tevredenheid aangegeven over verschillende aspecten van transitiezorg (Figuren 3 en 4).



[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 7,8. 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 organisatie van de transitiepoli en de samenwerking tussen de betrokken zorgverleners. Als negatief noemen zij het effect van de coronapandemie op de overstap.

"Goede informatie en een fijn team."

"Het was super geregeld en ik ben zeer tevreden over mijn nieuwe behandelaar."



"Mijn overstap was gedurende de coronapandemie waardoor mijn overstap anders was dan de overstap van mijn oudere zus."