

# Kwaliteitsstandaard jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg

## **INITIATIEF**

FNO en Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

## **IN SAMENWERKING MET**

Nederlandse Internisten Vereniging

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Nederlandse vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Nederlands Instituut van Psychologen

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

Nederlands Huisartsen Genootschap

JongPIT

Stichting Kind en Ziekenhuis

Patiëntenfederatie Nederland

Revalidatie Nederland

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra

Experts op persoonlijke titel

Nederlandse Vereniging voor Reumatologie

Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde Koninklijke Nederlandse Maatschappij  
ter bevordering der Pharmacie  
Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning  
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie  
Revalidatie Nederland  
AJN Jeugdartsen Nederland  
KinderThuisZorg  
Kids met Crohn en Colitis  
Reuma Nederland  
Zelfstandige Klinieken Nederland  
BijnierNET  
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties  
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland  
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging  
ME/CVS-Stichting Nederland  
Nierpatiënten Vereniging Nederland

**MET ONDERSTEUNING VAN**

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

**FINANCIERING**

Deze kwaliteitsstandaard werd gefinancierd door FNO - Zorg voor Kansen, ZonMw en de Stichting  
Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

**Colofon**

KWALITEITSSTANDAARD JONGEREN IN TRANSITIE VAN KINDERZORG NAAR VOLWASSENENZORG  
© 2021

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht  
nvk@nvk.nl  
www.nvk.nl

**Alle rechten voorbehouden**

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

## Inhoudsopgave

Samenstelling van de werkgroepen.....	5
Algemene inleiding en achtergrondinformatie.....	7
Begrippen & Afkortingen .....	17
Verantwoording .....	22
Module 1 Overkoepelende principes.....	38
Module 2 Timing en transitiecoördinator .....	44
Module 3 Zelfmanagement en jongerenparticipatie .....	50
Module 4 Rol van de ouders/verzorgers .....	54
Module 5 Ondersteuning voor en na de overdracht.....	58
Methods .....	66
Appendices .....	69
Results literature update .....	87
Bijlage 1. Overzicht overgenomen / niet-overgenomen aanbevelingen uit de NICE-richtlijn .....	105
Bijlage 2. Evidence Statements NICE Guideline .....	120
Bijlage 3. Verslag Invitational conference 24-06-2019 .....	135
Bijlage 4. Uitkomsten Workshop optimaal transitieprogramma - Werkgroep Inhoud.....	141
Bijlage 5. Discussiestuk ten behoeve van Invitational Conference 24 juni 2019 .....	145

## Samenstelling van de werkgroepen

### Stuurgroep

De stuurgroep bestaat uit de voorzitters van de werkgroepen en twee vertegenwoordigers van het Jongerenpanel JongPIT en de projectleider van het Kennisinstituut.

- H.J. (Henk) Smid, voorzitter stuurgroep
- Drs. D.G.W.J. (Desiree) Creemers, voorzitter raad van bestuur Deventer Ziekenhuis, kinderarts, NVK
- L. (Lisa) Verberg, student verpleegkunde, expert op persoonlijke titel, lid JongPIT
- F. (Femke) van Zoggel, expert op persoonlijke titel, student Zorgmanagement, projectleider JongPIT

### Werkgroep Inhoud

- Drs. D.G.W.J. (Desiree) Creemers, voorzitter raad van bestuur Deventer Ziekenhuis, kinderarts, NVK, voorzitter WG Inhoud
- Dr. R.G. (Richard) IJzerman, internist-endocrinoloog, werkzaam in Amsterdam UMC, NIV
- Prof. dr. T.A.M.J. (Thérèse) van Amelsvoort, psychiater en hoogleraar transitiepsychiatrie, werkzaam in Maastricht UMC, Mondriaan GGZ, Koraal, NVVP
- Dr. M. (Marc) Engelen, (kinder)neuroloog, werkzaam in Amsterdam UMC, NVN
- Dr. W.M.A. (Wilma) van der Slot, revalidatiearts, werkzaam in Rijndam Revalidatie, VRA
- I.D. (Iris) Koehler, revalidatiearts, werkzaam in Basalt Revalidatie, VRA
- Dr. A.M. (Agnies) van Eeghen, arts voor verstandelijk gehandicapten, werkzaam in Amsterdam UMC, NVAVG
- F. (Femke) van Zoggel, expert op persoonlijke titel, student Zorgmanagement, projectleider JongPIT
- S. (Sanne) van Beem MSc, expert op persoonlijke titel, student geneeskunde, lid JongPIT
- J. (Janine) Pingen MSc, junior project- en beleidsmedewerker, Stichting Kind en Ziekenhuis (tot 1 december 2020)
- R. (Rowy) Uitzinger, junior projectmanager, Stichting Kind en Ziekenhuis (vanaf 1 december 2020)
- Dr. C. (Christien) Sleetboom, gepensioneerd kinderchirurg, voorheen werkzaam in Amsterdam UMC, NVvH
- A.M. (Anita) Dijkhuizen-Overes MSc, verpleegkundige en opleiding tot specialist (VIOS) AGZ, werkzaam in Erasmus MC Rotterdam, V&VN afd. Diabeteszorg
- K.M. (Kim) Holtmaat MSc, verpleegkundig specialist, werkzaam in het UMC Utrecht, V&VN
- Dr. A.L. (AnneLoes) van Staa, expert op persoonlijke titel, werkzaam bij Hogeschool Rotterdam, Lector Transitie in Zorg
- Drs. L. (Laura) de Vries, huisarts niet praktiserend, Utrecht, NHG
- Drs. C.M.C.M. (Carla) Hendriks, GZ-psycholoog, werkzaam bij Heliomare, NIP

### Werkgroep Organisatie & Toepassing (O&T)

- H.J. (Henk) Smid, voorzitter WG O&T
- Dr. P. (Paul) de Laat, kinderarts, werkzaam in Franciscus Gasthuis & Vlietland, NVK
- C. (Celine) Hermans, expert op persoonlijke titel, student apothekersassistent, lid JongPIT
- L.J. (Lisa) Verberg, student verpleegkunde, expert op persoonlijke titel, lid JongPIT
- B.J.J.W. (Bas) Schouwenberg, internist, werkzaam in het Radboudumc, NIV
- H. (Hester) Rippen, directeur Stichting Kind en Ziekenhuis
- Drs. J.J.W.H. (Jeroen) Crasborn, senior-adviseur/ arts (niet praktiserend), voorheen werkzaam bij Zilveren Kruis
- Drs. M.H. (Martijn) Klem, directeur Revalidatie Nederland

- L. (Marleen) Hamelink, diabetesverpleegkundige, werkzaam in Albert Schweitzer Ziekenhuis, V&VN
- R.C.M. (Roos) Pooye, diabetesverpleegkundige, werkzaam in Albert Schweitzer Ziekenhuis, V&VN
- Dr. A.L. (AnneLoes) van Staa, expert op persoonlijke titel, werkzaam bij Hogeschool Rotterdam, Lector Transitie in Zorg
- Dr. S. L. (Simone) Gorter, reumatoloog, Nederlandse Federatie van UMC's, NFU
- Dr. S.S.M. (Sylvia) Kamphuis, kinderarts-reumatoloog/immunoloog, werkzaam in Erasmus MC, NFU

#### **Klankbordgroep**

- Drs. L.P. (Laura) Verweij - van den Oudenrijn, verpleegkundig specialist, werkzaam in het UMC Utrecht, VSCA
- Dr. M. (Manon) Bloemen, kinderfysiotherapeut, wetenschappelijk onderzoeker bij Hogeschool Utrecht, KNGF
- Drs. M.H. (Martijn) Klem, directeur Revalidatie Nederland
- B. (Bianka) Zandee, openbaar apotheker, KNMP
- Dr. P.A. (Philomine) van Pelt, kinderreumatoloog en reumatoloog, werkzaam in Erasmus MC, NVR
- Dr. I.J. (Ingrid) van Dillen, jeugdarts MBO, AJN
- Prof. dr. C.J. (Janneke) van der Woude, MDL-arts, werkzaam in Erasmus MC, NVMDL
- S.L.A. (Stephan) Meijer, bestuurslid, NVHP
- Drs. Y.T.A. (Yvette) Troe, physician Assistant, VRA
- J.E. (Ernst) Jurgens, MD, OHP MSc, klinische arbeidsgeneeskundige, NVAB
- Prof. dr. E.M. (Elise) van de Putte, kinderarts sociale pediatrie, NVK
- Dr. J.P. (Jan Peter) Rake, kinderarts, KinderThuisZorg
- Prof. dr. J.C. (Hankje) Escher, kinderarts MDL, KiCC
- H. (Hanneke) Andringa, expert op persoonlijke titel
- J.A. (Jarno) Groenveld Bed, ervaringsdeskundige Reuma Nederland
- K.A. (Karin) Stricker Msc., procesmanager DeKinderkliniek, ZKN
- M.J.J.H. (Marion) van Ool, verpleegkundig specialist, V&VN
- J.S. (Judith) Heijne Makkreel, expert op persoonlijke titel (ouder van jongere met chronische aandoening)
- R.L. (René) van Lint, expert op persoonlijke titel (ouder van jongere met chronische aandoening)
- J.G. (Johan) Beun, coördinator, BijnierNET

#### **Klankbordgroep vanuit Stichting Kind en Ziekenhuis:**

- Drs. A. (Anne) Speijer, coördinator kwaliteit van zorg, VSOP
- Drs. G. (Gerardine) Willemsen-de Mey, voorzitter Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland
- J. (José) Willemse, directeur Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- O. (Otto) Albrecht directeur ME/ CVS-Stichting Nederland
- E. (Evy) van Kempen, teamcoördinator, Nierpatiënten Vereniging Nederland

#### Met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

- E. Rake MSc, adviseur
- Dr. E. Paap, adviseur
- Dr. D.H.H. Dreesens (projectleider), senior adviseur

## Algemene inleiding en achtergrondinformatie

### Vooraf

Deze kwaliteitsstandaard geeft handvatten om de transitie van zorg van de (specialistische) kinderzorg naar de volwassenenzorg goed te organiseren. Deze is bedoeld als ondersteuning aan de *brede groep jongeren* die leeft met een chronische aandoening van somatisch en/of psychische aard al dan niet met een (verstandelijke) beperking tijdens de transitieleeftijd (12 tot 25 jaar). Voor al deze jongeren gaat het om een dubbele transitie: transitie naar de volwassenheid én transitie in zorg van de kinderzorg naar volwassenenzorg. Daarnaast is er in deze kwaliteitsstandaard extra aandacht voor jongeren die behoren tot kwetsbare groepen (zie begrippenlijst) én/of die rond hun 18<sup>e</sup> verjaardag tussen wal en schip dreigen te raken bij zorg- en andere voorzieningen.

### Waarom deze kwaliteitsstandaard?

De aanleiding om deze kwaliteitsstandaard te maken is drieledig:

- a. Er komen steeds meer kinderen en jongeren met een chronische aandoening die de volwassen leeftijd zullen bereiken.
- b. Opgroeien en leven met een chronische aandoening heeft gevolgen voor maatschappelijke participatie.
- c. Jongeren met chronische aandoeningen zijn extra kwetsbaar in de periode van overgang naar de zorg voor volwassenen en ontwikkeling naar volwassenheid;
- d. Jongeren met een chronische aandoening verdwijnen regelmatig uit de zorg bij de overgang naar volwassenenzorg. Met deze kwaliteitsstandaard beogen we gezondheidsschade te voorkomen door betere transitie in de zorg.

### Doelstellingen

De primaire doelstelling van de kwaliteitsstandaard is om een betere organisatie en inhoud van transitiezorg voor jongeren te realiseren, aansluitend bij het tien punten programma 'Betere transitie in medische zorg' (FNO en Op EigenBenen.nu, 2018).

De secundaire doelstelling is om helder geformuleerde randvoorwaarden/kwaliteitscriteria op te stellen die kunnen rekenen op een breed draagvlak bij de partijen die betrokken zijn bij transitiezorg. Aan de hand van de algemene kwaliteitsstandaard kunnen instellingen, vakgroepen, patiëntenorganisaties of organisaties van zorgverleners meer specifieke richtlijnen of aanbevelingen opstellen en een passend transitieprogramma ontwikkelen.

#### a. Een kwart van de Nederlandse kinderen heeft een chronische aandoening

In Nederland groeit meer dan een kwart van alle kinderen en jongeren op met een langdurig gezondheidsprobleem en/of zorgbehoefte. Op basis van verzekeringsgegevens van 2018 is door het Verwey-Jonker Instituut de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening (zie begrippenlijst) vastgesteld en zijn de gevolgen daarvan in kaart gebracht (van Hal, 2019). Het gaat daarbij zowel om somatische als psychische aandoeningen. Een chronische aandoening betekent niet noodzakelijkerwijs dat de aandoening nooit over zal gaan, maar wél dat er sprake is van langdurige zorgbehoefte of zorggebruik.

Uit de verzekeringsgegevens blijkt dat in 2018 ruim 1,3 miljoen Nederlandse kinderen en jongeren te maken hebben met een chronische aandoening. Het gaat om veelvoorkomende aandoeningen zoals astma, eczeem, ADHD en angst- en stemmingsstoornissen, maar ook bijvoorbeeld om diabetes, chronische darmziekten (IBD), reuma, aangeboren aandoeningen zoals taaislijmziekte. In de leeftijd van 0 tot en met 25 jaar hebben bijna twee keer zoveel jongeren een somatische aandoening dan een psychische aandoening (van Hal, 2019). In de adolescentie echter neemt de incidentie van

psychische aandoeningen sterk toe waardoor de prevalentie en de ziektelast van psychische aandoeningen tijdens de transitiefase zelfs hoger is dan die van somatische aandoeningen (Gore, 2011). Tijdens de transitieleeftijd bijvoorbeeld is suïcide doodsoorzaak nummer een (CBS, 2018). Arbeidsongeschiktheid bij jongeren wordt in 85% van de gevallen veroorzaakt door psychische klachten (CBS, 2015).

De inventarisatie van Van Hal (2019) heeft jongeren met een verstandelijke handicap meegenomen indien ze naast de verstandelijke beperking een chronisch gezondheidsprobleem hebben.

In Nederland worden kinderen en jongeren met chronische aandoeningen tot de leeftijd van ongeveer 18 jaar meestal behandeld door specialistische behandelaars met een specifieke opleiding voor kinderen/ jongeren (kinderartsen, kinderrevalidatieartsen, kinder- en jeugdpsychiaters, et cetera). Het komt ook voor dat jongeren al voor het 18<sup>e</sup> levensjaar verwezen worden naar de volwassenenzorg zonder bij de kindzorg te zijn geweest. Ook zijn er soms speciale behandelteams die zich richten op de hele adolescentiefase (bijvoorbeeld jongerenpoli, adolescententeam). Er is dan geen sprake van een overdracht van kindzorg naar volwassenenzorg. Toch is het belangrijk dat deze behandelteams zich realiseren dat jongeren als doelgroep brede/speciale aandacht behoeven. Hierbij wordt niet alleen aandacht gegeven aan de behandeling van de chronische aandoening, maar ook aan de jongere als persoon, gericht op optimale kwaliteit van leven en participatie.

Deze kwaliteitsstandaard beperkt zich tot die kinderen en jongeren die voor hun chronische aandoening langdurig specialistische zorg nodig hebben. Het is niet bekend om hoeveel kinderen en jongeren het dan precies gaat. De kwaliteitsstandaard richten zich op jongeren van 12 tot 25 jaar, waarin jongeren naast een overdracht van zorg, ook transitie in andere levensdomeinen (bijvoorbeeld opleiding, werk, relaties) doormaken.

#### b. Een chronische aandoening heeft grote gevolgen voor meedoen in de samenleving

De impact van een chronische aandoening op het dagelijks leven en op meedoen in de samenleving (maatschappelijke participatie) is in verschillende levensfasen groot, zeker voor het opgroeiende kind en zijn/haar gezin. Dat is de tweede aanleiding voor deze kwaliteitsstandaard.

Het Verwey-Jonker onderzoek laat zien dat Nederlandse kinderen en jongeren met een chronische aandoening net als hun 'gezonde' leeftijdsgenoten meedoen op school, met sport en in werk (van Hal, 2019). Tegelijkertijd vraagt dit behoorlijk wat van de kracht en inzet van (ouders/verzorgers van) kinderen en jongeren zelf en voelen zij zich hierin niet altijd voldoende ondersteund. In vergelijking met hun 'gezonde' leeftijdsgenoten ervaren kinderen en jongeren met een chronische aandoening een lagere kwaliteit van leven. Opvallend is dat de verschillen tussen jongeren met en zonder chronische aandoeningen groter worden naarmate ze ouder worden. Deze trend start bij de groep van 13 tot en met 17 jaar; vanaf die leeftijdsgroep hebben deze jongeren, in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten, een lagere eigenwaarde, zien ze hun vrienden minder vaak en worden ze vaker gepest. In de leeftijdscategorie van 18 tot en met 25 jaar geven jongeren met chronische aandoeningen hun leven een lager cijfer; ze zijn minder vaak lid van sportverenigingen en ervaren dat er op school/studie, sport en werk minder rekening met hen gehouden wordt dan met hun leeftijdsgenoten zonder een chronische aandoening. Tevens hebben ze een minder positief beeld van de toekomst. Ze maken zich vaker zorgen om hun toekomst, verwachten later minder kans te hebben op een betaalde baan of om financieel onafhankelijk te zijn (van Hal, 2019).

Tallose onderzoeken in Nederland en daarbuiten bevestigen het beeld dat opgroeien met een chronische aandoening jongeren kwetsbaar maakt op tal van levensdomeinen (Maurice-Stam, 2019). Extra aandacht en ondersteuning, ook van zorgverleners, is noodzakelijk om deze jongeren het toekomstperspectief te bieden waar ze naar verlangen en recht op hebben.



Deze kwaliteitsstandaard beoogt aanbevelingen te geven om de zorg en ondersteuning aan jongeren met een chronische aandoening *in de volle breedte* te verbeteren, waarbij niet alleen de zorg, behandeling en controle van de ziekte(verschijnselen) centraal staan, maar ook optimale kwaliteit van leven en meedoen in de samenleving.

### c. Transitie in zorg plaatst jongeren voor extra uitdagingen

Verreweg de meeste kinderen en jongeren met een chronische aandoening zullen de volwassen leeftijd bereiken en dus ook de overstap maken naar de zorg voor volwassenen. De overgang van kindzorg naar volwassenenzorg - ook transitie in zorg genoemd - is voor alle jongeren die opgroeien met een chronische aandoening een belangrijk scharnierpunt en vindt plaats op een cruciaal moment in het leven van de jongere (de overgang naar volwassenheid) waar op allerlei vlakken ingrijpende veranderingen plaatsvinden. Er is in deze levensfase sprake van meerdere transities tegelijkertijd, waarbij de transitie in zorg een onderdeel is van de algehele transitie naar volwassenheid (bijvoorbeeld zelfstandig wonen, transitie naar vervolgonderwijs of werk en relatievorming).

Uit internationaal en Nederlands onderzoek blijkt echter dat die transitie in zorg in veel gevallen niet optimaal verloopt. Dit is onderzocht bij uiteenlopende aandoeningen, bij jongeren met somatische, en psychische aandoeningen en bij jongeren met verstandelijke beperkingen (zie het literatuuroverzicht van Van Staa, 2018; Broad, 2017; Fegran, 2014) en ook bij hun ouders (Ludvigsen, 2020). Er bestaan vaak grote verschillen tussen de kindzorg en de volwassenenzorg wat betreft structuur, werkwijzen, vergoedingen en cultuur. Deze maken dat de overgang niet vloeiend of probleemloos verloopt (Hendrickx, 2020). Bovendien is de variatie in de aangeboden transitiezorginterventies in Nederland groot, ook binnen één specialisme of instelling. Jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners ervaren dat de voorbereiding van jongeren en ouders/verzorgers voor de overstap naar nieuwe zorgverleners te laat of onvoldoende plaatsvindt. Zij hebben last van een gebrekkige afstemming tussen zorgverleners in de kinder- en de volwassenenzorg of ervaren gebrek aan ondersteuning nadat zij de kindzorg verlaten hebben. Het grootste risico is dat jongeren uit beeld verdwijnen, terwijl zij nog wel zorg en ondersteuning behoeven (*loss to follow-up*). Er zijn weinig betrouwbare onderzoeken uitgevoerd naar de omvang van *loss to follow-up*, maar er zijn aanwijzingen dat een kwart tot een derde van de jongeren met somatische aandoeningen rondom de overdracht voor kortere of langere tijd uit zorg verdwijnt (Nieuwenhuijsen, 2008; Krall, 2017; Mocerri, 2015). Betere transitiezorg zou de *loss-to-follow-up* kunnen beperken waardoor gezondheidsschade mogelijk kan worden voorkomen.

Om ervoor te zorgen dat continuïteit in zorg wordt gerealiseerd en een goede overdracht naar zorgverleners in de volwassenenzorg plaatsvindt, is het essentieel dat alle zorgverleners, betrokken bij de zorg aan deze grote groep jongeren, op de hoogte zijn van principes van goede transitiezorg. Daarvoor is deze kwaliteitsstandaard bedoeld.

### **Wat verstaan we onder transitiezorg?**

De definitie van transitie in zorg is meer dan 25 jaar geleden in de Verenigde Staten opgesteld, maar nog steeds actueel:

*“Een doelbewust, gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan medische, psychosociale en opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jongvolwassenen met chronische ziekte en lichamelijke beperkingen, bij de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg zodat er sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase.”* (Blum, 1993).

In de NICE-richtlijn (2016) die voor deze werkgroep als basis heeft gediend, wordt transitie als volgt gedefinieerd:

*“Het volledige proces van de jongere die van de kinder- naar de volwassenenzorg overgaat: van initiële planning, de feitelijke overdracht tussen zorgaanbieders en de ondersteuning gedurende de hele periode inclusief de periode na de overdracht.”*

De term transitie in zorg beschrijft het hele transitieproces dat bestaat uit drie fasen: de periode voor, tijdens én na de overdracht van de zorg voor kinderen naar de zorg voor volwassenen.

Transitie in zorg omvat:

- a. de periode van voorbereiding van jongere en ouders/verzorgers op het verlaten van de kindzorg;
- b. de feitelijke overdracht van kindzorg naar zorg voor volwassenen;
- c. de periode van integratie in de volwassenenzorg.

### **Transitie en overdracht**

In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen transitie en transfer (Kennedy & Sawyer, 2008). In deze kwaliteitsstandaard bedoelen we met *overdracht* het *moment* van transfer en met *transitie* het hele *proces* van overgang naar de volwassenheid inclusief de overdracht naar de zorg voor volwassenen. De overdracht van zorg vindt in Nederland meestal in het 18<sup>e</sup> levensjaar plaats, maar is niet aan een leeftijd gebonden. Transitiezorg omvat meer dan het zorgen voor een goede overdracht van de jongere naar andere zorgaanbieders. Het is daarmee ook niet louter een opdracht voor zorgverleners werkzaam in de kindzorg, maar voor alle (teams van) professionals die bij de zorg en ondersteuning van jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders/verzorgers betrokken zijn. Zorgverleners in de volwassenenzorg hebben de taak jongeren welkom te heten en ze wegwijs te maken. De transitie in zorg eindigt op het moment dat de jongere volledig geïntegreerd is in de zorg voor volwassenen, dan wel zijn/haar transitie naar volwassenheid heeft afgerond.

### **Op welke leeftijd moet transitie plaatsvinden?**

Voor de leeftijdsafbakening in deze kwaliteitsstandaard is gekozen voor de periode vanaf begin van de middelbare schoolleeftijd (12 en 13 jaar) tot en met 25 jaar (zie Begrippen & Afkortingen).

Als begin van de transitieperiode is de leeftijd aangehouden waarop jongeren naar het voortgezet onderwijs gaan (rond 12 tot 13 jaar); de transitie is meestal voltooid wanneer de jongere rond 25 jaar oud is. De overdracht in het 18<sup>e</sup> jaar valt (gedeeltelijk) samen met de overstap naar vervolgonderwijs of naar werk. Deze beide leeftijdsgrenzen komen overeen met de definities van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) die adolescenten definieert als individuen in de leeftijd van 10 tot 19 jaar en jongeren tussen 15 en 24 jaar, terwijl de term jonge mensen (*young people*) de leeftijd van 10 tot 24 omvat (WHO). Andere in de literatuur veelgebruikte termen zijn: *emerging adults* en *adolescents and young adults (AYA)*. Deze kwaliteitsstandaard richt zich dus op jongeren *inclusief* jongvolwassenen.

Voor de zorg in deze levensfase is het bovendien van belang aan te sluiten bij de toepassing van de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO, 1995) waarbij jongeren vanaf de leeftijd van 12 jaar samen met hun ouders/verzorgers mogen participeren, en vanaf 16 jaar geacht worden zelfstandig behandelbesluiten te kunnen nemen. Het is daarom passend om te beginnen met transitiezorg vanaf 12 jaar.

Transitie in zorg is niet alleen leeftijdsgebonden, maar ook competentie- en situatie gebonden. Dit uitgangspunt past bij *ontwikkelingsgerichte zorg of levensloopgeneeskunde*, begrippen die meer en meer gangbare benaderingen worden. Zeker bij jongeren met leerproblemen, verstandelijke beperkingen of andere omstandigheden die de ontwikkeling naar volwassenheid en zelfstandigheid kunnen belemmeren of vertragen, zal transitie en overdracht in zorg anders (moeten) verlopen.

In Nederland worden kinderen en jongeren met chronische aandoeningen tot de leeftijd van ongeveer 18 jaar meestal behandeld in de specialistische kindergzorg in een tweede- of derdelijns zorgvoorziening (ziekenhuis, revalidatie instellingen, kinder- en jeugdpsychiatrie, specialistisch behandelcentrum). Dat wil niet zeggen dat al deze jongeren ook daadwerkelijk zullen worden overgedragen naar de specialistische zorg voor volwassenen in het ziekenhuis, specialistische GGZ of revalidatie.

Grofweg zijn er drie opties:

1. De jongere in behandeling bij de specialistische kindergzorg wordt overgedragen naar de (specialistische) volwassenenzorg of AVG (overdracht binnen tweede/derde lijn). Dit kan zijn binnen dezelfde instelling, maar ook naar een andere instelling(en).
2. De zorg/behandeling van de jongere in de specialistische kindergzorg wordt beëindigd omdat er geen noodzaak tot specialistische (na)zorg meer is of te verwachten is na de overdracht. De jongere wordt na overleg tussen de hoofdbehandelaar met de jongere en evt. ouders/verzorgers terugverwezen naar of de zorg wordt overgedragen aan de huisarts (overdracht naar eerste lijn)
3. De jongere blijft in zorg bij een specialistisch team/behandelcentrum dat de zorg van 0 tot 100 jaar levert (bijvoorbeeld een derdelijns expertisecentrum); hierbij vindt geen overdracht naar andere aanbieders plaats, maar blijft de zorg binnen hetzelfde centrum.

Deze kwaliteitsstandaard maakt waar relevant onderscheid in deze opties, waarbij de betrokken zorgverleners, hun rollen bij de uitvoering van transitiezorg en de voorgestelde interventies onderling kunnen verschillen. Naast alle verschillen bestaan er overeenkomsten: ook als de jongere niet in zorg blijft in de tweede of derde lijn (optie 2), is goede voorbereiding op zelfmanagement, maatschappelijke participatie en goede overdracht naar de eerste lijn van belang. Tevens als de jongere niet van zorgaanbieder wisselt maar bij hetzelfde centrum in behandeling blijft (optie 3), moet er aandacht zijn voor de rolverandering tussen de jongere en ouders/verzorgers in de zorg en wordt de eigen regie van de jongere waar mogelijk gefaciliteerd.

### **Basisprincipes van transitiezorg**

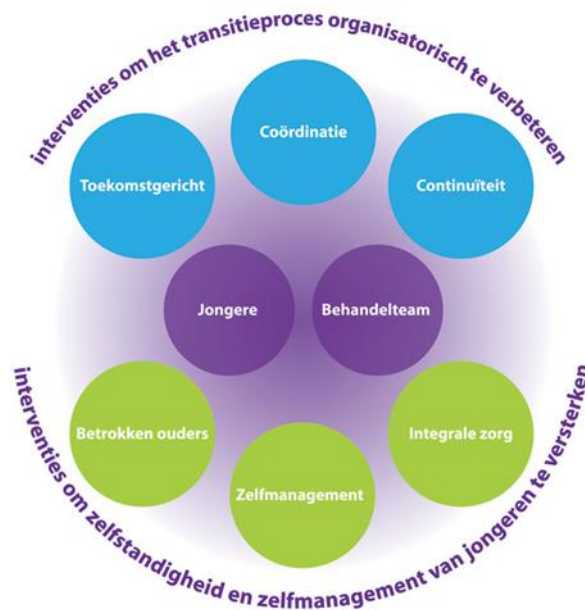
De basisprincipes van transitiezorg, dat wil zeggen een soepele transitie van jongeren met chronische aandoeningen rond hun 18<sup>e</sup> van de kindergzorg naar de zorg voor volwassenen, zijn simpel:

1. Luister naar de ervaringen en opvattingen van jongeren; bereid hen erop voor partner in zorg te worden (hoe?).
2. Zorg (wie?) voor een gestructureerd transitieprogramma waarin wordt samengewerkt tussen kinder- en volwassenenzorg zodat jongeren en hun ouders/verzorgers ruim op tijd worden voorbereid, de overdracht gecoördineerd plaats vindt en een warme ontvangst wordt gerealiseerd.
3. Besteed (wie?) ruim aandacht aan psychosociaal functioneren van jongeren én ouders/verzorgers, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid (hoe?).

Het Raamwerk Op Eigen Benen (Figuur 1) geeft weer hoe de verbetering van transitiezorg vormgegeven kan worden en bevat acht kernprincipes voor goede transitiezorg, onderverdeeld in drie categorieën:

1. interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren;
2. interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken;
3. de samenwerking met jongeren (en hun naasten) en binnen het behandelteam.

Figuur 1 Raamwerk Op Eigen Benen (www.opeigenbenen.nu)



Een overzicht van ongeveer 50 publicaties over transitie in zorg in Nederlandse studies tussen 2000 en 2018, bevestigt dat de principes van het raamwerk nog lang geen gemeengoed zijn (van Staa, 2018). Jongeren ervaren grote verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg en zijn onvoldoende voorbereid op hun nieuwe rol. Daarnaast maken ouders/verzorgers zich vaak grote zorgen en zorgverleners merken dat hun samenwerking en afstemming te wensen overlaat (van Staa, 2011). Tegelijk zien jongeren de transitie als een 'logische stap' en ervaren zij het moment van overstappen meestal goed. Het proces wordt gewaardeerd met een magere zeven, maar 15 tot 20% van de jongeren geeft een onvoldoende (van Staa & Sattoe, 2014). De waardering wordt vooral bepaald door de ontvangst in de volwassenenzorg. Daar is nog wel wat te doen: van de jongvolwassenen met diabetes type 1 mist bijvoorbeeld bijna de helft een of meerdere afspraken in de periode na de overdracht (van Staa, 2018). Bij jongeren met reuma verschijnt ruim 40% niet meer op controle na hun overdracht (Hazel, 2010). Er zijn ook jongeren die na het verlaten van de kinderzorg voor langere tijd 'onder de radar verdwijnen'. Daarover is nog weinig bekend; een Nederlandse cohortstudie noemt percentages van 25% (van Staa & Sattoe, 2014). Uit de jongerenpoli voor aangeboren hartafwijkingen en in de revalidatie blijkt dat een actief beleid in samenwerking met huisartsen (en ook apothekers) deze jongeren weer in beeld kan brengen van de specialistische zorg.

Zorg voor jongeren in de transitiefase gaat verder dan alleen 'in zorg blijven' of andere medische zaken: diverse studies rapporteren dat er veel onvervulde zorgbehoeftes zijn bij jongeren (van Staa, 2010).

Gesprekken over de toekomst, seksualiteit, zelfstandigheid en gevoelens worden zelden gevoerd. Niet alleen jongeren, maar ook ouders/verzorgers rapporteren in deze levensfase veel zorgen en stress. Aandacht voor psychosociaal functioneren van jongeren én ouders/verzorgers, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid van jongeren, heeft dus een hoge prioriteit – aan beide zijden van de overdracht.

Essentiële interventies (gericht op coördinatie en continuïteit van zorg, onderlinge afstemming) en een goede voorbereiding van jongeren en ouders/verzorgers die kunnen bijdragen aan passende transitiezorg zijn nu nog beperkt beschikbaar in de Nederlandse zorg (van Staa, 2018; Gerritsen, 2017) terwijl er aanwijzingen bestaan dat deze interventies bijdragen aan positievere ervaringen en

betere voorbereiding op het volwassen leven. Uit de studie bij jongeren met diabetes type 1 blijkt dat zij het minst tevreden zijn over hun eigen inbreng in het transitieproces en in de zorg (van Staa, 2018). Daarom is het onmisbaar dat er goed wordt geluisterd naar de stem van de jongeren en dat zij actief worden betrokken bij alle beslissingen rond hun zorg.

### **Hoe is de kwaliteitsstandaard opgebouwd?**

De werkgroep heeft gebruik gemaakt van de NICE-richtlijn *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services* uit het Verenigd Koninkrijk (NICE-richtlijn, 2016). Er is een update uitgevoerd van deze NICE-richtlijn op basis van de laatste literatuur volgens de PICO-systematiek (zie bijlage *Methods*). Waar nodig en relevant is de NICE-richtlijn aangepast aan de Nederlandse situatie. De gevolgde werkwijze staat beschreven in de bijlage *Methods*.

### **Voor wie is deze kwaliteitsstandaard bedoeld?**

Deze kwaliteitsstandaard is bedoeld voor alle (teams van) zorgverleners die betrokken zijn bij de specialistische zorg aan jongeren en jongvolwassenen met een chronische aandoening (somatisch en/of psychisch en/of een verstandelijke beperking) die de overgang maken van de kinder- naar de volwassenenzorg. De bijlagen van de kwaliteitsstandaard besteden uitgebreid aandacht aan mogelijke instrumenten en informatie die ook handvatten geven aan jongeren met een chronische aandoening en hun ouders/verzorgers en naasten (zie Toolbox en Thuisartsinformatie - in ontwikkeling).

De aanbevelingen in deze kwaliteitsstandaard hebben niet alleen betrekking op jongeren met één chronische aandoening, maar ook op jongeren met meervoudige problematiek of multimorbiditeit. Transitiezorg wordt daarbij vanuit een breed perspectief beschreven (niet alleen medisch, maar ook psychosociaal en maatschappelijk). Dit is in lijn met de Visie 2025 van de Federatie Medisch Specialististen (Visiedocument Medisch Specialist 2025, Federatie).

### **De context van de kwaliteitsstandaard**

#### Context van gezondheid: Positieve Gezondheid en ICF-model

De kwaliteitsstandaard is ontwikkeld vanuit een dynamische opvatting van het begrip gezondheid: *“Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”* (Huber, 2011). Hierin staan functioneren, veerkracht en zelfregie centraal en wordt ook wel Positieve Gezondheid genoemd. Positieve Gezondheid kent zes hoofddimensies:

- lichaamsfuncties;
- mentaal welbevinden;
- zingeving;
- kwaliteit van leven;
- sociaal- maatschappelijk participeren;
- dagelijks functioneren.

Deze dimensies zijn uitgangspunt voor het voeren van het gesprek tussen de zorgverlener en de jongere. Daarnaast bieden deze dimensies ook aanknopingspunten voor het voeren van een maatschappelijke dialoog over de vraag hoe medisch handelen beter kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en zelfredzaamheid. Steeds vaker worden, naast fysiek, emotioneel en mentaal functioneren, ook het dagelijks functioneren, de maatschappelijke participatie onder andere. Ten aanzien van opleiding en werk, kwaliteit van leven en zingeving als uitgangspunten voor zorg en behandeling genomen. Inmiddels is er een specifieke kindtool én jongerentool Mijn Positieve Gezondheid ontwikkeld voor (en door) jongeren vanaf 8 tot 16 jaar, respectievelijk 16 tot 25 jaar.

Ook de moderne medisch specialist (Visiedocument Medisch Specialist 2025, Federatie) hanteert Positieve Gezondheid als uitgangspunt voor zijn handelen bij alle fasen in het zorgproces (voorzorg, diagnostiek, behandeling en nazorg). De moderne medisch specialist sluit aan op wat de patiënt belangrijk vindt. Dat betekent dat vanaf 2025 zorg niet geleverd wordt op standaardwijze, maar op maat passend bij wat de patiënt wil en bij zijn of haar mogelijkheden. De regie wordt daarmee ook belegd bij de jongere, in samenspraak met het gezin of de context waarin hij of zij opgroeit.

De complexe interactie tussen chronische aandoeningen en de gevolgen hiervan voor verschillende levensdomeinen wordt weergegeven in het *International Classification of Functioning, Disability and Health model* (ICF-model) van de WHO (WHO). Het ICF-model is een alomvattend biopsychosociaal model dat een universele taal en kader biedt om te beschrijven hoe mensen omgaan met hun gezondheidstoestand. Iemands gezondheid is met het ICF-model te karakteriseren in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Gezondheid is daarmee te beschrijven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Aangezien iemands functioneren - en problemen daarmee - plaatsvinden in een bepaalde context, bevat het ICF-model ook omgevings- en persoonlijke factoren.

#### Context van wet- en regelgeving en financiering van zorg

Transitie in zorg is ingebed in de Nederlandse wet- en regelgeving. Voor het aangaan van een behandelovereenkomst is er de WGBO (1995). De WGBO maakt voor het starten van een medische behandelingen en zorg onderscheid tussen drie leeftijdscategorieën (KNMG, 2019). Een behandelingsovereenkomst in de zin van de WGBO wordt afgesloten onder de volgende voorwaarden:

- Jonger dan 12 jaar: tot twaalf jaar beslissen de gezagdragende ouders/verzorgers over hulp aan hun kind. Formeel speelt de wil van het kind zelf geen rol, maar zal een hulpverlener de wensen van het kind zoveel mogelijk bij beslissingen over de hulp moeten betrekken. Bovendien heeft het kind wel recht op informatie. De jeugdprofessional moet de voorlichting afstemmen op het bevattingsvermogen van het kind.
- Tussen 12 en 16 jaar: bij jeugdigen van twaalf tot en met vijftien jaar is in principe dubbele toestemming vereist, zowel van de ouders/verzorgers als van de jeugdige zelf.
- Vanaf 16 jaar: Vanaf het zestiende jaar gaan adolescenten, mits wilsbekwaam, zelfstandig een geneeskundige behandelingsovereenkomst aan en beslissen ze zelf over diagnostisch onderzoek of behandeling.

De Jeugdwet belegt de uitvoering en financiering van de (gesloten) jeugdzorg en jeugd-GGZ tot 18 jaar bij de gemeente; de somatische zorg voor kinderen en jongeren wordt vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet. Vanaf de 18<sup>e</sup> verjaardag wordt de somatische zorg nog steeds vergoed via de Zorgverzekeringswet net als de volwassen-GGZ, terwijl de uitvoering van de langdurige zorg in de Wet op de Langdurige Zorg (Wlz) is belegd bij de zorgkantoren (via de zorgverzekeraars) en in de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) bij de gemeenten. Dit betekent dus dat de jongeren die tot hun 18<sup>e</sup> onder de Jeugdwet vielen, naast een overgang naar nieuwe zorgverleners met een overgang naar een andere van zorgfinanciering te maken krijgen. Voor iedereen vanaf 18 jaar geldt dat zij een zorgverzekering moeten hebben en te maken krijgen met het eigen risico.

Als een jongere vanaf 16 jaar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen aangaande een bepaalde (behandelings)beslissing, is er sprake van wilsonbekwaamheid en moet juridische vertegenwoordiging geregeld worden, bijvoorbeeld via ouder of voogd tot 18 jaar en vanaf 18 jaar via mentoraat, curatorschap, en/of wettelijke vertegenwoordiging. Zie Toolbox (in ontwikkeling).

### Kwetsbare groepen

Er bestaat een groep met jongeren die extra kwetsbaar zijn met wie zorgverleners te maken krijgen; bijvoorbeeld jongeren met:

- verstandelijke beperkingen die wilsbekwaam of wilsonbekwaam kunnen zijn;
- jongeren die mantelzorger zijn;
- jongeren die worden behandeld in de residentiële (gesloten) jeugdzorg of in pleegzorg zijn;
- jongeren zonder verblijfsstatus (en daarmee zonder BSN-nummer en onverzekerd);
- adoptie- of vluchtelingenkinderen;
- jongeren met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of laaggeletterdheid;
- zwerfjongeren.

Er zijn verder jongeren met chronische aandoeningen die weinig steun van hun ouders of verzorgers ontvangen, bijvoorbeeld jongeren van ouders met psychische problemen of van ouders met een verslaving (KOPP-KOV-kinderen), of zij die opgroeien in armoede. Door hun kwetsbare sociale positie hebben deze jongeren extra aandacht nodig. Daarnaast is aandacht voor culturele diversiteit noodzakelijk, bijvoorbeeld ten aanzien van culturele verschillen in het omgaan met ziekte, de ouder-kind relatie of overtuigingen ten aanzien van behandeling.

### **Literatuur**

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, & American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110(Supplement 3), 1304-1306.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570-576.
- Broad KL, Sandhu VK, Sunderji N, Charach A. Youth experiences of transition from child mental health services to adult mental health services: a qualitative thematic synthesis. *BMC Psychiatry*. 2017 Nov 28;17(1):380. doi: 10.1186/s12888-017-1538-1.
- Federatie Medisch Specialisten (2017). Visiedocument Medisch Specialist 2025. Ambitie, vertrouwen, samenwerken. Utrecht: FMF.
- Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud*. 2014 Jan;51(1):123-35. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001.
- Gerritsen, S. E., Dieleman, G. C., Beltman, M. A. C., Tangenbergh, A. A. M., Maras, A., Van Amelsvoort, T. A. M. J., & Van Staa, A. L. (2017). Transitiepsychiatrie in Nederland: ervaringen en opvattingen van ggz-professionals. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 59(6), 341-349.
- Hazel, E., Zhang, X., Duffy, C. M., & Campillo, S. (2010). High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 8(1), 1-6.
- Hendrickx, G., De Roeck, V., Maras, A., Dieleman, G., Gerritsen, S., Purper-Ouakil, D., ... & Tremmery, S. (2020). Challenges during the transition from child and adolescent mental health services to adult mental health services. *BJPsych bulletin*, 44(4), 163-168.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... & Schnabel, P. (2011). How should we define health?. *Bmj*, 343.
- Institute for Positive Health (iPH) in opdracht van FNO. (2019). Ontwikkeling van de 'mijn positieve gezondheid' jongerentool. Geraadpleegd van [https://www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2019/04/Rapport\\_MPG\\_jongerentool\\_finaal190416.pdf](https://www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2019/04/Rapport_MPG_jongerentool_finaal190416.pdf)
- Krall J, Libman I, Siminerio L. The Emerging Adult with Diabetes: Transitioning from Pediatric to Adult Care. *Pediatr Endocrinol Rev*. 2017 Jun;14(Suppl 2):422-428. doi: 10.17458/per.vol14.2017.kls.emergingaduldiabetes.

- Ludvigsen MS, Hall EOC, Westergren T, Aagaard H, Uhrenfeldt L, Fegran L. Being cross pressured- parents' experiences of the transfer from paediatric to adult care services for their young people with long term conditions: A systematic review and qualitative research synthesis. *Int J Nurs Stud.* 2020 Dec 9;115:103851. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103851
- Maurice-Stam H, Nijhof SL, Monninkhof AS, Heymans HSA, Grootenhuis MA. Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta Paediatr.* 2019 Dec;108(12):2157-2169. doi: 10.1111/apa.14918.
- Moceri P, Goossens E, Hascoet S, Checler C, Bonello B, Ferrari E, Acar P, Fraisse A. From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition. *Eur J Pediatr.* 2015 Jul;174(7):847-54. doi: 10.1007/s00431-015-2557-x.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2018). Richtlijn etiologische diagnostiek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Geraadpleegd van: [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=7667712&tagtitles=Erfelijke%2Ben%2Baangeboren%2Baandoeningen,Metabole%2BZiekten,Keel-Neus-Oog%2B\(KNO\),Neurologie](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=7667712&tagtitles=Erfelijke%2Ben%2Baangeboren%2Baandoeningen,Metabole%2BZiekten,Keel-Neus-Oog%2B(KNO),Neurologie)
- NICE Guideline. (2016) Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. Geraadpleegd van <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-for-young-people-using-health-or-social-care-services-pdf-1837451149765>
- Nieuwenhuijsen C, Laar Y van der, Donkervoort M, et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2008;30:1254–62.
- Op Eigen Benen.nu. (2018). Tien punten programma betere transitie in de medische zorg. Geraadpleegd van <https://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2018/06/Tien-punten-programma-Betere-Transitie-in-Medische-Zorg-vs-6.pdf> (versie 6 -d.d. 10 juni 2018)
- van Hal, L., Tierolf, B., van Rooijen, M., van der Hoff, M.(2019). Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie Utrecht, Verwey-Jonker Instituut. <https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/een-actueel-perspectief-op-kinderen-en-jongeren-met-een-chronische-aandoening-in-nederland-omvang-samenstelling-en-participatie/>
- van Staa, A., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: care, health and development*, 37(6), 821-832.
- van Staa, A., & Sattoe, J. N. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal of Adolescent Health*, 55(6), 796-803.
- van Staa, A., van de Smeets, A. E. E., van der Stege, H. A., & Hilberink, S. R. (2010). Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 78(6), 227-236.
- van Staa AL, Bronner M, Peeters MAC, van der Slikke M, de Kruif E, Havers J. Betere transitie voor jongeren met Diabetes Mellitus Type I: Geen luxe maar noodzaak. Factsheet. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. 2018-09-13.
- World Health Organization. (z.d.). Adolescent health and development. Geraadpleegd van [http://www.searo.who.int/entity/child\\_adolescent/topics/adolescent\\_health/en/](http://www.searo.who.int/entity/child_adolescent/topics/adolescent_health/en/).



## Begrippen & Afkortingen

- Chronische aandoening  
Onder *chronische aandoeningen* worden somatische en/of psychische gezondheidsproblemen (inclusief jongeren met een verstandelijke beperking) bedoeld waarbij:
  1. de diagnose is gebaseerd op medisch-wetenschappelijke kennis en kan gesteld worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden; en
  2. er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan drie tot zes maanden of vaker dan drie keer in een jaar terugkomen; en/of
  3. er sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld (aangepaste definitie op basis van Van Hal, 2019).
- Eerstelijnszorg(verleners):  
Eerstelijnszorg is zorg waar u zelf zonder verwijzing naartoe kunt gaan. Het betreft dus zorgverleners waar een zorggebruiker heen kan gaan zonder verwijzing (Rijksoverheid).
- Beperkte gezondheidsvaardigheden/laaggeletterdheid:  
Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen.

Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Een deel van deze groep (2,5 miljoen mensen) is laaggeletterd (Factsheet Pharos, 2020).

- Mentor (hier wordt niet bedoeld een mentor die door de rechtbank is aangesteld)  
Mentor: een mentor is een meer ervaren persoon op het gebied van transitie in zorg die, op basis van eigen kennis en ervaring, een jongere die zich in het transitieproces bevindt, adviseert en begeleidt. De mentor kan zich in dezelfde dan wel in een latere levensfase bevinden.
- Ouders/naasten/verzorgers  
In de teksten in de kwaliteitsstandaard wordt gesproken over ouders/verzorgers en naasten, en daarmee wordt bedoeld ouders, moeder, vader, verzorgers, voogden en naasten zowel in juridische als in sociale zin. Soms wordt specifiek gesproken over ouders/verzorgers omdat dit dan de wettelijke vertegenwoordigers betreffen.

Ouders: individuen die een of meerdere nakomelingen hebben, en daarover het gezag hebben in juridische zin, en een rol hebben in de verzorging van de kinderen (in sociale zin). Het ouderlijk gezag eindigt wanneer het kind achttien jaar wordt, tenzij anders beslist is door een bevoegde instantie (bijvoorbeeld bij wilsonbekwaamheid (WGBO)).

Verzorgers/voogd/(wettelijke vertegenwoordigers): als ouders niet in staat zijn hun kind te begeleiden bij de ontwikkeling tot iemand die zelfstandig kan meedoen aan de samenleving, kan het gezag van ouders worden overgedragen naar verzorgers/voogd (jeugdbeschermer). Verzorgers met voogdij kunnen ook bijvoorbeeld familieleden zijn, andere naasten, pleegouders of een voogd van een gecertificeerde instelling. Voogdij eindigt als het kind 18 jaar wordt (Rijksoverheid.nl).

Naasten: Medemens; sociale term, waarmee personen worden aangeduid die dicht bij iemand staan. Hierbij kan worden gedacht aan broers en zussen, andere familieleden, vrienden, buren, geloofsgenoten, et cetera. met wie een goede band mee bestaat (Van Dale woordenboek; encyclo.nl).

- Overdracht (transfer)

Moment waarop het hoofdbehandelaarschap/regiebehandelaarschap van een zorgverlener van de kinderzorg wordt overgedragen aan een zorgverlener van de volwassenenzorg. Dit betreft een organisatorische uitwerking van het overgaan van de kinder- naar de volwassenenzorg. In Engelse literatuur wordt hierbij ook wel van een ‘transfer’ gesproken.

In de kwaliteitsstandaard spreken we van een *soepele of naadloze overdracht* als we bedoelen dat de continuïteit van zorg gewaarborgd is bij de overdracht; er mogen geen ‘gaten’ of ‘breuken’ in de zorg zijn.

Bij een *warme overdracht* denken we aan een direct persoonlijk overleg tussen zorgverleners rondom de overdracht; bijvoorbeeld telefonisch, via videobellen of fysiek - tijdens een transitie-multidisciplinair overleg (transitie-MDO) of transitiepoli. Dat is dus meer dan een overdracht via een brief.

- Persoonsgerichte zorg

De werkgroep hanteert de definitie uit het whitepaper van Vilans:

“Persoonsgerichte zorg is een manier om zorg op maat te bieden aan mensen met een chronische ziekte. Kern van persoonsgerichte zorg is dat je als zorgverlener iemand niet alleen als patiënt maar als mens benadert. Bij de behandeling staat niet de ziekte centraal, maar de manier waarop de patiënt in het leven staat en zelf met de aandoening omgaat. Anders gezegd: persoonsgerichte zorg is zorg op de maat van de patiënt” (Vlek, 2013).

- Samen beslissen

De werkgroep hanteert de definitie van Patiëntenfederatie Nederland:

“Bij samen beslissen zoeken mensen samen met een zorgverlener naar de behandeling of zorg die het beste bij hem of haar past. Wat het beste past, hangt af van wat iemand belangrijk vindt. Samen beslissen gebeurt in één of meer gesprekken. Daarin bespreken zorggebruiker en zorgverlener samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor iemands leven” (Patiëntenfederatie Nederland).

- Transitiecoördinator

De transitiecoördinator coördineert het transitieproces van de jongere en is een centraal aanspreekpunt voor jongeren, ouders/verzorgers en andere zorgverleners. Deze coördinator biedt inhoudelijke ondersteuning en zorgt voor een soepel verloop van het inhoudelijke en logistieke proces.

De transitiecoördinator is een zorgverlener en bij voorkeur iemand met wie de jongere een vertrouwensband heeft. Afhankelijk van de ondersteuningsbehoefte van de jongere, kan dit zijn:

- een zorgverlener in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld verpleegkundige/verpleegkundig specialist, psycholoog, fysiotherapeut of maatschappelijk werker);
- een zorgverlener in het sociale domein (bijvoorbeeld Centrum Jeugd en Gezins-coach, ambulante werker via de gemeente (of WMO);
- een zorgverlener in het onderwijs (bijvoorbeeld zorgcoördinator, maatschappelijk werker).

- Transitie in zorg  
*“Een doelbewust, gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan medische, psychosociale en opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jongvolwassenen met chronische ziekte en lichamelijke beperkingen, bij de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg zodat er sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase” (Blum, 1993).*

*“Het volledige proces van de jongere die van de kinder- naar de volwassenenzorg overgaat: van initiële planning, de feitelijke overdracht tussen zorgaanbieders en de ondersteuning gedurende de hele periode inclusief de periode na de overdracht” (NICE, 2016).*

- Transitieleeftijd  
 De start van de transitie naar volwassenheid ligt ongeveer vanaf het begin van de middelbare school (12 tot 13 jaar) en loopt door tot wanneer de jongere ongeveer 25 jaar is. Het proces van transitie in zorg loopt hier parallel aan.
- Individueel transitieplan  
 IPlan (1 A4) opgesteld samen met de jongere (indien hiertoe bekwaam en anders met ouders/verzorgers) om te gebruiken gedurende het transitieproces; bedoeld voor onder andere de overdracht van informatie (gerelateerd aan de aandoening, maatschappelijke participatie en toekomstperspectief) naar de volwassenenzorg en met het doel de jongere te betrekken in de discussie over de planning van zijn of haar transitie. In de Toolbox (in ontwikkeling) en module 2 en 5 staan verdere aandachtspunten voor de inhoud van dit transitieplan.
- Transitiepolikliniek  
 Een transitiepolikliniek is een gezamenlijk fysiek dan wel digitaal consult met de huidige en toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar, de jongere en eventueel ouders/verzorgers en naasten.  
 Een transitiepolikliniek bestaat minimaal uit:
  - een fysiek dan wel digitaal gezamenlijk consult (warme overdracht) met zowel de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de kinderzorg als de toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de volwassenenzorg, de jongere en eventueel ouders/verzorgers en naasten; én
  - informatie voor de andere betrokken zorgverleners zowel in de kind- als volwassenenzorg over de nieuwe hoofdbehandelaar/regiebehandelaar.
 Een transitiepolikliniek kan ook uitgebreider worden vormgegeven met een transitie-multidisciplinair overleg (transitie-MDO) en/of het bieden van ondersteuning tijdens de ontwikkeling naar volwassenheid gericht op zelfmanagement en verwerven van autonomie in maatschappelijke participatie.
- Verstandelijke beperking  
 Een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd als het hebben van significante beperkingen in zowel intellectueel functioneren (IQ) als in adaptieve vermogens, welke vele dagelijkse sociale en praktische vaardigheden behelst. Deze beperkingen zijn vóór de leeftijd van 18 jaar ontstaan (NVK, 2018).

Veelgebruikte categorieën van verstandelijke beperking staan hieronder met een indicatie van IQ. We hebben de categorie ‘zwakbegaafdheid’ toegevoegd omdat juist de jongeren met zwakbegaafdheid een risicogroep vormen en deze categorie in de DSM-V is komen te vervallen. Let op - zwakbegaafdheid is niet hetzelfde als licht verstandelijk beperkt.

- Zwakbegaafdheid (IQ tussen de 70 en 85).
- Verstandelijke beperking: IQ <70, volgens de DSM-V wordt onderscheiden in:
  - Lichte verstandelijke beperking (IQ 50 tot 70).
  - Matige verstandelijke beperking (IQ 35 tot 50).
  - Ernstige verstandelijke beperking (IQ 20 tot 35).
  - Zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ 0 tot 20).
- Zelfmanagement  
 Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat mensen met chronische aandoeningen zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden (Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, 2014).

**Afkortingenlijst kwaliteitsstandaard Transitie in Zorg**

BIA	Budgetimpactanalyse
ES	Evidence Statement
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), fifth edition
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
IBD	Inflammatory Bowel Disease
ICF	International Classification of Functioning , Disability and Health
MDO	Multidisciplinair overleg
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (United Kingdom)
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WG I	Werkgroep Inhoud
WG O&T	Werkgroep Organisatie & Toepassing
WHO	Wereldgezondheidsorganisatie
Wlz	Wet Langdurige Zorg
WMO	Wet op de maatschappelijke ondersteuning
Zvw	Zorgverzekeringswet

**Literatuur**

Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health, 14*(7), 570-576.

Factsheet Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. (2020). Pharos. Geraadpleegd op: <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, CBO. (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0 Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Geraadpleegd op: [http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Zorgmodule\\_Zelfmanagement\\_1.0.pdf](http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Zorgmodule_Zelfmanagement_1.0.pdf)

NICE Guideline. (2016) Transition from children’s to adults’ services for young people using health or social care services. Geraadpleegd van <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-for-young-people-using-health-or-social-care-services-pdf-1837451149765>

Patientenfederatie Nederland, definitie Samen Beslissen. Geraadpleegd van <https://www.patientenfederatie.nl/dit-doen-wij/samen-beslissen> op 17 juni, 2021.

Rijksoverheid. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/eerstelijnszorg> op 17 juni 2021.

van Hal, L., Tierolf, B., van Rooijen, M., van der Hoff, M.(2019). Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie Utrecht, Verwey-Jonker Instituut. <https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/een-actueel-perspectief-op-kinderen-en-jongeren-met-een-chronische-aandoening-in-nederland-omvang-samenstelling-en-participatie/>

Vlek, H., Driessen, S., Hassink, L. (2013). White Paper Persoonsgerichte zorg. Vilans.

## Verantwoording

### Autorisatie en geldigheid – nader te bepalen

Autorisatiedatum:	<u>N.t.b.</u>
Geautoriseerd door:	(Vereniging 1), initiatiefnemer (Vereniging 2), etc. (alle overige verenigingen (NB. <u>Uitschrijven, geen afkortingen</u> ) en (patiënt) organisaties noemen die de kwaliteitsstandaard hebben geautoriseerd of geaccordeerd)
Eerstvolgende beoordeling actualiteit Regiehouder(s):	2026 - zie alinea 'modulair onderhoud' hieronder (Betreffende vereniging)

Deze verantwoording zal op de Richtlijndatabase (Richtlijndatabase.nl) bij elk van de in deze kwaliteitsstandaard opgenomen modules worden geplaatst.

### Algemene gegevens

De ontwikkeling/herziening van deze modules van deze kwaliteitsstandaard werd ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten ([www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut](http://www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut)) en werd gefinancierd door FNO Zorg voor Kansen, ZonMw en de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). De financiers hebben geen enkele invloed gehad op de inhoud van de kwaliteitsstandaard.

### Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard zijn in 2019 twee multidisciplinaire werkgroepen ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van relevante disciplines (zie hiervoor de Samenstelling van de werkgroepen) die betrokken zijn bij transitiezorg voor jongeren. Werkgroep Inhoud is verantwoordelijk voor het opstellen van het inhoudelijke deel van deze kwaliteitsstandaard, dit betreft de modules 1 tot en met 5 waarbij de NICE-richtlijn werd geadapteerd en geüpdatet. De werkgroep Organisatie en Toepassing (O&T) is verantwoordelijk voor de randvoorwaarden, organisatie en de inbedding van transitiezorg en ontwikkelt instrumenten voor de praktijk, waaronder een disseminatie- en implementatieplan, de toolbox en de budgetimpactanalyse (BIA) (bijlage). Werkgroep I en O&T hebben tot het eind van het project samengewerkt om de inhoud en implementatie/organisatie op elkaar af te stemmen. De klankbordgroepen hebben feedback kunnen leveren op de concepttekst van de kwaliteitsstandaard.

Om de verbinding tussen beide werkgroepen te behouden is voor het project een stuurgroep ingesteld. De stuurgroep bestond uit de voorzitters van werkgroepen I en O&T, twee jongeren van JongPIT die ook lid waren van een van de werkgroepen en ondersteuning vanuit het Kennisinstituut (zie Samenstelling van de werkgroepen).

### Belangenverklaringen

De Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstreming is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement) hebben gehad. Gedurende de ontwikkeling of herziening van een module worden wijzigingen in belangen aan de voorzitter doorgegeven. De belangenverklaring werd opnieuw bevestigd tijdens de commentaarfase. Een overzicht van de belangen van werkgroepleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande tabel. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

## Werkgroep Inhoud

Werkgroeplid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
Creemers*	* Voorzitter raad van bestuur Deventer Ziekenhuis * Kinderarts	Raad van Commissarissen Huisartsen Eemland, lid: betaald conform richtlijnen	Geen	Geen
Pingen	Junior project- en beleidsmedewerker	Verzorgende niveau 3 - betaald	Geen	Geen
Engelen	(kinder)neuroloog, Amsterdam UMC	Geen	Geen	Geen
Staa, van	Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam. Functie: Lector Transitie in Zorg. Omvang aanstelling: 1,0 fte	* Voorzitter Bestuur Borstkanker Vereniging Nederland: onbetaald * Penningmeester Bestuur Jan Roodenpoort Stichting, Amsterdam: onbetaald * Bestuurslid Stichting Lof der Verpleegkunst, Rotterdam: onbetaald * Vice-voorzitter ZonMw Commissie Nationaal Programma Gehandicaptenzorg Gewoon Bijzonder: vacatievergoeding * Lid NWO Commissie Lerarenbeurs: vacatievergoeding	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Betaald adviseur Educatie voor diabetesprofessionals voor Medtronic International</li> <li>*Als lector Transitie in Zorg heb ik sinds 2003 veel externe gefinancierde projecten uitgevoerd op het thema van het advies (Kwaliteitsstandaard Transitiezorg). Mede daardoor ben ik gevraagd als expert op het thema.</li> <li>Meer informatie over de projecten is te vinden op <a href="http://www.opeigenbenen.nu">www.opeigenbenen.nu</a> en mijn persoonlijke pagina: <a href="https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/lectoren/zorginnovatie/lectoren/dr.-anneloes-van-staa/">https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/lectoren/zorginnovatie/lectoren/dr.-anneloes-van-staa/</a></li> </ul>	Geen
Amelsvoort, van	Psychiater en Hoogleraar Transitiepsychiatrie, MUMC+ (fulltime)	* Lid bestuur Stichting @ease, onbezoldigd * Lid Kernredactie Tijdschrift voor Psychiatrie, onbezoldigd * Lid Wetenschappelijke adviesraad kenniscentrum K&J psychiatrie, onbezoldigd * Lid Bestuur BKOP, onbezoldigd	Ik voer extern gefinancierd onderzoek uit maar die hebben geen belang bij uitkomst van deze werkgroep	Geen
Slot, van der	Revalidatiearts, inclusief verrichten wetenschappelijk onderzoek en onderwijs Rijndam Revalidatie, Westersingel 300 te Rotterdam. Gastvrijheidsovereenkomst bij het Erasmus MC	Ontwikkelgroepen en auditor IFMS vallen binnen het regulier werk als revalidatiearts. Verder onbetaald.  • CP-MAP consortium: 'Cerebral Palsy: Multi-morbidity risk Assessment and Prevention' (2017 – heden)	Onderzoek op de leeftijd van transitie naar volwassenheid via PERRRIN: Mogelijk dat de betreffende junior onderzoeker ook financiering had van fondsen bv Fonds Nuts Ohra. Ikzelf ben daar niet door gefinancierd.	Geen

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dieet behandelingsrichtlijn Cerebrale Parese: coauteur (2017 – 2018)</li> <li>• Edwin van de Sar Foundation: medisch adviseur (2017 – heden)</li> <li>• Project 'Impact van langdurige beperkingen op het dagelijks leven van volwassenen met Cerebrale Parese': lid, coauteur (2015 - 2018)</li> <li>• Werkgroep Cerebrale Parese, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA): lid trekker capaciteit vraagstuk volwassenen met Cerebrale Parese (2015 – heden)</li> <li>• Adviesraad CP-Net: lid (2015 – heden)</li> <li>• International Cerebral Palsy Health Promotion Group (2014 – heden)</li> <li>• Project 'Ouder worden met een beperking', patiëntenvereniging BOSK: lid, co-onderzoeker en coauteur (2013 – 2016)</li> <li>• Begeleidingscommissie 'Jong, CP en seks', patiëntenvereniging BOSK: lid (2013 – 2015)</li> <li>• Revisie Richtlijn 'Spastische Cerebrale Parese bij kinderen': projectgroep (2013 – 2015)</li> <li>• Lifespan Care commissie, American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM): lid en voorzitter geweest (2011 – 2016)</li> <li>• TransitieNet, Nederland: lid (2008 – heden)</li> <li>• Ontwikkelgroepen Cerebrale Parese, Lifespan care en Neurorevalidatie, Rijndam Revalidatie: lid en voorzitter geweest (2003 – heden)</li> </ul>		
--	--	---	--	--



		• Auditor Individual Functioning Medical Doctors (IFMS, 2013-heden)		
Eeghen, van	* AVG's Heeren Loo Zorggroep (24 uur/week) * AVG Amsterdam UMC (8 uur/week) * Via 's Heeren Loo detachering Erasmus MC (4 uur/week)	* Voorzitter Stuurgroep Richtlijnontwikkeling NVAVG (onbetaald) * Adviesraad Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (onbetaald) * Werkgroep transitie van het verstandelijk beperkte kind (onbetaald) * Medisch adviseur Stichting TSC Fonds (onbetaald) * Medisch adviseur Novartis (betaald op sporadische basis, fees naar Erasmus MC)	Geen	Geen
Dijkhuizen - Overes	Verpleegkundig consulent (kinder-)diabetes , Alrijne Ziekenhuis Leiden	V&VN Diabeteszorg commissie richtlijnen, lid, onbetaald	Geen	Geen
Holtmaat	Verpleegkundig Specialist Neuromusculaire ziekten UMC Utrecht	* Buurt contactpersoon voor De Zonnebloem (vrijwillig) * Bestuurslid Vereniging van Eigenaren (vrijwillig) * Meeschrijven folder immuunglobulinen bij neuromusculaire aandoeningen CSL Behring (betaald)	Geen	Geen
Zoggel, van	Voorzitter Jongerenpanel Zorg én Perspectief FNO Zorg voor kansen	Patiënten Advies Raad Reuma Nederland (onbetaald)	Geen	Geen
Beem, van	Student Geneeskunde aan de VU	-	Geen	Geen
IJzerman	Internist-endocrinoloog, Amsterdam UMC, locatie Vumc, 0,8 fte, waarvan 0,33 fte gedetacheerd als klinisch beoordelaar bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), Utrecht	Geen	Sinds mei 2017, ben ik hoofdonderzoeker van een mechanistisch onderzoek wat de effecten van dapagliflozin en exenatide op de hersenen onderzoekt waarvoor het VU medisch centrum subsidie ontvangt (AstraZeneca). Vanaf april 2016 ben ik één van de onderzoekers van een groot Europees onderzoek naar ondervoeding bij ouderen (PROMISS onderzoek, gesubsidieerd door het "EU Research and Innovation programme Horizon	Geen

			2020"). Ik ben hoofdonderzoeker van 2 epidemiologische onderzoeken waarvoor het VU medisch centrum subsidie ontving van de "European Foundation for the Study of Diabetes" en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Beide onderzoeken zijn afgerond.	
Sleeboom	Kinderchirurg Amsterdam UMC/VUMC	* Lid kwaliteitsvisitatiecommissie van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde namens de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (onbetaald - vacatiegelden) * Meegewerkt aan ontwikkelen website: <a href="http://www.seksualiteit-arm-zvh.nl">www.seksualiteit-arm-zvh.nl</a>	Geen	Geen
Hendriks	GZ psycholoog, Heliomare	* Bestuurslid NIP, sectie revalidatie, onbetaald * Lid stuurgroep hersenletsel en jeugd, onbetaald	Geen	Geen
Vries, de	Wetenschappelijk medewerker afdeling Richtlijnontwikkeling en Wetenschap Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) 0,6 fte	Nee	Geen	Geen

\* **Voorzitter**

### Werkgroep Organisatie en Toepassing

Werkgroeplid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
Smid*	Directeur ZonMw, secretaris bestuur	Bezoldigd tgv ZonMw: * Voorzitter Regulier Overleg Alcoholbeleid * Voorzitter werkgroep ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard transgenderzorg Kennisinstituut Medisch Specialisten * Lid van het bestuur van het Platform Electromagnetische Velden * Lid Strategisch Adviesraad TNO * Voorzitter wetenschappelijke adviescommissie Eén tegen eenzaamheid	Geen	Geen

		<p>Onbezoldigd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Lid Comité van Aanbeveling van de Stichting voor Mensenrechten en Gezondheidszorg 'Johannes Wier'</li> <li>* Lid Stuurgroep Nationaal Programma Palliatieve Zorg</li> <li>* Lid Raad van Toezicht Stichting Zorgevaluatie (Leading the Change programma)</li> <li>* Jurylid Brijante Mislukkingen in de zorg-award</li> <li>* Lid Kerngroep Transitie Proefdiervrije Innovatie</li> <li>* Lid leescommissie biogragieproject Els Borst</li> <li>* Ambassadeur Verwenzorg</li> </ul>		
Rippen	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Directeur Stichting Kind en Ziekenhuis - 32 uur</li> <li>* Eigenaar Fiduz management - freelance (project) adviseur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Lid van Raad van Toezicht MEer-groep - bezoldigd</li> <li>Niet bezoldigd:</li> <li>* Coördinator EACH netwerk</li> <li>* Voorzitter Landelijke Borstvoedingsraad</li> <li>* Voorzitter Expertiseraad Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg</li> <li>* Lid Algemene ledenvergadering VZVZ</li> <li>* Bestuurslid/ Penningmeester Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders</li> </ul>	Geen	Geen
Crasborn	Senior adviseur Zorg strategie bij Zilverenkruis zorgverzekeraar	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Geen betaalde nevenwerkzaamheden</li> <li>* Onbetaalde werkzaamheden:</li> <li>- Lid programcommissie Kennisprogramma Gender &amp; Gezondheid ZonMw</li> <li>- Lid Programmacommissie Sprong Vitaliteit en Gezondheid van SIA regieorgaan</li> <li>- Lid en voorzitter kamer Capaciteitsorgaan Specialisten Ouderen Geneeskunde (SOG)</li> </ul>	Geen	Geen

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lid kamer Capaciteitsorgaan Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten (AVG)</li> <li>- Op afroep adviseur voor VSOP (koepelorganisatie in Nederland voor zeldzame en genetische aandoeningen)</li> <li>- Lid verschillende adviesraden hoge scholen (toegepast psychologie HAN, Ergotherapie HvA, Urban Vitality programma HvA, Verloskunde Academie Amsterdam Groningen)</li> </ul>		
Staa, van	Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam. Functie: Lector Transities in Zorg. Omvang aanstelling: 1,0 fte	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Voorzitter Bestuur Borstkanker Vereniging Nederland: onbetaald</li> <li>* Penningmeester Bestuur Jan Roodenpoort Stichting, Amsterdam: onbetaald</li> <li>* Bestuurslid Stichting Lof der Verpleegkunst, Rotterdam: onbetaald</li> <li>* Vice-voorzitter ZonMw Commissie Nationaal Programma Gehandicaptenzorg Gewoon Bijzonder: vacatievergoeding</li> <li>* Lid NWO Commissie Lerarenbeurs: vacatievergoeding</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Betaald adviseur Educatie voor diabetesprofessionals voor Medtronic International</li> <li>*Als lector Transities in Zorg heb ik sinds 2003 veel externe gefinancierde projecten uitgevoerd op het thema van het advies (Kwaliteitsstandaard Transitiezorg). Mede daardoor ben ik gevraagd als expert op het thema.</li> </ul> <p>Meer informatie over de projecten is te vinden op <a href="http://www.opeigenbenen.nu">www.opeigenbenen.nu</a> en mijn persoonlijke pagina: <a href="https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/lectoren/zorginnovatie/lectoren/dr.-anneloes-van-staa/">https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/lectoren/zorginnovatie/lectoren/dr.-anneloes-van-staa/</a></p>	Geen
Klem	Directeur Revalidatie Nederland	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Bestuurslid CP-Net (onbetaald)</li> <li>* Bestuurslid (Sch)ouders (onbetaald)</li> </ul>	Geen	Geen
Hermans	Lid Jongerenpanel Zorg én Perspectief	Ambassadeur bij Stichting Opkikker (onbetaald)	Geen	Geen
Verberg	Fonds NutsOhra: Lid Jongerenpanel	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Libertas Leiden -&gt; verpleegassistente (betaald)</li> <li>* NVLE -&gt; commissie lupus/aps (alleen reiskostenvergoeding)</li> </ul>	Fonds NutsOhra Zorg en Perspectief	Geen
Laat, de	Kinderarts, Franciscus gasthuis en vlietland. 0.8 FTE	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lid BBC NVK</li> <li>* contactpersoon Logex</li> <li>* portefeuille normtijden</li> <li>* portefeuille thesauri</li> </ul>	Geen	Geen
Lange, de	Verpleegkundig specialist chronische zorg bij somatische bij somatische aandoeningen	* Afgelopen jaar (dec 2018 - maart 2019) gastdocent geweest op de Hogeschool Rotterdam voor	Geen	Vermoedelijk in deze werkgroep niet aan de orde,

	Interne geneeskunde, aandachtsgebied diabetes mellitus in het Groene Hartziekenhuis (GHZ) te Gouda bij ZorgBrug in dienst	<p>zelfmanagement en tevens beroepsproducten nagekeken voor studenten aan MANP. Is betaald.</p> <p>* Jaren daarvoor (2012-2017) praktijkassessor geweest voor de Hogeschool Rotterdam voor MANP. Is betaald. Komend schooljaar niet meer van toepassing.</p> <p>* Verpleegkundige adviesraad bij Sanofi op uitnodiging, maximaal 1x per jaar, betaald. incidenteel een verzoek om een presentatie te geven. Is betaald.</p> <p>* Vanuit organisatie De Baar februari 2019 een workshop gegeven samen met een internist uit GHZ over insulinepomptherapie (betaald).</p> <p>* -Commissielid van NDF Opinie en kennis. Is betaald.</p> <p>* Stuurgroeplid geweest (2016-2018) van het onderzoek van AnneLoes van Staa "Betere transitie bij diabetes type 1" (betaald) en projectleider in eigen ziekenhuis.</p> <p>In principe zijn de meeste nevenactiviteiten gestopt, mogelijkheid blijft aanwezig dat ik voor een presentatie of een workshop gevraagd kan worden in de komende jaren.</p>		maar indien geneesmiddelen/ hulpmiddelen (van Sanofi) aan de orde komen dan geen deelname aan discussie en besluitvorming
Schouwenberg	Internist-klinisch Farmacoloog Radboudumc en Kinder Diabetes Centrum Nijmegen	Geen	Geen	Geen
Gorter	Kinderreumatoloog, reumatoloog, MUMC+ in Maastricht; 0,9 fte	Geen	Geen	Geen
Kamphuis	Kinderarts-reumatoloog/immunoloog 1.0 fte	<p>* Chair of the Dutch Association of Pediatric Rheumatology</p> <p>* Member Steering committee JIR cohort</p>	Geen	Geen

		<ul style="list-style-type: none"> <li>* Member Lupus committee JIR cohort</li> <li>* Chair PReS working party for Pediatric Lupus</li> <li>* Member Scientific programme committee PReS (Pediatric Rheumatology European Society) congress Prague</li> <li>* Member Scientific committee for the Mastercourse Immunology EAP (European Academy of Pediatrics) congress Amsterdam</li> <li>* Teacher for Nurse Specialist in training</li> <li>* Member CSO (Committee for training in Pediatric Subspecialties) of the NVK as the representative NVKR</li> <li>* Secretary of Working Party pediatric Lupus, European Society of Pediatric Rheumatology</li> <li>* Medical expert for Cyberpoli.nl (expertise children with autoimmune diseases)</li> <li>* Member Scientific advisory board for patient association NVLE (Dutch Lupus patients association)</li> <li>* Vice-chair Clinical Study Group pediatric Immunology/Rheumatology/Infectology of the Dutch MCRN (Medicines for Children Research Network)</li> <li>* Project leader Rheumatology team Erasmus MC Sophia in the project "Moving forward" a nation wide project to enable smooth transition of care for children with a chronic disease</li> <li>* Chair board of Pediatric Residents, Wilhelmina Childrens Hospital UMC Utrecht</li> </ul>		CV met nevenactiviteiten staat op Viadesk
--	--	--	--	---

Jurgens	<p>1) Bedrijfsarts (BA)</p> <p>2) Klinisch arbeidsgeneeskundige caridiometabole &amp; endocriene aandoeningen (KAG)</p> <p>3) Bestuurslid NVAB</p> <p>4) Artsdeskundige rechtbank (ADR)</p> <p>5) Gastdocent NSPOH &amp; SGBO</p> <p>6) Expertdocent bedrijfsgeneeskunde HA opleiding te Utrecht</p> <p>7) Praktijkopleider AIOS bedrijfsgeneeskunde</p>	<p>* BA: beschermen, bevorderen ne helpen herstellen van de gezondheid in relatie toe werk en werkomstandigheden (betaald)</p> <p>* KAG: verrichten van expertise met betrekking tot belastbaarheid voor (specifieke) werkzaamheden (betaald)</p> <p>* NVAB: lid van algemeen bestuur, voorzitter van werkgroep preventie, beroepsziekte, lid van de cie. richtlijnontwikkeling en wetenschap, lid van autorisatie cie. Vanuit NVAB-deelname in verschillende werkgroepen (RI&amp;E SZW, SER-arbeidsomstandigheden, Chronisch ziek en werk, Letsel schaderaad, et cetera. (onbezoldigd, soms vacatiegeld)</p> <p>* ADR: expertise op verzoek van een rechtbank over bedrijfsgeneeskundig handelen in een casus (betaald)</p> <p>* Gastdocent aan postacademisch onderwijs (betaald) voor verschillende onderwerpen.</p> <p>* Expertdocent bedrijfsgeneeskunde aan huisartsenopleiding Utrecht (betaald)</p> <p>* Praktijkopleider bedrijfsartsen in opleiding (onderdeel dagelijks werk als BA)</p>	Geen	
Hamelink - Doolaard	Diabetesverpleegkundige - Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht (kinderpoli)	-	Geen	
Pooye	Diabetesverpleegkundige kinderpoli te Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht	-	Geen	

\* **Voorzitter**

## Klankbordgroep

Werkgroep lid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
Verweij – van den Ouderijn	Verpleegkundig specialist chronische beademing WKZ UMC Utrecht	Bestuurslid VSCA	Geen	Geen
Bloemen	* Senior-onderzoeker Hogeschool Utrecht, Lectoraal Leefstijl en Gezondheid (0,5 fte) * Docent Masteropleiding Kinderfysiotherapie Hogeschool Utrecht (0,5 fte)	Bestuurslid NVKF, betaald	Geen	Geen
Pelt, van	Kinderreumatoloog en reumatoloog. Werkzaam op de jongerenpoli, locatie reumatologie van het ErasmusMC Rotterdam. Op de Jongerenpoli worden jongeren met klachten van het bewegingsapparaat in de leeftijd van 12 tot 24 jaar behandeld.	Niet van toepassing	Naast mijn klinische werk als kinderreumatoloog en reumatoloog op de Jongerenpoli, verricht ik ook wetenschappelijk onderzoek met als doel de behandeling en prognose van kinderen, adolescenten en jong volwassenen te verbeteren.	Geen
Zandee	Openbaar apotheker, bij Service Apotheek Koning en Slotmeer Service Apotheek	* Lid Special Interest Group Diabetes, KNMP (vacatiegeld) * Lid NDF-werkgroep Zorg op Maat bij Jongeren (vacatiegeld) * Lid Werkgroep Diabetes, Transmuraal Platform Amsterdam - SIGRA (onbetaald)	Geen	Geen
Meijer	Niet van toepassing	Bestuurslid NVHP - portefeuille en belangenbehartiging, werkgroep Zorg en Onderzoek. Vanuit de patiëntenvereniging betrokken bij (lopende) herziening richtlijn hemofilie A en B door de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaren	Geen	Geen
Dillen, van	Jeugdarts/ JGZ, GGD Amsterdam	Gemeenteraadslid Oegstgeest, onbezoldigd	De rol van de jeugdartsen in het algemeen kan beïnvloed worden door de uitkomsten van de klankbordgroep	Geen
Putte, van de	Werkgever UMCU: * kinderarts sociale pediatrie	Voorzitter Stichting LECK (Landelijke Expertise Centrum Kindergeneeskunde), onbetaald	Voor de invulling van de levensloopgeneeskunde is een kwalitatief hoogstaande transitiezorg van groot belang. Dit is geen persoonlijk belang, maar zal wel	Geen



	* hoogleraar levensloopgeneeskunde		bijdragen aan de zichtbaarheid van het concept levensloopgeneeskunde	
Escher	* Kinderarts maag-darm-leverziekten * Hoogleraar kindergeneeskunde Erasmus MC - Sophia Rotterdam (0,8 fte)	* Kinderarts maag-darm-leverziekten LUMC, Leiden (detachering) * Kinderarts Cyberpoli (Artsen voor kinderen) (onbetaald) (0,2 fte)	Geen	Geen
Rake	* Kinderarts UMC Groningen (4 dagen/week) * Kinderarts KinderThuisZorg (1 dag/week)	Voorzitter RvT OCRN (jeugd-GGZ) en Forte (GGZ), waarvoor een vergoeding	Geen	Geen
Wouder, van der	Hoogleraar Inflammatoire darmziekten Maag-, Darm en leverarts	* Secretaris NVGE: onbetaald * Voorzitter SLICOM ECCO: onbetaald * Govery Board UEG: onbetaald	Extern gefinancierd onderzoek: * Horizon * ZonMw * Pfizer * Tramedico * Janssen pharmaceuticals	Geen
Stricker	Procesmanager bij De Kinderkliniek	Niet van toepassing	Geen	Geen
Ool, van	Verpleegkundig specialist, werkzaam bij Epilepsiecentrum Kempenhaeghe	* Vrijwilligerswerk in een zorgteam in mijn woonplaats Sterksel. * Vrijwilligerswerk in een coöperatie dorpswinkel in mijn woonplaats in Sterksel	Naar mijn mening verbreedt deelname aan een klankbordgroep mijn visie, wat ik kan inzetten en meenemen in mijn werk. Dit binnen de afspraken die in de klankbordgroep gelden	Geen
Troe	Physician Assistant, kinder- en jongerenrevalidatie Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark	* Afgevaardigde namens de NAPA (Nederlandse Associatie Physician Assistants) in de Algemene vergadering van de FBZ (Federatie Beroepen in de Zorg) * Lid commissie beroepsbelangen NAPA	Belang is er in die zin dat de bijdrage aan de richtlijn helpend is voor het neerzetten voor betere transitiezorg binnen ons revalidatiecentrum. Echter zal het via de terugkoppeling binnen de sectie kinderrevalidatieartsen ook teruggekoppeld worden	Geen
Groenveld	Plaatsvervangend griffier & raadsadviseur bij Gemeente Molenlanden (bezoldigd): adviseren en ondersteunen van de gemeenteraad van Molenlanden	* Lid Ervaringsdeskundigencommissie Onderzoeksvorstellen bij ReumaNederland (onbetaald): beoordelen van ingediende onderzoeksvorstellen ten aanzien van onder andere relevantie, belasting en haalbaarheid voor doelgroep en patiëntenparticipatie	Geen	Geen

		<p>* KLAP-medewerker bij Examenadviesburo (betaald): ontwikkelen en afnemen van examens en fungeren als rollenspelacteur bij mondelinge examens</p> <p>* Trainer bij Eindsprint (betaald): geven van trainingen aan middelbare scholieren ten behoeve van eindexamens voor het vak geschiedenis</p> <p>* Voorzitter Landelijke Verkiezingscommissie bij D66 (onbetaald): organiseren van en toezien op onafhankelijke interne verkiezingen binnen D66</p> <p>* Secretaris bij D66 Houten (onbetaald): organiseren van activiteiten voor de lokale afdeling van de vereniging D66</p>		
Andringa	<p>* Businesscoach/ LinkedInstrateeg</p> <p>* Moeder van zoon van 20 met verstandelijke beperking</p>	-	Geen	Geen
Lint, van	Systeembeheerder, BinckBank	Inspecteur luchtwaardigheid zweefvliegtuigen, onbetaald	Geen	
Heijne Makkreel	Management assistent, Gemeente Haarlem	Vrijwilliger bij Ervaringsteam CP Nederland	Geen	
Beun	Ik ben thans 67 jaar en voer de functie Coördinator/Manager BijnierNET onbezoldigd uit	Geen	Geen	

## **Inbreng patiëntenperspectief**

Het perspectief vanuit de jongeren is ingebracht via vertegenwoordiging door JongPIT in beide werkgroepen en de stuurgroep. Stichting Kind en Ziekenhuis - in nauwe samenwerking met haar achterban - nam deel in beide werkgroepen. In de klankbordgroepen zijn diverse patiëntenorganisaties vertegenwoordigd, daarnaast werden de relevante patiëntenorganisaties uitgenodigd op de invitational conference van 24 juni 2019 en de tweede invitational van 16 juni 2021.

Het verslag van de eerste invitational conference (bijlage 3) is besproken door de werkgroepen. De verkregen input is meegenomen bij het opstellen van de overwegingen en aanbevelingen. Ten behoeve van het discussiestuk (bijlage 5) voor de invitational conference werd specifiek op het patiëntenperspectief gezocht. De conceptkwaliteitsstandaard is tevens voor commentaar voorgelegd aan Stichting Kind en Ziekenhuis, diverse patiëntenorganisaties, de Patiëntenfederatie Nederland en JongPit. De eventueel aangeleverde commentaren zijn bekeken en verwerkt.

## **Werkwijze**

### AGREE en standpunt adaptatie Internationale Richtlijnen

Deze kwaliteitsstandaard is opgesteld conform de eisen vermeld in de rapporten Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 en Adaptatie van internationale richtlijnen naar de Nederlandse praktijk van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Het eerste rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (*Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II*; Brouwers, 2010). Het adviesrapport Adaptatie Internationale Richtlijnen beschrijft de stappen om een internationale richtlijn bruikbaar te maken voor de Nederlandse situatie (NVU en NVALT, 2016).

### Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerde werkgroep I de knelpunten in de zorg voor jongeren in transitiezorg. Tevens zijn er knelpunten aangedragen door de AJN, NVK, bijnierNET, Crohn & Colitis NL, Diabetesvereniging, IGJ, LWKD, NVK, NCJ, NVAVG, Revalidatie Nederland, VSN? Spierziekten Nederland, Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN, VRA, Jongerenpanel JongPIT (voorheen Jongerenpanel ZèP), Zilveren Kruis, ZiIN, ZonMw, NVVP, NVVH, KNGF, VSCA via de invitational conference in 2019. Een verslag hiervan is opgenomen als bijlage (bijlage 3). De knelpunten werden besproken met beide werkgroepen (WG I en O&T).

### Methode literatuursamenvatting

Er is gekozen om de NICE-richtlijn als uitgangspunt te nemen voor de literatuursamenvatting en de aanbevelingen, omdat deze recent is gepubliceerd en een zeer brede literatuurstudie hebben uitgevoerd naar de huidige stand van zaken in de Transitiezorg, welke de werkgroep goed toepasbaar achtte op de Nederlandse situatie. In bijlage 1 is terug te vinden welke aanbevelingen zijn overgenomen, weggelaten of zijn aangepast en waarom.

De zoekstrategie van de NICE-richtlijn is geüpdatet; de werkwijze is te lezen in de bijlage *Methods*. De strategie is in het Engels om internationaal teksten uit te wisselen met andere richtlijnwerkgroepen. Er werd vanwege de organisatorische insteek van alle uitgangsvragen en de kwalitatieve reviewstudies die geïnccludeerd werden geen GRADE toegepast (er is nog geen goede GRADE-methodiek voor dit soort uitgangsvragen).

### Overwegingen (van bewijs naar aanbeveling) - organisatie van zorg

Om te komen tot een aanbeveling zijn naast (de kwaliteit van) het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk en worden meegewogen, zoals waarden en voorkeuren van jongeren, kosten (middelenbeslag), aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie. Deze aspecten zijn systematisch vermeld en beoordeeld (gewogen) onder het kopje 'Overwegingen' en kunnen

(mede) gebaseerd zijn op expert opinion. Hierbij is gebruik gemaakt van een gestructureerd format gebaseerd op het evidence-to-decision framework van de internationale GRADE Working Group (Alonso-Coello, 2016a; Alonso-Coello, 2016b).

Bij de ontwikkeling van de modules is expliciet aandacht geweest voor de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, mankracht en infrastructuur). Vanwege het hoge organisatorische gehalte van Transitiezorg was dit voor alle modules van toepassing (de randvoorwaarden worden nog verder uitgewerkt door WG O&T in 2021).

#### Formuleren van aanbevelingen

De aanbevelingen zijn gebaseerd op bij de werkgroep I bekende richtlijnen, leidraden, zorgstandaarden, rapporten en wetenschappelijke artikelen, wetenschappelijk bewijs en binnen de beroepsgroep gangbare afspraken, aangevuld met de klinische praktijk- en patiëntervaringen en expert-opinion van de werkgroepleden (WG I). De sterkte van de aanbeveling wordt altijd bepaald door weging van alle relevante argumenten tezamen. De werkgroep heeft bij elke aanbeveling opgenomen hoe zij tot de richting en sterkte van de aanbeveling is gekomen.

De sterkte van een aanbeveling verwijst naar de mate van zekerheid dat de voordelen van de interventie opwegen tegen de nadelen (of vice versa), gezien over het hele spectrum van patiënten waarvoor de aanbeveling is bedoeld. De sterkte van een aanbeveling heeft duidelijke implicaties voor patiënten, behandelaars en beleidsmakers (zie onderstaande tabel). Een aanbeveling is geen dictaat, zelfs een sterke aanbeveling gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit zal niet altijd van toepassing zijn, onder alle mogelijke omstandigheden en voor elke individuele patiënt.

<b>Implicaties van sterke en zwakke aanbevelingen voor verschillende richtlijngebruikers</b>		
	<i>Sterke aanbeveling</i>	<i>Zwakke (conditionele) aanbeveling</i>
<b>Voor patiënten (in dit geval: jongeren en evt. ouders/verzorgers/naasten)</b>	De meeste patiënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen en slechts een klein aantal niet.	Een aanzienlijk deel van de patiënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen, maar veel patiënten ook niet.
<b>Voor behandelaars</b>	De meeste patiënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak moeten ontvangen.	Er zijn meerdere geschikte interventies of aanpakken. De patiënt moet worden ondersteund bij de keuze voor de interventie of aanpak die het beste aansluit bij zijn of haar waarden en voorkeuren.
<b>Voor beleidsmakers</b>	De aanbevolen interventie of aanpak kan worden gezien als standaardbeleid.	Beleidsbepaling vereist uitvoerige discussie met betrokkenheid van sleutelpartijen. Er bestaat een grotere kans op lokale beleidsverschillen.

#### Commentaar- en autorisatiefase

De conceptkwaliteitsstandaard werd aan de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen en (patiënt)organisaties voorgelegd ter commentaar. De commentaren werden verzameld en besproken met de werkgroepen. Naar aanleiding van de commentaren werd de conceptkwaliteitsstandaard aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroepen. De definitieve kwaliteitsstandaard werd aan de deelnemende wetenschappelijke en beroepsverenigingen en (patiënt)organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd (december 2021).

#### **Modulair onderhoud van deze kwaliteitsstandaard**

Voor de herziening van de kwaliteitsstandaard adviseert werkgroep I specifiek voor de groep jongeren die in de psychiatrie hun transitie in zorg meemaken de uitkomsten mee te nemen van

de MILESTONE studie; een grote Europese studie naar transitiezorg in de transitie naar de volwassen-GGZ, . Gepubliceerde resultaten hiervan worden vanaf eind 2021 verwacht. De protocollen voor de studies zijn al wel gepubliceerd en de periode van dataverzameling is in de afrondende fase (Santosh, 2020; Tuomainen, 2018; Singh, 2017).

### Literatuur

- Adapteren van internationale richtlijnen naar de Nederlandse praktijk (2016). Nederlandse Vereniging voor Urologie, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose.
- Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Rada G, Rosenbaum S, Morelli A, Guyatt GH, Oxman AD; GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *BMJ*. 2016 Jun 28;353:i2016. doi: 10.1136/bmj.i2016. PubMed PMID: 27353417.
- Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Vandvik PO, Meerpohl J, Guyatt GH, Schünemann HJ; GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ*. 2016 Jun 30;353:i2089. doi: 10.1136/bmj.i2089. PubMed PMID: 27365494.
- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Graham ID, Grimshaw J, Hanna SE, Littlejohns P, Makarski J, Zitzelsberger L; AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ*. 2010 Dec 14;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348; PubMed Central PMCID: PMC3001530.
- Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 (2012). Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. [http://richtlijnen-database.nl/over\\_deze\\_site/over\\_richtlijnontwikkeling.html](http://richtlijnen-database.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html)
- Singh, S. P., Tuomainen, H., De Girolamo, G., Maras, A., Santosh, P., McNicholas, F., ... & Walker, L. (2017). Protocol for a cohort study of adolescent mental health service users with a nested cluster randomised controlled trial to assess the clinical and cost-effectiveness of managed transition in improving transitions from child to adult mental health services (the MILESTONE study). *BMJ open*, 7(10), e016055.
- Santosh, P., Adams, L., Fiori, F., Davidović, N., de Girolamo, G., Dieleman, G. C., ... & Singh, S. P. (2020). Protocol for the development and validation procedure of the managing the link and strengthening transition from child to adult mental health care (MILESTONE) suite of measures. *BMC pediatrics*, 20(1), 1-9.
- Tuomainen, H., Schulze, U., Warwick, J., Paul, M., Dieleman, G. C., Franić, T., ... & Singh, S. P. (2018). Managing the link and strengthening transition from child to adult mental health Care in Europe (MILESTONE): background, rationale and methodology. *BMC psychiatry*, 18(1), 1-11.

## Module 1 Overkoepelende principes

### Uitgangsvraag

Welke overkoepelende principes zijn belangrijk bij transitiezorg voor de zorgverlener, de zorgorganisatie en wat zijn de randvoorwaarden?

### Inleiding

Er is veel gepubliceerd over de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg. Veel literatuur betreft beschrijvingen van de ervaringen van jongeren, ouders/verzorgers en naasten en zorgverleners voorafgaand aan, tijdens en (in mindere mate) na afloop van de overdracht van zorg. Tegelijk is er nog weinig bewijs over wat de meest effectieve manieren en interventies zijn om een soepele transitie en overdracht voor jongeren te bewerkstelligen. Dit komt doordat transitiezorg een complex zorgproces is waarbij diverse partijen betrokken zijn, de context gevarieerd is, en die bovendien meerdere interventies omvat en een persoonsgerichte aanpak vereist. Wel bestaat er ruime consensus over de overkoepelende principes voor transitiezorg. Deze module beschrijft deze overkoepelende principes, de organisatorische aspecten en de randvoorwaarden van transitiezorg.

### Overwegingen

De werkgroep heeft aanbevelingen uit de NICE-richtlijn overgenomen omdat deze passend zijn voor de visie op transitiezorg in het algemeen en aansluiten bij de Nederlandse situatie. Daarvoor verwijst de werkgroep onder andere naar het Raamwerk Op Eigen Benen, de Six Core Elements of Health Care Transition (Got Transition, 2014; White, 2018); Key elements for, and indicators of, a successful transition (Surís & Akre, 2015), Proposed Beneficial Features (Colver, 2018), Consensus Statement on Successful Transition (Mazur, Dembinski, Schrier, Hadjipanayis & Michaud, 2017), en Components of interventions that improve transitions to adult care (Schultz & Smaldone, 2017). Diverse Nederlandse studies ondersteunen (het belang van) deze aanbevelingen (van Staa, 2018).

Uit de literatuur zijn een aantal factoren af te leiden die positief bijdragen aan de implementatie van effectieve transitie in de praktijk. Deze kunnen als volgt worden samengevat:

#### Persoonsgerichte zorg: de jongere staat centraal

Transitie is maatwerk en wordt aangepast op de individuele situatie/ontwikkeling van de jongere. Daarbij worden de jongeren actief betrokken bij de zorg en transitieplanning: hun perspectief is leidend. Het achterhalen en serieus nemen van hun wensen, behoeften en voorkeuren is essentieel. Transitieplanning is persoonsgericht en jongeren worden betrokken in hun eigen transitieplanning (ES19, zie bijlage 2).

Actieve betrokkenheid van jongeren en verzorgers op instellingsniveau kan helpen bij de implementatie van transitie strategieën en -benaderingen: een toegewijd transitieteam is een belangrijke voorwaarde voor een goede transitie (ES8). Daarnaast is ook actieve betrokkenheid van zorgverleners uit de volwassenenzorg bij (de implementatie van) transitiezorg cruciaal.

Zorgverleners spelen een belangrijke rol bij de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg. Sommige zorgverleners geven de voorkeur om de jongere (langer) in de kindzorg te laten blijven en de transfer/overdracht naar de volwassenenzorg uit te stellen. Tevens komt het voor dat zorgverleners uit de kindzorg moeite hebben hun langdurige relatie met patiënten los te laten. Dit lijkt mede gevoed door wantrouwen richting de volwassenenzorg. Dit laatste/alles kan de overgang van de jongere naar de volwassenenzorg belemmeren. Ook als jongeren en ouders/verzorgers de voorkeur geven in de kindzorg te blijven, kan het lastig blijken de

overdracht in gang te zetten. Een tijdige start van de voorbereiding op transitie en een goede samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg kan het wantrouwen wegnemen en vertrouwen in continuïteit van zorg bevorderen (ES30). In de volwassenenzorg zal eveneens nadrukkelijk aandacht moeten zijn voor een persoonsgerichte benadering, waarbij de verwachtingen en behoeften van de jongere het uitgangspunt vormen. Indien er meerdere behandelaars in de volwassenenzorg zijn, is het bovendien belangrijk dat het hoofdbehandelaarschap /regierol in het transitieplan vastgelegd wordt. En dat de hoofdbehandelaar op de hoogte is van zijn verantwoordelijkheden hierin.

#### Transitiezorg is teamwerk

Interdisciplinaire afstemming en samenwerking tussen zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg, afstemming van werkwijzen en procedures (waar mogelijk en relevant), kennismaking met nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de transfer zijn essentiële elementen voor goede transitiezorg (Kime, 2013).

Afstemming tussen de kinder- en volwassenenzorg over werkwijzen en protocollen kan een bijdrage leveren aan een soepele overdracht. Onderzoek naar de belemmerende factoren voor de implementatie van effectieve transitiestrategieën laat zien dat de drempels voor implementatie hoger worden als: er diverse behandelprotocollen bestaan in de kinder- en de volwassenenzorg; er een gebrek is aan deskundigheid van transitiezorg van het personeel; of als er sprake is van personeelsverloop of -tekort (Kingsnorth, 2010).

Bevorderende factoren voor de implementatie van transitiezorg/strategieën zijn:

- een gezamenlijk transitiebeleid;
- tijdige overdracht van informatie (zowel mondeling als schriftelijk);
- het monitoren en evalueren van de eerste periode in de volwassenenzorg (follow-up);
- duidelijkheid van rollen;
- duidelijke communicatie tussen afdelingen, organisaties en zorgverleners onderling; en
- sterk leiderschap.

#### Transitiezorg is toekomstgericht: coördinatie en continuïteit

Een protocol of beleid helpt om de transitie toekomstgericht en planmatig vorm te geven. Tijdig beginnen met de voorbereiding (vanaf 12 tot 13 jaar) en stapsgewijs toewerken naar meer verantwoordelijkheid en zelfstandigheid voor de jongere vormen belangrijke elementen, evenals kennismaken met de nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de overdracht.

Het aanstellen van een transitiecoördinator is ondersteunend in combinatie met schriftelijke en mondelinge communicatie (ES4). De coördinator bewaakt het proces (inclusief de communicatie en afstemming tussen zorgverleners van de kinder- en volwassenenzorg; en de logistiek rondom de transitie en transfer) en is daarnaast aanspreekpunt voor jongeren en hun ouders/verzorgers.

Eenmalige of kortdurende interventies om de transitie te verbeteren hebben, zo blijkt uit de literatuur, geen effect. Er zijn wel aanwijzingen dat bij instellingen waar adequate transitie van kinder- naar de volwassenenzorg plaatsvindt de aandoening-specifieke uitkomsten voor jongeren verbeteren, zeker als jongeren bekend zijn bij meerdere specialisten (ES11).

#### Vorbereiding op zelfmanagement en zelfstandigheid met jongere én ouders/verzorgers

Voor alle jongeren is een zorgvuldige planning van de transitie van belang: een individueel transitieplan is hierbij behulpzaam. Het individuele transitieplan besteedt naast aandacht aan zelfmanagement in het zorgdomein ook aandacht aan maatschappelijke participatiedoelen en het toekomstperspectief van de jongere. Thema's zoals opleidingsmogelijkheden, werk, zelfstandig

wonen en/of huisvesting, relaties en vrijetijdsbesteding zijn dus onlosmakelijk onderdeel van transitieplanning (toolbox - in ontwikkeling).

Jongeren moeten worden voorbereid op zelfmanagement en zelfstandigheid. Bij jongeren met verstandelijke beperkingen en leerproblemen is de actieve rol bij het opstellen van een individueel transitieplan een grotere uitdaging en beperkt mogelijk. Er dient rekening gehouden te worden met het ontwikkelingsniveau en -mogelijkheden van de jongere. Het is van belang de jongerewaar mogelijk zoveel mogelijk te betrekken en af te stemmen welke regie kan worden belegd bij de jongere en wat in overleg met de ouders/verzorgers wordt opgepakt (ES11, ES23).

Jongeren in de transitiefase kunnen extra uitdagingen ervaren en aandacht voor hun psychisch, sociaal en somatisch welbevinden is noodzakelijk. De jongeren kunnen in overleg met hun vaste behandelaar(s) (Samen Beslissen) worden doorverwezen naar de juiste zorgverleners (overweeg verwijzing naar een medisch psycholoog, maatschappelijk werker, bedrijfsarts (bij transitie naar werk) of andere (paramedische) zorgverleners).

Ouders/verzorgers worden betrokken in de zorg rondom de transitie van hun kind en ontvangen begeleiding/ondersteuning krijgen het geleidelijk overdragen van regie en verantwoordelijkheden aan hun kind.

#### Rationale aanbeveling 1 tot en met 5

De bovenstaande overkoepelende principes weerspiegelen bevindingen uit de onderzoeksliteratuur, de mening van deskundigen, praktijkervaringen en expertise vertegenwoordigd in de Werkgroep Inhoud. De leden menen dat transitieplanning voor jongeren het beste als maatwerk, op een persoonsgerichte wijze kan worden uitgevoerd. Dit neemt niet weg dat protocollen en zorgpaden behulpzaam kunnen zijn bij het structureren en stroomlijnen van het proces. Een instelling heeft een belangrijke verantwoordelijkheid om de randvoorwaarden voor transitiezorg te faciliteren. Naast een goede afstemming tussen de betrokken zorgverleners in de (specialistische) kinder- en volwassenenzorg is een warme overdracht noodzakelijk. Ook de huisarts of betrokken Arts Verstandelijk Gehandicapten moet op zijn minst worden geïnformeerd over de afspraken van de overdracht. Daarbij is het noodzakelijk met de jongere te bespreken of zijn/haar zorgverzekering en de inschrijving bij een huisarts en apotheker geregeld zijn.

In de NICE-richtlijn en andere Engelstalige literatuur staat weinig over het versterken van zelfmanagement van jongeren en het faciliteren van de overdracht van de regie van ouders/verzorgers naar de jongere. De werkgroep vindt dat zelfmanagement van de gezondheid door de jongere en eigen regie belangrijke elementen zijn van succesvolle transitie en heeft deze toegevoegd aan de aanbevelingen. Voorbeeldinstrumenten voor het versterken van zelfmanagement en transitieplanning zoals de Groei-wijzer en het generieke transitieprogramma Ready Steady Go zijn opgenomen in de toolbox.

Evaluatie van de geleverde transitiezorg is essentieel voor de kwaliteitscyclus. Voor de evaluatie van transitiezorg zijn spiegelbijeenkomsten geschikt (van Staa, 2020; van Mul & Witman, 2005). Ook een gevalideerde vragenlijst die wordt afgenomen bij jongeren, nadat de overdracht heeft plaatsgevonden, kan bruikbaar zijn (On Your Own Feet Transfer Experiences Scale, van Staa & Sattoe, 2014). Een ander meetinstrument die de stand van zaken rondom transitie naar volwassenheid in kaart brengt is het Rotterdam Transition Profile (van Donkervoort, 2009). De instrumenten die gevalideerd zijn en in de Nederlandse taal beschikbaar zijn, zijn te vinden in de Toolbox; dit betreffen zowel meetinstrumenten als wel instrumenten voor de klinische praktijk (nog in ontwikkeling).



## Aanbevelingen

### **Aanbeveling 1 (zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)**

Betrek jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners in de kinder- en volwassenenzorg bij het ontwikkelen en de evaluatie van transitie in zorg in de betreffende instelling door:

- samen met hen het transitiebeleid en -strategieën op instellingsniveau te ontwikkelen inclusief de randvoorwaarde dat er een transitiecoördinator beschikbaar is;
- de inhoud van en keuzes voor materialen en instrumenten voor transitiezorg gezamenlijk te bepalen;
- evaluatietools in te zetten 1) om na te gaan of de transitie de gewenste resultaten heeft opgeleverd en 2) inzicht te krijgen in hoe omgegaan is met de inbreng van de jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners (zie toolkit (aanbeveling 5)).

### **Aanbeveling 2 (transitiecoördinator en zorgverleners)**

Zorg ervoor dat de ondersteuning van de transitie passend is bij het ontwikkelingsniveau, de mogelijkheden en beperkingen van de jongere, bijvoorbeeld:

- cognitieve rijping en mogelijkheden;
- actuele fysieke en psychische gesteldheid;
- sociale en persoonlijke omstandigheden (zoals mantelzorgtaken);
- communicatieve vaardigheden;
- toekomstwensen.

### **Aanbeveling 3 (transitiecoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)**

Gebruik onderstaande persoonsgerichte benaderingen om ervoor te zorgen dat de zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg betrokken zijn bij transitiezorg:

- behandel de jongere als een gelijkwaardige partner in het proces waarbij rekening wordt gehouden met zijn/haar opvattingen en behoeften inclusief de verwachtingen die zij over hun zorg hebben;
- identificeer welke hulpbronnen en ondersteuning beschikbaar zijn voor de jongere: ouders/verzorgers spelen een belangrijke rol, maar ook anderen kunnen erbij betrokken worden;
- betrek de jongere en zijn/haar familie actief bij het transitieproces, en - waar van toepassing en relevant - eerstelijnszorgverleners in zorg en welzijn, en collega's uit het onderwijs;
- leer de jongere het proces van Samen Beslissen: het gezamenlijke zorgbeslissingen nemen en reik hem/haar instrumenten aan om zelfmanagement en eigen regie te faciliteren zodat hij/zij steeds meer zijn/haar eigen leven en zorg kan regelen;
- zorg dat alle relevante levensdomeinen aan de orde komen in het individuele transitieplan (zie module 5), inclusief die met betrekking tot:
  - participatie in de samenleving: onderwijs, werk, zelfstandig wonen, sport- en vrijetijdsbesteding;
  - zelfmanagement op het gebied van de aandoening en voorbereiding op transitie in zorg;
  - gezondheid en welzijn in brede zin (inclusief psychosociale aspecten, seksualiteit en relatievorming);
  - ingeschreven staan bij een huisarts en apotheek;
  - veranderingen in wet- en regelgeving in de overgang van 18- naar 18+, zoals zorgverzekering, zorgtoeslag, studiefinanciering, et cetera).
- spreek doelen af met de jongere en monitor samen de voortgang hiervan; baseer deze doelen ook op de sterke punten van de jongere en focus je op wat positief en mogelijk is voor de jongere;

- bespreek (en indien nodig, herzie) het individuele transitieplan met de jongere en zijn/haar ouders/verzorgers ten minste één keer per jaar of vaker als behoeften veranderen of de omstandigheden daar aanleiding toe geven.

#### **Aanbeveling 4 (transiticoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)**

Professionals betrokken bij de zorg voor kinderen en volwassenen, inclusief die in het sociaal domein, werken op een geïntegreerde manier samen om een soepele en geleidelijke overgang in zorg voor jongeren te garanderen. Hierbij zorgen zij voor de coördinatie en continuïteit van zorg. Dit heeft bijvoorbeeld betrekking op:

- een gezamenlijke missie of visie op transitie op instellingsniveau;
- gezamenlijk overeengekomen en gedeelde transitieprotocollen, protocollen voor het delen van informatie en benaderingen in de praktijk in het zorgnetwerk;
- een warme overdracht.

#### **Aanbeveling 5 (zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)**

Evalueer regelmatig het transitieproces inclusief overdracht. Dit kan bijvoorbeeld door spiegelbijeenkomsten met jongeren te organiseren die het transitieproces hebben doorlopen of door de afname van (generieke) vragenlijsten waarin de behoeften én ervaringen van jongeren en ouders/verzorgers met transitiezorg aan bod komen en zij terugkoppeling kunnen geven om verbeterpunten én positieve punten te identificeren. Deze evaluaties:

- worden herhaaldelijk georganiseerd waarna alle betrokken zorgverleners de uitkomsten ontvangen;
- beperken zich niet tot de overdracht zelf maar richten zich ook op de voorbereiding, ontvangst in de volwassenenzorg en ervaren verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg
- omvatten tevens de visie en ervaringen van jongeren die zijn overgedragen naar andere zorginstellingen of naar de eerste lijn.

#### **Literatuur**

- Colver, A., Pearse, R., Watson, R. M., Fay, M., Rapley, T., Mann, K. D., ... & McConachie, H. (2018). How well do services for young people with long term conditions deliver features proposed to improve transition?. *BMC health services research*, 18(1), 337.
- Donkervoort, M., Wiegerink, D. J., Van Meeteren, J., Stam, H. J., Roebroek, M. E., & Transition Research Group South West Netherlands. (2009). Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(1), 53-62.
- Got Transition. (2014). Six Core Elements of Health Care Transition 2.0. Transitioning Youth to an Adult Health Care Provider.
- Kime, N. H., Bagnall, A., & Day, R. (2013). Systematic review of transition models for young people with long-term conditions: A report for NHS Diabetes.
- Kingsnorth, S., Lindsay, S., Maxwell, J., Tsybina, I., Seo, H., Macarthur, C., & Bayley, M. (2011). Implementation of the LIFEsan model of transition care for youth with childhood onset disabilities. *Int J Child & Adolescent Health*, 3, 547-561.
- Mazur, A., Dembinski, L., Schrier, L., Hadjipanayis, A., & Michaud, P. A. (2017). European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatrica*, 106(8), 1354-1357.
- Peeters, M. (2018). Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. Geraadpleegd van [https://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2019/01/Matrix-Op-Eigen-Benen-raamwerk\\_mei18.pdf](https://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2019/01/Matrix-Op-Eigen-Benen-raamwerk_mei18.pdf)

- Schultz, A. T., & Smaldone, A. (2017). Components of interventions that improve transitions to adult care for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health, 60*(2), 133-146.
- Suris, J. C., & Akre, C. (2015). Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *Journal of Adolescent Health, 56*(6), 612-618.
- Mul, M., & Witman, Y. (2005). Spiegelbijeenkomsten: een methode voor feedback van patiënten. AMC.
- van Staa, A. (2018). Overzicht van Nederlands onderzoek rond transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in de somatische zorg en revalidatie (2000-2018). Rapport. Rotterdam: Kenniscentrum Zorginnovatie.
- van Staa, A., Peeters, M., & Sattoe, J. (2020). On Your Own Feet: A Practical Framework for Improving Transitional Care and Young People's Self-Management. In *Transition from Pediatric to Adult Healthcare Services for Adolescents and Young Adults with Long-term Conditions* (pp. 191-228). Springer, Cham.
- White, P. H., Cooley, W. C., American Academy of Pediatrics, & American Academy of Family Physicians. (2018). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics, 142*(5).

## Module 2 Timing en transitiecoördinator

### Uitgangsvragen

- Wat is de juiste timing van transitie en overdracht voor de jongere?
- Hoe ziet de rol van transitiecoördinator eruit?

### Inleiding

Deze module beschrijft de optimale timing van transitie en de rol van de transitiecoördinator.

### Overwegingen

#### Timing

Uit de NICE-richtlijn zijn ES4, 6, 11, 12, 16 en 21 gebruikt ter onderbouwing (volledige evidence statements, zie bijlage 2). Uit de *Workshop optimaal transitie programma* (bijlage 4) kwam naar voren dat werkgroep I optimale timing en planning onmisbaar acht voor een soepele transitie.

De door ons verrichte update van de literatuur van de NICE-richtlijn bracht belangrijke studies naar voren over een optimale voorbereiding en timing. Hierbij werden een individueel tijdsplan, stapsgewijze overdracht en expliciete aandacht voor psychosociale domeinen en ouderlijke stress als faciliterende factoren geïdentificeerd (Yassaee, 2019; Cleverley, 2018; Burke, 2018; van Remmerden, 2018; Kerr, 2017; Nguyen, 2017, Doug, 2011). Ook het belang van de continuïteit van het proces wordt benadrukt waarbij de termen 'naadloos' en 'soepel' herhaaldelijk worden genoemd. Het literatuuronderzoek leverde de volgende belemmerende factoren voor transitie op: een plotselinge, abrupte overdracht zonder voorbereiding, gebrek aan passende zorg in de zorg voor volwassenen, en gebrek aan psychosociale ondersteuning.

De hulpvragen en situatie van de jongeren pre- en post overdracht kunnen sterk verschillen. Daarom adviseert de werkgroep de planning en timing samen met de jongere te doen, waarbij duidelijkheid gegeven wordt welke ondersteuning kan worden geboden en wat de jongere zelf kan doen.

Het moment van overdracht en de transitievoorbereiding wordt gebaseerd op de kalenderleeftijd van de jongere, waarbij zoveel mogelijk rekening gehouden wordt met de ontwikkelingsleeftijd. Bij voorkeur worden jongeren stapsgewijs voorbereid op de transitie in zorg en start de voorbereiding tijdig. Er werden geen studies geïdentificeerd waarbij de effectiviteit van vroege planning werd geëvalueerd of een nadelig effect van vroegtijdig plannen van transitie werd genoemd.

Een leeftijdsgrens voor overdracht wordt idealiter niet rigide gehanteerd. Het moment van overdracht vindt bij voorkeur plaats in een periode van stabiliteit, waarin geen sprake is van een medische of andere (persoonlijke) crisissituatie. Hierbij is het van belang rekening te houden met wet- en regelgeving (zie algemene inleiding), inclusief eventuele veranderingen in financiering.

Bij het plannen van transitie en overdracht kunnen diverse instrumenten en documenten worden gebruikt (zie toolbox).

### Transitiecoördinator

De werkgroep heeft de meeste aanbevelingen en alle *evidence statements* over de transitiecoördinator uit de NICE-richtlijn overgenomen, onder andere 4, 24, 39, 42, 43 (zie bijlage 2).

De door ons verrichte update van de literatuur van de NICE-richtlijn wees uit dat jongeren

tijdens de overdracht naar de zorg voor volwassenen onzeker kunnen zijn over wie hun eerste aanspreekpunt is binnen het team van zorgverleners. Het wordt aanbevolen een persoon aan te wijzen die laagdrempelig advies en informatie kan geven: een transitiecoördinator.

De literatuur vermeldt positieve somatische uitkomsten bij/door het aanstellen van een transitiecoördinator, onder meer verbetering van HbA1c-waarden en het opvolgen van poli-afspraken bij jongvolwassenen met diabetes type 1 (Cadario, 2009). Een studie van een integraal transitieteam voor transplantatiepatiënten liet eveneens positieve uitkomsten zien (Prestidge, 2012). Bij jongeren met complexe genetische syndromen en een verstandelijke beperking bestond eveneens behoefte aan een aanspreekpunt die naast het gebied van de aandoening de psychosociale aspecten overziet (van Remmerden, 2020; Both, 2018; Rietman, 2018). Ervaringen in de Nederlandse diabeteszorg laten zien dat de rol van transitiecoördinator vaak wordt vervuld door een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist. Deze rol kan het beste vervuld worden indien aan beide kanten van de overdracht de transitiecoördinator is aangesteld en de jongere daarmee dus in deze periode een vast gezicht heeft (van Staa, 2020).

Bij de inzet van een transitiecoördinator is het van belang de toegewezen rollen, taken en verantwoordelijkheden af te stemmen. Bevorderende factoren voor optimaal transitiecoördinatorschap:

- het opbouwen van een vertrouwensband;
- reguliere periodieke contacten met de jongere;
- vertrekken vanuit het perspectief van de jongere en ouders/verzorgers;
- kennis van de sociale kaart ten aanzien van zorg- en ondersteuningsmogelijkheden; en
- het opkomen voor de jongere (Kelly, 2013).

Nadelig werken:

- onregelmatig contact;
- gebrekkige follow-up na een crisis; en
- wisseling van zorgverleners op kritieke momenten (Kelly, 2013).

Zelfs als er een transitiecoördinator wordt aangesteld, blijft transitiezorg de verantwoordelijkheid van het hele team en niet van een zorgverlener. Transitie in zorg is bovendien niet de eenzijdige opdracht voor de zorgverleners in de kindzorg, maar een gedeelde verantwoordelijkheid van alle betrokken professionals in kinder- én volwassenenzorg (er is altijd één hoofdbehandelaar/regiebehandelaar is die de eindverantwoordelijkheid heeft).

De verantwoordelijkheid voor het faciliteren van transitiecoördinatoren ligt bij de afdelingsmanager en/of een medewerker verantwoordelijk voor de kwaliteit en veiligheid van de instelling. Zij zorgen ook voor een adequate opvolging, mocht de transitiecoördinator een andere functie aanvaarden.

#### Waarden en voorkeuren van de jongere (en evt. hun verzorgers)

In het discussiestuk van de eerste invitational conference over transitiezorg (bijlage 5) gaven de geïnterviewde jongeren aan dat er een regisseur ontbreekt. Dit wordt ondersteund door het recent verschenen Adviesrapport multimorbiditeit en regie in het ziekenhuis, waarbij de uitgangspunten rondom regie en hoofdbehandelaarschap worden toegelicht. Daarnaast bestaat behoefte aan informatie over wat de jongere (en ouders) kan verwachten in de volwassenenzorg en wat de verschillen met de kindzorg zijn. Er was grote behoefte aan een integrale benadering, waarbij er naast een ziektespecifieke benadering aandacht is voor andere levensdomeinen die belangrijk zijn in deze levensfase van de jongere zoals opleiding, werk, wonen, relaties, zelfmanagement (zie ook de Algemene Inleiding over het ICF-model en Positieve Gezondheid als uitgangspunt).

## **Aanbevelingen**

### Rationale van aanbeveling 6 tot en met 8

Onderstaande aanbevelingen zijn gebaseerd op de NICE-richtlijn, de literatuur-update en de uitkomsten van de Workshop optimaal transitieprogramma (bijlage 4). De meerwaarde van naadloze transitieplanning en juiste timing worden zowel in de literatuur als in de workshop als essentieel gezien. Daarnaast werd in de literatuur het belang van continuïteit in zorg beschreven. Een abrupte overdracht en gebrek aan (psychosociale) ondersteuning werden als belemmerende factoren in de transitie ervaren.

#### **Aanbeveling 6 Planmatige transitie (transiticoördinator)**

Bepaal het tijdstip van overdracht samen met de jongere:

- houd hierbij rekening met de mogelijkheden en kwetsbaarheden (verwijzing naar kwetsbare groepen maken) van de jongere, de eventuele ondersteuning door professionals en de wensen en doelen voor de toekomst van de jongere;
- houd rekening met zowel biologische als psychosociale factoren;
- plan de overdracht in een stabiele periode waarin geen sprake is van een medische/psychische of andere crisissituatie.

#### **Aanbeveling 7 Individueel transitieplan (transiticoördinator)**

Stel samen met de jongere een individueel transitieplan op dat meebeweegt/groeit met de ontwikkeling van de jongere en aansluit bij eventuele andere plannen, behoeften en verwachtingen van de jongere op het gebied van zorg, (psycho)sociale zorg, opleiding en maatschappelijke participatie.

Leg in het individueel transitieplan altijd de afspraken die tijdens de transitiepolikliniek gemaakt zijn vast (module 5).

Besteed in het individuele transitieplan minimaal aandacht aan:

- gezondheid en welbevinden, vooral van mentaal welbevinden;
- plannen van (vervolg)opleiding, werk en dagbesteding;
- opleiding, ontwikkeling van zelfmanagement en eigen regie;
- leefstijl, culturele/religieuze achtergrond en vrijetijdsbesteding (maatschappelijke participatie);
- het ontwikkelen en behouden van sociale netwerken;
- seksualiteit en relatievorming;
- zelfstandig wonen;
- veranderingen in wet- en regelgeving in de overgang van 18- naar 18+, zoals zorgverzekering, zorgtoeslag, ingeschreven staan bij een huisarts, studiefinanciering, et cetera;
- juridische vertegenwoordiging in het geval van wilsonbekwaamheid.

#### **Aanbeveling 8 Periodiek overleg (transiticoördinator en betrokken zorgverleners)**

Bespreek jaarlijks met de jongere, of zo nodig vaker, in welke fase van het transitieproces de jongere zich bevindt; betrek bij dit gesprek ouders/verzorgers en eventueel naasten.

Breng de mate van zelfstandigheid op de verschillende levensdomeinen in kaart en formuleer aandachtspunten hiervoor. Start in de kindertijd met deze periodieke overleggen, ruim voor de overdracht naar de volwassenenzorg Zie toolbox - in ontwikkeling) en:

- houd hierbij rekening of de geboden zorg zowel vanuit de kinder- als vanuit de volwassenenzorg aansluit bij de zich ontwikkelende jongere en zijn of haar ouders/verzorgers en naasten;

- geef aandacht aan de mentaal welbevinden en inventariseer de behoefte voor psychosociale zorg en ondersteuning;
- deze gesprekken kunnen in overleg met, en passend bij de wensen en de mogelijkheden van de jongere fysiek of met (video)bellen plaatsvinden;
- deel de uitkomsten schriftelijk en zo nodig mondeling met alle betrokkenen in de zorg voor de jongere en neem de wijzigingen (zoals nieuwe ontwikkelingen) op in het individuele transitieplan.

Betrek op indicatie andere (in)formele zorgverleners betrokken bij de ondersteuning van de jongere, in ieder geval de huisarts.

Informeel alle betrokkenen over de inhoud van deze periodieke overleggen.

#### Rationale van aanbeveling 9 en 10

Er is beperkt wetenschappelijk bewijs, vooral gebaseerd op kwalitatief onderzoek, voor de effectiviteit van een transitiecoördinator. De meerwaarde van een transitiecoördinator is naast het beperkte bewijs gebaseerd op klinische praktijkervaring en patiëntervaringen met coördinatie van optimale transitiezorg.

Uit literatuur blijkt tevens dat jongeren, ouders/verzorgers en naasten stress kunnen ervaren als zij onvoldoende begeleid worden bij de overdracht. Daarnaast waarden zij het als er een duidelijk aanspreekpunt is. Verder bestaan er aanwijzingen dat transitie belemmerd wordt door gebrek aan informatie voor de jongere en ouders/verzorgers over de periode voor, tijdens en na de overdracht. Daarom beveelt de werkgroep de aanstelling van een transitiecoördinator aan.

#### **Aanbeveling 9 Benoemen transitiecoördinator (de zorgverleners, gefaciliteerd door de zorginstelling)**

Benoem een transitiecoördinator; de afdelingsmanager en/of een medewerker verantwoordelijk voor de kwaliteit en veiligheid van de instelling is verantwoordelijk voor het faciliteren van transitiecoördinatoren.

Betrek de jongere zo mogelijk bij het benoemen van een zorgverlener die de zorgtransitie coördineert. Deze persoon ('transitiecoördinator') (zie definities) wordt genoemd in het individuele transitieplan en overige verslaggeving.

De toegewezen transitiecoördinator is een zorgverlener en is bij voorkeur iemand waarmee de jongere een betekenisvolle vertrouwensrelatie heeft.

Dit kan zijn:

- een zorgverlener uit de gezondheidszorg, (bijvoorbeeld en bij voorkeur een verpleegkundige/ verpleegkundig specialist; indien dat niet mogelijk is kan dit bijvoorbeeld een psycholoog, medisch maatschappelijk werker, of als voorgaande niet haalbaar is een medisch specialist, Arts voor Verstandelijk Gehandicapten of de huisarts;
- in uitzonderlijke gevallen kan het een zorgverlener uit het sociale domein of het onderwijs zijn.

#### **Aanbeveling 10 Taken transitiecoördinator (de transitiecoördinator)**

De transitiecoördinator:

- ondersteunt de jongere en zijn of haar ouders/verzorgers gedurende de transitieperiode;
- houdt het overzicht, coördineert, voert uit, handhaaft de afspraken en houdt toezicht op het transitieproces conform de afspraken in het individueel transitieplan;
- is de schakel tussen de jongere en ouders/verzorgers, naasten en alle zorgverleners.

Taken van de transitiecoördinator:

- helpen opstellen van een individueel transitieplan, verantwoordelijk voor het naleven en minimaal jaarlijks bespreken van dit plan;
- coördineren van de afspraken bij (toekomstige) zorgverleners inclusief de huisarts;
- ondersteunen van de jongere bij het wegwijs worden in de zorg, het sociale domein en zorgorganisaties; de transitiecoördinator maakt daarbij gebruik van ondersteuning van verschillende personen en instanties;
- de jongere ondersteunen met informatie en advies;
- opkomen voor de belangen van de jongere en waar nodig pro-actief eerstelijns zorgverleners of anderen (mantelzorgers, vrijwilligers) betrekken bij de transitieplanning en uitvoering;
- ondersteunen van familie en naasten van de jongeren, waar passend en gewenst.

### **Subgroep jongeren met een verstandelijk beperking**

#### **Rationale van de aanbeveling 11**

Op het gebied van *timing* is er bij jongeren met een verstandelijke beperking vroegtijdig en extra aandacht nodig voor het transitieproces. Dit is omdat deze jongeren door beperkingen in adaptieve vaardigheden de psychosociale aspecten en de mogelijkheden tot zelfstandigheid nog meer aandacht behoeven. Hierbij is ook expliciet aandacht nodig voor (zorgen van ouders/verzorgers rond) seksualiteit, kinderwens, erfelijkheid en anticonceptie. Aangezien deze jongeren vaak een complexe, zeldzame aandoening hebben, is naast aandacht voor (psycho-)educatie van de jongere, educatie over de aandoening nodig voor ouders, toekomstige begeleiders en de ontvangende zorgverleners (van Remmerden 2020; Both, 2018; Rietman 2018).

Op het gebied van transitiecoördinatie is iemand nodig die de complexiteit van de aandoening overziet over alle levensdomeinen (van Remmerden, 2020; Both, 2018). Dit onderstreept de noodzaak voor het instellen van een coördinator voor zowel jongeren als volwassenen bij expertisecentra voor optimaal levensloopgerichte zorg. In Nederland wordt tevens de Arts voor Verstandelijke Gehandicapten expliciet opgeleid voor de zorg voor volwassenen met complexe syndromen met een verstandelijke beperking en leveren en coördineren zorg op alle ICF-domeinen en is het daarom in sommige gevallen een logische keuze om een Arts voor Verstandelijke Gehandicapten aan te stellen als transitiecoördinator.

#### **Aanbeveling 11 (zorgverleners)**

##### **Intensivering transitie bij jongere met een verstandelijke beperking**

- Start het transitieproces tijdig en betrek de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten.
- Besteed extra aandacht aan de overdracht naar de volwassenenzorg op zowel somatisch als psychosociaal gebied. Hierbij verdient de coördinatie van de zorg bijzondere aandacht.
- Daarnaast moet er gelet worden op individuele behoefte aan maatschappelijke ondersteuning, indicatiestelling, bewindvoering, dagbesteding, wonen, sociale relaties, seksualiteit en stress bij de ouders.

#### **Literatuur**

- Both, P., ten Holt, L., Mous, S., Patist, J., Rietman, A., Dieleman, G., ... & Moll, H. (2018). Tuberous sclerosis complex: concerns and needs of patients and parents from the transitional period to adulthood. *Epilepsy & Behavior*, 83, 13-21.
- Burke, L., Kirkham, J., Arnott, J., Gray, V., Peak, M., & Beresford, M. W. (2018). The transition of adolescents with juvenile idiopathic arthritis or epilepsy from paediatric health-care



- services to adult health-care services: a scoping review of the literature and a synthesis of the evidence. *Journal of Child Health Care*, 22(3), 332-358.
- Cadario, F., Prodam, F., Bellone, S., Trada, M., Binotti, M., Trada, M., ... & Aimaretti, G. (2009). Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clinical endocrinology*, 71(3), 346-350.
- Cleverley, K., Rowland, E., Bennett, K., Jeffs, L., & Gore, D. (2020). Identifying core components and indicators of successful transitions from child to adult mental health services: a scoping review. *European child & adolescent psychiatry*, 29(2), 107-121.
- Doug, M., Adi, Y., Williams, J., Paul, M., Kelly, D., Petchey, R., & Carter, Y. H. (2011). Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(2), 167-173.
- Kerr, H., Price, J., Nicholl, H., & O'Halloran, P. (2017). Transition from children's to adult services for young adults with life-limiting conditions: a realist review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 76, 1-27.
- Lotstein, D. S., Ghandour, R., Cash, A., McGuire, E., Strickland, B., & Newacheck, P. (2009). Planning for health care transitions: results from the 2005–2006 national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*, 123(1), e145-e152.
- Nguyen, T., Embrett, M. G., Barr, N. G., Mulvale, G. M., Vania, D. K., Randall, G. E., & DiRezze, B. (2017). Preventing youth from falling through the cracks between child/adolescent and adult mental health services: a systematic review of models of care. *Community mental health journal*, 53(4), 375-382
- Oates, E. C., Payne, J. M., Foster, S. L., Clarke, N. F., & North, K. N. (2013). Young Australian adults with NF1 have poor access to health care, high complication rates, and limited disease knowledge. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 161(4), 659-666.
- Prestidge, C., Romann, A., Djurdjev, O., & Matsuda-Abenedini, M. (2012). Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatric Nephrology*, 27(2), 295-302.
- Rietman, A. B., van Helden, H., Both, P. H., Taal, W., Legerstee, J. S., van Staa, A., ... & van Eeghen, A. M. (2018). Worries and needs of adults and parents of adults with neurofibromatosis type 1. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 176(5), 1150-1160.
- Van Remmerden, M. C., Hoogland, L., Mous, S. E., Dierckx, B., Coesmans, M., Moll, H. A., ... & Van Eeghen, A. M. (2020). Growing up with fragile X syndrome: concerns and care needs of young adult patients and their parents. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(6), 2174-2187.
- Toolkit Op Eigen Benen – Transitie coördinator. Geraadpleegd van:  
<https://www.opeigenbenen.nl/professionals/transitie-toolkit/transitiecoordinator>
- Yassaee, A., Hale, D., Armitage, A., & Viner, R. (2019). The impact of age of transfer on outcomes in the transition from pediatric to adult health systems: a systematic review of reviews. *Journal of Adolescent Health*, 64(6), 709-720.

## Module 3 Zelfmanagement en jongerenparticipatie

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen jongeren het beste betrokken worden bij transitiezorg en hoe kan hun zelfmanagement worden vergroot?

### Inleiding

Het betrekken van jongeren, hen waar mogelijk zelf de regie geven en het versterken van hun zelfmanagement en zelfstandigheid zijn essentiële onderdelen van deze kwaliteitsstandaard. Deze aspecten komen nog niet zo sterk naar voren in de NICE-richtlijn, maar zijn volgens de werkgroep van groot belang. Hierbij wordt opgemerkt dat de mate van autonomie en mogelijkheden tot participatie niet voor iedere jongere hetzelfde is. Deze zijn onder meer afhankelijk van de omstandigheden en de aanwezigheid van eventuele leermoeilijkheden of verstandelijke beperkingen. Bovendien gaat het hierbij in de regel om samen-management, waarbij de jongere steeds meer taken en verantwoordelijkheden van ouders/verzorgers overneemt. Dat betekent dat de individuele transitie van een jongere maatwerk is; aangepast op de individuele situatie en ontwikkelingsmogelijkheden van de jongere door hen actief betrekken bij de zorg en waar mogelijk leren zelf regie te voeren over hun zorg, behandeling en leven. Hun wensen, behoeften en voorkeuren moeten worden achterhaald, en serieus genomen bijvoorbeeld tijdens het proces van Samen Beslissen. Zelfmanagement heeft als doel een optimale kwaliteit van leven te bereiken (Sattoe, 2021).

### Overwegingen

De aanbevelingen (1.2.11- 1.2.18) van de NICE-richtlijn over het onderwerp *het betrekken en ondersteunen van jongeren rondom de transitie in zorg* zijn overgenomen, waarbij een aantal aanbevelingen zijn aangevuld met voorbeelden om deze beter te laten aansluiten bij de Nederlandse situatie (zie bijlage 1). Ter onderbouwing werden evidence statements/ES 1, 4, 5, 12, 14, 18, 19 en 28 gebruikt (zie bijlage 2). Daarnaast is er gebruik gemaakt van recente literatuur die is gepubliceerd sinds het verschijnen van de NICE-richtlijn en van studies over (interventies over) zelfmanagement in de transitiefase met betrekking tot de Nederlandse situatie (Ammerlaan, 2017; Sattoe, 2015).

Om jongeren met chronische aandoeningen optimaal te ondersteunen in hun groei naar eigen regie en zelfstandigheid is een persoonsgerichte benadering belangrijk. Daarbij moet er niet alleen aandacht zijn voor het zelfmanagement en zelfstandigheid in het medische domein, maar ook voor psychosociale domeinen en andere uitdagingen waarmee jongeren tijdens deze levensfase te maken krijgen. Naast kennisoverdracht over de aandoening en de behandeling/zorg is het belangrijk de vaardigheden van de jongeren voor het zelfstandig monitoren van de aandoening, het proces van Samen Beslissen, en voor de zelfstandige omgang met zorgverleners tijdens het consult stapsgewijs te trainen. Evenals de ondersteuning van ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden voor het omgaan met emoties en optimale maatschappelijke participatie. Jongeren moeten dus in brede zin worden voorbereid op zelfmanagement waarbij gestreefd wordt naar zoveel mogelijk regie over hun eigen leven. Zorg en ondersteuning passen bij de ontwikkelingsfase en het ontwikkelingsniveau (*developmentally appropriate care*) (Farre, 2015).

Bij het versterken van eigen regie en zelfmanagement kan gebruik gemaakt worden van bestaande tools zoals Ready Steady Go, de Groei-wijzer, en informatieve websites. Ook contact met lotgenoten of mentoren kan behulpzaam zijn (Ammerlaan, 2017) (zie toolbox).

De evidence statements 1 en 19 voor de aanbeveling over transitieplanning (aanbeveling 12) benadrukken het belang van het actief betrekken van jongeren bij dit proces. Tevens laten zij zien dat het geven van ruimte voor eigen regie over transitieplanning de tevredenheid over het transitieproces van de jongere kan verbeteren. De actieve deelname van de jongere aan de transitieplanning kan belemmerd worden door leerproblemen of verstandelijke beperkingen, maar ook dan zal de zorgverlener moeten trachten jongeren waar mogelijk te betrekken. De communicatie met ouders/verzorgers over het geleidelijk overdragen van regie en verantwoordelijkheden aan hun kind verdient extra aandacht.

Evidence statement 5 voor de aanbeveling met betrekking tot tools (aanbeveling 12) ondersteunt de effectiviteit van communicatietechnologie om de transitie naar volwassenenzorg te ondersteunen. Vooral de combinatie van digitale en papieren herinneringen kunnen zelfmanagement met betrekking tot de gezondheid / aandoening gedurende de transitie naar volwassenenzorg bevorderen.

De evidence statements 14 en 18 voor de aanbeveling over transitieplanning (aanbeveling 12) laten zien dat jongeren die de zorg verlaten veel behoefte hebben aan praktische ondersteuning wat betreft hun woonomgeving, opleiding, werk, relaties en vrijetijdsbesteding in de periode dat ze zelfstandig worden. Deze ondersteuning moet breder zijn dan alleen de wisseling van hulp/zorgverlener maar dient ook ontwikkelingsstadia en de aanwezigheid van sociale steun in acht te nemen.

De evidence statements 12 en 28 voor aanvullende hulpverlening tijdens de transitie (aanbeveling 12) benadrukken het belang van sectoroverstijgende betrokkenen (zoals professionals in het sociale domein) in het transitieproces van jongeren met een verstandelijke beperking of leerproblemen waarbij aandacht voor onderwijs en daginvulling noodzakelijk is. Daarnaast is er in toenemende mate steun voor de positieve invloed van deze integrale zorg op jongeren met gezondheidsproblemen (Vollbeh, 2020, Buitelaar 2017).

Evidence statement 4 voor de aanbeveling over de eigen regie van jongeren (aanbeveling 13) beschrijft het belang van zelfmanagementtrainingen, het aanleren van ziektespecifieke kennis en zelfredzaamheid van jongeren voor een goede transitie. Daarnaast beschreven Varty (2019) en Santosh (2020) nog een aantal factoren die samenhangen met transitierijpheid (*transition readiness*). Zhang-Jiang (2018) verzamelden informatie over het gebruik van de *Rotterdam Transition Profile* (RTP) - een meetinstrument waarmee zorgverleners de transitie naar volwassenheid op een aantal domeinen kunnen monitoren. Ook aandacht voor e-Health en de digitale Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO) zijn belangrijk om de jongere eigen regie te leren nemen. Hier staan alle gezondheidsgegevens bij elkaar, alhoewel dit nog niet door alle zorginstellingen wordt ondersteund.

Ook lotgenotencontact kan positieve bijdragen aan het welbevinden van jongeren. Dit wordt ondersteund door Low et al. (2019) die aantoonde dat adolescenten en jongvolwassenen ontvankelijk waren voor digitale communicatie en een interventie nuttiger vonden als ze gezamenlijk betrokken waren geweest bij de ontwikkeling van de betreffende interventie, in plaats van ieder individueel. Daarnaast verkozen sommige adolescenten en jongvolwassenen online supportgroepen boven fysieke contacten, al geldt dit niet voor alle jongeren. Indien ze er behoefte aan hebben, dienen jongeren gewezen te worden op de mogelijkheden tot (online) lotgenotencontact. Dit is vaak te vinden bij patiëntenorganisaties en andere organisaties die zich met het welzijn van jongeren (met een chronische aandoening) bezighouden (zie toolbox). Ook kunnen jongeren dit online vinden in bijvoorbeeld besloten communities, op blogs en op sociale media. Deze online manier van communiceren dient op een manier te gebeuren waarbij de

veiligheid en het welbevinden van de jongere gegarandeerd worden. Lotgenotencontact kan tevens helpen voor transitie-specifieke vragen en het vinden van een mentor.

### **Aanbevelingen**

#### Rationale aanbeveling 12 - Transitieplanning

Aanbeveling 1.2.11 uit de NICE-richtlijn over het betrekken van jongeren in hun transitieplanning is overgenomen en deels aangepast. Evidence statements 1 en 19 zijn gebruikt ter onderbouwing. De NICE-richtlijn spreekt tevens over de inzet van jongeren voor belangenbehartigingsdoeleinden. De werkgroep staat hier in principe positief tegenover, maar acht dat niet voor alle jongeren geschikt. De werkgroep suggereert daarnaast een grotere rol voor ondersteuning door middel van e-health.

#### **Aanbeveling 12 (de transitiecoördinator en zorgverleners)**

Betrek jongeren *altijd* bij het plannen van hun transitie.

Wijs hen op mogelijkheden tot ondersteuning hierbij. Voorbeelden hiervan zijn:

- bestaande tools voor jongeren zoals aanvullende ondersteuning voor psychosociale zorg (zie ook: Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg) of gesprekshulpen die de communicatie tussen jongere en zorgverlener faciliteren of informatie verschaffen (zie toolbox); lotgenotencontact (ook online);
- aanbieden van coaching/ mentoring;
- e-health ondersteuning (bijvoorbeeld online communities, sociale media, buddy programma's en patiëntenorganisaties met specifieke aandacht voor jongeren).

Extra aandacht is geboden voor jongeren met een verstandelijke beperking, kwetsbare groepen of jongeren in een psychische, somatische of persoonlijke crisissituatie. Zij hebben mogelijk extra aandacht of aangepaste ondersteuning nodig tijdens de transitie en dienen ondanks eerder benoemde barrières toch zoveel mogelijk betrokken te worden in het plannen van hun transitie.

#### Rationale aanbeveling 13 - Eigen regie

Aanbeveling 1.2.17 uit de NICE-richtlijn (zie bijlage 1) over eigen regie door de jongere is overgenomen en aangevuld door de werkgroep. De NICE-richtlijn sprak over het volledig voeren van de regie over de aandoening door de jongere. De werkgroep twijfelt aan de haalbaarheid hiervan voor alle jongeren, vandaar dat ervoor is gekozen deze aanbeveling zo te formuleren dat er gekeken wordt naar de individuele mogelijkheden van de jongere. De aanbeveling wordt ondersteund door evidence statement 4.

#### **Aanbeveling 13 (voor de transitiecoördinator en zorgverleners)**

Zorg dat de jongere ondersteund wordt bij het leren zelf de regie te voeren over de aandoening voor zover dat mogelijk en haalbaar is, al dan niet met ondersteuning van de ouders/verzorgers en naasten.

Bij het stimuleren van eigen regie is het belangrijk dat zorgverleners jongeren stapsgewijs leren zelf voor de aandoening te zorgen, hun zelfvertrouwen te vergroten en samen vast te stellen of de jongere klaar is om de overstap naar volwassenenzorg te maken.

Zie de toolbox voor voorbeeldinterventies.

### **Literatuur**

Ammerlaan, J., van Os-Medendorp, H., de Boer-Nijhof, N., Scholtus, L., Kruize, A. A., van Pelt, P., ... & Bijlsma, H. (2017). Short term effectiveness and experiences of a peer guided web-based

- self-management intervention for young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 15(1), 1-13.
- J K Buitelaar . Optimising treatment strategies for ADHD in adolescence to minimise 'lost in transition' to adulthood. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2017 Oct;26(5):448-452. doi: 10.1017/S2045796017000154.Epub 2017 Apr 17.
- Farre, A., Wood, V., Rapley, T., Parr, J. R., Reape, D., & McDonagh, J. E. (2015). Developmentally appropriate healthcare for young people: a scoping study. *Archives of disease in childhood*, 100(2), 144-151.
- Low, J. K., & Manias, E. (2019). Use of Technology-Based Tools to Support Adolescents and Young Adults With Chronic Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(7), e12042.
- Santosh, P., Singh, J., Adams, L., Mastroianni, M., Heaney, N., Lievesley, K., ... & Singh, S. (2020). Validation of the Transition Readiness and Appropriateness Measure (TRAM) for the Managing the Link and Strengthening Transition from Child to Adult Mental Healthcare in Europe (MILESTONE) study. *BMJ open*, 10(6), e033324.
- Sattoe, J. N. T. (2015). Growing up with a chronic condition: challenges for self-management and self-management support. PhD Thesis. Erasmus Universiteit Rotterdam, <https://repub.eur.nl/pub/78307>
- Sattoe, J., van Staa, A., Hilberink, S. (Editors). (2021). *Self-Management of Young People with Chronic Conditions. A Strength-Based Approach for Empowerment and Support*. Springer (ISBN 978-3-030-64292-1).
- Varty, M., & Popejoy, L. L. (2020). A systematic review of transition readiness in youth with chronic disease. *Western journal of nursing research*, 42(7), 554-566.
- Zhang-Jiang, S., & Gorter, J. W. (2018). The use of the Rotterdam Transition Profile: 10 years in review. *Journal of Transition Medicine*, 1(1).

## Module 4 Rol van de ouders/verzorgers

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen ouders/verzorgers het beste geholpen worden bij de transitie van hun kind naar de zorg voor volwassenen?

### Inleiding

Ouders/verzorgers voelen zich vaak vergeten vanaf het moment dat jongeren overgaan naar de volwassenenzorg. Immers, vanaf de leeftijd van 16 jaar en in de volwassenenzorg zal de jongere zelf door de zorgverlener worden aangesproken. De jongere kan zelf beslissen in hoeverre hij/zij de ouder(s) hierbij betreft. Doordat de rol van de ouder(s) verandert, komt deze dus ook in een transitiefase. Deze transitiefase waarbij de informatie wordt overgedragen, een herverdeling van taken plaatsvinden en de verantwoordelijkheden opnieuw wordt verdeeld, is een complex proces. Hierin moeten jongeren en ouders/verzorgers zich gehoord weten en is continuïteit van het zorgproces.

In deze module draait het om de vraag hoe ouders/verzorgers het beste kunnen worden ondersteund en geholpen gedurende de transitiefase. Bijzondere aandacht verdienen jongeren met chronische aandoeningen die zich aan de zorg onttrekken, ondersteuning van ouders/verzorgers of verzorgers missen of weigeren. Hoe kan de zorgverlener hier een aanvullende rol in vervullen?

### Overwegingen

In de NICE-richtlijn staat duidelijk dat de transitieplanning op de jongere moet worden afgestemd (evidence statement 19; volledige evidence statements, zie bijlage 2). Tegelijk spelen ouders/verzorgers een sleutelrol in de rolverandering van de jongere. De mogelijkheden om taken en verantwoordelijkheden van de ouders/verzorgers over te nemen zijn afhankelijk van de capaciteiten van de jongere de eigen regie te leren nemen (evidence statement 20) en van de ouder(s) om regietaken over te dragen (evidence statement 21). Informatie over het proces van transitie moet duidelijk zijn (evidence statement 24).

Heath (2017) verrichtten een systematische literatuur review tot juni 2015 met de onderzoeksvragen:

1. Hoe ervaren ouders/verzorgers hun rol als hun kind de overgang naar volwassenenzorg maakt;
2. Hoe ervaren zij hun eigen rol in die overgang in relatie tot hun eigen gezondheid;
3. Hoe kunnen zorgverleners de ouders/verzorgers steunen in die rol?

In deze review werden studies over ouders/verzorgers van jongeren met somatische en psychische aandoeningen onderzocht. De conclusie was dat ouders/verzorgers een centrale rol in het transitieproces speelden door de jongere een expert te maken in zijn/haar eigen aandoening. Hiervoor is een beschrijving en uitleg nodig over hoe en wanneer de ouderlijke taken, zoals verantwoordelijkheid en regie, geleidelijk kunnen worden overgedragen aan de jongere. Ondanks de diversiteit aan chronische aandoeningen verschillen de transitieprocessen die ouders/verzorgers en jongeren doormaken niet veel van elkaar (Heath,2017).

Waldboth (2016) toonden aan dat zowel ouders/verzorgers en familie/naasten als de jongeren tijdens het transitieproces psychosociale moeilijkheden kunnen ervaren en dat ze elkaar over en weer in die zin beïnvloeden. Hierin werden nagenoeg geen verschillen gevonden tussen ouders/verzorgers van jongeren met een somatische of psychische aandoening. In het transitieproces maken de ouders/verzorgers ook een transitie door, waarbij de ouderrol verschuift van ouder-kind relatie naar volwassene-volwassene relatie.

Betrokkenheid bij en samenwerking van de ouders/verzorgers met de jongeren en door in gesprek te blijven met hen, vormt de essentie voor het succesvol overnemen van het zelfmanagement door de jongere. De jongeren kunnen op die manier de verantwoordelijkheid voor de behandeling die nodig is voor hun aandoening overnemen (Lech, 2019).

Ouders/verzorgers zijn vaak bezorgd hun kinderen los te laten in het proces naar zelfstandigheid (Heath, 2017); zij vrezen dat zelfmanagement zal leiden tot slechtere uitkomsten. Uit de literatuur blijkt dat juist overbeschermend gedrag averechts kan werken (Heath, 2017), tot een slechtere gezondheidstoestand kan leiden en de jongere belemmert in de groei naar zelfstandigheid en volwassenheid in het algemeen. Als ouderlijke zorgen het transitieproces belemmeren, hebben ouders/verzorgers steun van zorgverleners of ervaringsdeskundigen nodig omdat dit psychosociale problemen bij de gezinsleden tot mogelijk gevolg kan hebben (Waldboth, 2016).

Ouders/verzorgers vervullen een sleutelrol om de transitie in zorg succesvol te laten verlopen (Heath, 2017, Price, 2019). De jongere heeft een open adviserende en ondersteunende rol van de ouders/verzorgers nodig (Waldboth, 2016). Ouders/verzorgers kunnen continuïteit garanderen als het gaat om dagelijkse begeleiding/ monitoring bij zelfmanagement van de aandoening; zij kennen de mogelijkheden en capaciteiten van de jongere. Toch is het voor een succesvolle transitie belangrijk dat de wensen van de jongere leidend zijn, bijvoorbeeld door in een persoonlijk gesprek met de jongere vast te leggen welke stappen zullen worden doorlopen (Heath, 2017; Jacobs, 2018). Een manier om dit tijdens het spreekuur te realiseren is door de jongeren eerst alleen te zien, gevolgd door een gezamenlijk consult (Heath, 2017; van Staa, 2020). Het wordt aanbevolen om deze stapsgewijze verandering in het transitieplan te beschrijven (Heath, 2017).

### **De ouderrol transformeren naar de waarden en voorkeuren van de jongere**

De jongere staat centraal in de transitie. Indien er rekening wordt gehouden met zijn of haar wensen en er stapsgewijs met de jongere wordt gewerkt aan zelfstandigheid en zelfmanagement, is het voor de ouder(s) ook duidelijker welke rol zij moeten spelen en hoe zij zich stap voor stap terugtrekken uit die regierol die zij voorheen hadden. De zorgverlener kan een faciliterende rol spelen door zowel met de jongere als de ouder in gesprek te gaan. De transitiecoördinator kan het eerste aanspreekpunt zijn voor de jongere. Tevens moet worden gezorgd voor de best passende ondersteuning van de ouders/verzorgers om hun kind te helpen bij de transitie.

Indien de jongere niet wordt gehoord, verhoogt dit het risico dat hij/zij zich aan de zorg zal onttrekken.

Ouders/verzorgers kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de inschatting of hun kind klaar is voor de overdracht. Ook al komt het oordeel van ouders/verzorgers en jongeren niet altijd overeen.

Er bestaan vragenlijsten om de transitiegereedheid in te schatten en tools om aan de stapsgewijze overdracht van taken en verantwoordelijkheden te werken. De instrumenten die gevalideerd zijn en in de Nederlandse taal beschikbaar zijn, zijn te vinden in de Toolbox. Dit betreffen zowel meetinstrumenten als wel instrumenten voor de klinische praktijk (Toolbox - nog in ontwikkeling).

De veranderende rol die ouders/verzorgers hebben gedurende het transitieproces zal door henzelf steeds moeten worden afgestemd met de jongere. Zorgverleners steunen ouders/verzorgers bij deze veranderende rol en dat moet voor alle partijen duidelijk zijn. Dit is de reden dat de aanbeveling vooral gaat over de jongere. Als het met de jongere goed gaat, gaat het met de ouder ook goed. Voor jongeren die een ondersteunende ouderrol missen, is extra

ondersteuning nodig om ook het transitieproces te helpen bewaken. De transitiecoördinator kan hierin een rol spelen en de juiste instanties en hulp inschakelen.

### **Aanbevelingen**

#### Rationale aanbeveling 14 en 15

Om het transitieproces goed te laten verlopen is het belangrijk in het individueel transitieplan op te nemen hoe de rol van de ouder verandert gedurende de transitie naar de volwassenenzorg. De verschillende stappen, zoals het voeren van een consult waarbij de ouders/verzorgers pas op het einde aansluiten, zijn dan duidelijk voor zowel de jongere als de ouder.

Het vastleggen van de afspraken in het individueel transitieplan maakt voor alle partijen duidelijk wanneer de ouder een stap terug doet en de jongere meer regie en verantwoordelijkheid krijgt.

Het is voor ouders/verzorgers soms lastig om na zoveel jaren de volledige zorg voor de jongere op zich genomen te hebben, die uit handen te geven. Dit kan resulteren in bezorgdheid en overbeschermend gedrag vanuit de beleving dat wanneer de jongere de eigen regie voert en zelf de verantwoordelijkheid draagt, het slechter zal gaan met het zelfmanagement. Voorbeelden zijn: verantwoordelijkheid nemen voor de eigen medicatie, zorg, afspraken maken en bestellen van hulpmiddelen. Aan de andere kant bestaat het risico dat overbescherming resulteert in conflict of het aan de zorg gaan onttrekken door de jongere. In elk geval belemmert overbescherming de groei van de jongere naar autonomie. Los van de ouders/verzorgers dient de jongere hierin zijn/haar eigen weg te vinden en met de zorgverlener te kunnen zoeken hoe dit vorm te geven. Ouders/verzorgers dienen jongeren gelegenheid te geven hierin zelf de regie te nemen, zelf vragen aan zorgverleners te leren stellen. Ouders/verzorgers blijven op de achtergrond beschikbaar in geval van terugval en noodsituaties. Samen beslissen is in het transitieproces cruciaal; de wens van de jongere staat centraal.

#### **Aanbeveling 14 (de transitiecoördinator)**

- Vraag de jongere regelmatig hoe hij of zij de betrokkenheid van de ouders/verzorgers gedurende het transitieproces voor zich ziet, ook nadat hij of zij naar de volwassenenzorg is overgegaan.
- Bespreek het transitieproces met de ouders/verzorgers van de jongere om te begrijpen wat hun verwachtingen over de transitie zijn.
- Leg de afspraken vast in het individueel transitieplan.
- Erken dat de voorkeuren van de jongere over de betrokkenheid van zijn of haar ouders/verzorgers anders kunnen zijn dan die van de ouders/verzorgers; het belang van de jongere staat altijd voorop.

#### **Aanbeveling 15 (de transitiecoördinator, zorgverleners en ouders/verzorgers)**

- Maak aan de ouders/verzorgers duidelijk dat de jongere de regie gaat voeren zodat de jongere vertrouwen, kennis en vaardigheden ontwikkelt nodig voor zelfmanagement. Dit kan door de jongere uit te nodigen een deel van het consult met de behandelaar zonder ouders/verzorgers te doen.
- Wees als zorgverlener bewust van de situatie dat de jongere het aanspreekpunt is tijdens het consult, ook als de ouders/verzorgers aanwezig zijn.

### **Literatuur**

Heath G., Farre A. Shaw K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences Patient Education and Counseling 100, (1),76-92



- Jacobs, P., MacMahon, K., & Quayle, E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 962-982.
- Price, A., Janssens, A., Woodley, A. L., Allwood, M., & Ford, T. (2019). Experiences of healthcare transitions for young people with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review of qualitative research. *Child and Adolescent Mental Health*, 24(2), 113-122.
- Waldboth V., Patch C., Mahrer-Imhof R., Metcalfe A. (2016). Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *International Journal of Nursing studies* 62: 44-59

## Module 5 Ondersteuning voor en na de overdracht

### Uitgangsvraag

Hoe ziet de ondersteuning voor en na de overdracht eruit?

### Inleiding

Een goede overdracht van kindercare naar volwassenenzorg is van belang om continuïteit van zorg te waarborgen. Het transitieproces behelst echter meer dan een overdracht van zorg. Transitie naar volwassenheid betreft een geleidelijk proces waarin het van belang is dat de jongere waar nodig goed ondersteund wordt zowel voor het zelfmanagen van aandoening / gezondheid als verwerven van autonomie in maatschappelijke participatie. Deze module beschrijft de aanbevelingen over ondersteuning.

### Overwegingen

Het bewijs van de aanbevelingen 16 tot en met 19 zijn gebaseerd op de ervaringen van de jongeren, hun ouders/verzorgers en de gevolgen van het ontbreken van informatieverstrekking over het transitieproces zelf (evidence statements 4, 13, 24, 26, 27, 33; zie bijlage 2). Het bewijs voor de gevolgen van het ontbreken van informatieverstrekking is van goede kwaliteit (appendix 1). Er is geen kwalitatief goed bewijs voor interventies die het transitieproces ondersteunen.

Het opstellen van een transitieplan is in de NICE-richtlijn gebaseerd op *expert opinion* en is vooral bedoeld om medische/zorginformatie en de transitiefase voor de maatschappelijke participatie te beschrijven waarbij belangrijke zaken zoals sterke punten en leerdoelen van de jongere en wie de contactpersonen zijn staan vermeld.

Het is belangrijk dat het transitieproces regelmatig - minimaal jaarlijks - geëvalueerd wordt (zie ook de module overkoepelende principes). Tijdens de evaluatie is er aandacht voor zelfmanagement van de aandoening/gezondheid en verzelfstandiging in de maatschappelijke participatie aan de hand van verschillende domeinen gebaseerd op het ICF-model (opleiding/werk, financiën, wonen, vrije tijd, relatievorming en vervoer). In het kader van zelfmanagement is het belangrijk te beoordelen in hoeverre de jongere hiertoe in staat is binnen zijn of haar mogelijkheden. Aangaande het verwerven van autonomie op het gebied van participatie kan gebruik gemaakt worden van een checklist gebaseerd op het ICF-model, bijvoorbeeld het Rotterdam Transition Profile (Zhang- Jiang, 2018) (zie toolbox - in ontwikkeling). Het Rotterdam Transition Profile geeft inzicht in welke transitiefase de jongere zich bevindt. De werkgroep meent dat voor beide punten, gedurende het gehele transitieproces en reeds voor de overdracht aandacht moet zijn. Daarom is een aanvullende aanbeveling over een jaarlijkse evaluatie van het transitieproces geformuleerd (zie module 2). Onderwerpen zoals het betrekken van de jongere zelf, zelfmanagement en het versterken van de onafhankelijkheid komen uitgebreider aan bod in module 3, waarin tevens hulpmiddelen en instrumenten om dit in kaart te brengen of te bevorderen zijn meegenomen (zie toolbox - in ontwikkeling).

Naar aanleiding van de studie van Kelly (2013) waaruit blijkt dat problemen in de continuïteit en gefragmenteerde zorg aan de kant van de transitiecoördinator niet behulpzaam zijn in het transitieproces, adviseert de werkgroep een reserveplan te maken in geval van uitdiensttreding/vertrek/wijziging van de transitiecoördinator (zie module 2, verantwoordelijkheid van de instelling).

De door ons verrichtte update van de literatuur van de NICE-richtlijn leverde te beperkte informatie op om nieuwe harde conclusies te trekken. Dit kwam onder andere door de beperkte follow-up duur van studies; de update benadrukt echter nogmaals belangrijke aspecten,

waaronder de gezamenlijke verantwoordelijkheid van zowel de kinder- als de volwassenenzorg in het transitieproces, met effectieve communicatie en samenwerking tussen de verschillende disciplines, een tijdige start van oriëntatie op de volwassenenzorg en het betrekken van een transitiecoördinator (Kerr, 2017). Nguyen (2017) concludeerden dat samenwerking tussen kind- en volwassenenzorg essentieel is voor de continuïteit en een succesvolle transitie. In interviews geven Nederlandse jongeren aan dat de transitiezorg wordt vormgegeven en ervaren als een moment, terwijl het een geleidelijk proces betreft (Discussiestuk Federatie, zie bijlage 5).

Een tijdige start van oriëntatie op de volwassenenzorg, met toegankelijke mondelinge en schriftelijke informatie over wat de jongere en zijn of haar ouders/verzorgers kunnen verwachten van de (volwassen)zorgverlening en welke begeleidingsmogelijkheden er bestaan, geeft ruimte voor discussie en reflectie. Discussie over transitie wordt geassocieerd met transitiegereedheid (Varty, 2019). Uit interviews met jongeren is gebleken dat er behoefte bestaat aan informatie over hoe het eraan toe gaat in de volwassenenzorg en wat de verschillen zijn met de kindzorg (Discussiestuk Federatie, bijlage 5; Nieuwenhuijsen, 2008). Jongeren blijken daarnaast ontvankelijk voor digitale informatievoorziening (Low, 2019). De werkgroep adviseert deze informatie makkelijk toegankelijk te maken, aansluitend op de behoeften en capaciteiten van de jongere (papier, website, e-learning, app, audio, braille) en zoveel mogelijk algemeen landelijk bruikbare informatie op te stellen en te gebruiken. Thuisarts.nl kan hierin ondersteunen (link invoegen - in ontwikkeling). Een checklist voor de jongere met aandachtspunten waar zij rekening mee kunnen houden voorafgaand aan de overdracht is meegenomen in de toolbox (in ontwikkeling).

In de NICE-richtlijn wordt gesproken over een geadviseerde duur van 3 maanden voor de start van het transitieproces naar volwassenenzorg. De werkgroep vindt dat deze periode te kort en rigide is. Er moet voldoende tijd voorafgaand aan de daadwerkelijke overdracht worden genomen voor de transitie naar de volwassenenzorg. Het is belangrijk te benadrukken dat dit afhankelijk is van de behoefte van de jongere.

De transitie naar volwassenheid betreft een geleidelijk proces. De ondersteuning voor en na de overdracht moet in de breedste zin worden opgevat. Adviezen en interventies kunnen worden ingezet gedurende het gehele transitieproces.

De werkgroep vindt het noodzakelijk dat de jongere vóór de daadwerkelijke overdracht in contact komt met de volwassenenzorg en heeft dit overgenomen uit de NICE-richtlijn. Een interventie zoals bijvoorbeeld een gezamenlijk consult (met de specialist van de kinder- en volwassenenzorg) is bewezen ondersteunend. Bij jongeren met IBD werd een dergelijke interventie beschreven als bevorderlijk voor therapietrouw, ziektekennis, bereidheid tot kliniekbezoek, zelfredzaamheid, transitiebereidheid en de tevredenheid (Erős, 2019). Een uitgebreidere transitiepolikliniek kan tevens bijdragen. Hiervoor is wisselend bewijs voor (evidence statement 4) en dergelijke poli wordt op veel verschillende manieren vormgegeven. Er worden echter positieve trends gezien in transitie-ervaringen en -waardering (van Staa, 2018).

Er konden geen harde conclusies worden getrokken uit de update van de literatuur over de effectiviteit van interventies om jongeren te ondersteunen tijdens het transitieproces (Campbell, 2016, Burke 2018). De werkgroep meent dat een individueel transitieplan belangrijk is voor het transitieproces van de jongere. Het kan dienen als overdrachtsdocument naar de volwassenenzorg waarbij naast de medische/zorgaspecten aandacht is voor het gehele niveau van functioneren op gebied van activiteiten en participatie, leerdoelen op dit gebied en de behoeftes van de jongere voor het betrekken van ouders/verzorgers (Nguyen, 2017; Erős, 2019; Dallimore, 2018). Daarnaast biedt het opstellen van een individueel transitieplan de mogelijkheid om samen

met de jongere de discussie over de planning en inhoud van de transitie aan te gaan. Een format voor het individueel transitieplan met aandachtspunten is meegenomen in de toolbox (in ontwikkeling).

### **De rol van de volwassenenzorg na de overdracht**

De werkgroep vindt het noodzakelijk dat de volwassenenzorg zich bewust is van zijn rol na de overdracht. Het is van belang om naast de medische/zorgsituatie de verschillende levensdomeinen (onder andere relaties, opleiding/werk) en de ontwikkeling van eigen regie en autonomie van/met de jongeren te bespreken. En te bepalen hoe en waar verder wordt gewerkt aan verzelfstandiging en zelfmanagementvaardigheden. Diverse studies laten zien dat jongeren een groot deel van de vaardigheden voor zelfmanagement pas na hun 18e jaar verwerven (Stollon, 2017). Het is noodzakelijk dat zorgverleners in de volwassenenzorg dus aandacht blijven besteden aan de ontwikkeling van zulke vaardigheden. Dat is de reden waarom een transitieprogramma als Ready Steady Go werkt met een lijst voor jongeren na de overdracht (Hello) (Toolbox).

Het opbouwen van een vertrouwensband met de jongere kost tijd, maar is de moeite waard: een goede zorgrelatie is de belangrijkste voorspeller van therapietrouw. Het duurt minimaal 3 tot 5 consulten voordat jonge mensen vertrouwen hebben in een zorgverlener (Klostermann, 2005). De werkgroep adviseert daarom minimaal één extra consult of langere consulten (naast de reguliere consulten) met dezelfde behandelaar in de volwassenenzorg te plannen. In geval van meerdere betrokken specialismen is het aangewezen onderling af te stemmen om fragmentatie te voorkomen. Een transitiecoördinator kan hierin een centrale rol spelen.

### **Waarden en voorkeuren van de jongere (en evt. hun ouders/verzorgers)**

Er bestaan enkele Nederlandse kwalitatieve en kwantitatieve studies, die zorgbehoeftes van jongeren, jongvolwassenen en ouders/verzorgers hebben onderzocht op diverse levensdomeinen (medisch, psychisch, sociaal en culturele achtergrond) en in hoeverre er aandacht voor deze aspecten is in de huidige kinder- en volwassenenzorg. Hieruit en uit Nederlandse interviews blijkt dat jongeren een regievoerder missen en zij geven aan dat het een geleidelijk proces betreft in plaats van een moment van transitie. Er is behoefte aan informatie over de te verwachten mogelijkheden binnen de volwassenenzorg en de verschillen met kindzorg. Er is behoefte aan een integrale benadering en het meenemen van ontwikkelingen op andere domeinen dan alleen de ziekte-specifieke benadering (Van Staa, 2018; Discussiestuk Federatie, bijlage 5; Nieuwenhuijsen, 2008).

### **Aanbevelingen**

#### Rationale aanbeveling 16, 18, 19

Voor een goede overdracht van kindzorg naar volwassenenzorg wordt minimaal het koppelen van specialisten van de kinder- en volwassenenzorg aan elkaar als wenselijk geacht door de werkgroep. Dit heeft als voordeel dat zorgverleners weten naar wie ze onderling kunnen doorverwijzen, het bevordert de samenwerking en kan een opstap vormen naar een transitiepolikliniek. De werkgroep meent dat een transitiepolikliniek, gedefinieerd als een gezamenlijk consult met de kinder- en volwassenenzorg (zie begrippenlijst), een belangrijke interventie kan zijn gedurende het transitieproces om een goede overdracht te bewerkstelligen; eker voor jongeren met complexe zorgproblematiek. Een digitaal consult kan eventueel uitkomst bieden indien een fysieke gezamenlijke afspraak moeilijk te realiseren is, bijvoorbeeld wanneer de jongere voor studie of werk elders gaat wonen en wordt overgedragen naar een andere zorginstelling(en). Het informeren van de andere betrokken zorgverleners zowel in de kinder- als volwassenenzorg over de nieuwe hoofdbehandelaar/regiebehandelaar vindt de werkgroep ook een essentieel onderdeel van het transitieproces. De werkgroep ziet transitie als een proces naar volwassenheid inclusief zelfstandig worden en dat behelst meer dan een overdracht van

kinderzorg naar volwassenenzorg. Een mogelijkheid om de transitie naar volwassenheid verder te begeleiden, is bijvoorbeeld het toevoegen van een transitie-multidisciplinair overleg (MDO) tussen zorgverleners van de kinder- en volwassenenzorg voor een soepele overdracht. Daarnaast is het bieden van stapsgewijze ondersteuning tijdens de ontwikkeling naar volwassenheid gericht op zelfmanagement van de aandoening en verwerven van autonomie op het gebied van maatschappelijke participatie een optie. Er zijn verschillende Nederlandse voorbeelden van poliklinieken voor jongeren waarin interventies worden aangeboden gericht op het verwerven van autonomie zoals Regie over eigen leven, Aan het werk, Vriendschap, verkering en vrijen (revalidatiegeneeskunde/zorg) (zie transitie toolbox - in ontwikkeling).

#### Rationale aanbeveling 17

Voor jongeren met complexe zorgvragen op meerdere orgaansystemen of ten gevolge van multimorbiditeit en/of jongeren met een verstandelijke/ lichamelijke beperking is het van belang om de regie te kunnen voeren over de eigen ziekte. Er lijkt daarbij, naast organisatie en zelfmanagement, nog een element van belang als er sprake is van meerdere behandelaars, en dat is een overkoepelende en afgestemde behandeling met een overkoepelend aanspreekpunt. Daarbij wordt de term geïntegreerde zorg genoemd, gekenmerkt door afstemming, coördinatie en patiënt/persoonsgerichtheid van de zorg (WHO, 2018). Belangrijke uitgangspunten en voorwaarden zijn beschreven in het Adviesrapport multimorbiditeit en regie in het ziekenhuis, waarbij deze uitgangspunten en voorwaarden volgens de werkgroep ook bruikbaar kunnen zijn voor organisatie van zorg buiten het ziekenhuis.

#### **Aanbeveling 16 (transitiecoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)**

##### **Ondersteuning voor de overdracht:**

Organiseer rondom de overdracht een transitiepolikliniek, waarbij de jongere, reeds voor de daadwerkelijke overdracht plaatsvindt, in contact komt met de volwassenenzorg.

Een transitiepolikliniek bestaat minimaal uit:

- het koppelen van de specialisten van de kinder- en de volwassenenzorg;
- een fysiek dan wel digitaal gezamenlijk consult (warme overdracht - zie begrippenlijst) met zowel de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de kinderzorg als de toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de volwassenenzorg, de jongere en eventueel ouders/verzorgers; en
- het op zijn minst informeren van de andere betrokken zorgverleners inclusief huisarts en/of Arts Verstandelijk Gehandicapten zowel in de kinder- en volwassenenzorg over de situatie bij afronding in de kinderzorg en de nieuwe hoofdbehandelaar/regiebehandelaar.

Verdere inrichting van de transitiepolikliniek is afhankelijk van de behoefte van de jongere en/of de zorgverleners. Voor uitgebreidere opties van de transitiepolikliniek, zie de toolbox (in ontwikkeling). Een transitie-MDO waarbij de betrokken zorgverleners van kinder- en volwassenenzorg samen de jongere en zijn/ haar omstandigheden (inclusief individueel transitieplan) bespreken kan bijdragen aan een soepele overdracht en onderlinge afstemming van afspraken en werkwijzen.

#### **Aanbeveling 17 (zorgverleners volwassenenzorg)**

Spreek af dat één arts (of een andere zorgverlener in overleg) de regiefunctie heeft voor de medische/zorgproblematiek (hoofdbehandelaar/regiebehandelaar) indien er meerdere specialismen betrokken zijn bij de zorg van de jongere in de volwassenenzorg.

#### **Aanbeveling 18 (de transitiecoördinator)**

Stel samen met de jongere (indien bekwaam en anders met ouders/verzorgers) een individueel transitieplan (ongeveer 1 A4) op (zie module 2 voor details).

Gebruik dit plan tijdens het transitieproces, onder andere voor de overdracht van informatie naar de volwassenenzorg, en met het doel de jongeren te blijven betrekken in de discussie over de planning en uitvoering van hun transitie.

Voor een format met aandachtspunten, zie de toolbox (in ontwikkeling).

#### **Aanbeveling 19 (de zorgverleners volwassenenzorg)**

Geef de jongere en ouders/verzorgers begrijpelijke mondelinge en schriftelijke informatie over wat zij kunnen verwachten van de (volwassen)zorgverlening en welke begeleidingsmogelijkheden bestaan.

Verstrek dit advies tijdig zodat de jongere en ouders/verzorgers tijd hebben om erop te reflecteren en hierover discussiëren (zie ook aanbeveling 12).

De informatie bevat:

- een beschrijving van het transitieproces;
- de mogelijkheden van begeleiding voor en na de overdracht;
- de eventuele verschillen in werkwijzen en afspraken tussen kinder- en volwassenenzorg.

#### Rationale aanbeveling 20

Er bestaat vaak een hiaat in de informatieoverdracht in de zorg voor kinderen naar die voor volwassenen. Ouders/verzorgers en kinderspecialisten hebben kennis over het verloop van de aandoening op kinderleeftijd en dit dient in een overdracht vastgelegd te worden zodat alle informatie behouden blijft. Zo kan bijvoorbeeld een gezamenlijk document worden gemaakt waar zowel de kinderspecialist als de specialist voor volwassenen informatie kan delen.

De ouders/verzorgers hebben het volledige overzicht van de gebeurtenissen op de kinderleeftijd. Vaak heeft er al een wisseling van kinderspecialisten plaatsgevonden of zijn er meerdere kinderspecialismen betrokken. De ouders/verzorgers zijn in staat continuïteit te verschaffen voor en na de transitie, maar de zorgverleners moeten hier ook voor zorgdragen. Alleen een verwijsbrief is meestal niet genoeg. Transities van kinder- naar volwassenenzorg worden gehinderd door onvoldoende informatie aan de jongeren en hun ouders/verzorgers over wat er zal gebeuren gedurende de transitie en daarna. Een uitgebreide samenvatting of overdracht van de informatie aan de jongere dient altijd voorhanden te zijn, analoog of digitaal, zodat een informatiehiaat in de volwassenenzorg voorkomen wordt. Gegevens uit de kinderleeftijd worden idealiter vanaf de start van de zorg verzameld en samengevat zodat die voorhanden zijn voor de volwassenenzorg.

#### **Aanbeveling 20 (de hoofdbehandelaar, eventueel de transitiecoördinator)**

Zorg dat de medische informatieoverdracht aan de hoofdbehandelaar in de volwassenenzorg ten aanzien van de medische gegevens inclusief het transitieproces volledig is (inclusief relevante informatie van oudere datum).

Betrek de jongere bij de inhoud van deze medische informatieoverdracht en zorg dat de jongere schriftelijke informatie ontvangt over de nieuwe hoofdbehandelaar naar wie de zorg wordt overgedragen.

#### Rationale aanbeveling 21

De aanbevelingen van de NICE-richtlijn over het onderwerp ondersteuning voor de overdracht, van de transitiecoördinator zijn deels overgenomen (aanbeveling 21) en aangepast aan de Nederlandse situatie. Evidence statement 34 wordt gebruikt ter onderbouwing (Zie bijlage 2 voor de volledige evidence statements). De aanbevelingen zijn primair gebaseerd op richtinggevend

onderzoek en kwalitatief bewijs, geen bewijs van hoge kwaliteit. Er zijn meerdere studies van goede kwaliteit die ondersteunen dat de jongere bij voorkeur in contact komt met de volwassenenzorg voor de daadwerkelijke overdracht naar volwassenenzorg. Daarnaast is er bewijs van goede kwaliteit waarbij aangegeven wordt dat transitie problematisch is wanneer de jongere niet binnen de behandelcriteria van de specialist volwassenenzorg past?

Voor de rol van de huisarts wordt verwezen naar literatuuranalyse 3 (bladzijde 95). Aanbeveling 21 benadrukt welke zorg er ingezet moet worden bij jongeren die buiten de kaders van de volwassenenzorg vallen. Door de huisarts en de apotheker op zijn minst te informeren en te betrekken (zie ook module overkoepelende principes) kan er (zo nodig) met de huisarts gekeken worden waar de zorg voor deze jongeren moet worden ondergebracht zodat onttrekking aan zorg voorkomen kan worden.

#### **Aanbeveling 21 (de transitiecoördinator)**

Betrek en stem af met de huisarts indien een jongere niet valt binnen de behandelcriteria van de specialist in de volwassenenzorg of als de specialistische zorg beëindigd wordt.

#### Rationale aanbeveling 22 tot en met 24

De aanbevelingen van de NICE-richtlijn over het onderwerp ondersteuning na overdracht zijn overgenomen en aangepast naar de Nederlandse situatie; evidence statement 35 onderbouwt aanbevelingen 22 tot en met 24 (zie bijlage 2 voor de volledige evidence statements).

Er zijn jongeren die na het verlaten van de kinderzorg geen contact meer onderhouden met de zorg en/of sociale hulpverlening. Uit een grote cohortstudie met ruim 500 jongeren met diverse chronische aandoeningen die tijdens de eerste meting 12 tot 18 jaar waren en werden behandeld in Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, bleek na zes jaar dat 25% niet meer in specialistische zorg was (van Staa, 2014.) Van de jongeren met diabetes mist bijna de helft een of meerdere afspraken in de periode na de overdracht; bij jongeren met reuma verschijnt 12% minstens twee keer niet meer op de afspraak na de overdracht (van Staa, 2018).

Er bestaan geen goed gekwalificeerde studies naar interventies om afwezigheid bij polikliniekbezoeken te voorkomen. De werkgroep vindt dat een actief beleid (en samenwerking met huisartsen) deze jongeren weer in beeld kan brengen van de specialistische zorg, zo blijkt uit de jongerenpolikliniek voor aangeboren hartafwijkingen en in de revalidatiezorg (van Staa, 2018). De werkgroep meent daarnaast dat het wenselijk is dat de jongere na de overdracht minimaal een extra consult heeft naast het reguliere consult binnen de volwassenenzorg met dezelfde behandelaar.

#### **Ondersteuning na overdracht**

##### **Aanbeveling 22 (de zorgverleners volwassenenzorg)**

Als een jongere over is gegaan naar de volwassenenzorg en niet naar afspraken komt of geen contact legt met de zorgverlening, moet de volwassenenzorg en/of sociale hulpverlening werken met een vangnet:

- probeer contact op te nemen met de jongere of zo nodig (indien de jongere niet reageert/bereikbaar is) met zijn/haar contactpersoon;
- betrek andere relevante zorgverleners of professionals, waaronder de huisarts of apotheker en de transitiecoördinator en stemadviezen voor herverwijzing af met de huisarts (zie link voor afspraken over herverwijzing).

##### **Aanbeveling 23 (de transitiecoördinator)**

Wanneer een jongere geen gebruik maakt van de volwassenenzorg en door de

hoofdbehandelaar/regiebehandelaar terugverwezen is naar de transitiecoördinator, dan evalueert de transitiecoördinator het individuele transitieplan met de jongere en onderzoekt:

- hoe de jongere wel gebruik van de volwassenenzorg kan maken;
- welke alternatieven er zijn om de jongere te ondersteunen.

#### **Aanbeveling 24 (de zorgverleners volwassenenzorg)**

Plan in het eerste jaar na de overdracht minimaal één extra consult (naast de reguliere consulten) met dezelfde behandelaar om vertrouwensband op te bouwen en alle levensdomeinen behorende bij de levensfase van de jongere te bespreken.

#### **Literatuurlijst**

- Burke, L., Kirkham, J., Arnott, J., Gray, V., Peak, M., & Beresford, M. W. (2018). The transition of adolescents with juvenile idiopathic arthritis or epilepsy from paediatric health-care services to adult health-care services: a scoping review of the literature and a synthesis of the evidence. *Journal of Child Health Care*, 22(3), 332-358.
- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J., ... & Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
- Dallimore, D. J., Neukirchinger, B., & Noyes, J. (2018). Why is transition between child and adult services a dangerous time for young people with chronic kidney disease? A mixed-method systematic review. *PloS one*, 13(8), e0201098.
- Erős, A., Soós, A., Hegyi, P., Szakács, Z., Eröss, B., Párniczky, A., ... & Sarlós, P. (2020). Spotlight on transition in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review. *Inflammatory Bowel Diseases*, 26(3), 331-346.
- Kelly, B. (2013). *Don't box me in: Disability, identity and transitions to young adult life*. Barnardo's NI.
- Kerr, H., Price, J., Nicholl, H., & O'Halloran, P. (2017). Transition from children's to adult services for young adults with life-limiting conditions: a realist review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 76, 1-27.
- Klostermann, B. K., Slap, G. B., Nebrig, D. M., Tivorsak, T. L., & Britto, M. T. (2005). Earning trust and losing it: adolescents' views on trusting physicians: specific physician behaviors--particularly those implying an assurance of confidentiality--encourage trust-building among adolescents. *Journal of Family Practice*, 54(8), 679-688.
- Low, J. K., & Manias, E. (2019). Use of Technology-Based Tools to Support Adolescents and Young Adults With Chronic Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(7), e12042.
- Nguyen, T., Embrett, M. G., Barr, N. G., Mulvale, G. M., Vania, D. K., Randall, G. E., & DiRezze, B. (2017). Preventing youth from falling through the cracks between child/adolescent and adult mental health services: a systematic review of models of care. *Community mental health journal*, 53(4), 375-382.
- Nieuwenhuijsen, C., van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2008). Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 30(17), 1254-1262.
- Stollon, N., Zhong, Y., Ferris, M., Bhansali, S., Pitts, B., Rak, E., ... & van Tilburg, M. A. (2017). Chronological age when healthcare transition skills are mastered in adolescents/young adults with inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 23(18), 3349.
- van Staa, A., & Sattoe, J. N. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal of Adolescent Health*, 55(6), 796-803.
- van Staa, A. (2018). *Overzicht van Nederlands onderzoek rond transitie in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen in de somatische zorg en revalidatie (2000-2018)*. Rapport. Rotterdam: Kenniscentrum Zorginnovatie.



Zhang-Jiang, S., & Gorter, J. W. (2018). The use of the Rotterdam Transition Profile: 10 years in review. *Journal of Transition Medicine*, 1(1).

## Methods

### Methods: updating NICE Guideline for Dutch guideline on Transition care.

#### Prioritization of PICO's

In 2014, the working group for the National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Transition care Guideline conducted an extensive literature search to find answers to a number of clinical questions. Based on their review of the literature, they formulated nine scientific questions (PICO's) that, at the time, had insufficient scientific support. The Dutch working group ordered the nine PICO's (based on the information gained in the stakeholder meeting of the 24<sup>th</sup> of June, 2019) from highest to lowest priority and selected the five with the highest priority for an update:

1. transition support for young adults (PICO 2.1 NICE Guideline; literature analysis 1 in this document);
2. role of families in supporting young adults (PICO 2.2 NICE Guideline; literature analysis 2 in this document);
3. role of primary care in supporting young adults (PICO 2.3 NICE Guideline; literature analysis 3 in this document)
4. support to carers and practitioners to help young people's independence (PICO 2.5 NICE Guideline; literature analysis 4 in this document)
5. supporting young people to manage their conditions (PICO 2.6 NICE Guideline; literature analysis 5 in this document)

The PICO's related to the following topics were not prioritized by the working group: consequences and costs of poor transition; transition for special groups: young offenders institutions; transition in special groups: looked-after young people; training for practitioners.

#### Search

We updated the search from the NICE Guideline on Transition care to answer the clinical questions. The full search of the NICE Guideline can be found in their Appendix A. We made the following adaptations to the NICE search in order to answer the clinical questions:

- We searched in five databases (instead of 20 databases), namely: Cinahl, Embase, Medline, PsychInfo and Cochrane;
- in the Cochrane library, we used the search term 'transition to adult care' instead of 'continuity of patient care (explode)', since 'after care' was added by the Cochrane library to 'continuity of patient care (explode)' after the NICE Guideline working group finished their search. 'After care' gave a lot of noise in the search results;
- we omitted the trials from the trial register of the Cochrane Library, since no results were available yet;
- we used a systematic review filter, since the NICE search was very extensive. The working group wanted an overview of newly added literature since the NICE Guideline was published and therefore, a systematic review filter was chosen.

We updated the NICE Guideline search from June 2014 until the 3<sup>rd</sup> of October, 2019. The detailed search strategy can be found in appendix 1. Some articles in our search have a publication date before 2013 (see exclusion table, appendix 4), since these articles were added to the scientific databases after June 2014 (= final month in search NICE Guideline). Therefore these articles did not appear in the search results of the NICE Guideline at that moment.

## Select

### a. Pre-selection based on title / abstract

The pre-selection was based on the pre-selection PICO described in appendix 2, which was the same as the NICE-richtlijn.

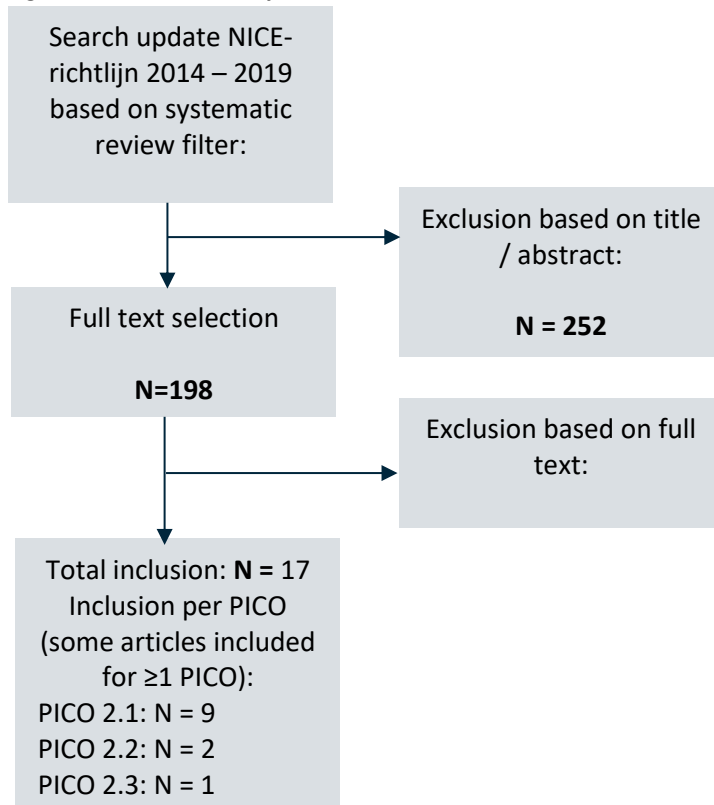
### b. Final inclusion based on full texts

Studies were selected based on the following criteria:

- The study should answer the PI(C)O (see appendix 3 for the full 'PICOs');
- the study was conducted in Europe, Canada, USA, Australia or New-Zealand (in order to have comparable circumstances for transition care);
- the article was available in full text (if we could not find it via our own resources or if the National Library of the Netherlands did not have access either, the article was excluded);
- the review (scoping, systematic) was methodologically sound:
  - >1 databases were searched;
  - the search strategy was described (transparent search strategy);
  - clear selection criteria were used (transparent selection criteria);
  - exclusion reasons of studies were described.
- the review conducted their search after the search date of the NICE Guideline (after June, 2014);
- we included reviews on specific diseases only if generic aspects could be filtered to answer our clinical questions;
- we included qualitative reviews and mixed methods reviews, in order to capture the complex process of transition care. Qualitative studies on transition care provide rich data to answer our clinical questions. Consequently, we also included reviews that describe non-comparative studies.

The systematic literature search resulted in 450 hits. Studies were initially selected based on title and abstract screening; the working group included 198 studies to read in full text. After reading the full text, 181 studies were excluded (see the table with reasons for exclusion, appendix 4), and 17 studies were included (see Figure 1).

**Figure 1 Overview of study selection**



#### Writing considerations ('Overwegingen')

In the considerations (Dutch: 'Overwegingen') we summarized per PICO the applicable evidence statements derived from the NICE Guideline, 2016. In 'Bijlage 2', an overview is shown of all evidence statements from the NICE Guideline.

#### **Literature**

NICE Guideline (2016). Transition from Childrens' to Adults' Services for Young People using Health or Social Care Services.

## Appendices

Appendix 1. Zoekstrategie ten behoeve van update NICE Guideline "Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services"

**Search date: 3<sup>rd</sup> of October, 2019 (2014 up to search date)**

**Databases:** Cinahl, Embase, Medline, PsychInfo and Cochrane

**Languages: English**

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID)  Mei 2014 – Okt. 2019	<p>Search ontleend aan NICE Guideline <i>Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services – 2016, searchdatum Mei 2014</i></p> <p>(<a href="https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/evidence/appendix-a-how-this-guideline-was-developed-pdf-2360240174">https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/evidence/appendix-a-how-this-guideline-was-developed-pdf-2360240174</a>)</p> <p>1 "Adolescent"/ or Young Adult/ or adolescent, hospitalized/ or adolescent, institutionalized/ or child, hospitalized/ or child, institutionalized/ or Disabled Children/ or (exp Child/ not exp Infant/) (3001180)</p> <p>2 ((Young adj1 people*) or Youth* or "Care leaver*" or "residential child*" or Adolescen* or "Young adult*" or "Young person*" or "Young men?" or "Young women*" or Teenage* or juvenile* or "Younger people" or Youngster? or "Looked after" or paediatric? or pediatric? or peadiatric? or "Young male?" or "Young female?" or juvenile or children* or child or childhood or (young adj1 patient*) or "young carer?" or minors).ti,ab,kf. (1861971)</p> <p>3 1 or 2 (3809085)</p> <p>4 (transition* and (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center? or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider? or program? or programme? or "adult orient*")).ti. (5852)</p> <p>5 (transition* adj10 (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center* or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider? or program? or programme? or "adult orient*")).ab. (19259)</p> <p>6 (transition* and ("Leaving care" or "secure accommodation" or Foster* or "Secure care" or "children* village?" or "youth village?" or "Residential care" or "Children* home?" or "Kinship care" or "child welfare")).ti. (80)</p> <p>7 (transition* adj10 ("Leaving care" or "secure accommodation" or "Secure care" or Foster* or "children* village?" or "youth village?" or "Residential care" or "Children* home?" or "Kinship care" or "child welfare")).ab. (329)</p> <p>8 (Transition* and (Coordinat* or Framework? or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation? or Plan? or Protocol? or planned or Support or Supporting or Trajectory or Trajectories or Pathway? or Process or Processes or Readiness or Partnership? or programme? or program? or training or strateg* or Failure? or Barrier? or system or systems)).ti. (8540)</p> <p>9 (Transition* adj3 (Coordinat* or Framework? or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation? or Plan? or Protocol? or planned or Support* or Trajectory or Trajectories or Pathway? or Process or Processes or Readiness or Partnership? or programme? or program? or training or strateg* or Failure? or Barrier? or system or systems)).ab. (15798)</p>	8835  Waar van 451 (449) SR en 8351 overig

	<p>10 ((transition* or transfer* or handoff or handover or "hand over") and (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center? or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider?) and (adult* or pediatric? or peadiatric? or paediatric? or child* or adolescent*)).ti. (1765)</p> <p>11 ((transition* or transfer* or handoff or handover or "hand over") adj5 (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center? or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider?) adj5 (adult* or pediatric? or peadiatric? or paediatric? or child* or adolescent*)).ab. (2851)</p> <p>12 ("continued care" or "continuing care" or (continuity adj2 care)) and (adult? or pediatric? or paediatric? or peadiatric? or child*).ti. (139)</p> <p>13 ("continued care" or "continuing care" or (continuity adj2 care)) adj5 (adult? or pediatric? or paediatric? or peadiatric? or child* or adolescent*).ab. (282)</p> <p>14 or/4-13 (40457)</p> <p>15 3 and 14 (8074)</p> <p>16 ((transition* and adult* and (system? or healthcare or service? or care or clinic? or hospital? or centre? or center? or facility or facilities or unit? or department? or institution? or agency or agencies or hospice? or provider? or Coordinat* or Framework? or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation? or Plan? or Protocol? or planned or Support or Supporting or Trajectory or Trajectories or Pathway? or Process or Processes or Readiness or Partnership? or programme? or program? or training or strateg* or Failure? or Barrier? or system or systems or pediatric? or peadiatric? or paediatric?)) not "older adult*).ti. (1236)</p> <p>18 Transition to Adult Care/ (1228)</p> <p>19 patient handoff/ or transitional care/ or "Continuity of Patient Care"/ or (Patient Care Planning/ and adult.ti,ab.) or Patient Transfer/ (27790)</p> <p>20 Adolescent Health Services/ or exp Child Welfare/ or Child Health Services/ or Hospitals, Pediatric/ or Foster Home Care/ or Dental Care for Children/ or Adolescent Medicine/ (71912)</p> <p>21 19 and 20 (982)</p> <p>22 "Delivery of Health Care"/ or health services/ or exp community health services/ or exp dental health services/ or exp mental health services/ or exp Health Services Accessibility/ or "Delivery of Health Care, Integrated"/ or State Medicine/ or Social Welfare/ or social work/ or social work, psychiatric/ or Social Work Department, Hospital/ (605238)</p> <p>23 3 and 19 and 22 (1740)</p> <p>24 3 and 16 (1172)</p> <p>25 15 or 18 or 21 or 23 or 24 (9905)</p> <p>26 limit 25 to yr="2014 -Current" (4864)</p> <p>27 limit 25 to ed=20140501-20190925 (4024)</p> <p>28 26 or 27 (5037)</p> <p>29 limit 28 to english language (4848)</p>	
--	---	--

	<p>30 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (metaanaly* or metanaly* or meta-analy* or meta synthes* or metasynthes* or meta ethnograph* or metaethnograph* or meta summar* or metasummar* or meta-aggregation or metareview or meta-review or overview of reviews).ti,ab,kf. or ((systematic* or scoping or umbrella or meta-narrative or metanarrative or evidence based) and (review* or overview*)).ti,kf. or ((evidence or narrative or metanarrative or qualitative) adj3 synthesis).ti,kf. or systematic review.pt. or (prisma or preferred reporting items or quadas*).ti,ab,kf. or ((systematic* or literature) adj2 review*).ti,ab,kf. or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/) not (Comment/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (441084)</p> <p>31 29 and 30 (269) &gt; 264 uniek</p> <p>32 29 not 31 (4579) &gt; 4533 uniek</p>	
<p>Embase (Elsevier)</p>	<p>(((((('clinical handover'/de OR ('patient care planning'/exp AND adult*:ti,ab)) AND (((('adolescent'/de OR 'young adult'/exp OR 'childhood'/exp OR 'adolescence'/exp OR 'child'/de OR 'boy'/exp OR 'brain damaged child'/exp OR 'girl'/exp OR 'handicapped child'/de OR 'hospitalized child'/exp OR 'juvenile'/de) OR (((young NEAR/1 people*):ti,ab) OR youth*:ti,ab OR 'care leaver*':ti,ab OR 'residential child*':ti,ab OR adolescen*:ti,ab OR 'young adult*':ti,ab OR 'young person*':ti,ab OR 'young m?n':ti,ab OR 'young women*':ti,ab OR teenage*:ti,ab OR juvenile*:ti,ab OR 'younger people':ti,ab OR youngster*:ti,ab OR 'looked after':ti,ab OR paediatric*:ti,ab OR pediatric*:ti,ab OR peadiatric*:ti,ab OR 'young male*':ti,ab OR 'young female*':ti,ab OR juvenile:ti,ab OR children:ti,ab OR child:ti,ab OR childhood:ti,ab OR ((young NEAR/1 patient*):ti,ab) OR 'young carer*':ti,ab OR minors:ti,ab)) OR ('pediatric hospital'/exp OR 'pediatrics'/de OR 'child psychiatry'/exp OR 'child urology'/exp OR 'child health care'/exp OR 'pediatric advanced life support'/exp OR 'pediatric physiotherapy'/exp OR 'child welfare'/de OR 'foster care'/exp)))</p> <p>OR (((('adolescent'/de OR 'young adult'/exp OR 'childhood'/exp OR 'adolescence'/exp OR 'child'/de OR 'boy'/exp OR 'brain damaged child'/exp OR 'girl'/exp OR 'handicapped child'/de OR 'hospitalized child'/exp OR 'juvenile'/de) OR (((young NEAR/1 people*):ti,ab) OR youth*:ti,ab OR 'care leaver*':ti,ab OR 'residential child*':ti,ab OR adolescen*:ti,ab OR 'young adult*':ti,ab OR 'young person*':ti,ab OR 'young m?n':ti,ab OR 'young women*':ti,ab OR teenage*:ti,ab OR juvenile*:ti,ab OR 'younger people':ti,ab OR youngster*:ti,ab OR 'looked after':ti,ab OR paediatric*:ti,ab OR pediatric*:ti,ab OR peadiatric*:ti,ab OR 'young male*':ti,ab OR 'young female*':ti,ab OR juvenile:ti,ab OR children:ti,ab OR child:ti,ab OR childhood:ti,ab OR ((young NEAR/1 patient*):ti,ab) OR 'young carer*':ti,ab OR minors:ti,ab)) AND</p> <p>((transition*:ti AND (service*:ab OR care:ab OR clinic*:ab OR healthcare:ab OR hospital*:ab OR center*:ab OR centre*:ab OR facility:ab OR facilities:ab OR unit*:ab OR department*:ab OR institution*:ab OR agency:ab OR agencies:ab OR hospice*:ab OR provider*:ab OR program*:ab OR programme*:ab OR 'adult orient*':ab)) OR (transition* NEAR/10 (service* OR care OR clinic* OR healthcare OR hospital* OR center* OR centre* OR facility OR facilities OR unit* OR department* OR institution* OR agency OR agencies OR hospice* OR provider* OR program* OR programme* OR 'adult orient*')):ab OR (transition*:ti AND ('leaving care':ti OR 'secure accommodation':ti OR foster*:ti OR 'secure care':ti OR 'children* village*':ti OR 'youth village*':ti OR 'residential care':ti OR 'children* home*':ti OR 'kinship care':ti OR 'child welfare':ti)) OR (transition*:ti AND (coordinat*:ti OR framework*:ti OR managing:ti OR managed:ti OR preparedness:ti OR planning:ti OR preparing:ti OR preparation*:ti OR plan*:ti OR protocol*:ti OR planned:ti OR support:ti OR supporting:ti OR trajectory:ti OR trajectories:ti OR pathway*:ti OR process:ti OR readiness:ti OR partnership*:ti OR program*:ti OR training:ti OR strateg*:ti OR failure*:ti OR barrier*:ti OR system*:ti)) OR (transition* NEAR/3 (coordinat* OR framework* OR managing OR managed OR preparedness OR planning OR preparing OR preparation* OR plan* OR protocol* OR planned OR support* OR trajectory OR trajectories OR pathway* OR process OR processes OR readiness OR partnership* OR programme* OR program* OR training OR strateg* OR failure* OR barrier* OR system OR systems)):ab OR ((transition*:ti OR transfer*:ti OR handoff:ti OR handover:ti OR 'hand over':ti) AND (service*:ti OR care:ti OR clinic*:ti OR healthcare:ti OR hospital*:ti OR center*:ti OR centre*:ti OR facility:ti OR facilities:ti OR unit*:ti OR department*:ti OR institution*:ti OR agency:ti OR agencies:ti OR hospice*:ti OR provider*:ti) AND ('young adult*':ti OR pediatric*:ti OR peadiatric*:ti OR paediatric*:ti OR child*:ti OR adolescent*:ti)) OR ((transition* OR transfer* OR handoff OR handover OR 'hand over') NEAR/5 (service* OR care OR clinic* OR healthcare OR hospital* OR center* OR centre? OR facility OR facilities OR unit* OR department* OR institution* OR agency OR agencies OR hospice* OR provider*) NEAR/5 ('young adult*' OR pediatric* OR peadiatric* OR paediatric* OR child* OR adolescent*)):ab OR (('continued care':ti OR 'continuing care':ti OR 'continuity NEAR/2 care':ti)) AND (adult*:ti OR pediatric*:ti OR paediatric*:ti OR peadiatric*:ti OR adolescent*:ti)) OR (('continued care' OR 'continuing care' OR 'continuity of care' OR 'continuity of patient care' OR 'care continuity') NEAR/5 (adult* OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR adolescent*)):ab))</p> <p>OR 'transition to adult care'/exp OR (transition*:ti AND adult*:ti AND (system*:ti OR healthcare:ti OR service*:ti OR care:ti OR clinic*:ti OR hospital*:ti OR centre*:ti OR center*:ti OR facility:ti OR facilities:ti OR unit*:ti OR department*:ti OR institution*:ti OR agency:ti OR agencies:ti OR</p>	

	<p>hospice*:ti OR provider*:ti OR coordinat*:ti OR framework*:ti OR managing:ti OR managed:ti OR preparedness:ti OR planning:ti OR preparing:ti OR preparation*:ti OR plan:ti OR plans:ti OR protocol*:ti OR planned:ti OR support:ti OR supporting:ti OR trajectory:ti OR trajectories:ti OR pathway*:ti OR process:ti OR processes:ti OR readiness:ti OR partnership*:ti OR programme*:ti OR program*:ti OR training:ti OR strateg*:ti OR failure*:ti OR barrier*:ti OR system:ti OR systems:ti OR pediatric*:ti OR peadiatric*:ti OR paediatric*:ti) NOT 'older adult*:ti))</p> <p>AND (english)/lim AND ((embase)/lim OR (pubmed-not-medline)/lim) AND (1-5-2014)/sd OR (2014-2019)/py)) ((embase)/lim OR (pubmed-not-medline)/lim) NOT 'conference abstract':it AND (english)/lim)</p> <p>AND (('meta analysis'/de OR cochrane:ab OR embase:ab OR psycinfo:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR ((systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti) OR ((meta NEAR/1 analy*):ab,ti) OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de) NOT (('animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp) NOT 'human'/exp)) (164) &gt; 18 uniek</p> <p>Overige studiedesigns (niet-SR) 3,302 &gt; 474 uniek</p>	
<p>PsycINFO (OVID)</p>	<p>1 treatment planning/ (5397)</p> <p>2 "Continuum of Care"/ or client transfer/ (1942)</p> <p>3 ((Young adj1 people*) or Youth* or "Care leaver*" or "residential child*" or Adolescen* or "Young adult*" or "Young person*" or "Young men?" or "Young women*" or Teenage* or juvenile* or "Younger people" or Youngster? or "Looked after" or paediatric? or pediatric? or peadiatric? or "Young male?" or "Young female?" or juvenile or children* or child or childhood or (young adj1 patient*) or "young carer?" or minors).ti,ab. (899233)</p> <p>4 (transition* and (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center? or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider? or program? or programme? or "adult orient*")).ti. (2652)</p> <p>5 (transition* adj10 (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center* or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider? or program? or programme? or "adult orient*")).ab. (10029)</p> <p>6 (transition* and ("Leaving care" or "secure accommodation" or Foster* or "Secure care" or "children* village?" or "youth village?" or "Residential care" or "Children* home?" or "Kinship care" or "child welfare")).ti. (206)</p> <p>7 (transition* adj10 ("Leaving care" or "secure accommodation" or "Secure care" or Foster* or "children* village?" or "youth village?" or "Residential care" or "Children* home?" or "Kinship care" or "child welfare")).ab. (660)</p> <p>8 (Transition* and (Coordinat* or Framework? or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation? or Plan? or Protocol? or planned or Support or Supporting or Trajectory or Trajectories or Pathway? or Process or Processes or Readiness or Partnership? or programme? or program? or training or strateg* or Failure? or Barrier? or system or systems)).ti. (3182)</p> <p>9 ((transition* or transfer* or handoff or handover or "hand over") and (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center? or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider?) and (adult* or pediatric? or peadiatric? or paediatric? or child* or adolescent*)).ti. (731)</p> <p>10 ((transition* or transfer* or handoff or handover or "hand over") adj5 (Service? or care or clinic? or healthcare or hospital? or center? or centre? or facility or facilities or unit? or department? or institution* or agency or agencies or hospice? or provider?) adj5 (adult* or pediatric? or peadiatric? or paediatric? or child* or adolescent*)).ab. (1175)</p>	



<p>11 ("continued care" or "continuing care" or (continuity adj2 care)) and (adult* or pediatric? or paediatric? or peadiatric?).ti. (32)</p> <p>12 ("continued care" or "continuing care" or (continuity adj2 care)) adj5 (adult* or pediatric? or paediatric? or peadiatric? or child* or adolescent)).ab. (113)</p> <p>13 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (12998)</p> <p>14 ((transition* and adult* and (system? or healthcare or service? or care or clinic? or hospital? or centre? or center? or facility or facilities or unit? or department? or institution? or agency or agencies or hospice? or provider? or Coordinat* or Framework? or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation? or Plan? or Protocol? or planned or Support or Supporting or Trajectory or Trajectories or Pathway? or Process or Processes or Readiness or Partnership? or programme? or program? or training or strateg* or Failure? or Barrier? or system or systems or pediatric? or peadiatric? or paediatric?)) not "older adult*").ti. (662)</p> <p>15 adult*.ti,ab. (414719)</p> <p>16 1 and 15 (490)</p> <p>17 2 or 16 (2427)</p> <p>18 13 or 17 (15128)</p> <p>19 3 and 18 (5523)</p> <p>20 14 or 19 (5609)</p> <p>21 limit 18 to (200 adolescence &lt;age 13 to 17 yrs&gt; or 320 young adulthood &lt;age 18 to 29 yrs&gt;) (3946)</p> <p>22 limit 18 to 100 childhood &lt;birth to age 12 yrs&gt; (1908)</p> <p>23 limit 18 to (120 neonatal &lt;birth to age 1 mo&gt; or 140 infancy &lt;2 to 23 mo&gt;) (256)</p> <p>24 22 not 23 (1652)</p> <p>25 21 or 24 (4843)</p> <p>26 20 or 25 (7168)</p> <p>27 limit 26 to (english language and yr="2014 -Current") (2597)</p> <p>28 limit 27 to "reviews (maximizes specificity)" (86)</p> <p>29 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analy\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psyclit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (112434)</p> <p>30 27 and 29 (114)</p> <p>31 28 or 30 (151) &gt; 75 uniek</p> <p>32 27 not 31 (2446) &gt; 1625 uniek</p>	
---	--

	34 from 31 keep 1-151 (151) > 75 uniek	
	35 from 32 keep 1-2446 (2446) > 1626 uniek	
Cinahl (Ebsco)	S21 S18 not S20	3,749 > 1710 uniek
	S20 S18 AND S19  (MH "Meta Analysis") or TX (meta-analy* or metanaly* or metaanaly* or meta analy*) or TX (systematic* N5 review*) or (evidence* N5 review*) or (methodol* N5 review*) or (quantitativ* N5 review*) or TX (systematic* N5 overview*) or (evidence* N5 overview*) or (methodol* N5 overview*) or (quantitativ* N5 overview*) or TX (systematic* N5 survey*) or (evidence* N5 survey*) or (methodol* N5 survey*) or (quantitativ* N5 survey*) or TX (systematic* N5 overview*) or (evidence* N5 overview*) or (methodol* N5 overview*) or (quantitativ* N5 overview*) or TX (pool* N2 data) or (combined N2 data) or (combining N2 data) or (pool* N2 trials) or (combined N2 trials) or (combining N2 trials) or (pool* N2 studies) or (combined N2 studies) or (combining N2 studies) or (pool* N2 results) or (combined N2 results)	238 > 92 uniek
	S19	Display
	S18 S13 OR S15 OR S16	3,987
	S17 S13 OR S15 OR S16  TI ((transition* AND adult* AND (system? OR healthcare OR service? OR care OR clinic? OR hospital? OR centre? OR center? OR facility OR facilities OR unit? OR department? OR institution? OR agency OR agencies OR hospice? OR provider? OR Coordinat* OR Framework? OR Managing OR Managed OR preparedness OR Planning OR Preparing OR Preparation? OR Plan? OR Protocol? OR planned OR Support OR Supporting OR Trajectory OR Trajectories OR Pathway? OR Process OR Processes OR Readiness OR Partnership? OR programme? OR program? OR training OR strateg* OR Failure? OR Barrier? OR system OR systems OR pediatric? OR peadiatric? OR paediatric?)) NOT "older adult*"))	8,452
	S16	888
	S15 S7 AND S14	4,512
	S14 (MH "Health Transition") OR (MH "Continuity of Patient Care+") OR (MH "Patient Care Plans+")	28,116
	S13 S7 AND S12	4,921
	S12 S8 OR S9 OR S10 OR S11	17,043
	S11 TI ( ( ("continued care" OR "continuing care" OR (continuity N2 care)) AND (adult* OR pediatric? OR paediatric? OR peadiatric?)) ) OR AB ( ( ("continued care" OR "continuing care" OR (continuity N2 care)) AND (adult* OR pediatric? OR paediatric? OR peadiatric?)) ) )  TI ( ((Transition* AND (Coordinat* OR Framework? OR Managing OR Managed OR preparedness OR Planning OR Preparing OR Preparation? OR Plan? OR Protocol? OR planned OR Support OR Supporting OR Trajectory OR Trajectories OR Pathway? OR Process OR Processes OR Readiness OR Partnership? OR programme? OR program? OR training OR strateg* OR Failure? OR Barrier? OR system OR systems))) . ) OR AB ( ((Transition* N3 (Coordinat* OR Framework? OR Managing OR Managed OR preparedness OR Planning OR Preparing OR Preparation? OR Plan? OR Protocol? OR planned OR Support* OR Trajectory OR Trajectories OR Pathway? OR Process OR Processes OR Readiness OR	736
	S10	7,886

		Partnership? OR programme? OR program? OR training OR strateg* OR Failure? OR Barrier? OR system OR systems))) )	
	S9	TI ( ((transition* AND ("Leaving care" OR "secure accommodation" OR Foster* OR "Secure care" OR "children* village?" OR "youth village?" OR "Residential care" OR "Children* home?" OR "Kinship care" OR "child welfare"))) ) OR AB ( 52 ((transition* AND ("Leaving care" OR "secure accommodation" OR "Secure care" OR Foster* OR "children* village?" OR "youth village?" OR "Residential care" OR "Children* home?" OR "Kinship care" OR "child welfare"))) )	154
	S8	TI ( ((transition* AND (Service? OR care OR clinic? OR healthcare OR hospital? OR center? OR centre? OR facility OR facilities OR unit? OR department? OR institution* OR agency OR agencies OR hospice? OR provider? OR program? OR programme? OR "adult orient*"))) ) OR AB ( ((transition* N9 (Service? OR care OR clinic? OR healthcare OR hospital? OR center? OR centre? OR facility OR facilities OR unit? OR department? OR institution* OR agency OR agencies OR hospice? OR provider? OR program? OR programme? OR "adult orient*"))))	12,912
	S7	(S3 OR S4 OR S5 OR S6)	968,297
	S6	TI ( ((Young N1 people*) OR Youth* OR "Care leaver*" OR "residential child*" OR Adolescen* OR "Young adult*" OR "Young person*" OR "Young men?" OR "Young women*" OR Teenage* OR juvenile* OR "Younger people" OR Youngster? OR "Looked after" OR paediatric? OR pediatric? OR peadiatric? OR "Young male?" OR "Young female?" OR juvenile OR children* OR child OR childhood OR (young N1 patient*) OR "young carer?" OR minors) ) OR AB ( ((Young N1 people*) OR Youth* OR "Care leaver*" OR "residential child*" OR Adolescen* OR "Young adult*" OR "Young person*" OR "Young men?" OR "Young women*" OR Teenage* OR juvenile* OR "Younger people" OR Youngster? OR "Looked after" OR paediatric? OR pediatric? OR peadiatric? OR "Young male?" OR "Young female?" OR juvenile OR children* OR child OR childhood OR (young N1 patient*) OR "young carer?" OR minors) )	617,938
	S5	(MH "Child, Disabled") OR (MH "Child, Foster") OR (MH "Child, Hospitalized") OR (MH "Minors (Legal)")	17,327
	S4	(MH "Adolescence") OR (MH "Adolescent, Hospitalized")	470,416
	S3	S1 not S2	319,500
	S2	(MH "Child, Preschool") or (MH "Infant, Hospitalized") OR (MH "Infant, Newborn")	271,449
	S1	(MH "Child+")	590,949
Cochrane (Wiley)	ID	Search Hits	
	#1	MeSH descriptor: (Transition to Adult Care) explode all trees	17
	#2	MeSH descriptor: (Continuity of Patient Care) this term only	586
	#3	MeSH descriptor: (Patient Handoff) explode all trees	27
	#4	MeSH descriptor: (Patient Care Planning) explode all trees	1562
	#5	adult*:ti	39062
	#6	#4 and #5	66
	#7	#2 or #3 or #6	668
	#8	((Young near/1 people*) or Youth* or "Care leaver*" or "residential child*" or Adolescen* or "Young adult*" or "Young person*" or "Young men*" or "Young women*" or Teenage* or juvenile* or "Younger people" or Youngster* or "Looked after" or "Child welfare" or paediatric or pediatric or peadiatric or paediatrics or pediatrics or peadiatric or "Young male*"	

<p>or "Young female*" or juvenile or children* or child or childhood or (young near/1 patient*) or "young carer*" or minors):ti,ab 145274</p> <p>#9 MeSH descriptor: (Adolescent) explode all trees 101087</p> <p>#10 MeSH descriptor: (Young Adult) explode all trees 238</p> <p>#11 MeSH descriptor: (Child, Hospitalized) explode all trees 119</p> <p>#12 MeSH descriptor: (Adolescent, Institutionalized) explode all trees 1</p> <p>#13 MeSH descriptor: (Child, Institutionalized) explode all trees 61</p> <p>#14 MeSH descriptor: (Adolescent, Hospitalized) explode all trees 6</p> <p>#15 MeSH descriptor: (Disabled Children) explode all trees 110</p> <p>#16 MeSH descriptor: (Child) this term only 1119</p> <p>#17 #8 or #9 or #10 or #11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 222204</p> <p>#18 (transition* near/10 (Service or Services or care or clinic or clinics or healthcare or hospital or hospitals or center* or centre or centres or centred or facility or facilities or unit or units or department or departments or institution* or agency or agencies or hospices or hospice or provider or providers or program or programme or programmes or programs or "adult orient*")):ab,kw 1657</p> <p>#19 (transition* and (Service or Services or care or clinic or clinics or healthcare or hospital or hospitals or center* or centre or centres or centred or facility or facilities or unit or units or department or departments or institution* or agency or agencies or hospices or hospice or provider or providers or program or programme or programmes or programs or "adult orient*")):ti 499</p> <p>#20 (transition* near/10 ("Leaving care" or "secure accommodation" or "Secure care" or Foster* or "children* village" or "children* villages" or "youth village*" or "Residential care" or "Children* home" or "Children* homes" or "Kinship care" or "child welfare")):ab,kw 21</p> <p>#21 (transition* and ("Leaving care" or "secure accommodation" or "Secure care" or Foster* or "children* village" or "children* villages" or "youth village*" or "Residential care" or "Children* home" or "Children* homes" or "Kinship care" or "child welfare")):ti 7</p> <p>#22 (Transition* near/3 (Coordinat* or Framework or Frameworks or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation or Preparations or Plan or plans or Protocol or Protocols or planned or Support* or Trajectory or Trajectories or Pathway* or Process or Processes or Readiness or Partnership* or programme or program or programmes or programs or training or strateg* or Failure* or Barrier* or system or systems)):ab,kw 670</p> <p>#23 (Transition* and (Coordinat* or Framework or Frameworks or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation or Preparations or Plan or plans or Protocol or Protocols or planned or Support* or Trajectory or Trajectories or Pathway* or Process or Processes or Readiness or Partnership* or programme or program or programmes or programs or training or strateg* or Failure* or Barrier* or system or systems)):ti 381</p> <p>#24 ((transition* or transfer* or handoff or handover or "hand over") near/5 (Service* or care or clinic or clinics or healthcare or hospital or hospitals or center or centers or centre or centres or centred or centered or facility or facilities or unit or units or department or departments or institution* or agency or agencies or hospice* or provider or providers) near/5 (adult* or pediatric or paediatric or paediatric or pediatrics or paediatrics or paediatrics or child* or adolescent*)):ab,kw 244</p> <p>#25 ((transition* or transfer* or handoff or handover or "hand over") and (Service* or care or clinic or clinics or healthcare or hospital or hospitals or center or centers or centre or centres or centred or centered or facility or facilities or unit or units or department or departments or institution* or agency or agencies or hospice* or provider or providers) and (adult* or pediatric or paediatric or paediatric or pediatrics or paediatrics or paediatrics or child* or adolescent*)):ti 108</p> <p>#26 (("continued care" or "continuing care" or (continuity near/2 care)) near/5 (adult* or pediatric or paediatric or paediatric or pediatrics or paediatrics or paediatrics or child* or adolescent)):ab,kw 11</p> <p>#27 (("continued care" or "continuing care" or (continuity near/2 care)) and (adult* or pediatric or paediatric or paediatric or pediatrics or paediatrics or paediatrics or child* or adolescent)):ti 11</p> <p>#28 #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23 or #24 or #25 or #26 or #27 2235</p> <p>#29 #7 and #17 116</p> <p>#30 #7 and #28 98</p> <p>#31 ((transition* and adult*) and (system or systems or healthcare or service or services or care or clinic or clinics or hospital or hospitals or centre* or center* or facility or facilities or unit or units or department or departments or institution or institutions or agency or agencies or hospice or hospices or provider or providers or Coordinat* or Framework or Frameworks or Managing or Managed or preparedness or Planning or Preparing or Preparation or Preparations</p>	
--	--

	<p>or Plans or Plan or Protocol* or planned or Support or Supporting or Trajectory or Trajectories or Pathway* or Process or Processes or Readiness or Partnership* or program* or training or strateg* or Failure* or Barrier* or system or systems or pediatric or peadiatric or paediatric or peditrics or peadiatric or paediatrics) not ("older adult*")):ti 92</p> <p>#32 #1 or #29 or #30 or #31 with Cochrane Library publication date Between May 2014 and Oct</p> <p>#33 #1 or #29 or #30 or #31 with Cochrane Library publication date Between May 2014 and Oct 2019, in Cochrane Reviews 1 &gt; 0 uniek</p> <p>2019, in Trials 147 &gt; 62 uniek (trials geëxcludeerd)</p>	
--	--	--

## Appendix 2. PICO voor titel-abstract selectie

### Population

- Children and young people using or receiving health or social care services (included but not limited to people with disabilities, special educational needs, long-term conditions, palliative care needs, mental health support needs and those looked-after/care leavers).
- Families and carers of young people undergoing transition from children's to adults' health and social care services.

### Intervention

- Purposeful and planned transitions from children's to adults' services in health and social care. This refers to the preparation for the transfer carried out in children's and/or adults' services, the transfer of the case between teams, the handover in clinics and the settling in to adults' services. This also refers to transition training to improve practitioners' practice.
- Health and social care practitioners' input into transitions from children's to adults' services, where another sector agency is leading the transition.

### (Comparison)

- Any initiative to improve transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.
- When appropriate to the question - comparison between transition interventions or transition-related outcomes (for example clinical outcomes in adult care).

### Outcomes

- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).
- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).
- Quality of life (health and social care indicators).
- Condition-specific outcomes (physical and mental health).
- Experiences of care.
- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).
- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.

Copied from: NICE Guideline (2016). Transition from Childrens' to Adults' Services for Young People using Health or Social Care Services.

### Appendix 3. Volledige PICO's voor inclusie studies (op basis van full tekst)

Derived from: NICE Guideline (2016). Transition from Childrens' to Adults' Services for Young People using Health or Social Care Services.

#### **PICO 2.1 Transition support for young adults**

##### *Clinical question*

What approaches to providing transition support for those who move from child to adult services are effective and/or cost-effective?

##### *Why this is important*

Many transition policies exist and there are well-established local models for supporting and improving transition. These models are usually context- and service-specific and very few have been tested for their clinical and cost-effectiveness. There is much evidence about the nature and magnitude of the problems of transition from children's to adults' services but very little on what works. Although there were gaps in effectiveness evidence across both children's and adults' services, the committee agreed that research could usefully focus in particular on transition interventions in adult services and on young adults receiving a combination of different services.

##### *PICO*

<b>Criterion</b>	<b>Explanation</b>
Population	All young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services, including young people: <ul style="list-style-type: none"><li>- with mental health problems</li><li>- who have disabilities, including physical and learning disabilities</li><li>- with long-term, life-limiting and/or complex needs</li><li>- in local authority care.</li></ul>
Interventions	Approaches to ensuring purposeful and planned transitions from children's to adults' services in health and social care. This refers to the preparation for the transfer carried out in children's and/or adult services, the transfer of the case between teams, the handover in clinics and the settling in to adult services. This also refers to transition training to improve practitioners' practice.
Comparator(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Any initiative to improve transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.</li><li>- Comparison between transition interventions, or transition-related outcomes (e.g. clinical outcomes in adult care).</li></ul>
Outcomes	<ul style="list-style-type: none"><li>- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).</li><li>- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).</li><li>- Quality of life (health and social care indicators).</li><li>- Condition-specific outcomes (physical and mental health).</li><li>- Experiences of care.</li><li>- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).</li><li>- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.</li><li>- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.</li></ul>

## **PICO 2.2 The role of families in supporting young adults discharged from children's services**

### *Clinical question*

What is the most effective way of helping families to support young people who have been discharged from children's services (whether or not they meet criteria for adult services)?

### *Why this is important*

Families and carers often feel left out once the young person moves to adults' services, which can cause them considerable distress and uncertainty. The young person may themselves ask for their family not to be involved so families may also undergo a 'transition' in their involvement in the care of the young person. Alternatively, the young person may want their family involved after their move to adults' services.

We need to understand how best to support and help families and carers through the transition period. A very important subgroup in this regard is young people with long-term conditions who are leaving care, and who are therefore less likely to have consistent and long-term support from parents or carers. How can foster carers, social workers or personal advisers in leaving care services best support young people transitioning from children's to adult healthcare services?

### *PICO*

<b>Criterion</b>	<b>Explanation</b>
Population	Families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services, including young people: <ul style="list-style-type: none"><li>- with mental health problems</li><li>- who have disabilities, including physical and learning disabilities</li><li>- with long-term, life-limiting and/or complex needs</li><li>- in local authority care.</li></ul>
Interventions	Approaches to supporting families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services.
Comparator(s)	Any initiative to support families and carers during transition, or service as usual for families involved in this type of transition.
Outcomes	<ul style="list-style-type: none"><li>- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).</li><li>- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).</li><li>- Quality of life (health and social care indicators).</li><li>- Condition-specific outcomes (physical and mental health).</li><li>- Experiences of care.</li><li>- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).</li><li>- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.</li><li>- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.</li></ul>

## **PICO 2.3 The role of primary care in supporting young people discharged from children's services**

### *Clinical question:*

What are the most effective ways for primary care services to be involved in planning and implementing transition, and following-up young people after transfer (whether or not they meet criteria for adult services)?



### *Why this is important*

Some young people leaving children's services will not have access to the support or services previously available to them (for example, physiotherapy) even when their needs for these services remain unchanged. Other young people will not be considered eligible for adult services. Young people in care who are placed outside their local authority are likely to both change providers and GPs during transition. We did not identify any studies researching the role of primary care during transition for any of these groups.

### *PICO*

<b>Criterion</b>	<b>Explanation</b>
Population	All young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adults' health or social care services, including young people: <ul style="list-style-type: none"><li>- with mental health problems</li><li>- who have disabilities, including physical and learning disabilities</li><li>- with long-term, life-limiting and/or complex needs</li><li>- in local authority care.</li></ul>
Interventions	Approaches to ensuring primary care is involved in planning, implementing and following-up purposeful and planned transitions from children's to adults' services in health and social care. This refers to the preparation for the transfer carried out in children's and/or adult services, the transfer of the case between teams, the handover in clinics and the settling in to adult services. This also refers to transition training to improve practitioners' practice.
Comparator(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Any initiative aimed at ensuring primary care is involved in planning, implementing and following-up transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.</li><li>- Comparison between different initiatives, or transition-related outcomes (e.g. clinical outcomes in adult care).</li></ul>
Outcomes	<ul style="list-style-type: none"><li>- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).</li><li>- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).</li><li>- Quality of life (health and social care indicators).</li><li>- Condition-specific outcomes (physical and mental health).</li><li>- Experiences of care.</li><li>- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).</li><li>- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.</li><li>- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.</li></ul>

## **PICO 2.4 Support to carers and practitioners to help young people's independence**

### *Clinical question:*

What is the most effective way to help carers and practitioners support young people's independence?

### *Why this is important*

An identified barrier to planned and purposeful transitions into adults' services is supporting adults holding young people back. Both parents and practitioners may prefer young people to stay on longer in children's services and not feel able to support their transfer on to adults' services.

PICO

Criterion	Explanation
Population	Families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adults' health or social care services, including young people: <ul style="list-style-type: none"> <li>- with mental health problems</li> <li>- who have disabilities, including physical and learning disabilities</li> <li>- with long-term, life-limiting and/or complex needs</li> <li>- in local authority care.</li> </ul>
Interventions	Approaches to supporting families and carers of young people in transition, to support those young people in building independence.
Comparator(s)	Any initiative to support families and carers to help the young people they care for to build independence throughout transition, or service as usual for families involved in this type of transition.
Outcomes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).</li> <li>- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).</li> <li>- Quality of life (health and social care indicators).</li> <li>- Condition-specific outcomes (physical and mental health).</li> <li>- Experiences of care.</li> <li>- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).</li> <li>- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.</li> <li>- The costs of different approaches and of subsequent outcomes.</li> </ul>

**PICO 2.5 Supporting young people to manage their conditions**

*Clinical question:*

What is the relationship between transition and subsequent self-management?

*Why this is important*

Self-management is part of being independent, and so is a part of developmental transition to adulthood. The most effective models of self-management and whether these are generic or disease-specific still need to be established. Some transition programmes include training in self-management, others do not. Although growing independence is part of the transition into adulthood, personalised healthcare and helping people self-manage tends to be variable. Further research is needed to understand how self-management training can be built into transition planning and preparation for young people.

PICO

Criterion	Explanation
Population	Young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adults' health or social care services, including young people: <ul style="list-style-type: none"> <li>- with mental health problems</li> <li>- who have disabilities, including physical and learning disabilities</li> <li>- with long-term, life-limiting and/or complex needs</li> <li>- in local authority care.</li> </ul>
Interventions	Approaches to supporting young people making transitions from children's to adults' services in health and social care, to self-manage. This could include both condition-specific management and wider self-management as part of becoming more autonomous.
Comparator(s)	- Any initiative aimed at supporting self-management in young people making a transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.

	- Comparison between different initiatives to support self-management or transition-related outcomes (e.g. clinical outcomes in adult care).
Outcomes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).</li> <li>- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).</li> <li>- Quality of life (health and social care indicators).</li> <li>- Condition-specific outcomes (physical and mental health).</li> <li>- Experiences of care.</li> <li>- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).</li> <li>- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.</li> <li>- The costs of different approaches and of subsequent outcomes.</li> </ul>

#### Appendix 4. Exclusietabel

**Table of excluded studies**

Author and year	Reden voor exclusie
Eke, 2019	De focus ligt op transitie richtlijnen en protocollen voor ADHD zorg in Engeland (te specifiek)
Ladhani, 2019	Ander domein (educatie i.p.v. zorg)
McNamara, 2019	Zorgverlaters
Häggman-Laitila, 2019	Pleegzorg verlaters
Clibbens, 2019	Overgang tussen geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen
Atkinson, 2019	Zorgverlaters
Ersig, 2019	Ander domein (overgang naar de Universiteit)
Jones, 2019	Andere setting (landen met een laag/midden inkomen)
DiFusco, 2019	Geen relevante interventie: risicogedrag van adolescenten met chronische hartaandoeningen
Hart, 2019	Focus op kennis lacunes
Wiemann, 2019	Geen review
Malone, 2019	Geen relevante uitkomstmaten (deelname in shared decision making)
Ly, 2019	Evaluatie van transitie programma's was geëxcludeerd waardoor geen relevante informatie overblijft
Eilenberg, 2019	voldoet niet aan P; subgroep
Appleton, 2019	voldoet niet aan I
Yassae, 2019	Voldoet niet aan PICO (timing is geen onderdeel van de PICO)
Jetha, 2019	Ander domein
Nabbout, 2019	Geen review
Aspelund, 2019	geen SR, geen search beschreven
Le Roux, 2019	geen SR
Suleman, 2019	Transitie van kinderen op de IC
Lin, 2019	Focust op ziektemanagement, geen transitiezorg
Lindsay, 2019	Ander domein (educatie i.p.v. zorg)
Mulvale, 2019	Beschrijft de filosofische benaderingen, niet gerelateerd aan PICO
Pack-Mabien, 2018	Full text niet beschikbaar
MacLusky, 2018.	Geen transparante zoekstrategie en selectie van artikelen
Haggman-Laitila, 2018	Pleegzorg verlaters in transitie naar zelfstandig leven, geen focus op transitie zorg
Herts, 2018	Geen review
Tuomainen, 2018	Alleen correct van de auteursnaam
Katrikh, 2018	Full text niet beschikbaar
Morris, 2018	Transitie op gebied van onderwijs en educatie
Ditchman, 2018	Werk gerelateerde uitkomstmaten
Awsumb, 2018	Focus op werk en werkgelegenheid
Chan, 2018	Full text niet beschikbaar
Bennett, 2018	Geen transparante zoekstrategie en selectie van artikelen
van Breda, 2018	Onderzoek is uitgevoerd in Zuid-Afrika
Lopez, 2018	kleine review t.b.v. identificeren onderwerpen voor telefoonapplicatie

Sultan, 2018	brengt factoren in kaart van medicatietrouw bij parenterale behandeling
Wilt, 2018	Review over transitie in school / onderwijs, geen transitie zorg
Jones, 2018	review over definiëren van volwassenheid in relatie tot DM1
Auvin, 2018	betreft screening, diagnose en behandeling van ADHD bij kinderen/jongeren met epilepsie
Bogossian, 2018	protocol voor scoping review over ethiek in transitieprogramma's
Chandroo, 2018	Review over transitie in school / onderwijs, geen transitie zorg
Paul, 2018	Ethische aspecten (geen onderdeel van PICO's)
Hanna, 2018	onderzoekt transitie frameworks, voldoet niet aan PICO's
Ally, 2018	Geen systematische review (geen inzichtelijke zoek- en selectiestrategie)
Anderson, 2018	Identificatie van sociaalecologische factoren in onderzoek naar uitkomsten bij jong volwassenen. Past niet binnen de PICO's
Vajro, 2018	Position paper: bevat overwegingen voor jong volwassenen met hepatobiliaire ziekte
Cairo, 2018	Te ziekte specifiek: de uitkomsten zijn gerelateerd aan transitie voor pediatrie patiënten die bariatrische chirurgie hebben ondergaan
Cairo, 2018	Te ziekte specifiek: anorectale malformaties, De uitkomsten zijn niet apart beoordeeld
Green Corkins, 2018	School gerelateerde transitie
Chong, 2018	Focus op kindzorg, niet op transitiezorg
Nguyen, 2018	Evaluatie van ICF-framework gerelateerd aan transitie. Past niet binnen de PICO's
Sayal, 2018	Verkeerde uitkomst (prevalentie, zorg pathways en zorg voor kinderen en jong volwassenen met ADHD)
Talluto, 2018	Geen transparante zoekstrategie en selectie van papers
Welbourn, 2018	Te ziekte specifiek: obesitas en uitkomstmaten gerelateerd aan beoordeling gewicht
Nah, 2018	Verkeerd publicatie type (geen review)
Heerde, 2018	Verkeerde populatie (jeugd die niet thuiswonend is)
Amin, 2017	Richtlijn voor mechanische ventilatie thuis
Naert, 2017	Continuïteit van zorg conceptualisatie, niet gerelateerd aan PICO's
Watson, 2017	Geen full text beschikbaar
Southward, 2017	Educatie voor autisme, past niet binnen de PICO's
Clarke, 2017	Review over educatie en schoolsystemen, geen transitiezorg
Leroy, 2017	Systematische review over de rol van gezondheidszorg op scholen
Wells, 2017	Geen transparante zoekstrategie en selectie van papers
Marsh, 2017	Verkeerde populatie (transitie naar school)
Yazigi, 2017	Verkeerde populatie (therapietrouw pediatrie transplantatiepatiënt)
Goussard, 2017	Geen transparante zoekstrategie en selectie van papers
Engelbrecht, 2017	Review over werk en werkgelegenheid, betreft geen transitiezorg
Gray, 2017	Verkeerde uitkomstmaat: zorg / preventieve voor kinderen met HIV
Gravholt, 2017	Te ziekte specifiek: richtlijn voor kinderen met Turner syndroom
Giuliani, 2017	Consensus van experts voor transitiezorg in patiënten met anorectale malformaties
March, 2017	Review over de transitie van ziekenhuis naar huis voor kinderen met congenitale hart defecten
Vreeman, 2017	Uitdagingen op het gebied van geestelijke gezondheidszorg voor jonge mensen met HIV, niet gerelateerd aan de PICO's
Culen, 2017	Geen informatie over transitiezorg
Brooks, 2017	Geen transparante selectie van literatuur
Le Roux, 2017	Beschrijft de methodologie van transitie studies
Patton, 2017	Primaire studie, geen review
Connor, 2017	Ontwikkeling van transitie risico beoordeling
Foster, 2017	Richtlijn gebaseerd op consensus. Het literatuuronderzoek is gepubliceerd in Clemente, 2016
Kang-Yi, 2017.	Pleegzorg transitie, niet gerelateerd aan de PICO's
Ledford, 2016	Geen review
Andrade, 2016	Het review gedeelte bevat geen transparante search en selectie criteria
Thompson, 2016	Pleegzorg transitie, niet gerelateerd aan de PICO's
Clarke, 2016	Het review gedeelte bevat geen transparante search en selectie criteria
Smith, 2016	Geen review
Wagner, 2016	Behandeling voor specifieke syndromen
Acuna Mora, 2016	Protocol
Krishnan, 2016	Ziekte management van kinderen en volwassenen met slokdarmatresie
Chong, 2016	De ervaring van kinderen met epilepsie
Masterton, 2016	Behandelbehoeften van volwassenen met kanker: te ziekte specifiek, niet gerelateerd aan transitiezorg

Hatfield-Timajchy, 2016	HIV in adolescenten, geen focus op transitiezorg
Cleverley, 2016	Protocol voor een scoping review
Rachas, 2016	De literatuur search is uitgevoerd in 2014 en overlapt daarmee met die van de NICE richtlijn
Hislop, 2016	Geen review
Ludvigsson, 2016	Consensus rapport
Zhou, 2016	De literatuur search is uitgevoerd tussen 2010-2014 en overlapt daarmee met die van de NICE richtlijn
Rigueros Springford, 2016.	Verkeerde uitkomstmaat: review van prevalenties
Yu, 2016.	De literatuur search is uitgevoerd in juni 2014, volledige overlap met de NICE richtlijn
Tso, 2016	Verkeerde uitkomstmaat: review van HIV patiënten in laag-, midden- en hoge inkomenslanden en link naar zorg
Betz, 2016	De literatuur search is uitgevoerd in 2013, overlapt met NICE richtlijn
Goossens, 2016	De literatuur search is uitgevoerd in September 2014, overlapt met NICE richtlijn
Joly, 2016	Verkeerde uitkomstmaat: theoretisch perspectief
von Gontard, 2016	Andere interventie en uitkomst, geen transitiezorg
Lindsay, 2016	Andere setting: onderwijs
Treadwell, 2016	Geen systematische review
Embrett, 2016	De literatuur search is uitgevoerd in augustus 2013, overlapt met NICE richtlijn
Hynes, 2016	De literatuur search is uitgevoerd tot juli 2013, overlapt met NICE richtlijn
Long, 2015	Geen full text beschikbaar
Lugasi, 2015	Dissertatie, Franse taal
Wright, 2015	De literatuur search is uitgevoerd tot eind april 2012
Westbrook, 2015	Andere setting en domein: werk gerelateerd. Literatuur search tot 2011
Lequia, 2015	Ander domein: onderwijs
Lewis, 2015	De literatuur search is uitgevoerd tot 2014
Kwan, 2015	De literatuur search is uitgevoerd tot juni 2014
Lockwood, 2015	Ander domein: pleegzorg
Betz, 2015.	De literatuur search is uitgevoerd tot December 2013
Zajac, 2015	Ander domein: jeugdrecht
Nehring, 2015	De literatuur search is uitgevoerd tot 2013
Docherty, 2015	Geen systematische review
Chu, 2015	Literatuur search tot september 2014, geen literatuur in 2014 geselecteerd
Bennett, 2015	Literatuur search tot mei 2012
Young, 2015	Geen zoekdatum maar geen literatuur vanaf 2014 geïncludeerd
Findley, 2015	Literatuur search in 2014
Joly, 2015	Literatuur search tot maart 2014
Pierce, 2015	Geen systematische review
Calvo, 2015	Delphi studie
Snow-Lisy, 2015	Geen transitiezorg: klinische richtlijn en framework voor management van de ziekte
Ballas, 2015	Geen systematische review
Rogers, 2015	Literatuur search tot mei 2013
Heery, 2015	Literatuur search tot mei 2013
Moynihan, 2015	Validatie van een instrument om transitiezorg te meten
Connor, 2015	Systematische review waarin de prevalentie van chronische lange termijn problemen gedefinieerd wordt
Sheehan, 2015	Literatuur search tot juni 2014
Brier, 2015	Literatuur search tot juni 2013
Molter, 2015	Literatuur search tot 2013
Paul, 2015	Literatuur search tot mei 2012
Ludvigsen, 2014	Protocol van systematische review
Farrell, 2014	Factoren voor uitkomsten bij diabetes in transitiezorg, niet gerelateerd aan de PICO
Hallowell, 2014	Geen full text beschikbaar
Smith, 2014	Geen full text beschikbaar
Green, 2014	Verbetering van het aantal arbeidsplaatsen voor jongvolwassenen met ontwikkelingsstoornissen, niet gerelateerd aan een PICO
Lee, 2014	Ontwikkeling van een theoretisch framework, geen review
Verhaegh, 2014	Literatuur search tot mei 2013
Prior, 2014	Literatuur search tot mei 2013

Hallowell, 2014	Literatuur search tot december 2011
Schwartz, 2014	Literatuur search tot december 2013
de Silva, 2014	Geen systematische literatuur search of selectie
Willingham-Storr, 2014	Literatuur search tot december 2011
Zhang, 2014	Review over de psychometrische eigenschappen van beoordelingsinstrumenten voor transitiebereidheid
Lyons, 2014	Transitie effecten op diabetes uitkomsten, niet gerelateerd aan de PICO
Shrewsbury, 2014	De literatuur search is uitgevoerd tot december 2012
Thomson, 2014	De literatuur search is uitgevoerd tot 2013
Swift, 2014	De literatuur search is uitgevoerd tot juni 2013
Stinson, 2014	Review over transitie maatregelen
Fegran, 2014	Geïnccludeerd in de NICE richtlijn
Lewis, 2013	publicatiedatum in 2013
Betz, 2013	publicatiedatum in 2013
Doug, 2011	publicatiedatum in 2011
Price, 2019	Geen focus op interventies of benaderingen maar op ervaringen. Er is wel gezocht op het perspectief van ouders maar het bewijs was van lage kwaliteit
Hill, 2019	Geen focus op interventies maar op ervaringen
Freeman, 2019	Betreft informatie behoefte, er worden geen interventies of programma's beschreven
Crawford, 2019	Geen focus op interventies maar op ervaringen
Brown, 2019	Betreft ervaringen en geen benaderingen
Scholz, 2019	Cleverly, 2018 geïnccludeerd vanwege specifiekere focus op interventies/approaches; past beter bij PICO dan Scholz (2019)
Lerch, 2019	Geen focus op interventies maar op ervaringen
Waldecker, 2018	Geen transitiezorg beschreven. Studie focust op actieplannen voor chronisch zieke kinderen
Jacobs, 2018	Focus op educatieve diensten, niet primair op zorg
Raina, 2018	Geen systematische literatuur search uitgevoerd, 45 resultaten gevonden
Gray, 2018	Focus op barrières in plaats van op een succesvolle aanpak, geen specifieke focus op ouders
Woodgate, 2017	Geen focus op zorg
Broad, 2017	Beschrijft ervaringen, geen aanpak of interventies voor succesvolle transitie
Coyne, 2017	Beschrijft ervaringen, geen aanpak of interventies voor succesvolle transitie
Gabriel, 2017	Beschrijft uitkomstmaten die bruikbaar zijn voor 'overwegingen', richt zich op een 'structured intervention' ipv op de rol van zorgverleners en ouders
Coad, 2017	Richt zich op ondersteuning voor jong volwassenen, gekozen voor Low (2019) aangezien deze recenter en uitgebreider is
Morsa, 2017	Focus op de jongere
Schultz, 2017	Uitkomstmaten te ziekte specifiek, focus op onderdelen van interventies: niet op zorgverleners, jongeren of ouders
Fegran, 2016	Betreft ervaringen en geen aanpak of interventies voor succesvolle transitie
Di Rezze, 2016	Geen zoekdatum beschikbaar, gekozen voor een recentere review van Cleverly (2018), geen focus op de rol van zorgverleners, ouders of jongeren
Reale, 2015	Geen zoekdatum beschikbaar, gekozen voor een recentere review van Cleverly (2018), geen focus op de rol van zorgverleners, ouders of jongeren
Wafa, 2015	Geen systematische search uitgevoerd (26 resultaten gevonden)

## Results literature update

### Literature analysis 1 - effective transition approaches

What approaches to providing transition support for those who move from child to adult services are effective and/or cost-effective?

#### Search and select

A systematic review of the literature was performed to answer the following PICO:

Population: All young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services, including young people:

- with mental health problems
- who have disabilities, including physical and learning disabilities
- with long-term, life-limiting and/or complex needs
- in local authority care.

Interventions: Approaches to ensuring purposeful and planned transitions from children's to adults' services in health and social care. This refers to the preparation for the transfer carried out in children's and/or adult services, the transfer of the case between teams, the handover in clinics and the settling in to adult services. This also refers to transition training to improve practitioners' practice.

Comparator(s):

- Any initiative to improve transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.
- Comparison between transition interventions, or transition-related outcomes (e.g. clinical outcomes in adult care).

Outcome measures:

- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).
- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).
- Quality of life (health and social care indicators).
- Condition-specific outcomes (physical and mental health).
- Experiences of care.
- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).
- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.
- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.

#### Search and select (Methods)

See Methods

#### Results

Seven studies were included in the analysis of the literature. Important study characteristics and results are summarized in the evidence tables. The assessment of the risk of bias is summarized in the risk of bias tables.

## Summary of literature

### Description of studies

Yassaee (2019) conducted a systematic review of the literature, search up to May 2017. They aimed to synthesize evidence regarding the optimum age of transfer from child to adult health services. They included systematic reviews with a clearly formulated search strategy, focusing on the transition from child to adult health services for patients suffering from long term health conditions, with outcome data from adult services. They assessed the quality of eligible studies (n=43) using the R-AMSTAR checklist (Kung, 2010), and excluded any with a score < 22. They included 15 systematic reviews.

Campbell (2016) conducted a systematic review and meta-analysis, with a search up to June 2015. They aimed to evaluate the effectiveness of interventions designed to improve the transition of care for adolescents from pediatric to adult health services. They included randomized controlled trials, controlled before- and after-studies, and interrupted time-series studies that evaluated the effectiveness of any intervention (care model or clinical pathway), that aimed to improve the transition of care for adolescents from pediatric to adult health services. Participants were adolescents with any chronic condition that required ongoing clinical care, who were leaving pediatric services and going on to receive services in adult healthcare units, and their families, were considered. Participating providers included all health professionals responsible for the care of young people. Four studies were included in the review, one of which (Steinbeck, 2014) was not included in the NICE Guideline *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services* (2016).

Cleverley (2018) conducted a scoping review of studies published between 1980 and 2016, and did not report any formal search date. They aimed to identify the core components of interventions that facilitate successful transition from child and adolescent mental health services to adult mental health services. They included studies examining the transition from CAMSH to AMSH, conducted in acute care settings, primary care settings, or community services settings, and excluded studies focusing on developmental disorders such as autism and associated intellectual disabilities. They included 56 peer reviewed and 30 non peer-reviewed studies.

Nguyen (2017) conducted a systematic review of literature published between January 2003 and November 2015, aiming to identify and compare models of care that may be used to facilitate the transition from child and adolescent mental health services (CAMHS) to adult mental health services (AMHS), and to discuss trends and implications to inform future research and practice. They did not report any formal search date. They included 3 peer reviewed publications in English that explicitly described a care model supporting transition from CAMHS to AMHS, that included young people with mental health disorders. They reported the results of the review according to the PRISMA statement (Moher, 2009).

Eros (2019) conducted a systematic review according to the GRADE framework (Schünemann, 2013), with a search of the literature up to February 2019. They aimed to summarize the current transition practices in inflammatory bowel disease (IBD) and to comprehensively assess their effects on transition-related outcomes. They included 23 studies of patients who were between 15 and 25 years old with IBD, who took part in structured transition interventions (STIs) or patient education programs (PEPs). STIs are complex, multidisciplinary interventions designed to provide additional support in the transition period. A joint visit was the most common form of STI, either as sole intervention or as a part of a complex transition program. The number and the setting of the joint visits differed. PEPs were also diverse, including workshops and the application of web-based or text-delivered learning materials.



Dallimore (2018) conducted a systematic review, with publications published between 2000 and March 2016. They included qualitative as well as quantitative research. One of three aims was to determine the effectiveness, cost effectiveness and wider impacts of interventions to support transition for young people with chronic kidney disease. They included studies that proposed, reported on or evaluated interventions to support the transition of young people with chronic kidney disease from child to adult health care services. Twenty-four studies were included and analyzed using principles adapted from the mixed method synthesis design used by the Evidence for Policy and Practice Information and Coordinating Centre (EPPI, n.d.). Separate streams of evidence were created for each of the three aims followed by an overarching synthesis.

In a systematic review, Burke (2018) searched the literature up to February 2016, aiming to review and summarize, the transitional care literature using two long-term health conditions (LTCs): epilepsy and juvenile idiopathic arthritis (JIA). Inclusion criteria were: primary research on transition from pediatric to adult health care; studies including patients, parents, carers, and healthcare professionals; studies reporting outcomes of transition process; studies reporting experiences of transition. They included 28 studies. Qualitative literature concerning experiences and processes of transitional care was integrated using thematic analysis, quantitative studies were grouped by methodology and outcomes.

Kerr (2017) aimed to explain how intervention processes interact with contextual factors to help transition from children's to adult services for young adults with life-limiting conditions. In a systematic review, they searched the literature up to April 2016. They included studies relevant to the transition to adult services amongst young adults with life-limiting conditions, in total 78 studies (11 reviews, 65 observational studies, and 2 randomized controlled trials). They conducted a realist literature review, which is a theory driven approach to evaluation aiming to "make explicit the underlying assumptions about how an intervention is supposed to work and then gather evidence in a systematic way to test and refine the theory" (Pawson 2004). A realist review offers explanations constructed around three ingredients: context (C), mechanisms (M) and outcomes (O), framed as CMO configurations.

## Results

### *Timing of transfer*

Yassaee (2019) found that the optimum age of transfer was 18 in all the reviews which found evidence of a specific optimum age of transfer, based on patients preferences, disease related outcomes, and social outcomes such as employment status and substance misuse. An optimum age window for transfer of 18 to 19 years was found in all but one of the reviews. They concluded there was moderate evidence that models of transition which transfer young people in late adolescence or early adulthood can improve transition outcomes and patient satisfaction.

### *Continuity of care*

Campbell (2016) included the study of Steinbeck (2014) which reported that 79 % of the patients in the intervention group - standardized telephone communications over 6 months with a transition coordinator - and 10 % of the patients in the control group had transferred to adult healthcare services at the last follow-up (12 months,  $p=.20$ ), that the rate of diabetes related hospitalizations during study period were 7 % in the intervention group and 25 % in the control group ( $p=.60$ ), and that the target number of clinic visits (3-5 per year) was reached by 5/9 in the intervention group and 2/9 in the control group during the study period. Further, the median time taken to transfer was 15 weeks (IQR 8 to 19) in the intervention group and 14 weeks (IQR 11 to 20) in the control group. Campbell (2016) further compared the effect of transitional care versus usual care on patient initiated communications, in Steinbeck (2014, RR 4.87 (95 % CI 0.24 to

98.18) favoring transitional care) and Huang (2014: RR 1.5 (95 % CI 0.32,6.94) favoring transitional care (no pooled data)), where no significant differences were found.

#### *Core elements of transition*

Cleverley (2018) identified six core elements of healthcare transition: transition policy, transition tracking and monitoring, transition readiness, transition planning, transfer of care, and transfer completion, and suggested that they be used in the development of an integrated pathway and care coordination to improve transition experiences and outcome.

The main themes resulting from Burke's (2018) thematic analysis of qualitative studies were communication, continuity, and capability. They concluded that there is a lack of research evaluating the effectiveness of interventions to support young people moving to adult care. Further, that a set of core outcomes to measure transition is needed to improve the quality of research in this field.

Kerr (2017) identified six CMO configurations: an early start to the transition process, effective communication and collaboration between children's and adult service providers, orientating the young adult to adult services and optimizing relationships with children's and adult service providers who demonstrate a person-centered approach, the engagement of a key worker, interdisciplinary and interagency joint working, and the development of an autonomous young adult throughout the transition process. They recommended that a successful transition should be seen as a core responsibility for both children's and adult services, and that transition interventions include a focus on increasing the young adults' confidence in decision-making and helping them develop collaborative relationships with adult services.

#### *Models of transition care*

Nguyen (2017) identified three models of transition care in the literature: the Framework for Understanding Mental Health Service Utilization, the Transition to Independent Process Model, and the Transition Service Integration Model. They concluded that there are gaps in current models of care pertaining to sexuality, culture, finance, environment, and administration, and that an integrated and collaborative approach is essential in supporting continuity of care and facilitating successful transitions from CAMHS to AMHS.

Eros (2019) concluded that STIs and PEPs in patients with IBD may improve adherence, disease-specific knowledge, willingness to attend clinical visits, and self-efficacy, transition competence, and may result in a higher level of patient satisfaction.

Dallimore (2018) reported an absence of evidence of the effectiveness or 'added value' of integrated health and social care renal teams, very limited evaluation of interventions and no evidenced consensus regarding timings of interventions. Further, that pathway interventions evaluated have been process-driven with few nonclinical or long-term evaluations, and with a lack of nonclinical outcomes for young people.

#### Level of evidence of the literature

See Methods

## Conclusions

<b>GRADE</b>	<p>There is limited empiric evidence to draw conclusions about the following outcome measures interventions aimed at facilitating the transition from child to adult health care for adolescents, especially long-term health care outcomes: transition readiness, self-efficacy, quality of life, condition-specific outcomes, experiences of care and the costs of models of transition.</p> <p><i>Timing of transfer</i> There is limited evidence that transition in late adolescence or early adulthood can improve transition outcomes and patient satisfaction.</p> <p><i>Sources: (Yassaee, 2018)</i></p> <p><i>Continuity of care</i> The evidence supporting transition interventions had a small follow-up timeframe and the authors could not draw conclusions on the effectiveness of the interventions on continuity of care.</p> <p><i>Sources: (Campbell, 2016)</i></p> <p><i>Core elements of transition</i> Three studies identified (overlapping) core elements for possible effective transition e.g.: communication between services, continuity, capability, person-centered approach, building relationships, autonomy of the young person.</p> <p><i>Sources: (Cleverley, 2018; Burke, 2018; Kerr, 2017)</i></p> <p><i>Models of transition care</i> There's little evidence for models of transition care. It seems that transition models lack the following topics: sexuality, culture, finance, environment, and administration.</p> <p><i>Sources: (Nguyen, 2017; Eros, 2019; Dallimore, 2018)</i></p>
--------------	---

## Literature

- Burke, L., Kirkham, J., Arnott, J., Gray, V., Peak, M., & Beresford, M. W. (2018). The transition of adolescents with juvenile idiopathic arthritis or epilepsy from paediatric health-care services to adult health-care services: a scoping review of the literature and a synthesis of the evidence. *Journal of Child Health Care*, 22(3), 332-358.
- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J., ... & Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
- Cleverley, K., Rowland, E., Bennett, K., Jeffs, L., & Gore, D. (2020). Identifying core components and indicators of successful transitions from child to adult mental health services: a scoping review. *European child & adolescent psychiatry*, 29(2), 107-121.
- Dallimore, D. J., Neukirchinger, B., & Noyes, J. (2018). Why is transition between child and adult services a dangerous time for young people with chronic kidney disease? A mixed-method systematic review. *PloS one*, 13(8), e0201098.

- Erős, A., Soós, A., Hegyi, P., Szakács, Z., Erőss, B., Párniczky, A., ... & Sarlós, P. (2020). Spotlight on transition in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review. *Inflammatory Bowel Diseases*, 26(3), 331-346.
- Kerr, H., Price, J., Nicholl, H., & O'Halloran, P. (2017). Transition from children's to adult services for young adults with life-limiting conditions: a realist review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 76, 1-27.
- Nguyen, T., Embrett, M. G., Barr, N. G., Mulvale, G. M., Vania, D. K., Randall, G. E., & DiRezze, B. (2017). Preventing youth from falling through the cracks between child/adolescent and adult mental health services: a systematic review of models of care. *Community mental health journal*, 53(4), 375-382.

## Literature analysis 2 – helping families to support young adults

What is the most effective way of helping families to support young people who have been discharged from children's services (whether or not they meet criteria for adult services)?

This clinical question includes the following underlying questions:

1. What are the experiences of families and carers in respect of young people's transitions? What works well?

### Search and select

A systematic review of the literature was performed to answer the following question: What is the most effective way of helping families to support young people who have been (are going to be) discharged from children's services (whether or not they meet criteria for adult services)?

Population: Families and carers of young people using children's health or social care services at the time when/before they are due to make a transition into adult health or social care services, including young people:

- with mental health problems
- who have disabilities, including physical and learning disabilities
- with long-term, life-limiting and/or complex needs
- in local authority care.

Interventions: Approaches to supporting families and carers of young people using children's health or social care services at the time when/before they are due to make a transition into adult health or social care services.

Comparator(s): Any initiative to support families and carers during transition, or service as usual for families involved in this type of transition.

Outcome measures:

- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).
- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).
- Quality of life (health and social care indicators).
- Condition-specific outcomes (physical and mental health).
- Experiences of care.
- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).
- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.
- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.

### Search and select (Methods)

See Methods

### Results

One study was included in the analysis of the literature. Important study characteristics and results are summarized in the evidence tables. The assessment of the risk of bias is summarized in the risk of bias tables.

## Summary of literature

### Description of studies

Heath (2017) conducted a systematic review and thematic synthesis of the literature. They performed a systematic review of the literature (Medline; CINAHL; EMBASE; PsycINFO; HMIC) until June 2015. Three objectives: Aim 1: To understand how parents experience their care-giving role in relation to supporting their child's transition to adulthood or adult services. Aim 2: To understand how parents experience their care-giving role in relation to their own well-being. Aim 3: To make recommendations regarding how healthcare providers can support parents during their child's transition. They included studies that:

- reported the results of qualitative primary research studies of patient transition into adulthood, with interview or focus group data regarding patients aged 10 to 24 years suffering from physical illnesses (prolonged, with no spontaneous resolution, that are rarely cured);
- reported the perspectives of young people, parents and professionals, if parent data reported separately/could be separated.

They excluded studies that:

- were written in a language other than English;
- did not report parent experiences;
- included mental health conditions (anxiety, depression, learning difficulties, autism).

32 qualitative studies were included and assessed using the Critical Appraisal Skills Program. The included studies were synthesized thematically, in three stages: (1) coding of text; (2) development of 'descriptive themes'; (3) development of 'analytical themes'.

### Results

Heath (2017) identified analytical themes associated with each of their aims. Analytical themes associated with aim 1 (parents experiences of their care-giving role) were: views on transition; factors affecting child autonomy; preparing child for healthcare transition; service provision; young person condition management. Themes associated with aim 2 (parents experiences of their care-giving role in relation to their own well-being) were: parents' experiences of their child's healthcare transition; parental transition; impact of long-term physical health conditions on family. Analytical themes associated with aim 3 (recommendations regarding how healthcare providers can support parents during their child's transition) were: supporting parents to facilitate their child's transition; supporting parents through their own transition; providing effective transitional care.

The authors found that parent experiences of parenting a child with a chronic illness as they transition into adulthood and adult services were generally similar across long-term physical health conditions with some differences relating to the impact of the condition and treatment on the family's life and child's future.

They concluded that parents can be key facilitators of their child's healthcare transition, supporting and encouraging them to become experts in their own condition and care. To do so, parents require clarification on their role and support from service providers. Healthcare practitioners need to work in partnership with parents, in order to help them to facilitate their child's transition, and to maintain their own psychological wellbeing during a stage of parenting that is characterized by ambiguity, uncertainty and risk. Further, interventions are needed which address the transitional care needs of parents as well as young people.

Level of evidence of the literature

See Methods

**Conclusions**

<p>- <b>GRADE</b></p>	<p>Parents can be key facilitators of their child's healthcare transition, and need support to be able to fulfill this role. Interventions are needed which address the transitional care needs of parents as well as young people.</p> <p><i>Sources: (Heath, 2017)</i></p>
---------------------------	--

**Literature**

Heath G., Farre A. Shaw K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences Patient Education and Counseling 100, (1),76-92

### Literature analysis 3 - role of general practitioners

What are the most effective ways for primary care services to be involved in planning and implementing transition, and following-up young people after transfer (whether or not they meet criteria for adult services)?

#### Search and select

A systematic review of the literature was performed to answer the following question:

Population: All young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adults' health or social care services, including young people:

- with mental health problems
- who have disabilities, including physical and learning disabilities
- with long-term, life-limiting and/or complex needs
- in local authority care.

Interventions: Approaches to ensuring primary care is involved in planning, implementing and following-up purposeful and planned transitions from children's to adults' services in health and social care. This refers to the preparation for the transfer carried out in children's and/or adult services, the transfer of the case between teams, the handover in clinics and the settling in to adult services. This also refers to transition training to improve practitioners' practice.

Comparator(s)

- Any initiative aimed at ensuring primary care is involved in planning, implementing and following-up transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.
- Comparison between different initiatives, or transition-related outcomes (e.g. clinical outcomes in adult care).

Outcomes

- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).
- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).
- Quality of life (health and social care indicators).
- Condition-specific outcomes (physical and mental health).
- Experiences of care.
- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).
- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.
- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.

#### Search and select (Methods)

See Methods

#### Results

One systematic review was included in the analysis of the literature. Important study characteristics and results are summarized in the evidence table. The assessment of the risk of bias is summarized in the risk of bias table.



## Summary of literature

### Description of studies

Bhawra (2016) conducted a systematic review of the literature on August 5, 2015, and included three studies aimed at facilitating the transition from child to adult health care for adolescents with chronic conditions in a primary care setting: Hankins (2012) evaluated a program consisting of a tour of adult health care facilities for patients and families, and assistance in scheduling the first visit with an adult health care provider; McManus (2015) evaluated a project where an administrative project coordinator provided support, helped identify barriers to accessing adult healthcare services, and put the patient in contact with adult healthcare providers; Van Walleggham (2006) reported results from a project where primary care centers participated in a two-year educational program consisting of five sessions lasting 1.5 days, aimed at improving the development of a transition policy, a transitioning youth registry, transition preparedness, transition planning, transfer of care, and transition documentation. None of the included studies had control groups, thus it is unclear if any changes reported are related to the interventions or to other factors.

### Results

#### *Experience of care*

In a study by Hankins (2012), assessing an American program aimed at helping adolescents aged 17 to 19 years with sickle cell disease transition from child to adult healthcare, all participating patients, parents and healthcare providers found the program to be either 'helpful' or 'very helpful'. The other two studies included in the systematic review did not measure experience of care.

#### *Adherence to care guidelines*

McManus (2015) reported improvements in the development of a transition policy, a transitioning youth registry, transition preparedness, transition planning, transfer of care, and transition documentation following a two-year collaborative intervention aimed at implementing 'Six Core elements of Healthcare Transition' (transition policy, transitioning youth registry, transition preparedness, transition planning, transfer of care, and transition documentation). The other two studies included in the systematic review did not measure adherence to care guidelines.

#### *Health service utilization*

Hankins (2012) reported that 74% of the participating patients completed their first appointment with an adult hematologist, as compared with 33% of the patients who declined to participate in the program. However, since patients were not randomized, it is impossible to say if this difference was caused by the intervention or by other factors. McManus (2015) reported improvements in transfer of care scores, using a method devised by the American Academy of Paediatrics. Van Walleggham (2006) reported an increase in project referrals and community connections, in a community-based administrative support and systems navigation service.

### Level of evidence of the literature

See Methods

### **Conclusions**

<b>- GRADE</b>	<p>There is limited empirical evidence to draw conclusions about the efficacy of primary care interventions aimed at facilitating the transition from child to adult health care for adolescents with chronic conditions.</p> <p><i>Sources: (Bhawra, 2016, NICE Guideline, 2016)</i></p>
--------------------	---

**Literature**

Bhawra, J., Toulany, A., Cohen, E., Hepburn, C. M., & Guttman, A. (2016). Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ open*, 6(5).

## Literature analysis 4 - support to carers and practitioners)

What is the most effective way to help carers and practitioners support young people's independence?

### Search and select

A systematic review of the literature was performed to answer the following question:

Population: Families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services, including young people:

- with mental health problems
- who have disabilities, including physical and learning disabilities
- with long-term, life-limiting and/or complex needs
- in local authority care.

Interventions: Approaches to supporting families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services.

Comparator(s): Any initiative to support families and carers to help the young people they care for to build independence throughout transition, or service as usual for families involved in this type of transition.

Outcome measures:

- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).
- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).
- Quality of life (health and social care indicators).
- Condition-specific outcomes (physical and mental health).
- Experiences of care.
- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).
- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.
- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.

### Search and select (Methods)

See Methods

### Results

One study was included in the analysis of the literature. Important study characteristics and results are summarized in the evidence tables. The assessment of the risk of bias is summarized in the risk of bias tables.

### **Summary of literature**

#### Description of studies

Dallimore et al. (2018) conducted a systematic review, with publications published between 2000 and March 2016. They included qualitative as well as quantitative research. One of three aims was to explore the views and experiences of young people age 14 to 25 years with chronic kidney disease and their parents or families and professionals of transition generally and interventions to

support transition specifically. They included studies that proposed, reported on or evaluated interventions to support the transition of young people with chronic kidney disease from child to adult health care services. Eight studies fit aim 3 and were included. The authors analyzed the included studies using principles adapted from the mixed method synthesis design used by the Evidence for Policy and Practice Information and Coordinating Centre (EPPI, n.d.). Separate streams of evidence were created for each of the three aims followed by an overarching synthesis.

Results

*Views and experiences of young people with CKD and their parents/families and professionals of transition generally, and interventions to support transition specifically*

Evidence suggests that a 'successful' transition is conceptualized differently by clinicians, young people and their families. From their analysis of qualitative research, Dallimore et al. (2018) identified eleven themes, and described their interactions with micro, exo and macrosystems. The themes were empowerment, information, communication, independent support, peer support, education, handover between child and adult services, transition timing, parental roles, adult clinics, independence and adherence. One included study suggested that parents may struggle with the tension between being protective of the young person and pushing them toward independence. The young person may want the parents active involvement, but in a 'back-up' role. Young people may also appreciate being able to talk openly to health care professionals without parental involvement, but recognize parents may struggle with this change.

Level of evidence of the literature

See methods

**Conclusions**

<p>- <b>GRADE</b></p>	<p><i>Views and experiences of young people with CKD and their parents/families and professionals of transition generally, and interventions to support transition specifically</i></p> <p>There is limited empirical evidence about how carers and practitioners can support young people's independence effectively.</p> <p><i>Sources: (Dallimore, 2018)</i></p>
---------------------------	---

**Literature**

Dallimore, D. J., Neukirchinger, B., & Noyes, J. (2018). Why is transition between child and adult services a dangerous time for young people with chronic kidney disease? A mixed-method systematic review. *PloS one*, 13(8), e0201098.

## Literature analysis 5 - self-management interventions for young adults

What is the relationship between transition and subsequent self-management?

### Search and select

A systematic review of the literature was performed to answer the following question:

Population: Families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services, including young people:

- with mental health problems
- who have disabilities, including physical and learning disabilities
- with long-term, life-limiting and/or complex needs
- in local authority care.

Interventions: Approaches to supporting families and carers of young people using children's health or social care services at the time when they are due to make a transition into adult health or social care services.

Comparator(s):

- Any initiative aimed at supporting self-management in young people making a transition from children's to adults' services, or service as usual for this type of transition.
- Comparison between different initiatives to support self-management or transition-related outcomes (for example clinical outcomes in adult care).

Outcome measures:

- Transition readiness (measured by scales developed for this purpose).
- Self-efficacy (young people's ability to undertake the activities they want to, as independently as possible).
- Quality of life (health and social care indicators).
- Condition-specific outcomes (physical and mental health).
- Experiences of care.
- Continuity of care (loss of contact with services, lack of appropriate referral, satisfaction, interagency communication, clinical outcomes).
- Outcomes considered mainly for young people but, where available, also their family/carers.
- The costs of models of transition and of subsequent outcomes.

### Search and select (Methods)

See Methods

### Results

Five studies were included in the analysis of the literature. Important study characteristics and results are summarized in the evidence tables. The assessment of the risk of bias is summarized in the risk of bias tables.

### **Summary of literature**

#### Description of studies

Zhang-Jiang (2019) performed a systematic review of quantitative and qualitative studies published up until November 2017, aiming to synthesize information about the use of the Rotterdam transition Profile (RTP) in studies with different patient populations and purposes.

They included both peer-reviewed and grey literature papers that related to RTP in the study of youth with chronic conditions transitioning to adult services. They excluded papers unrelated to the transition to adulthood of youth with chronic conditions. They identified three categories of papers relating to the Rotterdam Transition Profile (RTP): papers where RTP was used as a measure, papers citing the RTP, and papers citing the original RTP paper (Donkervoort et al., 2009) for information not directly related to the RTP. This narrative review included 55 studies.

Varty (2019) performed a systematic review of studies published between 1990 and 2019. They aimed to identify factors associated with transition readiness in adolescents and young adults with chronic diseases, as well as to identify factors that could be used to design effective interventions. Peer-reviewed primary research, written in English, assessing transition readiness in chronic disease patients aged 12 to 30 years was included. Studies reporting on patients whose ability to become independent was limited by disease were excluded. The review was conducted and reported according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) guidelines and included 33 studies.

Low (2019) conducted a systematic review and meta-analysis, aiming to evaluate the current evidence on online interventions by summarizing studies that examined either the perspectives of adolescents and young adults, or intervention efficacy. The results of their meta-analysis were reported narratively. Inclusion criteria were: primary research exploring the perspectives of patients about a technology-based intervention; methods papers describing the intervention development process; or primary research evaluating intervention effectiveness; interventions freely available through a device that can be connected to the internet in the form of an app on a mobile device or online; designed for patients with at least one chronic disease; and accessible by patients at any time; study participants either transitioning or had transitioned to adult health care services. Exclusion criteria were: the only aim of the technology component of the intervention was to allow participants to engage with another party online, such as forums and social media platforms; studies testing a serious game; studies testing equipment; and remotely monitor patient progress, such as patient portals and symptom reporting platform; studies where pediatric group findings could not be extracted from research involving other patient groups. Twenty-nine studies were included.

In a narrative systematic review, Callinan (2018) aimed to synthesize and evaluate the literature on arts-based interventions for young people with long-term conditions. They searched the literature up to January 2018 and included RCTs, controlled clinical trials, non-randomized trials, and qualitative studies, including young people with chronic conditions participating in arts-based interventions aiming to promote transition from pediatric to adult services. Included studies had to report the outcomes selfcare knowledge and skills, clinical outcomes, autonomy, continuity of care, adherence to treatments, or attendance at appointments. Seven studies were included.

Rohatinsky (2018) aimed to examine the current healthcare transition literature in pediatrics and young adults with inflammatory bowel disease, focusing on assessment or screening tools to evaluate healthcare transition readiness. They searched the literature up to July 2018, and included peer-reviewed papers published in English between 1995 and 2016, examining a pediatric or young-adult population. They included papers about health care transition describing assessment or transition readiness in patients with inflammatory bowel disease. Twenty-two studies were included.

## Results

### *Continuity of care*

In one study (Zhang-Jiang, 2019) there were no significant associations between RTP data and indicators of successful transition, including continuity of care.

### *Transition readiness*

Varty (2019) found that a number of factors were associated with transition readiness. Demographic factors, where it was investigated, higher age was associated with transition readiness in 22 of 26 studies, female gender in 7 of 18 studies, higher median household income in 1 of 3 studies, sex composition of the community in 1 of 1 studies, household structure in 1 of 1 studies, insurance type in 1 of 3 studies, health literacy in 2 of 2 studies, and academic performance in 1 of 1 studies. Psychosocial factors: self-efficacy was associated with transition readiness in 9 of 10 studies, autonomous motivation in 1 of 1 studies, family cohesion in 1 of 1 studies, social support in 1 of 1 studies, hopeful future expectations in 1 of 1 studies, locus of control in 1 of 1 studies, patient activation levels in 1 of 1 studies, anxiety in 1 of 1 studies, and executive functioning in 1 of 1 studies where it was investigated. Self-management and Transition Education Factors: disease-specific knowledge was associated to transition readiness in 4 of 4 studies, adolescent disease responsibility in 5 of 5 studies, discussions about transition in 2 of 3 studies, parent involvement in 3 of 4 studies, and perceived medication barriers in 2 of 2 studies where it was investigated.

Rohatinsky (2018) identified transition readiness as one of three important themes in the healthcare transition literature, and concluded that there is a shortage of instruments to assess health care transition readiness.

### *Experiences of care*

Low et al. (2019) found that adolescents and young adults were receptive to obtaining information electronically. Adolescents and young adults were more likely to perceive an intervention as useful when both young patients and health care experts were involved in the design of the intervention than if the intervention was designed by patients or experts alone. Across different conditions, mental health support was appreciated by patients. Further, adolescents and young adults preferred online support groups to face-to face interactions.

Rohatinsky (2018) identified transition experiences and barriers as one of three important themes in the healthcare transition literature. Inadequate clinical time (especially in adult services), lack of funding or clinical supports, reluctance to transfer (from both patients and parents), lack of trust in adult services, and patient responsibility for self-care were common barriers. Patients identified self-management skills, ongoing disease-specific education, and extensive transition supports as factors important for a successful transition. Younger patients also experienced greater transition challenges.

### *Condition-specific outcomes (physical and mental health)*

Callinan (2018) reported a reduction in depression ratings in two out of three studies using the Children's Depression Index following a psychoeducational and skills-based group intervention incorporating arts and crafts, jewellery making, role-plays and dance for adolescents.

Rohatinsky (2018) identified patient outcomes following transition as one of three important themes in the healthcare transition literature. Attendance at appointments, emergency department visits and/or hospital admissions, surgical procedures, and medication adherence were common patient outcome measures.

## Level of evidence of the literature

See Methods.

### Conclusions

<b>- GRADE</b>	<p><i>Continuity of care</i> There is limited empirical evidence about transition, self-management, and continuity of care.</p> <p><i>Sources: (Zhang-Jiang, 2019)</i></p> <p><i>Transition readiness</i> Demographic, psychosocial, and self-management and transition education factors may seem associated with transition readiness. There is a lack of accurate and valid health care transition readiness assessment instruments.</p> <p><i>Sources: (Varty, 2019; Rohatansky, 2018)</i></p> <p><i>Experiences of care</i> Adolescents and young adults may be open to receiving information electronically, and may prefer online support over face-to-face interactions.</p> <p><i>Sources: (Low, 2019; Rohatinsky, 2018)</i></p> <p><i>Condition-specific outcomes (physical and mental health)</i> Arts based interventions may reduce depression inventory scores in adolescents.</p> <p><i>Sources: (Callinan, 2018; Rohatinsky, 2018)</i></p>
--------------------	--

### Literature

- Callinan, J., & Coyne, I. (2020). Arts-based interventions to promote transition outcomes for young people with long-term conditions: A review. *Chronic illness*, 16(1), 23-40.
- Low, J. K., & Manias, E. (2019). Use of Technology-Based Tools to Support Adolescents and Young Adults With Chronic Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(7), e12042.
- Rohatinsky, N., Risling, T., Kumaran, M., Hellsten, L. A. M., & Thorp-Froslic, N. (2018). Healthcare transition in pediatrics and young adults with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 41(2), 145-158.
- Varty, M., & Popejoy, L. L. (2020). A systematic review of transition readiness in youth with chronic disease. *Western journal of nursing research*, 42(7), 554-566.
- Zhang-Jiang, S., & Gorter, J. W. (2018). The use of the Rotterdam Transition Profile: 10 years in review. *Journal of Transition Medicine*, 1(1).



## Bijlage 1. Overzicht overgenomen / niet-overgenomen aanbevelingen uit de NICE-richtlijn

Recommendation	Nederlandse adaptatie	Toelichting
<b>1.1 Overarching principles</b>		
<p>1.1.1 Involve young people and carers in service design, delivery and evaluation related to transition by:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• co-producing transition policies and strategies with them</li> <li>• planning, co-producing and piloting materials and tools</li> <li>• asking them if the services helped them achieve agreed outcomes</li> <li>• feeding back to them about the effect their involvement has had.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 1 (zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)</b></p> <p>Betrek jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners in de kinder- en volwassenenzorg bij het ontwikkelen en de evaluatie van transitie in zorg in de betreffende instelling door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• samen met hen het transitiebeleid en -strategieën op instellingsniveau te ontwikkelen inclusief de randvoorwaarde dat er een transitiecoördinator beschikbaar is;</li> <li>• de inhoud van en keuzes voor materialen en instrumenten voor transitiezorg gezamenlijk te bepalen;</li> <li>• evaluatietools in te zetten 1) om na te gaan of de transitie de gewenste resultaten heeft opgeleverd en 2) inzicht te krijgen in hoe omgegaan is met de inbreng van de jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners (zie toolkit (aanbeveling 5)).</li> </ul>	
<p>1.1.2 Ensure transition support is developmentally appropriate, taking into account the person's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• maturity</li> <li>• cognitive abilities</li> <li>• psychological status</li> <li>• needs in respect of long-term conditions</li> <li>• social and personal circumstances</li> <li>• caring responsibilities</li> <li>• communication needs</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 2 (transitiecoördinator en zorgverleners)</b></p> <p>Zorg ervoor dat de ondersteuning van de transitie passend is bij het ontwikkelingsniveau, de mogelijkheden en beperkingen van de jongere, bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• cognitieve rijping en mogelijkheden;</li> <li>• actuele fysieke en psychische gesteldheid;</li> <li>• sociale en persoonlijke omstandigheden (zoals mantelzorgtaken);</li> <li>• communicatieve vaardigheden;</li> <li>• toekomstwensen.</li> </ul>	
<p>1.1.3 Ensure transition support:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• is strengths-based and focuses on what is positive and possible for the young person rather than on a pre-determined set of transition options</li> <li>• identifies the support available to the young person, which includes but is not limited to their family or carers.</li> </ul>		Zie opsomming in aanbeveling 3, daaraan toegevoegd.

<p>1.1.4 Use person-centred approaches to ensure that transition support:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• treats the young person as an equal partner in the process and takes full account of their views and needs</li> <li>• involves the young person and their family or carers, primary care practitioners and colleagues in education, as appropriate</li> <li>• supports the young person to make decisions and builds their confidence to direct their own care and support over time</li> <li>• fully involves the young person in terms of the way it is planned, implemented and reviewed</li> <li>• addresses all relevant outcomes, including those related to: <ul style="list-style-type: none"> <li>• education and employment</li> <li>• community inclusion</li> <li>• health and wellbeing, including emotional health</li> <li>• independent living and housing options</li> </ul> </li> <li>• involves agreeing goals with the young person</li> <li>• includes review of the transition plan with the young person at least annually or more often if their needs change.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 3 (transitiecoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling;)</b>  Gebruik onderstaande persoonsgerichte benaderingen om ervoor te zorgen dat de zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg betrokken zijn bij transitiezorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• behandel de jongere als een gelijkwaardige partner in het proces waarbij rekening wordt gehouden met zijn/haar opvattingen en behoeften inclusief de verwachtingen die zij over hun zorg hebben;</li> <li>• identificeer welke hulpbronnen en ondersteuning beschikbaar zijn voor de jongere: ouders/verzorgers spelen een belangrijke rol, maar ook anderen kunnen erbij betrokken worden;</li> <li>• betrek de jongere en zijn/haar familie actief bij het transitieproces, en – waar van toepassing en relevant – eerstelijnszorgverleners in zorg en welzijn, en collega's uit het onderwijs;</li> <li>• leer de jongere het proces van Samen Beslissen: het gezamenlijke <del>behandel</del>zorgbeslissingen nemen en reik hem/haar instrumenten aan om zelfmanagement en eigen regie te faciliteren zodat hij/zij steeds meer zijn/haar eigen leven en zorg kan regelen;</li> <li>• zorg dat alle relevante levensdomeinen aan de orde komen in het individuele transitieplan (zie module 5), inclusief die met betrekking tot: <ul style="list-style-type: none"> <li>- participatie in de samenleving: onderwijs, werk, zelfstandig wonen, sport- en vrijetijdsbesteding;</li> <li>- zelfmanagement op het gebied van de aandoening en voorbereiding op transitie in zorg;</li> <li>- gezondheid en welzijn in brede zin (inclusief psychosociale aspecten, seksualiteit en relatievorming);</li> <li>- ingeschreven staan bij een huisarts en apotheek;</li> <li>- veranderingen in wet- en regelgeving in de overgang van 18-naar 18+, zoals zorgverzekering, zorgtoeslag, studiefinanciering, etc.).</li> </ul> </li> <li>• spreek doelen af met de jongere en monitor samen de voortgang hiervan; baseer deze doelen ook op de sterke punten van de jongere en focus je op wat positief en mogelijk is voor de jongere;</li> <li>• bespreek (en indien nodig, herzie) het individuele transitieplan met de jongere en zijn/haar ouders/verzorgers ten minste één</li> </ul>	<p>Aanbeveling 1.1.3 hierin verwerkt.</p>
--	--	---

	keer per jaar of vaker als behoeften veranderen of de omstandigheden daar aanleiding toe geven.	
1.1.5 Health and social care service managers in children's and adults' services should work together in an integrated way to ensure a smooth and gradual transition for young people. <sup>14</sup> This work could involve, for example, developing: <ul style="list-style-type: none"> <li>a joint mission statement or vision for transition</li> <li>jointly agreed and shared transition protocols, information-sharing protocols and approaches to practice.</li> </ul>	<b>Aanbeveling 4 (transitiecoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)</b> Professionals betrokken bij de zorg voor kinderen en volwassenen, inclusief die in het sociaal domein, werken op een geïntegreerde manier samen om een soepele en geleidelijke overgang in zorg voor jongeren te garanderen. Hierbij zorgen zij voor de coördinatie en continuïteit van zorg. Dit heeft bijvoorbeeld betrekking op: <ul style="list-style-type: none"> <li>een gezamenlijke missie of visie op transitie op instellingsniveau;</li> <li>gezamenlijk overeengekomen en gedeelde transitieprotocollen, protocollen voor het delen van informatie en benaderingen in de praktijk in het zorgnetwerk;</li> <li>een warme overdracht.</li> </ul>	
1.1.6 Service managers in both adults' and children's services, across health, social care and education, should proactively identify and plan for young people in their locality with transition support needs.		Geïntegreerd in alle aanbevelingen betreffende de transitiecoördinator.
1.1.7 Every service involved in supporting a young person should take responsibility for sharing safeguarding information with other organisations, in line with local information-sharing and confidentiality policies.	-	Algemene privacy wet is uitgangspunt, uitwerking door WG O&T
1.1.8 Check that the young person is registered with a GP.		Opgenomen in aanbeveling 7
1.1.9 Consider ensuring the young person has a named GP.		Opgenomen in aanbeveling 7
<b>1.2 Transition planning</b>		
<b>Timing and review</b>		
1.2.1 For groups not covered by health, social care and education legislation, practitioners should start planning for adulthood from year 9 (age 13 or 14) at the latest. For young people entering the service close to the point of transfer, planning should start immediately.	-	Niet overgenomen; Er is gekozen om in de inleiding risicogroepen expliciet te melden, omdat de werkgroep acht dat identificatie belangrijker is dan de exacte timing van de transitie.

<p>1.2.2 Start transition planning early for young people in out-of-authority placements.</p>		<p>Niet overgenomen aangezien deze in de algemene inleiding expliciet worden vermeld.</p>
<p>1.2.3 Ensure the transition planning is developmentally appropriate and takes into account each young person's capabilities, needs and hopes for the future. The point of transfer should:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• not be based on a rigid age threshold</li> <li>• take place at a time of relative stability for the young person.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 6 Planmatige transitie (transitiecoördinator)</b>  Bepaal het tijdstip van overdracht samen met de jongere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• houd hierbij rekening met de mogelijkheden en kwetsbaarheden (verwijzing naar kwetsbare groepen maken) van de jongere, de eventuele ondersteuning door professionals en de wensen en doelen voor de toekomst van de jongere;</li> <li>• houd rekening met zowel biologische als psychosociale factoren;</li> <li>• plan de overdracht in een stabiele periode waarin geen sprake is van een medische/psychische of andere crisissituatie.</li> </ul>	<p>De timing van de transitie is aangepast naar de 'middelbare schoolleeftijd', aangezien de werkgroep van mening was dat per patiënt deze timing kan verschillen bijvoorbeeld. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van de patiënt.</p>
<p>1.2.4 Hold an annual meeting to review transition planning, or more frequently if needed. Share the outcome with all those involved in delivering care to the young person. The meeting should:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• involve all practitioners providing support to the young person and their family or carers, including the GP (this could be either in person or via teleconferencing or video)</li> <li>• involve the young person and their family or carers</li> <li>• inform a transition plan that is linked to other plans the young person has in respect of their care and support.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 8 Periodiek overleg (transitiecoördinator en betrokken zorgverleners)</b>  Bespreek jaarlijks met de jongere, of zo nodig vaker, in welke fase van het transitieproces de jongere zich bevindt; betrek bij dit gesprek ouders/verzorgers en eventueel naasten.  Brenge de mate van zelfstandigheid op de verschillende levensdomeinen in kaart en formuleer aandachtspunten hiervoor. Start in de kindzorg met deze periodieke overleggen, ruim voor de overdracht naar de volwassenenzorg Zie toolbox – in ontwikkeling) en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• houd hierbij rekening of de geboden zorg zowel vanuit de kinder- als vanuit de volwassenenzorg aansluit bij de zich ontwikkelende jongere en zijn of haar ouders/verzorgers en naasten;</li> <li>• geef aandacht aan de mentaal welbevinden en inventariseer de behoefte voor psychosociale zorg en ondersteuning;</li> <li>• deze gesprekken kunnen in overleg met, en passend bij de wensen en de mogelijkheden van de jongere fysiek of met (video)bellen plaatsvinden;</li> <li>• deel de uitkomsten schriftelijk en zo nodig mondeling met alle betrokkenen in de zorg voor de jongere en neem de wijzigingen (zoals nieuwe ontwikkelingen) op in het individuele transitieplan.</li> </ul> <p>- Betrek op indicatie andere (in)formele zorgverleners betrokken bij de ondersteuning van de jongere, in ieder geval de huisarts.</p> <p>- Informeer alle betrokkenen over de inhoud van deze periodieke overleggen.</p>	

<p>1.2.5 Help the young person to identify a single practitioner – who should act as a ‘named worker’ – to coordinate their transition care and support. This person could be supported by an administrator.</p>	<p><b>Aanbeveling 9 Benoemen transitiecoördinator (de zorgverleners, gefaciliteerd door de zorginstelling)</b>  Benoem een transitiecoördinator; de afdelingsmanager en/of een medewerker verantwoordelijk voor de kwaliteit en veiligheid van de instelling is verantwoordelijk voor het faciliteren van transitiecoördinatoren.</p> <p>Betrek de jongere zo mogelijk bij het benoemen van een zorgverlener die de zorgtransitie coördineert. Deze persoon (‘transitiecoördinator’) (zie definities) wordt genoemd in het individuele transitieplan en overige verslaggeving.</p>	<p>Tekstueel heeft de werkgroep de term ‘named worker’ vertaald naar transitie-coördinator, waarbij het aanspreekpunt voor transitie voor de individuele patiënt (i.t.t. tot de gehele organisatie) wordt bedoeld (zie begrippenlijst).</p>
<p>1.2.6 The named worker:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• could be, depending on the young person’s needs: <ul style="list-style-type: none"> <li>• a nurse, youth worker or another health, social care or education practitioner</li> <li>• an allied health professional</li> <li>• the named GP (see recommendation 1.1.9)</li> <li>• an existing keyworker, transition worker or personal adviser</li> </ul> </li> <li>• should be someone with whom the young person has a meaningful relationship.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 9 Benoemen transitiecoördinator (de zorgverleners, gefaciliteerd door de zorginstelling)</b>  Benoem een transitiecoördinator; de afdelingsmanager en/of een medewerker verantwoordelijk voor de kwaliteit en veiligheid van de instelling is verantwoordelijk voor het faciliteren van transitiecoördinatoren.</p> <p>Betrek de jongere zo mogelijk bij het benoemen van een zorgverlener die de zorgtransitie coördineert. Deze persoon (‘transitiecoördinator’) (zie definities) wordt genoemd in het individuele transitieplan en overige verslaggeving.</p> <p>De toegewezen transitiecoördinator is een zorgverlener en is bij voorkeur iemand waarmee de jongere een betekenisvolle vertrouwensrelatie heeft.</p> <p>Dit kan zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• een zorgverlener uit de gezondheidszorg, (bijvoorbeeld en bij voorkeur een verpleegkundige/ verpleegkundig specialist; indien dat niet mogelijk is kan dit bijvoorbeeld een psycholoog, medisch maatschappelijk werker, of als voorgaande niet haalbaar is een medisch specialist, Arts voor Verstandelijk Gehandicapten of de huisarts;</li> <li>• in uitzonderlijke gevallen kan het een zorgverlener uit het sociale domein of het onderwijs zijn.</li> </ul>	<p>Zorgverlener die rol transitiecoördinator op kan pakken: aangepast naar zorgverleners in Nederlandse situatie. Dit is bij voorkeur een verpleegkundige maar die zal niet in alle sectoren beschikbaar zijn. Daarom zijn ook zorgverleners uit het sociale domein of onderwijs toegevoegd in de 2<sup>e</sup> bullit.</p>
<p>1.2.7 The named worker should:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• oversee, coordinate or deliver transition support, depending on the nature of their role</li> <li>• be the link between the young person and the various practitioners involved in their support, including the named GP</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 10 Taken transitiecoördinator (de transitiecoördinator)</b>  De transitiecoördinator:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ondersteunt de jongere en zijn of haar ouders/verzorgers gedurende de transitieperiode;</li> <li>• houdt het overzicht, coördineert, voert uit, handhaaft de afspraken en houdt toezicht op het transitieprocesconform de</li> </ul>	<p>1.2.7 tot en met 1.2.9 samengevoegd.</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• arrange appointments with the GP where needed as part of transition</li> <li>• help the young person navigate services, bearing in mind that many may be using a complex mix of care and support</li> <li>• support the young person's family, if appropriate</li> <li>• ensure that young people who are also carers can access support</li> <li>• act as a representative for the young person, if needed (that is to say, someone who can provide support or advocate for them)</li> <li>• proactively engage primary care in transition planning</li> <li>• direct the young person to other sources of support and advice, for example peer advocacy support groups provided by voluntary and community sector services</li> <li>• think about ways to help the young person to get to appointments, if needed</li> <li>• provide advice and information.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• afspraken in het individueel transitieplan;</li> <li>• is de schakel tussen de jongere en ouders/verzorgers, naasten en alle zorgverleners.</li> </ul> <p>Taken van de transitiecoördinator:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• helpen opstellen van een individueel transitieplan, verantwoordelijk voor het naleven en minimaal jaarlijks bespreken van dit plan;</li> <li>• coördineren van de afspraken bij (toekomstige) zorgverleners inclusief de huisarts;</li> <li>• ondersteunen van de jongere bij het wegwijs worden in de zorg, het sociale domein en zorgorganisaties; de transitiecoördinator maakt daarbij gebruik van ondersteuning van verschillende personen en instanties;</li> <li>• de jongere ondersteunen met informatie en advies;</li> <li>• opkomen voor de belangen van de jongere en waar nodig proactief eerstelijns zorgverleners of anderen (mantelzorgers, vrijwilligers) betrekken bij de transitieplanning en uitvoering;</li> <li>• ondersteunen van familie en naasten van de jongeren, waar passend en gewenst.</li> </ul>	
<p>1.2.8 The named worker should ensure that the young person is offered support with the following aspects of transition, if relevant for them (which may include directing them to other services):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• education and employment</li> <li>• community inclusion</li> <li>• health and wellbeing, including emotional health</li> <li>• independent living and housing options.</li> </ul>		
<p>1.2.9 The named worker should:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• support the young person for the time defined in relevant legislation, or a minimum of 6 months before and after transfer (the exact length of time should be negotiated with the young person)</li> <li>• hand over their responsibilities as named worker to someone in adults' services, if they are based in children's services.</li> </ul>		

<p>1.2.10 For disabled young people in education, the named worker should liaise with education practitioners to ensure comprehensive student-focused transition planning is provided. This should involve peer advocacy, and friends and mentors as active participants.</p>	<p><b>Aanbeveling 11 (zorgverleners)</b>  <b>Intensivering transitie bij jongere met een verstandelijke beperking</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Start het transitieproces tijdig en betrek de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten.</li> <li>- Besteed extra aandacht aan de overdracht naar de volwassenenzorg op zowel somatisch als psychosociaal gebied. Hierbij verdient de coördinatie van de zorg bijzondere aandacht.</li> <li>- Daarnaast moet er gelet worden op individuele behoefte aan maatschappelijke ondersteuning, indicatiestelling, bewindvoering, dagbesteding, wonen, sociale relaties, seksualiteit en stress bij de ouders.</li> </ul>	<p>Breder getrokken: timing benadrukt en waar de aandacht naar uit moet gaan.</p>
<p><b>Involving young people</b></p>		
<p>1.2.11 Offer young people help to become involved in their transition planning. This may be through:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• peer support</li> <li>• coaching and mentoring</li> <li>• advocacy</li> <li>• the use of mobile technology.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 12 (de transitiecoördinator en zorgverleners)</b>  Betrek jongeren <i>altijd</i> bij het plannen van hun transitie. Wijs hen op mogelijkheden tot ondersteuning hierbij. Voorbeelden hiervan zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• bestaande tools voor jongeren zoals aanvullende ondersteuning voor psychosociale zorg (zie ook: <u>Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg</u>) of gesprekshulpen die de communicatie tussen jongere en zorgverlener faciliteren of informatie verschaffen (zie toolbox); lotgenotencontact (ook online);</li> <li>• aanbieden van coaching/mentoring;</li> <li>• e-health ondersteuning (bijvoorbeeld online communities, sociale media, buddy programma's en patiëntenorganisaties met specifieke aandacht voor jongeren).</li> </ul> <p>Extra aandacht is geboden voor jongeren met een verstandelijke beperking, kwetsbare groepen of jongeren in een psychische, somatische of persoonlijke crisissituatie. Zij hebben mogelijk extra aandacht of aangepaste ondersteuning nodig tijdens de transitie en dienen ondanks eerder benoemde barrières toch zoveel mogelijk betrokken te worden in het plannen van hun transitie.</p>	
<p>1.2.12 Service managers should ensure a range of tools is available, and used, to help young people communicate effectively with practitioners. These may include, for example:</p>	<p>-</p>	<p>De NICE-richtlijn suggereert het aanstellen van zogenoemde servicemanagers om de communicatie tussen jongere en zorgverlener soepel te laten verlopen. De werkgroep acht dat overbodig, en vindt dat zorgverleners en patiëntenorganisaties jongeren zouden kunnen</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>ways to produce a written record of how a young person communicates, for example communication passports or 1-page profiles</li> <li>ways to help the young person communicate, for example communication boards and digital communication tools.</li> </ul>		wijzen op bestaande tools die deze communicatie faciliteren.
<b>Building independence</b>		
1.2.13 Include information about how young people will be supported to develop and sustain social, leisure and recreational networks in the transition plan.	-	Toegevoegd aan module 5 over transitieplan. De NICE-richtlijn adviseert informatie in het transitieplan op te nemen over sociale netwerken, leefstijl en vrijetijdsbesteding, de werkgroep acht andere onderwerpen als relaties en seksualiteit ook belangrijke thema's voor een dergelijk transitieplan.
1.2.14 Include information and signposting to alternative non-statutory services, including condition-specific support services, in transition planning. This may be particularly important for people who do not meet the criteria for statutory adult services.	Zie aanbeveling 12	Overgenomen door de werkgroep in aangepaste vorm en focust op het wijzen op mogelijkheden tot psychosociale zorg buiten de reguliere geneeskunde om, daar jongeren een kwetsbare groep zijn met betrekking tot psychosociale gezondheid.
1.2.15 Put young people in touch with peer support groups if they want such contacts. This type of support: <ul style="list-style-type: none"> <li>may be provided by voluntary- and community-sector organisations, such as specific support groups or charities</li> <li>should be provided in a way that ensures the safety and wellbeing of the young people involved.</li> </ul>	Zie aanbeveling 12	Overgenomen in de Overwegingen van module 3 en de aanbeveling samengevoegd met 1.2.11
1.2.16 Consider providing opportunities for young people to have individual peer support and mentoring during transition from children's to adults' services.		
1.2.17 If the young person has long-term conditions, ensure they are helped to manage their own condition as part of the overall package of transition support. This	<b>Aanbeveling 13 (voor de transitiecoördinator en zorgverleners)</b> Zorg dat de jongere ondersteund wordt bij het leren zelf de regie te voeren over de aandoening voor zover dat mogelijk en haalbaar is, al dan niet met ondersteuning van de ouders/verzorgers en naasten.	Overgenomen en aangevuld door de werkgroep. De NICE-richtlijn sprak over het volledig voeren van de regie over de



<p>should include an assessment of the young person's ability to manage their condition, self- confidence and readiness to move to adults' services.</p>	<p>Bij het stimuleren van eigen regie is het belangrijk dat zorgverleners jongeren stapsgewijs leren zelf voor de aandoening te zorgen, hun zelfvertrouwen te vergroten en samen vast te stellen of de jongere klaar is om de overstap naar volwassenenzorg te maken.</p> <p>Zie de toolbox voor voorbeeldinterventies.</p>	<p>aandoening door de jongere, de werkgroep twijfelt aan de haalbaarheid hiervan bij alle jongeren, vandaar dat ervoor is gekozen deze aanbeveling zo te formuleren dat er gekeken moet worden naar de individuele mogelijkheden van de jongere om dat te doen.</p>
<p>1.2.18 For detailed recommendations on supporting looked-after children moving to independent living see the section on preparing for independence in NICE's guideline on looked-after children and young people.</p>		<p>Zie algemene inleiding: kwetsbare groepen. En het tweede deel van aanbeveling 12.</p>
<p><b>Involving parents and careres</b></p>		
<p>1.2.19 Ask the young person regularly how they would like their parents or carers to be involved throughout their transition, including when they have moved to adults' services.</p>	<p><b>Aanbeveling 14 (de transitiecoördinator)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vraag de jongere regelmatig hoe hij of zij de betrokkenheid van de ouders/verzorgers gedurende het transitieproces voor zich ziet, ook nadat hij of zij naar de volwassenenzorg is overgegaan.</li> <li>• Bespreek het transitieproces met de ouders/verzorgers van de jongere om te begrijpen wat hun verwachtingen over de transitie zijn.</li> <li>• Leg de afspraken vast in het individueel transitieplan.</li> <li>• Erken dat de voorkeuren van de jongere over de betrokkenheid van zijn of haar ouders/verzorgers anders kunnen zijn dan die van de ouders/verzorgers; het belang van de jongere staat altijd voorop.</li> </ul>	<p>Samenvoeging 1.2.19 en 1.2.20</p>
<p>1.2.20 Discuss the transition with the young person's parents or carers to understand their expectations about transition. This should include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• recognising that the young person's preferences about their parents' involvement may be different and should be respected</li> <li>• taking into account the young person's capacity, following the principles of the Mental Capacity Act and other relevant legislation, as necessary.</li> </ul>		
<p>1.2.21 Help young people develop confidence in working with adults' services by giving them the chance to raise any concerns and queries separately from their parents or carers.</p>	<p><b>Aanbeveling 15 (de transitiecoördinator, zorgverleners en ouders/verzorgers)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maak aan de ouders/verzorgers duidelijk dat de jongere de regie gaat voeren zodat de jongere vertrouwen, kennis en vaardigheden ontwikkelt nodig voor zelfmanagement. Dit kan door de jongere uit te nodigen een deel van het consult met de behandelaar zonder ouders/verzorgers te doen.</li> </ul>	<p>Samengevoegd</p>
<p>1.2.22 Adults' services should take into account the individual needs and wishes of the young person when involving parents or carers in assessment, planning and support 17. (17 For young people with an education, health and care plan or a care and support plan this must</p>		

<p>happen, as set out in the Children and Families Act 2014 and the Care Act 2014. )</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wees als zorgverlener bewust van de situatie dat de jongere het aanspreekpunt is tijdens het consult, ook als de ouders/verzorgers aanwezig zijn.</li> </ul>	
<b>1.3 Support before transfer</b>		
<p>1.3.1 Children's and adults' service managers should ensure that a practitioner from the relevant adult services meets the young person before they transfer from children's services. This could be, for example, by:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• arranging joint appointments</li> <li>• running joint clinics</li> <li>• pairing a practitioner from children's services with one from adults' services.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 16 (transiticoördinator en zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)</b></p> <p><b>Ondersteuning voor de overdracht:</b></p> <p>Organiseer rondom de overdracht een transitiepolikliniek, waarbij de jongere, reeds voor de daadwerkelijke overdracht plaatsvindt, in contact komt met de volwassenenzorg.</p> <p>Een transitiepolikliniek bestaat minimaal uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• het koppelen van de specialisten van de kinder- en de volwassenenzorg;</li> <li>• een fysiek dan wel digitaal gezamenlijk consult (warme overdracht – zie begrippenlijst) met zowel de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de kinderzorg als de toekomstige hoofdbehandelaar/regiebehandelaar van de volwassenenzorg, de jongere en eventueel ouders/verzorgers; en</li> <li>• het op zijn minst informeren van de andere betrokken zorgverleners inclusief huisarts en/of Arts Verstandelijk Gehandicapten zowel in de kinder- en volwassenenzorg over de situatie bij afronding in de kinderzorg en de nieuwe hoofdbehandelaar/regiebehandelaar.</li> </ul> <p>Verdere inrichting van de transitiepolikliniek is afhankelijk van de behoefte van de jongere en/of de zorgverleners. Voor uitgebreidere opties van de transitiepolikliniek, zie de toolbox (in ontwikkeling). Een transitie-MDO waarbij de betrokken zorgverleners van kinder- en volwassenenzorg samen de jongere en zijn/ haar omstandigheden (inclusief individueel transitieplan) bespreken kan bijdragen aan een soepele overdracht en onderlinge afstemming van afspraken en werkwijzen.</p>	
<p>1.3.2 Children's and adults' service managers should ensure that there is a contingency plan in place for how to</p>		<p>Zie onderste opsommingspunt van aanbeveling 10</p>

<p>provide consistent transition support if the named worker leaves their position.</p>		
<p>1.3.3 Consider working with the young person to create a personal folder that they share with adults' services. This should be in the young person's preferred format. It should be produced early enough to form part of discussions with the young person about planning their transition (for example 3 months before transfer). It could contain:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• a 1-page profile</li> <li>• information about their health condition, education and social care needs</li> <li>• their preferences about parent and carer involvement</li> <li>• emergency care plans</li> <li>• history of unplanned admissions</li> <li>• their strengths, achievements, hopes for the future and goals.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 18 (de transitiecoördinator)</b></p> <p>Stel samen met de jongere (indien bekwaam en anders met ouders/verzorgers) een individueel transitieplan (ongeveer 1 A4) op (zie module 2 voor details).</p> <p>Gebruik dit plan tijdens het transitieproces, onder andere voor de overdracht van informatie naar de volwassenenzorg, en met het doel de jongeren te blijven betrekken in de discussie over de planning en uitvoering van hun transitie.</p> <p>Voor een format met aandachtspunten, zie de toolbox (in ontwikkeling).</p>	
<p>1.3.4 All children's and adults' services should give young people and their families or carers information about what to expect from services and what support is available to them. This information should be provided early enough to allow young people time to reflect and discuss with parents, carers or practitioners if they want to (for example 3 months before transfer) It should:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• be in an accessible format, depending on the needs and preferences of the young person (this could include, for example, written information, computer-based reading programmes, audio or braille formats for disabled young people)</li> <li>• describe the transition process</li> <li>• describe what support is available before and after transfer</li> <li>• describe where they can get advice about benefits and what financial support they are entitled to.</li> </ul>	<p><b>Aanbeveling 19 (de zorgverleners volwassenenzorg)</b></p> <p>Geef de jongere en ouders/verzorgers begrijpelijke mondelinge en schriftelijke informatie over wat zij kunnen verwachten van de (volwassen)zorgverlening en welke begeleidingsmogelijkheden bestaan. Verstrek dit advies tijdig zodat de jongere en ouders/verzorgers tijd hebben om erop te reflecteren en hierover discussiëren (zie ook aanbeveling 12).</p> <p>De informatie bevat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• een beschrijving van het transitieproces;</li> <li>• de mogelijkheden van begeleiding voor en na de overdracht;</li> <li>• de eventuele verschillen in werkwijzen en afspraken tussen kinder- en volwassenenzorg.</li> </ul>	

<b>Support from the named worker</b>		
1.3.5 Consider finding ways to help the young person become familiar with adults' services. This could be through the use of young adult support teams, joint or overlapping appointments, or visits to the adults' service with someone from children's services.		Samengevoegd met 1.3.1, zie aanbeveling 16.
1.3.6 Support young people to visit adults' services they may potentially use, so they can see what they are like first-hand and can make informed choices.	- -	Geïntegreerd in aanbeveling 10
1.3.7 If a young person is eligible for adults' social care services, the named worker: <ul style="list-style-type: none"> <li>• must make sure the young person, and their family or carers (if the young person wants them involved – see recommendations 1.2.20–1.2.21) are given information about different ways of managing their care and support, such as personal budgets</li> <li>• should give the young person the opportunity to test out different ways of managing their care, in order to build their confidence in taking ownership of this over time. This should be done using a stepped approach.</li> </ul>		
1.3.8 If a young person is not eligible for statutory adult care and support services, make sure that they, and their family or carers, are given information about alternative support.		
1.3.9 If a young person does not meet the criteria for specialist adult health services, recognise that involving the GP in transition planning is absolutely critical.	<b>Aanbeveling 21 (de transitiecoördinator)</b> Betrek en stem af met de huisarts indien een jongere niet valt binnen de behandelcriteria van de specialist in de volwassenenzorg of als de specialistische zorg beëindigd wordt.	
<b>Support after transfer</b>		
1.4.1 If a young person has moved to adults' services and does not attend meetings or appointments or engage with services, adult health and social care, working within safeguarding protocols, should: <ul style="list-style-type: none"> <li>• try to contact the young person and their family</li> </ul>	<b>Ondersteuning na overdracht</b> <b>Aanbeveling 22 (de zorgverleners volwassenenzorg)</b> Als een jongere over is gegaan naar de volwassenenzorg en niet naar afspraken komt of geen contact legt met de zorgverlening, moet de volwassenenzorg en/of sociale hulpverlening werken met een vangnet:	1.4.1 en 1.4.2 samengevoegd

<ul style="list-style-type: none"> <li>follow up the young person</li> <li>involve other relevant professionals, including the GP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>probeer contact op te nemen met de jongere of zo nodig (indien de jongere niet reageert/bereikbaar is) met zijn/haar contactpersoon;</li> <li>betrek andere relevante zorgverleners of professionals, waaronder de huisarts of apotheker en de transitiecoördinator en stemadviezen voor herverwijzing af met de huisarts (zie link voor afspraken over herverwijzing).</li> </ul>	
1.4.2 If, after assessment, the young person does not engage with health and social care services, the relevant provider should refer back to the named worker with clear guidance on re-referral (if applicable).		
1.4.3 If a young person does not engage with adults' services and has been referred back to the named worker, the named worker should review the person-centred care and support plan with the young person to identify: <ul style="list-style-type: none"> <li>how to help them use the service, or</li> <li>an alternative way to meet their support needs.</li> </ul>	<b>Aanbeveling 23 (de transitiecoördinator)</b> Wanneer een jongere geen gebruik maakt van de volwassenenzorg en door de hoofdbehandelaar/regiebehandelaar terugverwezen is naar de transitiecoördinator, dan evalueert de transitiecoördinator het individuele transitieplan met de jongere en onderzoekt: <ul style="list-style-type: none"> <li>hoe de jongere wel gebruik van de volwassenenzorg kan maken;</li> <li>welke alternatieven er zijn om de jongere te ondersteunen.</li> </ul>	
1.4.4 Ensure that the young person sees the same healthcare practitioner in adults' services for the first 2 attended appointments after transfer.	<b>Aanbeveling 24 (de zorgverleners volwassenenzorg)</b> Plan in het eerste jaar na de overdracht minimaal één extra consult (naast de reguliere consulten) met dezelfde behandelaar om vertrouwensband op te bouwen en alle levensdomeinen behorende bij de levensfase van de jongere te bespreken.	
1.4.5 Ensure that the young person sees the same social worker throughout the assessment and planning process and until the first review of their care and support plan has been completed.		Niet van toepassing, is geborgd door transitiecoördinator.
<b>1.5 supporting infrastructure</b>		
<b>Ownership</b>		
1.5.1 Each health and social care organisation, in both children's and adults' services supporting young people in transition, should nominate: <ul style="list-style-type: none"> <li>one senior executive to be accountable for developing and publishing transition strategies and policies</li> <li>one senior manager to be accountable for implementing transition strategies and policies.</li> </ul>		Niet overgenomen, niet van toepassing op Nederlandse situatie.
1.5.2 The senior executive should be responsible for championing transitions at a strategic level.		
1.5.3 The senior manager should be responsible for:		

<ul style="list-style-type: none"> <li>liaising with the senior executive</li> <li>championing, implementing, monitoring and reviewing the effectiveness of transition strategies and policies.</li> </ul>		
<b>Planning and developing transition services</b>		
1.5.4 Consider making independent advocacy available to support young people after they transfer to adults' services 18. (18 This is in addition to their statutory duty to provide advocacy under the Care Act 2014.)		Is rol van transitiecoördinator
1.5.5 Consider establishing local, integrated youth forums for transition to provide feedback on existing service quality and to highlight any gaps. These forums should: <ul style="list-style-type: none"> <li>meet regularly</li> <li>link with existing structures where these exist</li> <li>involve people with a range of care and support needs, such as: <ul style="list-style-type: none"> <li>people with physical and mental health needs</li> <li>people with learning disabilities</li> <li>people who use social care services.</li> </ul> </li> </ul>	<b>Aanbeveling 5 (zorgverleners, gefaciliteerd door de instelling)</b> Evalueer regelmatig het transitieproces inclusief overdracht. Dit kan bijvoorbeeld door spiegelbijeenkomsten met jongeren te organiseren die het transitieproces hebben doorlopen of door de afname van (generieke) vragenlijsten waarin de behoeften én ervaringen van jongeren en ouders/verzorgers met transitiezorg aan bod komen en zij terugkoppeling kunnen geven om verbeterpunten én positieve punten te identificeren. Deze evaluaties: <ul style="list-style-type: none"> <li>worden herhaaldelijk georganiseerd waarna alle betrokken zorgverleners de uitkomsten ontvangen;</li> <li>beperken zich niet tot de overdracht zelf maar richten zich ook op de voorbereiding, ontvangst in de volwassenenzorg en ervaren verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg <ul style="list-style-type: none"> <li>omvatten tevens de visie en ervaringen van jongeren die zijn overgedragen naar andere zorginstellingen of naar de eerste lijn.</li> </ul> </li> </ul>	
1.5.6 Ensure that data from education, health and care plans is used to inform service planning.	-	Niet overgenomen, niet van toepassing op Nederlandse situatie.
1.5.7 Carry out a gap analysis to identify and respond to the needs of young people who have been receiving support from children's services, including child and adolescent mental health services, but who are not able to get support from adult services. The gap analysis should inform local planning and commissioning of services.		Zie aanbeveling 5
1.5.8 When carrying out the gap analysis:		Zie aanbeveling 5

<ul style="list-style-type: none"> <li>• take into account resources already available in primary care practices</li> <li>• include young people who do not meet eligibility criteria for support from adults' services and those for whom services are not available for another reason</li> <li>• pay particular attention to young people: <ul style="list-style-type: none"> <li>• with neurodevelopmental disorders</li> <li>• with cerebral palsy</li> <li>• with challenging behaviour, or</li> <li>• who are being supported with palliative care.</li> </ul> </li> </ul>		
<p>1.5.9 Jointly plan services for all young people making a transition from children's to adults' services 19. (19 For young people with education, health and care plans, local authorities and health commissioners must jointly commission services, as per the Children &amp; Families Act 2014.)</p>	-	Niet overgenomen, geïntegreerd in taken van transitiecoördinator.
<p>1.5.10 Consider joining up services for young people who are involved with multiple medical specialties. This might include a single physician, such as a rehabilitation consultant, taking a coordinating role.</p>	<p><b>Aanbeveling 17 (zorgverleners volwassenenzorg)</b>  Spreek af dat één arts (of een andere zorgverlener in overleg) de regiefunctie heeft voor de medische/zorgproblematiek (hoofdbehandelaar/regiebehandelaar) indien er meerdere specialismen betrokken zijn bij de zorg van de jongere in de volwassenenzorg.</p>	
<p><b>Developmentally appropriate service provision</b></p>		
<p>1.5.11 Service managers should ensure there are developmentally appropriate services for children, young people and adults to support transition, for example age-banded clinics.</p>		Aanbeveling 1.5.11 zal werkgroep O&T uitwerken.

## Bijlage 2. Evidence Statements NICE Guideline

Nr.	Evidence statement
ES1	<p>Effectiveness of transition support models for young people leaving care</p> <p>1.1.1.1.1 For this population, there is evidence from 2 reviews (1 of moderate and 1 of good quality) that independent living programmes, where care leavers are supported to remain in foster care for longer, can improve the transition into adult life (Everson-Hock et al. 2011 ++/+; Morris and Stein 2009 +/+). This was supported by a low-quality evaluation (Munro et al. 2011 -/+). There is evidence from 1 small study of good quality (Powers et al. 2012 +/+) that a combination of coaching and mentoring can improve young people’s quality of life, and uncertain evidence that this intervention did not impact on their engagement in the transition planning. There is evidence from 1 US study of good quality (Nesmith and Christophersen 2014 +/+) that a combination of training for all parties, and young people’s leadership of their own transition planning meetings, can increase young people’s satisfaction with the transition process.</p>
ES2	<p>Effectiveness of transition support models for young people with disabilities, when the transition lead is within education</p> <p>For this population in this setting, there is evidence from 1 good quality systematic review that student-focused planning increases their participation in planning meetings by a moderate degree (Cobb and Alwell 2009 +/+). There is evidence from 1 small study of low quality (Hagner et al. 2012 -/+) that student-focused planning does not impact students’ self-determination. There is evidence from 1 study of good quality that a particular type of reading technology (Rocket Reader) can have a small impact on students’ ‘self-determination’ in advance of transition (Lee et al. 2011 +/+).</p>
ES3	<p>Effectiveness of transition support models for young people in transition from CAMHS to AMHS</p> <p>This evidence statement is based on findings from 2 reviews (1 of moderate and 1 of good quality) about transition from CAMHS to AMHS (Paul et al 2014 ++/++; Swift et al. 2013 +/++). Neither review found evidence on the effectiveness of transition support in regard to particular diagnoses. One high quality review (Paul et al. 2014 ++/++) identified 3 studies relevant to questions about the effectiveness of transition planning or support. All 3 studies evaluated packages of care which included input from AMHS, and all 3 studies found positive impact from these programmes, but due to study quality and design the reviewers were unable to provide a conclusion. The evidence from these reviews therefore indicates a clear need for further research on the effectiveness of providing purposeful and planned transition from CAMHS to AMHS.</p>



ES4	<p>Effectiveness of transition clinics for young people in transition from paediatric to adult health services</p> <p>We found mixed quality evidence from 4 systematic reviews (Bloom et al. 2012 ++/+; Crowley et al. 2011 -/++; Doug et al. 2011 +/++; Kime et al. 2013 +/++) and from 1 individual study (Prestidge et al. 2012 -/++) that transition clinics can improve condition-specific outcomes for young people transitioning from paediatric to adults' services, although some studies evaluating transition clinics have not found any impact on condition-specific outcomes, and so this is an area of uncertainty.</p> <p>There is mixed quality evidence from 4 systematic reviews (Bloom et al. 2012 ++/+; Crowley et al. 2011, -/++; Doug et al. 2011 +/++; Kime et al. 2013 +/++), 1 individual randomised study (Huang et al. 2014 ++/+) and 4 retrospective comparison studies (Bent et al. 2002 +/++; Cadario et al. 2009 -/++; Nakhla et al. 2009 -/++; Prestidge et al. 2012 -/++) that principles of good practice include coordination and planning, for example by a transition coordinator, and written and verbal communication.</p> <p>There is evidence from 1 good quality systematic review (Kime et al. 2013 +/++) that transition planning should be person-centred, include collaboration between paediatric and adults' services and include self- management training for young people. It is, however, worth noting that 2 good quality RCTs (Betz et al. 2010 +/+; Mackie et al. 2014 +/+) found no impact from one-off training interventions.</p>
ES5	<p>Effectiveness of communication technologies to support transition between paediatrics and adult services</p> <p>There is evidence from 1 good quality study (Huang et al. 2014 ++/+) that a combination of web-based instruction and text-based reminders can improve self-management of long-term conditions during transition into adults' services.</p>
ES6	<p>Cost-effectiveness of services to support transition from children's to adults' services</p> <p>There is limited evidence from 1 UK study (Bent et al. 2002 +/++) with good applicability and minor limitations in economic methodological quality that multidisciplinary services rather than 'ad hoc' services are marginally cost-saving and can improve participation in society and reduce activity limitations for individuals with physical disabilities who have multiple service needs. However, the analysis measures only community health and social care services and not acute or respite social care services and assumes no differences between groups in utilisation of those services.</p> <p>There is very limited evidence from 1 non-UK study (Prestidge et al. 2012 -/++) with good applicability and some limitations in economic methodological quality that transition clinics compared to 'standard' services for individuals with renal failure have the potential to be cost- saving and cost-effective from a healthcare perspective, on the assumption that the intervention prevents adverse dialysis and transplant-related events.</p>
ES7	<p>How can adults' services support effective transition for young people in transition?</p> <p>There were no high quality studies identified by our search that had direct relevance to social care and mental health interventions and adults' services, despite the criteria to include non-UK studies. There is a lack of robust evaluation of interventions in adults' services aimed at young people in transition. As with other questions in this topic, there is a lack of robust research that responds to our question, especially in relation to social care and mental health services, but the expertise of the guideline committee can respond to these gaps with examples of practice from their experience and/or invitation of expert witnesses.</p>

ES8	<p>Factors that help the implementation of effective transition strategies and practice in children's and adults' services</p> <p>One good quality systematic review (Kime et al. 2013 +/++) and 2 individual studies (1 of good quality, Kingsnorth et al. 2010 ++ and, 1 of moderate quality, Sloper et al. 2011 +/++) found that clarity of roles, and clear communication between organisations, paired with strong leadership, contributed to the successful implementation of transition protocols and practice, and similarly that the lack of this can hinder it.</p> <p>The qualitative study (Kingsnorth et al. 2010 ++) further found that this was enhanced by an emphasis on equity between all organisations involved, and that this needed to be implemented in terms of all organisations being involved in hosting meetings, co-branding, shared accountability and mission statements. There is evidence from the survey (Sloper et al. 2011 +/++) that the involvement of young people and carers can help with implementation of transition strategies and approaches, and this study also suggested that there should be a dedicated transition team.</p>
ES9	<p>Factors that prevent the implementation of effective transition strategies and practice in children's and adults' services</p> <p>There is evidence from 1 moderate quality study (Sloper et al. 2011 +/++) that the lack of joint funding streams and lack of services can hinder successful implementation of transition strategies. There is evidence from 1 good quality qualitative study (Kingsnorth et al. 2010 ++)</p> <p>++ that barriers to implementation are different information-sharing protocols across different agencies and sectors, lack of staff expertise in how to support transitions, high staff turnover and difficulties in establishing new roles when there is no previous experience. There is evidence from 1 moderate quality systematic review (Kime et al. 2013 +/++) that professionals in children's services may hinder young people's transition into adults' services because they are concerned about the different culture and provision there.</p>
ES10	<p>Paucity of research into the provision of transition support for people supported by a combination of services</p> <p>Overall, there is a need for further research to understand how best to provide transition support for those receiving a combination of different services. We have found 6 studies which are very different in design and focus, and none of which directly address our question.</p>
ES11	<p>Planning support for young people – support by a combination of services</p> <p>There is evidence from 3 moderate quality mixed methods studies (Beresford et al. 2013 +; Burgess 2007 +/-; Sloper et al. 2011 +) and 1 good quality qualitative study (Hamdani et al. 2014 +/+) that person- centred planning can be a good way of managing the transition into adults' services for those using a combination of different services.</p>

ES12	<p>Young people with learning difficulties supported by a combination of services</p> <p>There is evidence from 1 poor quality US evaluation (Certo et al. 2003 - /+) and 1 qualitative case study (Noyes et al. 2004 -/++) that for young people with learning disabilities transition planning should be jointly funded across sectors (mental health, social care and education), that the planning should start at the beginning of young people's last year in school/college, with gradual transfer to adult services, and have an emphasis on providing young people with employment or further education immediately after leaving school. Elements of these recommendations are supported by other studies, with 2 moderate quality mixed methods studies (Beresford et al. 2013 +; Sloper et al. 2011 +) supporting the emphasis on long-term planning when transitioning young people with disabilities or high functioning autism or Asperger's syndrome, and in particular in relation to education and employment. Findings from 1 good quality qualitative study (Hamdani et al. 2014 ++/++) also supported joint funding arrangements across sectors and institutions, and the early start for planning the transfer into adults' services.</p>
ES13	<p>Information at point of transition</p> <p>There is evidence from 2 good quality mixed methods studies (Beresford et al. 2014 +; Sloper et al. 2011 +), that young people who receive multiagency transition support need good quality information, and that this should be provided in different formats, including experiential information where young people can visit potential services or meet providers. These 2 studies also found that financial advice should be considered as part of the pre-transition training, and for some families transition could coincide with a loss in income from benefits.</p>
ES14	<p>Remit of transition support</p> <p>There is evidence from 2 good quality mixed methods studies (Beresford et al. 2014 +; Sloper et al, 2011, +) that transition support for young people using a combination of different services should go beyond service transition and include considerations of developmental transitions and participation in social life, such as relationships and leisure activities. This might include, for example, facilitating social interaction with other young people undergoing similar experiences, given that there is evidence from 1 good quality mixed methods study (Beresford et al. 2014 +) that for high-functioning young people small levels of support can make a big difference (e.g. opportunities to meet others with the same condition).</p>
ES15	<p>Support for young people who do not meet criteria for adults' services</p> <p>There is evidence from 1 good quality mixed methods study (Beresford et al. 2014 +) that community mental health services are important during transition for young people transitioning out of children's services who do not meet the eligibility criteria for adults' services.</p>

ES16	<p>Views of care leavers supported by social care services: consistency of support</p> <p>There is evidence from 1 moderate quality and 3 good quality studies (Barn et al. 2006; ++Hiles et al. 2013, +/++; Hiles et al. 2014 ++; Munro et al. 2012 ++), 1 of which is a systematic review (Hiles et al. 2014 +/++), that young people leaving care appreciate consistent and ongoing support during transition. This is particularly true for those who have experienced multiple placements or have mental health needs.</p>
ES17	<p>Views of care leavers supported by social care services: support to make contact with birth families</p> <p>There is evidence from 1 moderate quality systematic review (Hiles et al. 2014 +/++) that leaving care is a period when many care leavers want to regain contact with their birth families, and some will need emotional support with this.</p>
ES18	<p>Views of care leavers supported by social care services: practical support to become independent</p> <p>There is good quality evidence from 1 moderate quality and 3 good quality studies (Barn et al. 2006 ++; Hiles et al. 2013 +/++; Hiles et al. 2014 ++; Munro et al. 2012 ++), 1 of which is a systematic review (Hiles et al. 2014 +/++), that young people leaving care would like high levels of practical support in relation to their accommodation, education, employment and general practical issues which arise when moving to independence.</p>
ES19	<p>Views of young people with learning disabilities and their parents/carers, supported by social care services</p> <p>Across 7 mixed quality studies (Broadhurst et al. 2012 +; Children’s Workforce Development Council 2010 -; Cowen 2010 -; Kelly 2013 ++; Newman et al. 2009 ++; Pilnick et al. 2011 +) and supported by the good quality study by Beresford et al. (2012 +), all reviewed for the question on multiple services, there is evidence that transition planning should be personalised and involve young people in the planning.</p> <p>Young people’s participation is challenged when they have learning disabilities, in that services sometimes continue to talk to their parents only.</p>
ES20	<p>Views on parent or carer involvement in transition planning</p> <p>There is strong evidence from 6 studies – 4 of which are moderate quality, 2 of which are good quality (Bhaumik et al. 2011 +/++; Broadhurst et al. 2012 +; Kelly 2013 ++; Milner 2008 +; Newman et al. 2009 ++; Pilnick et al. 2011 +) – and 1 low quality study (Cowen 2010 -), that it is essential that parents (or someone else with primary caring responsibility or in a primary relationship role) are involved in young people’s transition planning. This was also supported by Beresford et al. (2012 +), reviewed for the question on multiple services. While the role of parents might change during this period, depending on the young person’s capacities, most young people will continue to have a close relationship to their parents as they grow into adulthood. Balancing young people’s need for increased independence with the parents’ role can be difficult, but is nevertheless something which needs to be considered when planning the transition out of children’s services.</p>

ES21	<p>Views on the information and information support need for young people with learning disabilities before and during transition</p> <p>There is strong evidence from 3 moderate quality and 2 good quality studies (Bhaumik et al. 2011 +/++; Broadhurst et al. 2012 +; Kelly 2013 ++; Milner 2008 +; Newman et al. 2009 ++) and 2 of low quality (Children's Workforce Development Council 2010 -; Cowen, 2010 -) that young people with learning difficulties and their families need substantial information in advance of and during transition, and help with interpreting the information. This was also found when reviewing for question 4.5.7 (multiple services). For example, while independent budgets has been found to be helpful by 2 mixed quality studies (Newman et al. 2009 ++; Cowen 2010 -) there is evidence from 1 good quality study here (Kelly 2013 ++) that some parents did not know how to manage budgets or how to self-commission 'services' using these. Information is needed on the transition process, what to expect after transfer, and what happens after equipment is returned to children's services.</p>
ES22	<p>Views on the role of a keyworker during transition</p> <p>There is strong evidence from 3 moderate and 2 good quality studies (Bhaumik et al. 2011 +/++; Broadhurst et al. 2012 +; Kelly 2013 ++; Newman et al. 2009 ++; Pilnick et al. 2011 +) and 1 low quality study (Cowen 2010 -) that young people and their parents value the support of a keyworker, as long as this is consistently provided.</p>
ES23	<p>Views on the support needs of young people with learning difficulties making transition</p> <p>There is evidence from 1 good quality study (Newman et al. 2009 ++) that transition planning for young people with learning disabilities should include concerns about their work or education opportunities, social needs and housing. This was also supported by evidence from a moderate quality study by Beresford et al. (2012 +), reviewed for the question on multiple services.</p>
ES24	<p>Lack of structured transitions programmes as hindrance to transition</p> <p>There is moderate quality evidence from 4 systematic reviews (Binks et al. 2007 +/-; Jordan et al. 2013 +/-; Kime et al. 2013 +/++; Watson et al. 2011 -/++) and 3 individual studies (Care Quality Commission 2014 overall assessment ++; Por et al. 2004 +/++; Shaw et al. 2004, +/++) that the absence of a structured transition programme can hinder effective transition.</p>
ES25	<p>Poor inter- and intra-agency communication and coordination</p> <p>Poor inter- and intra-agency coordination, gaps in levels of integration between sectors, lack of communication between paediatric and adult physicians and other adult care services in the community can hinder transitions, according to moderate quality evidence from 3 systematic reviews (Binks et al. 2007 +/-; Jordan et al. 2013 +/-; Kime et al. 2013 +/++), and 4 individual studies (Allen et al. 2012 +/++; Care Quality Commission 2014 overall assessment ++; Por et al. 2004 +/++; Shaw et al. 2004 +/++).</p>
ES26	<p>Lack of information as hindrance to transition</p> <p>There is moderate quality evidence from 2 systematic reviews (Jordan et al. 2013 +/-; Kime et al. 2013 +/++) and 4 individual studies (Beresford et al. 2014 overall assessment +; Care Quality Commission 2014 overall assessment ++; Por et al. 2004 +/++; Shaw et al. 2004 +/++) that insufficient information to young people and their parents/carers about transition and what it will entail will hinder transitions.</p>
ES27	<p>Factors related to adult service culture and involvement</p> <p>There is moderate quality evidence from 3 systematic reviews (Binks et al. 2007 +/-; Jordan et al. 2013 +/-; Kime et al. 2013 +/++), and 2 individual studies (Beresford et al. 2014 overall assessment +; Garvey et al. 2013 +/++) that illustrates factors related to adults' services can hinder transition. Specifically, these include the culture, approach, differences in care provided, lack of involvement, lack of preparation, lack of training and resources in adults' services.</p>

ES28	<p>Limited access to specialist support in adult health services</p> <p>Lack of access to specialist and allied health professionals due to age limit, or higher eligibility criteria in adults' services was identified as a factor which hinders transition by 1 good quality systematic review (Kime et al. 2013 +/-).</p>
ES29	<p>Resource and time limitations</p> <p>There is moderate quality evidence from 1 systematic review (Kime et al. 2013 +++) and 3 individual studies (Care Quality Commission 2014 overall assessment ++; Sebastian et al. 2012 +/-; Shaw et al. 2004 +/-) That lack of adequate resources and time hinder transitions.</p>
ES30	<p>Professionals' and young people's preference for staying in paediatrics</p> <p>Resistance from paediatric care providers to 'letting go' of their long- standing relationships with young patients and distrust of adult-centred health services can hinder transitions, as can the preference of young people and their parents to remain in paediatric services. This comes from moderate quality evidence from 2 systematic reviews by Kime et al. (2013 +/-) and Binks et al. (2007 +/-).</p>
ES31	<p>Limiting policies and protocols</p> <p>Rigid policies and protocols can hinder transitions, according to moderate evidence from 3 systematic reviews (Binks et al. 2007 +/-; Kime et al. 2013 +/-; Watson et al. 2011 -/+).</p>
ES32	<p>Parental involvement as a barrier to transition</p> <p>Parental involvement has been identified by professionals as a barrier to transition. Conversely, lack of parental involvement has been identified by young people as a barrier to transition. This is based on good quality evidence in 1 systematic review (Kime et al. 2013 +/-), and 3 individual studies (Beresford et al. 2014 overall assessment +; Por et al. 2004 +/-; Shaw et al. 2004 +/-).</p>
ES33	<p>Opportunity to experience adult services pre-transition</p> <p>Meeting adult providers and visiting adult facilities in advance of transitioning can help transition. This is based on moderate quality evidence supported by 4 systematic reviews (Binks et al. 2007 +/-; Bloom et al. 2012 +/-; Crowley et al. 2011 -/+; Jordan et al. 2013 +/-), and 3 individual studies (Beresford et al. 2014 overall assessment +; Kipps et al. 2002 -/+; Por et al. 2004 +/-). Related to this, there is low quality evidence from 1 systematic review (Binks et al. 2007 +/-), and 1 study (Por et al. 2004 +/-) that indicates early transition planning can help transition.</p>
ES34	<p>Transition plans that address health and lifestyle factors broadly, and involvement of GPs</p> <p>Transition plans that address lifestyle changes such as sexual health and drugs and which can be personalised to the young person's needs can help transition (low quality evidence from 1 systematic review – Kime et al. 2013 +/-), as can involvement of GPs in the transition (according to low quality evidence from 1 good quality report by the Care Quality Commission 2014 overall assessment ++).</p>
ES35	<p>Importance of consistent provision</p> <p>There is moderate quality evidence from 2 good quality individual studies that a gap over 6 months from the transfer from paediatrics to the first adult clinic appointment is a barrier to successful transition (Downing et al. 2013 +/-; Garvey et al. 2013 +/-).</p>
ES36	<p>Factors that help and hinder transitions for specific conditions</p> <p>There is moderate quality evidence from a good quality systematic review by Binks et al. (2007 +/-) that the barriers to transition experienced by young people with spina bifida and cerebral palsy are similar to those experienced by young people with other complex health conditions. Similarly, the recommendations for young people with sickle cell disease, made by a systematic review of good quality (Jordan et al. 2013 +/-) are the same as those found in other reviews for all young people with long-term conditions and transition in healthcare settings. However, as identified in previous research reviewed for other questions, young people with autism appear to be at risk of a poorer transition than those with more or with less complex needs (Cheak- Zamora et al. 2013 +/-). And 1 individual study found that young people with multiple conditions (comorbid medical conditions) were more likely to transfer successfully (Reid et al. 2004 +/-). The same study found that young people with substance misuse problems were more likely to not transfer successfully to adult care. There is moderate quality evidence from 1 good quality systematic review that there are particular barriers for young people with HIV when transitioning to adult care, related to increased stigma, difficulty with</p>

	adherence to medication regimen, difficulty with adolescent sexuality and the young people often coming from disorganised social environments (Kime et al. 2013 +/-/+).
ES37	Distance between clinic and home as a barrier to transition There is low quality evidence from 2 individual studies that the longer the distance from a young person's home to the adult clinic the less likely it is that the young person will transition successfully (Andemariam et al. 2014 -/+; Reid et al. 2004 +/-/+).
ES38	Evidence on effective transition interventions/programmes One systematic review concluded that a lack of service evaluations and agreed process and outcome measures for transition hinder opportunities for comparing different service models and guide service development. This included a lack of formal evaluation of the experience of users against any outcome measures. Many of the reported service models highlight that young people have different individual experiences of transitional care and recognise the need for flexibility when supporting transfer of clinical care. It is important to be able to record these experiences in a systematic way (Watson et al. 2011 -/+).
ES39	Factors helping transition out of care There is evidence from 1 good quality systematic review and 4 good quality individual studies that factors which help young people transition out of care relate to the process of independence being flexible, gradual and supported by professionals and carers. There is evidence from 2 good quality individual studies that the current system of care can hinder successful transitions, due to lack of resources and time for professionals to work with young people in-depth and long-term to address these factors.
ES40	Long-term planning of post-school support for young people in out-of- authority residential school placements An important factor that helps transition for young people placed in out- of-authority residential schools is early long-term planning of what will happen after they leave the school. This is evidenced by findings from 2 high quality qualitative studies (Beresford and Cavet 2009 overall assessment ++; Heslop and Abbott 2007 overall assessment ++). It may be that the SEND pathfinder approach will improve this situation (Craston et al. 2013 +/-/+).
ES41	Factors that hinder transition for young people in out-of-authority residential schools Factors that hinder transition for young people placed in out-of-authority residential schools are evidenced by 1 high quality qualitative study (Beresford and Cavet 2009 overall assessment ++): <ul style="list-style-type: none"> <li>• geographical distance between the school and home authority</li> <li>• the independent nature of schools which means they do not need to collaborate on transition planning</li> <li>• competing business interest of some independent schools and adult placements for young people, against local authority guidelines which stipulate that 1 long-term goal is for the young people to return to their original home authority</li> <li>• complex health care needs which were present at the time of referral to the residential school are still there at the time of transition, and so the needs for moving out of authority are still in place</li> <li>• institutionalisation of young people who have spent a long time in residential schools, leading to challenges in terms of preparation for independence</li> <li>• moving from the residential school might result in loss of friendships and present challenges in terms of moving back to a family they no longer 'know'.</li> </ul>
ES42	Factors that hinder healthcare transition for young people in out-of- authority residential schools Factors that hinder successful healthcare transitions for young people placed in out-of-authority residential schools, evidenced by 1 high quality qualitative study (Beresford and Cavet 2009 overall assessment ++): <ul style="list-style-type: none"> <li>• structural arrangements which hinder health professionals in visiting young people out of authority, and which hinder transfer of young people from 1 authority to</li> </ul>

	<p>another (e.g. changing GP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• funding discussions in terms of which sector/agency is in charge of which part of the overall care package.</li> </ul> <p>Factors which hinder transition for this group of young people, and which are similar for all young people with a disability and across health and social care:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• lack of transition plan or model</li> <li>• lack of integrated information-sharing between agencies and sectors</li> <li>• involving young people who have communication challenges in their transition planning.</li> </ul> <p>These factors were identified by a range of studies reviewed for this question, and conducted in healthcare settings, and were also identified by 1 high quality study for this population (Beresford and Cavet 2009 overall assessment ++).</p>
ES43	<p>Transition protocol or plan</p> <p>Having a transition protocol or plan is a factor that helps young people with learning disabilities transition into adult services, here evidenced by 2 good quality studies (Craston et al. 2013 ++/+; Mills et al. 2013 overall assessment +).</p>
ES44	<p>Self-directed support</p> <p>If good practice in transition is seen to include self-directed support to young people, there is evidence from 1 good quality qualitative study (Mitchell 2012 overall assessment +) that young people like the idea, but that its implementation might be hindered by adults' concerns about young people's capacity.</p>
ES45	<p>Factors that hinder purposeful and planned transitions</p> <p>Time and resource pressures were found to be another factor which hinders transitions for this group, also identified for other groups and in other settings, and here evidence by 1 high quality study from Northern Ireland (Kelly 2013 overall assessment ++).</p> <p>The same study (Kelly 2013 overall assessment ++) also mirrored the finding that different cultures in children's and adults' services can be a factor that hinders purposeful and planned transitions.</p> <p>It is the experience of social care practitioners, evidenced here by 1 high quality study (Kelly 2013 overall assessment ++) that parents' concerns about young people's vulnerability is a factor that makes transition planning challenging.</p>
ES46	<p>Overall factors that impact on mental health transitions</p> <p>Overall, factors identified as hindering or helping the transition of young people from CAMHS to AMHS mirrored many of those identified for other settings.</p> <p>Lack of young adult-friendly services was found by 1 high quality systematic review by Paul et al. (2014 ++/++) and 1 high quality study by Richards and Vostanis (2004 overall assessment ++).</p> <p>Lack of integration with other services, and poor communication, both between other services and between children's and adults' services, found by 2 systematic reviews (Paul et al. 2014 ++/++; Swift et al. 2013 ++/+) and 1 high quality qualitative study (Richards and Vostanis 2004 overall assessment ++). One high quality qualitative study found that CAMHS staff felt unclear about the social care transition and isolated from general health and social care transition processes (Kaehne 2011 overall assessment ++).</p> <p>As for some physical health conditions for which there is now increased survival into adulthood, there is also for some mental health conditions a lack of services due to the conditions being considered limited to childhood and adolescence. This was evidenced by 3 systematic reviews (Montano and Young 2012 -/-; Paul et al. 2014 ++/++; Swift et al. 2013 ++/+), and 1 individual study (Singh et al. 2010 overall assessment ++).</p>
ES47	<p>Eligibility thresholds</p> <p>Specific to some young people using CAMHS, a factor which hinders their transition into adults' services is that they are not deemed eligible due to high service thresholds. This was identified by all included studies (2 high quality and 1 low quality systematic review, and 3 high quality individual studies).</p>



ES48	<p>The impact of being on medication or hospitalised</p> <p>Specific to some young people using CAMHS, a factor which helps their transition into adults' services is if they have a severe condition which has resulted in them being on medication or being hospitalised. This is supported by 2 high quality systematic reviews (Paul et al. 2014 ++/++; Swift et al. 2013 ++/+) and 2 high quality individual studies (Kaehne 2011 overall assessment ++; Richards and Vostanis 2004 overall assessment ++).</p>
------	--

### References NICE Guideline:

- Abbott D, Busby K, Carpenter J (2009) Transition to adulthood for young men with Duchenne muscular dystrophy and their families: final report to the Department of Health. Great Britain: Department of Health Research Initiative for Long Term Neurological Conditions (accessed 15 July 2015).
- Allen D, Channon S, Lowes L, et al. (2011) Behind the scenes: the changing roles of parents in the transition from child to adult diabetes service. *Diabetic Medicine* 28: 994–1000.
- Allen D, Cohen D, Hood K, et al. (2012) Continuity of care in the transition from child to adult diabetes services: a realistic evaluation study. *Journal of Health Services Research and Policy* 17: 140–8.
- Andemariam B, Owarish-Gross J, Grady J, et al. (2014) Identification of risk factors for an unsuccessful transition from pediatric to adult sickle cell disease care. *Pediatric Blood and Cancer* 61: 697–701.
- Barn R, Andrew L, Mantovani N (2006) Review of Life after Care: The Experiences of Young People from Different Ethnic Groups. *Child & Family Social Work* 11: 85–6.
- Bent N, Tennant A, Swift T, et al. (2002) Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet* 360: 1280–6.
- Beresford B, Cavet J (2009) Transitions to adult services by disabled young people leaving out of authority residential schools. York: University of York: Social Policy Research Unit.
- Beresford B, Harper H, Mukherjee S, et al. (2014) Supporting health transitions for young people with life-limiting conditions: researching positive practice (The STEPP project). York: Social Policy Research Unit.
- Beresford B, Moran N, Sloper T, et al. (2013) Transition to adult services and adulthood for young people with autistic spectrum conditions (working paper no DH 2525). York: Social Policy Research Unit (accessed 15 July 2015).
- Betz CL, Lobo ML, Nehring WM, et al. (2013) Voices not heard: a systematic review of adolescents' and emerging adults' perspectives of health care transition. *Nursing Outlook* 61: 311–36.
- Betz CL, Smith K, Macias K. (2010) Testing the transition preparation training program: a randomized controlled trial. *International Journal Of Child And Adolescent Health* 3: 595–607.
- Bhaumik S, Watson J, Barrett M, et al. (2011) Transition for teenagers with intellectual disability: carers' perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8: 53–61.
- Binks JA, Barden WS, Burke TA, et al. (2007) What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 88: 1064–73.
- Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, et al. (2012) Health care transition for youth with special health care needs. *Journal of Adolescent Health* 51: 213–20.
- Broadhurst S, Yates K, Mullen B (2012) An evaluation of the My Way transition programme. *Tizard Learning Disability Review* 17: 124–34.

- Burgess C. (2007) *Staying afloat: effective interventions with young people in South Ayrshire. An evaluation of the impact of social work services and related agencies on outcomes for young people.* Stirling: University of Stirling.
- Cadario F, Prodam F, Bellone S, et al. (2009) Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clinical Endocrinology* 71: 346–50.
- Care Quality Commission (2014) *From the pond into the sea: children’s transition to adult health services.* Newcastle upon Tyne: Care Quality Commission (accessed 15 July 2015).
- Certo NJ, Mautz D, Smalley K, et al. (2003) Review and discussion of a model for seamless transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities* 38: 3–17.
- Cheak-Zamora NC, Yang X, Farmer JE, et al. (2013) Disparities in transition planning for youth with autism spectrum disorder. *Pediatrics* 131: 447–55.
- Children’s Workforce Development Council (2010) *Do young people experiencing the transition from Children’s Services to Adult Services understand the process and what their choices are?* Leeds: Children’s Workforce Development Council (accessed 15 July 2015).
- Clarke S, Sloper P, Moran N, Cusworth L, et al. (2011) Multi-agency transition services: greater collaboration needed to meet the priorities of young disabled people with complex needs as they move into adulthood. *Journal of Integrated Care* 19: 30–41.
- Cobb R, Alwell M (2009) Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: a systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals* 32: 70–81.
- Commission for Social Care Inspection (2007) *Growing up matters: better transition planning for young people with complex needs.* London: Commission for Social Care Inspection (accessed 15 July 2015).
- Cowen A, Duffy S, Murray P (2010) *Personalised transition: innovations in health, education and support.* Sheffield: Centre for Welfare Reform and IBK Initiatives (accessed 15 July 2015).
- Craston M, Thom G, Spivack R, et al. (2013) *Impact evaluation of the SEND pathfinder programme research report.* London: Department for Education (accessed: 15 July 2015).
- Crowley R, Wolfe I, Lock K, et al. (2011) Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood* 96: 548–54.
- Day P, Turner J, Hollows A (2007) Bridging the gap: transitioning from child to adult services. *British Journal of School Nursing* 2: 146.
- Donkoh C, Underhill K, Montgomery P (2006) Independent living programmes for improving outcomes for young people leaving the care system. *Cochrane Database of Systematic Reviews* issue 3: CD005558.
- Doug M, Adi Y, Williams J, et al. (2011) Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Archives of Diseases in Childhood* 96: 78–84.
- Downing J, Gleeson HK, Clayton PE, et al. (2013) Transition in endocrinology: the challenge of maintaining continuity. *Clinical Endocrinology* 78: 29–35.
- Everson-Hock E, Jones R, Guillaume L, et al. (2011) Supporting the transition of looked-after young people to independent living: a systematic review of interventions and adult outcomes. *Child Care Health and Development* 37: 767–79.
- Fair C, Albright J, Lawrence A, et al. (2012) ‘The paediatric social worker really shepherds them through the process’: care team members’ roles in transitioning adolescents and young adults with HIV to adult care. *Vulnerable Children and Youth Studies* 7: 338–46.

- Farre A, Wood V, Rapley T, Parr JR, Reape D, McDonagh, JE (2014) 'Developmentally appropriate healthcare for young people: a scoping study'. *Archives of Diseases in Childhood* (online).
- Fegran L, Hall E, Uhrenfeldt L, et al. (2014) Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *International Journal Of Nursing Studies* 51: 123–35.
- Garvey K, Wolpert H, Laffel L, et al. (2013) Health care transition in young adults with type 1 diabetes: barriers to timely establishment of adult diabetes care. *Endocrine Practice* 19: 946–52 (accessed 15 July 2015).
- Gilmer T, Ojeda V, Fawley-King K, et al. (2012) Change in mental health service use after offering youth-specific versus adult programs to transition- age youths. *Psychiatric Services* 63: 592–97.
- Hagner D, Kurtz A, Cloutier H, et al. (2012) Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 27: 42–50.
- Hamdani Y, Proulx M, Kingsnorth S, et al. (2014) The LIFEspan model of transitional rehabilitative care for youth with disabilities: healthcare professionals' perspectives on service delivery. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 7: 79–91.
- Heslop P, Abbott D (2007) School's out: pathways for young people with intellectual disabilities from out-of-area residential schools or colleges. *Journal of Intellectual Disability Research* 51: 489–96.
- Hiles D, Moss D, Thorne L, et al. (2014) 'So what am I?': multiple perspectives on young people's experience of leaving care. *Children and Youth Services Review* 41: 1–15.
- Hiles D, Moss D, Wright J, et al. (2013) Young people's experience of social support during the process of leaving care: a review of the literature. *Children and Youth Services Review* 35: 2059–71.
- HMI Probation, HMI Prisons, Care Quality Commission, et al. (2012) *Transitions: an inspection of the transition arrangements from youth to adult services in the criminal justice system.*
- Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. (2014) Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: A technology program. *Pediatrics* 133: e1639–46.
- Jordan L, Swerdlow P, Coates T (2013) Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 35: 165–69.
- Kaehne A (2011) Transition from children and adolescent to adult mental health services for young people with intellectual disabilities: a scoping study of service organisation problems. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 5: 9–16.
- Kelly B (2013) *Don't box me in: disability and transitions to young adult life.* Belfast: Queens University Belfast in partnership with Barnardos.
- Kime N, Bagnall A-M, Day R (2013) *Systematic review of transition models for young people with long-term conditions: a report for NHS Diabetes.* UK: NHS Diabetes.
- Kingsnorth S, Lindsay S, Maxwell J, et al. (2010) Implementation of the LIFE span model of transition care for youth with childhood onset disabilities. *International Journal of Child and Adolescent Health* 3: 547–60.
- Kipps S, Bahu T, Ong K, et al. (2002) Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabetic Medicine* 19: 649–54.
- Kirk S, Fraser C (2013) Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: a qualitative study. *Palliative Medicine* 28(4): 342–52.

- Lee Y, Wehmeyer ML, Palmer SB, et al. (2011) The effect of student-directed transition planning with a computer-based reading support program on the self-determination of students with disabilities. *The Journal of Special Education* 45: 104–17.
- Lewis SA, Noyes J (2013) Effective process or dangerous precipice: qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adults' services. *BMC Pediatrics*. 13: 169.
- Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J (2014). Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart* 128: doi: 10.1136/heartjnl-2014-305748.
- Marriott A, Townsley R, Ward L (2009) Access to independent advocacy: an evidence review. Office for Disability Issues.
- Mills J, Cutajar P, Jones J, et al. (2013) Ensuring the successful transition of adolescents to adult services. *Learning Disability Practice* 16: 26–8.
- Milner C (2008) Experiences of health transition for young people with learning difficulties and complex health needs in Northumberland. Northumberland: NHS (accessed 16 July 2015).
- Mitchell F (2012) Self-directed support and disabled young people in transition (part 2). *Journal of Integrated Care* 20: 223–30.
- Montano C, Young J. (2012) Discontinuity in the transition from pediatric to adult health care for patients with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Postgraduate Medicine* 124: 23–32.
- Munro E, Lushey C. National Care Advisory Service et al. (2012) Evaluation of the Staying Put: 18 + Family Placement Programme: final report. Great Britain: Department for Education.
- Munro EM, Lushey C, Ward H, et al. (2011) Evaluation of the Right2BCared4 pilots: final report. Loughborough: Loughborough University.
- Nakhla M, Daneman D, To T, et al. (2009) Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics* 124(6): e1134–141.
- National Children and Young People's Diabetes Peer Review Programme (2014) Measures for Children and Young People's Diabetes 2014.
- Nesmith A, Christophersen K (2014) Smoothing the transition to adulthood: creating ongoing supportive relationships among foster youth. *Children and Youth Services Review* 37: 1–8.
- Newman G, Collyer S, Foulis M et al. (2009) A multi-agency consultation project with young people with support needs at the transition between children's and adult's services. *International Journal of Transitions in Childhood* 3: 45–55.
- Noyes D, Sax C. (2004) Changing systems for transition: students, families, and professionals working together. *Education and Training in Developmental Disabilities* 39: 35–44.
- Paul M, Street C, Wheeler N, et al. (2014) Transition to adult services for young people with mental health needs: a systematic review. *Clinical Child Psychology And Psychiatry*: doi: 10.1177/1359104514526603.
- Pilnick A, Clegg J, Murphy E, et al. (2011) 'Just being selfish for my own sake ...': balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning. *Sociological Review* 59(2): 303–23.
- Pole JD, Alibhai SMH, Ethier MC, et al. (2013) Adolescents with acute lymphoblastic leukemia treated at pediatric versus adult hospitals. *Annals of Oncology* 24: 801–6.
- Por J, Goldberg B, Lennox V, et al. (2004) Transition of care: health care professionals' view. *Journal of Nursing Management* 12: 354–61.
- Powers L, Geenen S, Powers J, et al. (2012) My life: effects of a longitudinal, randomized study of self-determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education. *Children and Youth Services Review* 34: 2179–87.
- Prestidge C, Romann A, Djurdjev O, et al. (2012) Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatric Nephrology* 27(2): 295–302.

- Price C, Corbett S, Lewis-Barned N, et al. (2011) Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child: Care, Health & Development* 37(6): 852–61.
- Reid G, Irvine J, McCrindle B, et al. (2004) Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 113: e197–205.
- Richards M, Vostanis P (2004) Interprofessional perspectives on transitional mental health services for young people aged 16-19 years. *Journal of Interprofessional Care* 18: 115–28.
- Sebastian S, Jenkins H, McCartney S, et al. (2012) The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *Journal of Crohn's and Colitis* 6: 830–44, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2012.01.010>.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE (2004) Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. *Rheumatology* 43: 211–19.
- Shaw KL, Watanabe A, Rankin E, et al. (2014) Walking the talk. Implementation of transitional care guidance in a UK paediatric and a neighbouring adult facility. *Child: Care, Health And Development* 40: 663–70, doi: 10.1111/cch.12110.
- Shropshire Parent and Carer Council; (2011) Transition Parent Consultation Findings. PACC (accessed 15 July 2015).
- Singh SP (2009) Transition of care from child to adult mental health services: the great divide. *Current Opinion in Psychiatry* 22: 386–90.
- Singh SP, Paul M, Islam Z, et al. (2010) Transition from CAMHS to adult mental health services (TRACK): a study of service organisation, policies, process and user and carer perspectives. Report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation Programme. Queen's Printer and Controller of HMSO.
- Sloper P, Beecham J, Clarke S, et al. (2011) Models of multi-agency services for transition to adult services for disabled young people and those with complex health needs: impact and costs. University of York: Social Policy Research Unit.
- Social Care Institute For Excellence. (2011) Case study: Y-Talk counselling and therapy service. Sheffield: YMCA.
- Stein M, Morris M (2009) Increasing the number of care leavers in 'settled, safe accommodation': research review 3. Centre for Excellence and Outcomes in children and Young People's Services (C4EO) (accessed 15 July 2015).
- Swift K, Sayal K, Hollis C. (2013) ADHD and transitions to adult mental health services: a scoping review. *Child: Care, Health And Development* 40: 775–86, doi: 10.1111/cch.12107.
- Swift K, Hall C, Marimuttu V, et al. (2013) Transition to adult mental health services for young people with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): a qualitative analysis of their experiences. *BMC Psychiatry* 13: 74, doi:10.1186/1471-244X-13-74.
- Thomas J, Brunton J, Graziosi S (2010) EPPI-Reviewer 4.0: software for research synthesis. EPPI-Centre Software. London: Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London.
- Tierney S, Deaton C, Jones, A. et al. (2013) Liminality and transfer to adult services: a qualitative investigation involving young people with cystic fibrosis. *International Journal of Nursing Studies* 50: 738–46.
- van Staa A, van der Stege HA, Jedeloo S, et al. (2011) Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. *Journal of Adolescent Health* 48: 295–302.

- van Walleggem N, MacDonald, CA, Dean HJ (2008) Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 31: 1529–30.
- van Walleggem N, MacDonald CA, Dean HJ (2009) Building connections: the Maestro Project. the evolution of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Canadian Journal of Diabetes* 33(3), doi: 10.1016/S1499-2671(09)33327-4.
- Watson AR (2005) Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Paediatric Nephrology* 20: 113–7.
- Watson R, Parr J, Joyce C, et al. (2011) Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child: care, health and development*. 37: 780–91.

### **Bijlage 3. Verslag Invitational conference 24-06-2019**

**Datum** : 24 juni 2019

**Tijd** : 15:00-17:00

**Locatie** : Beatrixgebouw van de Jaarbeurs Utrecht, zaal 312

**Aanwezig** : H. Smid (vz), D. Creemers (NVK, vz), I. van Dillen (AJN), J. Neijenhuis (bijnierNET), A. Noordzij (bijnierNET), M. Scherpenzeel (CCUVN), D. van der Horst (CCUVN), P. Mourits (Nederlandse Diabetes Federatie), A. de Rooij-Peek (Diabetesvereniging), K. Koppenol (IGJ), E. Mommertz-Mestrum (LWKD, NVK), M. Beckers (NCJ), E. de Vreugt-Gronloh (NVAVG), K. Illy (NVK), H. Escher (NVK), P. de Laat (NVK), J. Smale (Revalidatie Nederland), A. Horemans (Spierziekten Nederland), H. Rippen (Stichting Kind en Ziekenhuis), J. Pinggen (Stichting Kind en Ziekenhuis), L. Gossens (V&VN), M. Walter (V&VN), M. van Ool (V&VN), M. de Lange-Ranzijn (V&VN), K. Holtmaat (V&VN), J. Wigbers (V&VN), M. van der spek (VRA), I. Ruys (VSCA), C. Hermans (ZeP Jongerenpanel), F. van Zoggel (ZeP Jongerenpanel), S. van Beem (ZeP Jongerenpanel), L. Verberg, (ZeP Jongerenpanel), J. Crasborn (Zilveren Kruis), S. Reus (ZiNL), A. de Wildt, ZiNL, L. Gerth-Verhoeve (ZonMw), H. Blonk (ZonMw), A van Staa, C. Sleeboom (NVVH), M.H. Vergeer (LWKD, NVK), T. van Amelsvoort (NVVP), E. Paap (Kennisinstituut), R. Nijhuis-van der Sanden (KNGF), J. Prins (Kennisinstituut, verslag), D. Dreesens (Kennisinstituut), E. Rake (Kennisinstituut, verslag)

#### **Afgemeld:**

W. van Hal (FNO), S. Meijer (NV van Hemofilie Patiënten), E. Jurgens (NVAB), R. Salden (V&VN), B. Schouwenberg (NIV), H. van Krevel (VOKK/VOX), N. Wulffraat (UMCU Transitiepoli's), P. Brinkhorst (Metakids)

---

#### **1. Opening**

Desiree Cremers opent de invitational conference en licht kort de aanleiding van het project toe.

#### **2. Voorstelronde**

Het overzicht van aanwezigen is opgenomen in het verslag. Voor een overzicht van de partijen die een uitnodiging hebben ontvangen zie tabel 1. Vanwege het grote aantal aanwezigen wordt de voorstelronde ingestoken door de aanwezigen te vragen aan te geven tot welke groep men behoort, namelijk: Jongerenpanel, patiëntenorganisaties, artsen, verpleegkundigen/paramedici, overig (overheid, zorgverzekeraars, et cetera), eerste lijn, ervaring in algemeen ziekenhuis, ervaring in academisch ziekenhuis, goede ervaring met transitie, slechte ervaring met transitie.

Tabel 1: Overzicht genodigde partijen

<p>Beroepsverenigingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AJN (Jeugdartsen)</li> <li>• NHG (huisartsen)</li> <li>• NIV (internisten)</li> <li>• NVAB (bedrijfsartsen)</li> <li>• NVK (kinderartsen)</li> <li>• KNGF</li> <li>• V&amp;VN (verpleegkundigen)</li> <li>• LWKD (Landelijke werkgroep kinderdiabetes)</li> <li>• NAPA (physician assistants)</li> <li>• NIP (psychologen)</li> <li>• NVALT (longartsen)</li> <li>• NVAVG (artsen verstandelijk gehandicapten)</li> <li>• NVVH (chirurgen)</li> <li>• NVN (neurologen)</li> <li>• NVvC (cardiologen)</li> <li>• NVvP (psychiaters)</li> <li>• NVZA (ziekenhuisapothekers)</li> <li>• VRA (revalidatieartsen)</li> <li>• KNMP (apothekers)</li> </ul>	<p>Patiënt- &amp; clientorganisaties:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• bijnierNET</li> <li>• BOSK</li> <li>• CCUVN (Crohn &amp; Colitis)</li> <li>• Diabetesfederatie Nederland</li> <li>• Diabetesvereniging</li> <li>• Diaboss</li> <li>• Harteraad</li> <li>• IederIn</li> <li>• KinderThuiszorg</li> <li>• Longfonds</li> <li>• Mindplatform</li> <li>• NDF (diabetesfederatie)</li> <li>• Metakids</li> <li>• Patiëntenfederatie Nederland</li> <li>• Reuma Nederland</li> <li>• Revalidatie Nederland</li> <li>• Stichting Kind en Ziekenhuis</li> <li>• VOKK/VOX (kinderkanker)</li> <li>• ZéP Jongerenpanel</li> <li>• VSOP (zeldzame en genetische aandoeningen)</li> <li>• VSCA (samenwerkingsverband chronische ademhalingsondersteuning)</li> <li>• VSN (spierziekten)</li> </ul>
<p>Koepelorganisaties instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• GGZ Nederland</li> <li>• NFU (Academische centra)</li> <li>• NVZ (Ziekenhuizen)</li> <li>• Kenniscentrum Kinder- &amp; Jeugdpsychiatrie</li> <li>• NCJ (jeugdgezondheid)</li> <li>• VNG (Nederlandse gemeenten)</li> <li>• ZKN (zelfstandige klinieken)</li> </ul>	<p>Overig:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• DBC Onderhoud</li> <li>• FNO</li> <li>• IGJ (Inspectie)</li> <li>• Ministerie van SZW</li> <li>• Ministerie van VWS</li> <li>• ZINL (Zorginstituut)</li> <li>• ZonMw</li> <li>• ZN (Zorgverzekeraars)</li> <li>• Nza (Zorgautoriteit)</li> <li>• ONVZ (zorgverzekeraar)</li> <li>• Zilveren Kruis (zorgverzekeraar)</li> <li>• A. van Staa (expert op persoonlijke titel)</li> </ul>

Hieronder worden enkele ervaringen met transitiezorg die werden gedeeld kort beschreven:

- Soms vindt overdracht alleen plaats tussen kinderarts en volwassenarts, maar ook de teams die om de patiënt heen staan moeten betrokken worden in de overdracht. Kindzorg is in het ziekenhuis anders geregeld dan volwassenenzorg, wat de overstap lastig maakt. Een jongere die bijvoorbeeld in de kindzorg heeft geleerd om regie te nemen krijgt in de volwassenenzorg weinig tot geen mogelijkheid om samen te overleggen over wanneer de afspraak gepland moet worden. Artsen lopen tegen de verschillende systemen in de ziekenhuizen aan en ze lopen er tegenaan dat de kind- en volwassenenzorg anders georganiseerd is.
- Bij verstandelijk beperkten mist er een generalist/regievoerder in de volwassenenzorg.
- De strikte grens van 18 jaar loslaten en ruimte scheppen voor adolescentiegeneskunde, zonder daarmee nieuwe overgangen te creëren waarbij transitieproblemen kunnen ontstaan.



- GGZ: De grens van 18 loslaten maar er wel op letten dat jongeren en zorgverleners geen belemmeringen ondervinden van een financieringsverandering bij 18+.
- Zorgverzekeraars: Hebben we verkeerde zorg ingekocht? Wat kunnen/moeten wij doen in ons inkoopproces om transitiezorg te verbeteren?
- Jeugdartsen op het MBO hebben de doelgroep goed in beeld en hebben ook oog voor het bredere verhaal van de jongeren.

### **3. Impact probleem Transitiezorg en doel van de middag**

Voor de impact van het probleem wordt verwezen naar het vooraf toegestuurde discussiestuk (zie bijlage 5). Doel van de middag is het verzamelen van input van verschillende partijen om uiteindelijk een kwaliteitsstandaard op te leveren die een wezenlijke bijdrage levert aan het versterken van transitiezorg. Hierbij wordt rekening gehouden met wat de stakeholders belangrijk vinden en wat er leeft. Het zal een multidisciplinaire kwaliteitsstandaard worden met een plan de implementatie te verbeteren, welke aansluit op de praktijk en de bestaande zorgprocessen.

De doelstelling van het project is het ontwikkelen van een multidisciplinaire, helder afgebakende kwaliteitsstandaard waarin de patiënt centraal staat.

### **4. Wat willen we bereiken met dit project?**

Alle deelnemers bespreken in groepen één van de onderstaande vragen. De groepen worden zo gevormd dat deze uit een zo gemengd mogelijk gezelschap bestaan.

### **5. Terugkoppeling per groep en discussie**

*Groep 1: hoe kunnen we de 'awareness' voor transitiezorg vergroten? Wat is er voor nodig om de urgentie en de problematiek rondom transitiezorg het beste kenbaar te maken binnen de zorg en daarbuiten?*

- Voorlichting geven aan patiënten, ouders én zorgverleners (kinderartsen, volwassenartsen en huisartsen) over transitiezorg. Boodschap blijven herhalen.
- Begin op tijd met transitie (bijvoorbeeld al vanaf 10 jaar). Maak er een meerjarenplan van.
- Maak een structurele samenwerking tussen kind- en volwassenenzorg en betrek ook de zorgverzekeraar. Structureel kan dat bijvoorbeeld door een transitieplan of transitiepoli.
- Transitiezorg aan bod laten komen in opleidingen van zorgverleners/hulpverleners.
- Publiciteit opzoeken, PR, zichtbaar zijn, lezingen en presentaties houden. Hiervoor is blijvende financiering nodig.

*Groep 2: als er na twee jaar een kwaliteitsstandaard is ontwikkeld, wat zijn we daar dan mee opgeschoten? Wat moet er minimaal in de kwaliteitsstandaard worden opgenomen om transitiezorg substantieel te verbeteren?*

- Benoem een procesbegeleider rondom transitie (niet een extra poppetje voor de jongere, maar iemand die alles op de achtergrond regelt) of(?) coördinator en specificeer de rol van die persoon.
- Transitiezorg moet een duidelijke plek krijgen binnen het MDO, dit moet als minimumeis in de kwaliteitsstandaard terugkomen. Voorwaarde is dat er ook financiering voor komt.
- Het moet duidelijk zijn dat er een transitiefase bestaat en benoemen welke leeftijdsrange het omvat.
- Toetsbare competenties die een arts/zorgverlener moet hebben om de jongere te begeleiden, competenties die een jongere moet hebben/ontwikkelen in de transitiefase.
- Kwaliteitsstandaard moet toetsbaar zijn.
- Kwaliteitsstandaard moet makkelijk te gebruiken zijn om voor specifieke ziektebeelden modules op transitiezorg te ontwikkelen. Voorkeur voor generieke kwaliteitsstandaard maar wel concreet en niet te vaag; de kwaliteitsstandaard moet een fundament zijn voor goede transitiezorg.

- Vangnet maken voor jongeren die niet goed binnen de kwaliteitsstandaard zullen passen, omdat ze niet voldoen aan de criteria en daardoor niet in beeld zijn.
- Uitgaan van wat er al ligt. De NICE-richtlijn is bijvoorbeeld een goed begin.

*Groep 3: als een kwaliteitsstandaard geen oplossing is voor de knelpunten, op welke manier kunnen we onze middelen de komende twee jaar dan het beste investeren om daadwerkelijk een verbetering in de transitiezorg te maken?*

- Stel een casemanager aan (coördinator), ziektespecifiek, physician assistent, verpleegkundig specialist of ziekenhuisarts/jeugdarts. De meningen verschillen over de rol en taken van deze casemanager. Daar moet nog goed over worden nagedacht.
- Adolescentenpoli.
- Behouden/creëren van een warme overdracht.
- Samenwerking met de eerste lijn verbeteren, met name met de JGZ, maar ook met de huisarts. Financiering van verzekerde zorg en financiering van de specialismen die parallel zorg leveren is een knelpunt. En financiering van zorg die wel binnen de kindzorg valt maar binnen volwassenenzorg niet wordt vergoed (dit speelt bijvoorbeeld bij hulpmiddelen in de diabeteszorg).
- Er moet een duidelijke rol komen voor de ziekenhuisarts; dit is een nieuwe functie en nog niet in elk ziekenhuis aanwezig.
- De bejegening van chronisch zieke jongeren in deze leeftijdsfase vraagt specifieke eigenschappen van de zorgverleners.

*Groep 4: is de ontwikkeling van een generieke kwaliteitsstandaard wenselijk en zo ja haalbaar, gezien de diverse categorieën van chronische aandoeningen die er bestaan: somatisch, psychisch, lichamelijk en verstandelijk?*

- Ja, er is een heel belangrijk generiek deel; het gaat niet specifiek over een behandeling maar over de generieke thema's.
- Specifieke uitwerking voor doelgroepen moet wel benoemd worden, zoals verstandelijk beperkten.
- Om te voorkomen dat het te algemeen blijft moeten er concrete interventies benoemd worden voor ouders, jongeren en zorgverleners, binnen de drie fases van transitie:
  - Voor: Transitieplan;
  - Tijdens: MDO transitie, Transitiecoördinator;
  - Na: Extra consulttijd, psychosociale ondersteuning (via MDO?).
- Als er een kwaliteitsstandaard komt, helpt dat de zorgverzekeraars om de kwaliteit van zorg ter sprake te brengen. Daarnaast geeft het een handvat voor de ontwikkeling van ziektespecifieke modules.
- Het gaat niet alleen om de overdracht tussen artsen, maar ook tussen de zorgteams. Het is belangrijk om vroeg te beginnen met transitie. Het is ook belangrijk om dezelfde gezichten te zien voor en na de transfer. Daarnaast is het van belang om in de kwaliteitsstandaard aandacht te hebben voor de empowerment van de jongere.
- Rol huisarts blijft lastig, deze is vaak niet betrokken bij ziekte en wil dat ook niet altijd.
- Monitoren over de verschillende specialismen/echelons heen is lastig.

*Groep 5: hoe houden we rekening met de verschillen tussen algemene ziekenhuizen, UMC's, topklinische ziekenhuizen, eerstelijns (huisartsenzorg, GGZ, WMO), gehandicaptenzorg en andere zorginstellingen?*

- Dossieruitwisseling (tussen ziekenhuis, huisartsen en perifere ziekenhuizen) is belangrijk.
- Zorg voor een app met het dossier waar jongere zelf bij kan en die hij/zij aan verschillende zorgverleners kan laten zien; aansluiten bij PGO (Persoonlijk gezondheidsomgeving), dit meenemen in het denken.

- Planningstool beschikbaar maken, zodat de jongere zelf meer invloed heeft op het inplannen van (ziekenhuis)afspraken. Er wordt nu vaak gezegd dat de jongere zelf de regie moet nemen, maar er is bijvoorbeeld geen mogelijkheid om invloed uit te oefenen op het maken van afspraken.
- Coördinerende rol voor bijvoorbeeld verpleegkundig specialist: begeleidt de jongere binnen het ziekenhuis en daarbuiten, overdracht tussen artsen/zorgverleners, zorg voor één aanspreekpunt
- Wet- en regelgeving: duidelijkheid verschaffen over de financiering et cetera wat mag/kan wel, wat mag/kan niet. Er wordt vaak binnen de schotten gedacht. Vaak weten zorgverleners niet wat de mogelijkheden zijn.
- Jeroen Crasborn vraagt in aanvulling hierop aandacht voor CONNECT van Spierziekten NL: verbinding tussen kenniscentra, ziekenhuizen en huisartsen. Niet het wiel opnieuw uitvinden.

### *Discussie*

- Een arts vraagt zich af wat we bedoelen met een transitiecoördinator: hoe moet dat eruit zien? De aanwezigen discussiëren over een algemene functie in het ziekenhuis: iemand die het overzicht houdt, hoe de dingen zijn geregeld binnen/buiten het ziekenhuis (systeemcoördinator) ten opzichte van individuele patiënt specifieke begeleiding (zoals een casemanager) gedurende de transitie (specifieke adviezen geven, organisatie rondom verwijzingen, ziekenhuisafspraken et cetera). Het gevaar van deze laatste optie kan zijn dat de andere zorgverleners zich minder verantwoordelijk gaan voelen omdat er een transitiecoördinator is aangesteld.
- Hoe betrek je de mensen die al betrokken zijn bij de transitiezorg? Koppel een transitiecoördinator aan bestaande initiatieven.
- Inhoudelijk deskundige/professional in plaats van transitiecoördinator, organisatorisch EN inhoudelijk. In plaats van het creëren van nieuwe functionarissen zouden er beter rollen beschreven kunnen worden bij bestaande functies.
  - In de literatuur staan verschillende rollen beschreven. Wanneer er verschillende instellingen betrokken zijn wordt dit wel een lastig punt.
  - Brugfunctionaris werkt het beste, iemand die in kind- en volwassenenzorg actief is.
- De jongere die overgaat naar een andere zorginstelling of overgaat naar een ander ziekenhuis valt vaak tussen wal en schip.
- Overdracht tussen zorgverleners hangt af van het ziektebeeld van de jongere; beschrijven hoe die overdracht eruit moet zien, welke aspecten moeten er besproken worden? Jeugdartsen willen hierin een rol spelen.
- VSCA: opletten dat je niet een extra fase creëert en er dus eigenlijk twee overgangen straks ontstaan (kind-adolescent-volwassene). Geen nieuwe schotten creëren.
- NVVP: Therese van Amelsvoort heeft een project afgerond waarbij een transitiecoach werd ingezet om patiënten met een verstandelijke beperking en psychische klachten te begeleiden naar volwassen worden. Daar kwam uit dat jongeren het als prettig ervaren als er iemand is die niet binnen het zorgtraject direct betrokken is, maar meedenkt over alles daaromheen. Praktische hulp bij dingen die spelen bij volwassen worden.
  - De vraag is wie dit regelt en hoe dan? In genoemd project waren de gemeenten aan zet om een transitiecoach te faciliteren.

Het Jongerenpanel geeft de volgende punten aan die belangrijk zijn:

- De rol van de huisarts blijkt vaak lastig: soms is de zorg te complex; wie pakt dan de coördinatie / de regierol op?
- Zorg dat een patiënt aanwezig kan zijn tijdens een multidisciplinair overleg met de zorgverleners. Dus een MDO mét de patiënt en niet over de patiënt.
- Er is behoefte aan iemand die tijdens de transitie dingen coördineert over verwijsbrieven, afspraken etcetera. Dit moet geen nieuwe zorgverlener/geen nieuw persoon zijn, het is fijn als het iemand is die al bij je behandeling betrokken is met aandacht voor jouw levensfase.

- Rol niet aan één vaststaande persoon toedichten, want overal is het anders georganiseerd (dus niet: verpleegkundig specialist is altijd transitiecoördinator).

AnneLoes van Staa:

- Een voorbeeld van een interventie is om de jongere zelf de overdrachtsbrief te laten schrijven (indien diegene daartoe in staat is en dat ook wil).

Stichting K&Z Hester van Rippen:

- Informatiestandaard opleveren over de overdracht: zodat iedereen alles op dezelfde manier opschrijft en met een PGO kan exporteren.

De NVAB was verhinderd en heeft na de invitational conference de volgende schriftelijke reactie gegeven:

Hoofdpunten: zorg voor een warme overdracht tussen jeugdzorg en bedrijfsartsen. Bedrijfsartsen kunnen jeugdarts bij staan tijdens de advisering over beroepskeuze. JGZ heeft dat beeld niet waardoor jongeren met een chronische aandoening arbeidsmarktkansen worden ontzegd. Daarnaast kan de bedrijfsarts de betreffende jongere gelijk begeleiden in plaats van te wachten dat het fout gaat (verzuim). We zien steeds meer jongeren met overgewicht en zelfs obesitas. Die staan op de route om LVDD (cardia study) te ontwikkelen voor hun veertigste. Ook die moeten we gezamenlijk aanpakken zowel in gevolgen beperken als voorkomen. Daarnaast de verjonging met betrekking tot diabetes type 2 (ook gerelateerd aan overgewicht). Zij hebben al een achterstand op de arbeidsmarkt en die wordt groter als zich op jongere leeftijd (<40ste) complicaties voor doen.

## 6. Vervolprocedure

Henk Smid inventariseert bij de aanwezigen of er behoefte is aan een vervolgbijeenkomst zoals deze en/of het instellen van een klankbordgroep. De aanwezigen hebben geen duidelijke voorkeur. De stuurgroep zal bespreken hoe de vervolprocedure eruit zal zien en dit terugkoppelen aan de genodigden.

De notulen van deze middag worden verspreid, en er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep zal alle besproken knelpunten bespreken, en een prioritering maken (voor de kwaliteitsstandaard is maar beperkt budget en tijd beschikbaar, dus er zal een keuze gemaakt moeten worden). Met deze prioritering wordt het raamwerk voor de standaard opgesteld.

Als het conceptproduct gereed is, wordt deze ter commentaar aan alle genodigden worden verstuurd, er is dan gelegenheid commentaar/suggesties te leveren. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn. Autorisatie of bestuurlijke goedkeuring is aan de partijen in de werkgroep Inhoud. Andere partijen krijgen de richtlijn ook ter informatie of autorisatie voorgelegd (procedures hiervoor verschillen per partij/vereniging).

Afsluiting: afspraken/vervolg

- BijNierNet: artsen willen meelesen; dan willen zij een planning hebben; behoefte aan meelesen en concrete bouwstenen (Afbakening, definities waar de werkgroepen mee aan de gang gaan) wat transitiezorg nu inhoudt.
- AJN: wil betrokken blijven.
- AnneLoes: vertegenwoordigers volwassenenzorg betrekken; en andere stakeholders meenemen die nu niet aan tafel zitten.
- RL Thuisbeademing chronische beademing gaat module Transitiezorg opleveren.

## 7. Sluiting

Henk Smid bedankt iedereen voor diens komst en actieve participatie.

## Bijlage 4. Uitkomsten Workshop optimaal transitieprogramma - Werkgroep Inhoud

De Workshop optimaal transitieprogramma heeft de Werkgroep Inhoud geholpen bij het definiëren en aanscherpen van de begrippen en definities. Op basis daarvan zijn de aanbevelingen ge(her)formuleerd. ‘No consensus’ betekent in dit geval dat de discussie over de precieze betekenis en invulling van het aspect nog niet duidelijk was. Deze workshop gaf een handvat om die discussie verder te voeren. Bij onderstaande punten is verder nog geen rekening gehouden met haalbaarheid en uitvoerbaarheid, die aspecten komen terug in de definitieve aanbevelingen en worden daarnaast verder uitgewerkt door werkgroep O&T.

Essential/ indispensable	Not essential, but nice to have
<p><i>Consensus</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>involve young people in transition planning</li> <li>involve parents / carers in transition planning</li> <li>transition checklists for young people (&amp; parents) (Ready Steady Go) to encourage self-management and independence</li> <li>independent/ split-visit consultations: seeing young people alone for part of the consultation before inviting the parents</li> <li>transition protocol/ transition pathway</li> <li>transition clinic (meeting adult care in advance – joint clinic)</li> <li>information about services and support available in adult care: information leaflet / website/ app</li> <li>multidisciplinary team meetings about transition/ transfe</li> <li>peer support (buddies)</li> <li>involve primary care GP</li> <li>survey of transition experiences after transfer</li> <li>regular Health-related Quality of Life assessments (PROMs)<sup>1</sup></li> </ul> <p><i>No consensus</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>transfer letter (including summary of medical &amp; social history of young person) → GP/adult care</li> <li>written joint policy of PC and AC</li> <li>a written transition plan to be handed out to young person/ family</li> <li>online communities for young people</li> </ul>	<p><i>Consensus</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>self-management training (on-line/ face-to-face)</li> <li>contribution of young person to transfer letter “what you need to know about me”</li> <li>consultations with psychologist</li> <li>group consultations with peers</li> <li>welcome meeting and tour in adult care</li> <li>mirror meetings with young people about experiences with transition &amp; care</li> <li>transition checklists for parents (Ready Steady Go) to encourage self-management and independence</li> <li>parent support course</li> <li>young person support course</li> <li>adolescent clinic</li> </ul> <p><i>No consensus</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>information sessions with young people and parents before transfer</li> <li>patient advisory board</li> <li>transition coordinator (named key worker)</li> <li>early start (12-13 years)</li> <li>conversational tool to encourage patient participation during consultations</li> <li>camps, weekend &amp; recreational peer activities</li> <li>farewell meeting pediatric care</li> </ul>

<sup>1</sup> Alleen als deze ook in het consult worden besproken

<ul style="list-style-type: none"><li>e-consultation or other forms of e-health</li></ul>	<b>Not necessary</b> <ul style="list-style-type: none"><li>transition readiness assessment</li><li>test of knowledge of disease and treatment</li></ul>
---	---

**VERGELIJKING MET INTERNATIONALE CONSENSUS: bij **markering** is de indeling van de Werkgroep Inhoud anders ten opzicht van de internationale consensus**

**Essential & Nice-to-have interventions for transitional care**

**Interventions to improve organization of transitional care**

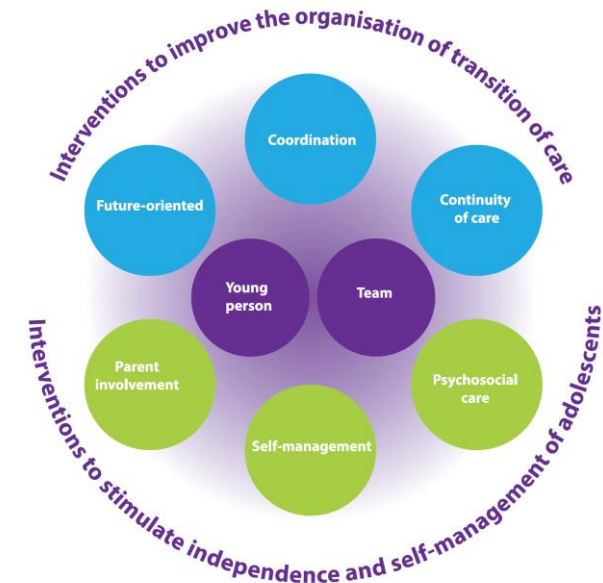
- **transfer letter**
- transition protocol/ transition pathway
- **transition coordinator**
- transition clinic
- a written transition plan to be handed out to young person/ family
- welcome meeting and tour in adult care
- information about services and support available in adult care: information leaflet / website/ app
- **information sessions with young people and parents before transfer**
- e-consultation or other forms of e-health

**Interventions to empower young people & team**

- involve young people in transition planning
- **early start (12-13 years)**
- multidisciplinary team meetings about transition/ transfer
- peer support
- group meetings with peers
- written joint policy of PC and AC
- mirror meetings with young people
- contribution of young person to transfer letter “what you need to know about me”

**Interventions to enhance self-management and independence**

- transition checklists for young people & **parents** (Ready Steady Go)
- independent/ split-visit consultations
- involve parents / carers in transition planning
- transition readiness assessment (no consensus; majority)
- **regular HRQoL assessments (PROMs)**



- *self-management training (on-line/ face-to-face)*



## **Bijlage 5. Discussiestuk ten behoeve van Invitational Conference 24 juni 2019**

Als bijlage toevoegen op de RLDB; is rondgestuurd ten tijde van de invitational conference.