



Federatie
**Medisch
Specialisten**

Kennisinstituut

Projectvoorstel

Versterken Transitiezorg

**Een geleidelijke, gestructureerde en veilige transitie in de zorg voor
alle jongeren die opgroeien met langdurende zorgbehoefte**

Achtergrond

Als jongeren 18 jaar worden, betekent dit binnen de medische zorg dat jongeren niet meer worden behandeld door hun vertrouwde kinderarts, maar vanaf dan in de volwassenzorg zullen worden behandeld. In de praktijk blijkt dat deze overstap vaak niet tot nauwelijks wordt begeleid en dat er vaak geen sprake is van regie in deze transitie van zorg. Doordat de begeleiding ontbreekt staat de jongere vanaf de 18e verjaardag vaak voor een voldongen feit en heeft hij geen keuze in het vinden van een nieuwe arts/artsen. Soms resulteert deze abrupte overstap en het gebrek aan zorgregie, in het voor kortere of langere periode 'onder de radar' duiken van jongeren en, bijvoorbeeld bij diabetes, hogere risico's op complicaties van de aandoening. Daarnaast worden ouders niet meer betrokken bij het gesprek over de behandeling, is er minder tijd voor de arts om goed te informeren en om het gesprek aan te gaan tussen patiënt en arts, en voelen jongeren zich onvoldoende getraind om zelf de regie in handen te nemen als het gaat om hun ziekteproces.

Voor een goede overgang van kinder- en jongeren- naar volwassenenzorg vormt samenwerking tussen en een gedeelde verantwoordelijkheid van professionals in kindergeneeskunde en volwassenzorg en in samenspraak met jongeren de sleutel. Duidelijke afspraken rondom regievoering zijn hierbij van groot belang. Naast een gezamenlijke visie worden protocollen en werkwijzen waar mogelijk en relevant op elkaar afgestemd.

Transitiezorg is de verantwoordelijkheid van het hele team, niet van één professional, en altijd samen met de patiënt (en ouders). Naast multidisciplinaire samenwerking intramuraal is ook afstemming met huisartsen en (soms) met andere extramuraal professionals en instellingen nodig. Verder is het ook van belang dat jongeren zich hierop (kunnen) voorbereiden door na te gaan wat ze willen, wat ze belangrijk vinden en hoe dit georganiseerd kan worden. Ook dit gebeurt in samenwerking en afstemming met het zorgnetwerk in de kinder- en volwassenzorg.

Een geleidelijke, gestructureerde en veilige transitie in zorg is belangrijk voor alle jongeren die opgroeien met langdurende zorgbehoeften: dit geldt voor jongeren met chronische somatische én/of psychische aandoeningen en/of (verstandelijke) beperkingen. Transitiezorg is een generiek thema (van 18- naar 18+), dat onderdeel is van goede kwaliteit van zorg voor meer dan 700.000 jongeren met een chronische aandoening of beperking.

Dit project maakt deel uit van het programma Zorg én Perspectief (ZéP) van FNO dat tot doel heeft het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren van 0 tot en met 25

jaar met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten. De kracht van deze jongeren en hun ontwikkeling staat daarbij centraal en niet de beperking door de aandoening.

Met dit project kan FNO hieraan bijdragen. Met de uitdagingen die het volwassen zijn met zich meebrengt, helpt het als het domein (gezondheids-)zorg zo goed mogelijk geregeld is en de jongere zich kan richten op verdere ontwikkeling en mogelijkheden. Bij enkele ziektebeelden bestaat er reeds aandacht voor transitiezorg, en zijn hier afspraken over gemaakt. Over de breedte van de zorg is dit nog niet het geval. Met dit project komt de transitiezorg en de noodzaak ervan breder onder de aandacht en worden de partijen en de jongeren handvatten aangereikt om deze zorg te organiseren en te leveren.

Doelstelling en eindproducten

De primaire doelstelling van het project is een betere organisatie en inhoud van de transitiezorg, aansluitend bij het [Tien punten programma betere transitie in medische zorg](#). Naast een goede inhoud, zijn helder geformuleerde randvoorwaarden/kwaliteitscriteria nodig die kunnen rekenen op breed draagvlak bij de partijen die de transitiezorg leveren.

Eindproducten

- Een (of meerdere) generieke module(s) Transitiezorg met concrete aanbevelingen, handvatten en een stappenplan ter verbetering van de transitie van jongeren- naar volwassenzorg. In deze module wordt beschreven hoe een geleidelijke, gestructureerde en veilige transitie in zorg gerealiseerd wordt voor jongeren die opgroeien met langdurende zorgbehoeften. Hierbij is het van belang dat rekening wordt gehouden met de individuele context en zorgbehoefte van de jongere. Onderdeel van de module(s) is ook de regierol tijdens en na de transitie.
- Verder wordt een bijbehorende toolbox en actieplan opgeleverd om de transitiezorg in te regelen en te verankeren (disseminatie & implementatie) in de zorgpraktijk. In de toolbox zijn ook goede voorbeelden opgenomen (incl. contactpersonen), succes- en faalfactoren en concrete informatie over te ondernemen stappen. De toolbox bevat ook een informatietool en 'trainingsmateriaal' voor jongeren die hen helpt zich voor te bereiden op de transitie in zorg en hun rol daarin.
- (patiënten)Informatie op thuisarts.nl en andere voor jongeren relevante plekken voor jongeren en jong volwassenen die te maken hebben met een transitietraject.

- Aanzet tot een netwerk van experts in transitiezorg (expertisenetwerk, ook jongeren die het transitieproces doorlopen kunnen hierin hun expertise beschikbaar stellen).

Nota bene: naar de generieke module(s) kan verwezen worden vanuit ziektespecifieke richtlijnen waarin nog geen aandacht wordt besteed aan begeleide transitie van jongeren- naar volwassenenzorg en de regiefunctie in de volwassenenzorg tijdens en na de transitie. De generieke module wordt o.a. geplaatst in de Richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten.

Budgetimpactanalyse

Het uitvoeren van een budgetimpactanalyse (BIA) is een belangrijke toevoeging zijn op het project. Een dergelijke analyse biedt inzicht in de kosten die het realiseren van goede transitiezorg gemoeid, wie deze kosten moeten maken en met welke onderdelen van het transitieproces deze kosten samenhangen. Ook geeft het inzicht in eventuele besparingen en baten ten opzichte van de huidige ingerichte processen. Hierbij kan gedacht worden aan het onderzoeken van diverse scenario's van transitiezorg: centralisatie van transitiezorg, gedeeltelijke centralisatie en geen centralisatie. Door de kosten en baten inzichtelijk te maken, kunnen er uitspraken gedaan worden over uitvoerbaarheid en haalbaarheid, naast de noodzakelijkheid, en bij de toepassing van de generieke module(s) hierop voorgesorteerd worden. Ook kan in sommige gevallen een BIA tot de conclusie leiden dat onderdelen van de generieke module moeten worden aangepast, vanwege hogere kosten dan ingeschat waardoor serieuze uitvoerbaarheidsproblemen kunnen ontstaan.

Doelgroep

De producten van het project zijn bedoeld enerzijds voor jongeren met een langdurende zorgbehoefte en hun ouders/naasten en anderzijds voor alle zorgverleners betrokken bij de zorg van jongeren en jongvolwassenen met een langdurende zorgbehoefte die de overgang maken van jongeren- naar volwassenenzorg.

Tijdsduur

De looptijd van het project is 2 jaar. De activiteiten vinden deels parallel plaats. Afronding van de module en aanverwante producten als de toolbox zijn al eerder voorzien (medio 2020). Echter het

verkrijgen van bestuurlijke goedkeuring van de betrokken partijen kan nog een aantal maanden in beslag nemen.

Aanpak

Het project wordt gekenmerkt door een iteratief proces en kent een gefaseerde aanpak. Het iteratieve proces komt vooral tot uiting in de afstemming en aanpassing over en weer tussen twee werkgroepen. Een werkgroep is verantwoordelijk voor inhoud van de transitiezorg, de andere werkgroep voor randvoorwaarden, organisatie en toepassing. In het begin wordt er opgestart met alle partijen voor redenen als draagvlak, buy-in, commitment. Ook het eerste overleg (kick-off) is met zowel de werkgroep verantwoordelijk voor de inhoud (WG I) als de werkgroep die verantwoordelijk is voor organisatie van zorg en toepassing (WG OT). Als duidelijk is dat partijen het einddoel onderschrijven, dan gaat de werkgroep Inhoud (WG I) aan de slag, WG OT gaat dan voor een tijdje in reflectiemodus. Tussentijdse uitkomsten worden besproken met het oog op uitvoerbaarheid en haalbaarheid. Als de afronding van de producten in beeld komt, komt WG OT in de lead.

Afstemming wordt ook bereikt doordat de voorzitters van de beide werkgroepen ook zitting hebben in een stuurgroep die overzicht houdt en leiding geeft aan het gehele project.

Opstart- en inventarisatiefase

In deze fase wordt het project opgestart en vindt de inventarisatie plaats. Door middel van documentenonderzoek/desk research, interviews/groepsgesprekken – met jongeren en professionals – en een schriftelijke raadpleging wordt geïnventariseerd wat er al bestaat aan initiatieven, zoals [Opeigenbenen.nu](https://www.opeigenbenen.nu), *good & failed practices*, richtlijnen, modules, beleid; en wat er nog ontbreekt, waar men behoefte aan heeft en waar de knelpunten zitten. Hier wordt voortgebouwd op materiaal dat reeds beschikbaar is, zoals het onderzoek door Dr. AnneLoes van Staa (lector Transitie, Hogeschool Rotterdam) en het Tien punten programma betere transitie in medische zorg. De search beperkt zich niet tot Nederland, ook naar buitenlandse richtlijnen, initiatieven, etc., zal gekeken worden. Tevens wordt er constructieve samenwerking gezocht met het ministerie van VWS (Actieprogramma Zorg voor de Jeugd) en Tweede Kamer (TK). Ook wordt bij de wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties nagevraagd wat zij op het gebied van transitiezorg hebben en doen.

Tijdens een werkconferentie worden de resultaten van de inventarisatie voorgelegd aan een breed palet van betrokken partijen. Er wordt dan gekeken vanuit verschillende perspectieven (patiënt,

professional, organisatie van zorg en financiën/middelen) met specifiek aandacht voor implementatie/toepassing van transitiezorg. De eerste fase wordt afgesloten met een presentatie van de resultaten op het congres Zorg én Perspectief dat plaatsvindt op 8 april 2019.

Aan het eind van deze fase is er een GO/NO GO moment waarin de FNO, het Kennisinstituut en de voorzitter van de stuurgroep bekijken of en hoe er verder gegaan wordt met het project en of het oorspronkelijke projectplan bijstelling behoeft.

Ontwikkelfase

In deze fase vinden de werkgroepvergaderingen plaats, worden analyses van literatuur en best (en failed) practices verricht en worden de producten ontwikkeld.

- Ontwikkelen producten en beleid (generieke module) – WG I;
- Opstellen actieplan Organisatie en Implementatie – WG OT;
- Vullen toolbox, ontwikkelen informatietool en ‘trainingsmateriaal’;
- Ontwikkelen (patiënten)informatie t.b.v. thuisarts.nl. Geïnventariseerd wordt op welke andere voor jongeren relevante plekken (bijv. Ervaringscentrum Jong Perspectief) deze informatie beschikbaar gemaakt moet worden.

(Indien gekozen wordt voor het uitvoeren van een BIA zal deze halverwege de ontwikkelfase worden opgestart.)

Commentaar en D&I-fase

- Interne (WG) en externe commentaarronde op de ontwikkelde generieke module en vervolgens 2e brede werkconferentie;
- Uitvoering implementatie en afronding tools;
- Start opzet expertisenetwerk.

Autorisatie- en afrondingsfase

- Autorisatie generieke module, en aanverwante producten (indien nodig);
- Afronding (incl. evaluatie project).

Het zou mooi zijn als de module en de toolbox op een symposium of conferentie in de 2^e helft van 2020 gepresenteerd kunnen worden.

Risico's

Een mogelijk risico in de realisatie van het project is ten eerste de toepassing en uitvoering van de generieke module(s). Hiervoor is het nodig dat er vanaf het begin van het project aandacht is voor draagvlak onder en ondersteuning door de veldpartijen, en de haalbaarheid en uitvoerbaarheid van de module(s). Tegelijkertijd moet dit niet leiden tot een (te) voorzichtige module.

Een andere voorwaarde voor acceptatie en implementatie is dat minimaal een partij zich als regiehouder van de module opwerpt. Dit is ook van belang voor het onderhoud (i.e. actueel houden) van de module.

Ten behoeve van de bekendheid van het project en het onderwerp transitiezorg, het bereiken van het doel en de verspreiding en toepassing van de producten wordt een zogenoemd Disseminatie- en Implementatieplan opgesteld. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het CICI framework (*Context and Implementation of Complex Interventions framework*).

Financiering van transitiezorg vormt een ander mogelijk risico, evenals de verwachting van een verhoogde administratielast.

Borging van de projectvoortgang

De voorzitter/stuurgroep en projectleider hebben ieder kwartaal overleg met FNO over de voortgang van het project, welke belemmeringen ervaren worden en hoe deze aangepakt kunnen worden en uitputting van het budget. Daarnaast hebben de voorzitters en projectleider van het Kennisinstituut continu contact t.b.v. uitvoering en de voortgang van het project.

Communicatie & afstemming sleutelpartijen

Voorafgaand, tijdens en bij afronding van het project wordt er door FNO over het project en het doel gecommuniceerd. Daarnaast stemt FNO af met sleutelpartijen als Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Patiëntenfederatie Nederland (Stichting Kind en Ziekenhuis) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Tevens zal FNO trachten op 1 februari 2019 een 'pledge' in het kader van Nationale Preventie Programma 'Alles is gezondheid' uit te brengen waarmee de betrokken partijen hun commitment uitspreken voor het gezamenlijk tot stand brengen van de generieke module(s) Transitiezorg en de implementatie ervan.

De voorzitters en projectleden zullen daarnaast waar mogelijk het project uitdragen. Communicatie maakt ook onderdeel uit van het Disseminatie- en Implementatieplan.

De eindproducten worden op verschillende plekken gepubliceerd, zoals op websites van de betrokken partijen, in de Richtlijnen database en het register van Zorginstituut Nederland. De publicatie maakt onderdeel uit van het disseminatie- en implementatie actieplan (D&I). Dit plan beschrijft o.a. op welke wijze de eindresultaten en producten onder de aandacht van de relevante partijen worden gebracht.

Projectstructuur

De projectstructuur bestaat uit:

- Stuurgroep;
- Werkgroep inhoud (WG I);
- Werkgroep proces en toepassing (WG OT).

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) ondersteunt de groepen en voert een groot deel van de werkzaamheden uit.

Stuurgroep

De stuurgroep ziet toe op de uitvoering van het project en geeft hier sturing aan. De stuurgroep bestaat uit de voorzitter van de stuurgroep, de voorzitters van de werkgroepen en 2 vertegenwoordigers van het Jongerenpanel ZÉP en de projectleider van het Kennisinstituut. De stuurgroep komt 3 tot 4x per jaar bij elkaar.

Werkgroep inhoud

De taak van de werkgroep Inhoud (WG I) is het opleveren van de generieke module, toolbox en 'trainingsmateriaal'. Daarnaast levert deze werkgroep input op het Disseminatie- & Implementatieplan dat door de werkgroep Proces en Toepassing wordt opgesteld.

De groep bestaat uit de (hoofd)disciplines die betrokken zijn bij de transitiezorg, bekeken vanuit de domeinen: revalidatie, GGZ, verstandelijke beperkingen en chronische aandoeningen en patiënten(vertegenwoordiging). Het aantal leden is maximaal 10-12 leden i.v.m. werkzaamheid.

De beoogde leden zijn afkomstig uit:

- Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK);
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV);
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC),
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Nederlandse Vereniging Revalidatieartsen (VRA);
- Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG);
- Jongerenpanel ZéP;
- Patiëntenfederatie Nederland (PFN) (Stichting Kind en Ziekenhuis);
- MIND Platform (Landelijk platform voor de ondersteuning van geestelijke gezondheidszorg);
- Nederlands Huisartsengenootschap (NHG);
- Verzorgenden en Verpleegkundigen Nederland (V&VN);
- 1 of 2 experts op persoonlijke titel, zoals Dr. AnneLoes van Staa.

Werkgroep proces en toepassing

De taak van de werkgroep Proces en Toepassing (WG OT) is het creëren van draagvlak, het opstellen van het Disseminatie- & Implementatieplan en bijdragen aan de toolbox. Daarnaast levert de werkgroep input aan de werkgroep Inhoud over de te ontwikkelen module en toolbox en waar deze laatste werkgroep rekening mee dient te houden vanuit het oogpunt van uitvoerbaarheid en haalbaarheid. Dit wordt herhaald als de concept-module zijn afronding nadert, en nadat het externe commentaar op de module en toolbox is binnengekomen. Indien nodig overleggen de werkgroepen eerder. Ook het uitvoeren van een BIA wordt gekozen, valt dat ook onder de verantwoordelijkheid van deze werkgroep.

De groep bestaat uit partijen die van belang zijn voor het realiseren van transitiezorg en een rol hebben bij de verspreiding en implementatie van de module, toolbox en het 'trainingsmateriaal'. Het aantal leden is eveneens maximaal 10-12 leden i.v.m. werkzaamheid.

De beoogde leden zijn afkomstig uit:

- Jongerenpanel ZéP;
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK);
- Nederlandse Internisten vereniging (NIV);
- Patiëntenfederatie Nederland (PFN) (Stichting Kind en Ziekenhuis);
- MIND Platform (Landelijk platform voor de ondersteuning van geestelijke gezondheidszorg);
- Nederlands Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ);

- Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU);
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN);
- GGZ Nederland;
- Revalidatie Nederland;
- 1 à 2 experts op persoonlijke titel.

Overige partijen

Veldpartijen die wel betrokken zijn bij transitiezorg maar geen zitting hebben in de werkgroepen of stuurgroep, worden op verschillende wijzen en momenten betrokken.

Tijdens de inventarisatiefase waar vanuit verschillende perspectieven (zorg, organisatie, financiering en jongere/ouders) de knelpunten bekeken worden (werkconferentie 1); dit kan middels interviews, schriftelijke raadpleging en/of een werkconferentie.

Tijdens een andere werkconferentie – bij de oplevering van de concept-producten - wordt met de partijen de toepassing en implementatie van de module en toolbox besproken.

Genodigden voor deze werkconferenties zijn naast de werkgroepleden en hun organisaties, de wetenschappelijke, beroepsverenigingen en patiëntenverenigingen (Diabetesvereniging, Longfonds, Harteraad, VSOP en VSN) die geen zitting hebben in de werkgroep of klankbordgroep, en partijen als: Ministerie van VWS, IGJ, ZIN, ministerie SZW, NZa, NVAB, ZonMw, KNGF, NCJ, NJI, en NVKN.

Tevens wordt met de stuurgroep, het jongerenpanel en FNO bij de start van het project bepaald hoe er met VWS samengewerkt dan wel afgestemd wordt (i.v.m. Actieprogramma Zorg voor de Jeugd).