

# **Disseminatie- en implementatieplan Kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg**

*'It is easier to build strong children than to repair broken men.'*  
(Frederick Douglas, 1818-1895)

## Inhoudsopgave

• Inleiding	2
• Communicatie, verspreiding en implementatie	
○ Communicatie	5
○ Verspreiding	6
○ Communicatie- en disseminatiekalender	7
○ Implementatie	9
▪ Toolkits voor zorgprofessionals en jongeren	14
▪ Praktijkvoorbeelden transitiezorg	14
○ Evaluatie van de kwaliteitsstandaard	16
• Randvoorwaarden	
○ Maatschappelijk kosten gebrekkige transitiezorg	18
○ Impact en kosten van aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard (BIA)	19
○ Financiering	20
○ Ontwikkelingen en mogelijkheden	24

Bijlage: Budgetimpactanalyse (BIA)

## Inleiding

Een richtlijn of kwaliteitsstandaard zonder georganiseerde implementatie leidt in het beste geval tot een adherentie van 20% <sup>1</sup>. Gerichtte en gestructureerde inspanningen zijn nodig om de implementatie van de kwaliteitsstandaard succesvol te laten zijn. Daarvoor dient dit disseminatie- en implementatieplan (D&IP). Onderdeel van het D&IP zijn: communicatie- en disseminatieactiviteiten evenals implementatie-activiteiten, tools, beschrijving van randvoorwaarden en praktijkvoorbeelden, zodat de partijen deze kunnen inzetten om de implementatie te bevorderen.

### **Ervaringen van drie jongeren tijdens de transitie van kinder- naar volwassenenzorg**

“Vanaf mijn dertiende kwam ik tegelijk op spreekuur bij de reumatoloog en de kinderarts. Dit was omdat er te weinig kinderen waren om een speciale kinderreumatoloog aan te nemen. Toen ik 18 werd, hield ik dezelfde reumatoloog, alleen viel de kinderarts weg. Hierdoor heb ik nog steeds hetzelfde vertrouwde gezicht voor me.”

“Het is als opgroeiende enorm moeilijk om ineens zelfstandig je eigen zorg te moeten regelen. Je bent van de een op andere dag ineens volledig zelf verantwoordelijk. Waar je gewend bent om bij de kinderarts voor alles terecht te kunnen, heb je ineens te maken met verschillende specialisten met hun eigen expertise. Het is dan ook erg zoeken bij welke arts je terecht kunt met specifieke klachten of problemen, wanneer je dit niet op voorhand uitgelegd is. Waar bij de kinderarts vragen werden gesteld om niks over het hoofd te zien, is het bij de volwassen arts nodig dat je dit zelf aangeeft. Hierdoor kwam het soms voor dat er zaken, klachten of vragen niet aan de orde kwamen. Daarnaast wordt er in de volwassenenzorg vaak gewisseld van arts, waardoor er essentiële informatie verloren gaat bij overdracht van het medische dossier. Het is nodig dat een jongere zeer alert is, leert om efficiënt te zijn en zelf de juiste aandacht focust op de klachten. Er is immers minder tijd in het consult dan bij de kinderarts. Volwassen en zelfstandig worden is al best lastig, maar wanneer je chronisch ziek bent is dit allemaal nog iets ingewikkelder. De transitie van kinder- naar volwassen-zorg makkelijker maken is dan ook essentieel. Hierdoor voorkom je frustratie, verwarring en stress bij de jongere en zullen artsen beter kunnen functioneren om de best mogelijke zorg te verlenen om uiteindelijk de gezondheid van de patiënt te behouden en te verbeteren.”

“Toen mijn nieren nog slechter gingen werken, moest ik weer terug naar Rotterdam en daar werd verteld dat mijn moeder het beste buiten het kamertje van de dokter kon blijven. Er was te weinig overleg en voorbereiding hoe alles in de volwassen zorg werkt. Ook werd er niet meer gekeken naar mij als hele persoon, terwijl mijn aandoening op heel veel dingen invloed heeft. Een goede voorbereiding en tijd om mijn vaardigheden te ontwikkelen zou mijn zorg in die tijd ten goede zijn gekomen. Nu heb ik er veel langer over moeten doen om een fatsoenlijk gesprek met mijn arts te kunnen voeren.”

(Bron: ervaringsverhalen van jongeren en transitiezorg, Zorg én Perspectief, 2018)

<sup>1</sup> Grimshaw: Toward Evidence-Based Quality Improvement. Jeremy Grimshaw MBChB, PhD et al. JGIM Volume21, IssueS2. February 2006. Pages S14-S20 Ottawa Health Research Institute, University of Ottawa, Ottawa, ON, Canada. First published: 24 March 2006. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00357.x>

Grimshaw JM, Thomas RE, et al. Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies, HTA 2004; (8)6:1-84

Dit disseminatie- en implementatieplan hoort bij de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg. Bovenstaand zijn stukjes uit ervaringsverhalen van jongeren die van de kinderzorg overgingen naar de volwassenenzorg (Zorg én Perspectief, 2018). Het geeft in een notendop weer wat erbij komt kijken als een jongere deze transitie maakt. Soms gaat het goed, maar niet altijd. Dat laatste vormde dan ook de aanleiding om de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg te ontwikkelen; iedere jongere verdient een goede overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg. Daar hebben zij zelf een rol in, zoals uit de ervaringsverhalen blijkt, maar niet alleen zij: ook voor de zorgverleners, zorginstellingen en zorgverzekeraars is een belangrijke rol weggelegd.

Transitiezorg is generiek en maakt uit van goede kwaliteit van (ontwikkelingsgerichte) zorg voor meer dan 700.000 jongeren met langdurende zorgbehoeften. Dit betreft jongeren met chronische somatische én psychische aandoeningen en/of (verstandelijke) beperkingen.

### Kwaliteitsstandaard & implementatie

De kwaliteitsstandaard reikt handvatten aan hoe transitiezorg te organiseren. Dat is stap 1 om een verbeterslag in gang te zetten, maar de standaard alleen is niet voldoende. Dit implementatieplan beschrijft wat nog meer nodig is, wie daarbij betrokken is en welke randvoorwaarden er gelden. In het kader van het laatste is er ook een zogeheten budgetimpactanalyse (BIA) opgesteld. Het plan is opgesteld door de werkgroep Organisatie & Toepassing en is bedoeld voor alle betrokken partijen van zorgverleners en beroeps- en wetenschappelijke verenigingen tot jongeren, patiëntenorganisaties zorginstellingen, zorgverzekeraars, Nederlandse gemeentes en hun koepels.

### Leeswijzer

Allereerst staat het plan stil bij de communicatie over de standaard. Vervolgens wordt er gekeken naar de verspreiding, ofwel de disseminatie van de standaard. Dan volgen de implementatie-activiteiten, zowel op landelijk als lokaal niveau. Met daarin ook aandacht voor de toolbox, informatie voor jongeren en praktijkvoorbeelden. In het stuk over de randvoorwaarden wordt nader ingegaan op de kosten en baten van transitiezorg en de kwaliteitsstandaard.

## Communicatie, verspreiding en implementatie

In de dagelijkse praktijk spelen allerlei bevorderende en belemmerende factoren een rol die bepalen of de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg zal worden verleend of niet. Succesvolle verspreiding en implementatie van de kwaliteitsstandaard in de praktijk vereist dat deze beïnvloedende factoren vroegtijdig worden herkend en – waar mogelijk – worden ondervangen.

De werkgroepen hebben tijdens hun vergaderingen, de invitational conferences in juni 2019 en november 2021, en in gesprekken met het ministerie van VWS, NVZ, ZN, VNG, NZa en Zorginstituut Nederland de belangrijkste belemmerende en bevorderende factoren voor implementatie van de kwaliteitsstandaard geïdentificeerd.

## Communicatie

Ten behoeve van de communicatie wordt er gewerkt vanuit een gezamenlijk visie en missie om de kwaliteitsstandaard onder de aandacht te brengen.

### Visie:

Jongeren met een chronische aandoening kunnen naar wens en vermogen meedoen in een inclusieve samenleving. Fundamentele waarden als goede zorg vormen hier een essentieel onderdeel van. Dit is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle betrokken partijen.

### Missie:

Helder maken wat transitiezorg is en bijdragen aan de routinematige inbedding van transitiezorg ongeacht welke zorgbehoefte je als jongere hebt en met welke zorgdomeinen je te maken hebt.

Aandachtspunten in de communicatie zijn:

- Transitiezorg gaat nu nog niet altijd goed; dat is een probleem, voor de jongeren zelf, de zorg en de maatschappij.
- Gevoel van noodzaak en creëren van draagvlak in het veld. De jongere maakt een dubbele transitie door: van jongere naar volwassene en van 18- zorg naar 18+ zorg met alle veranderingen die erbij horen.
- Gevoelde verantwoordelijkheid bij de betrokken partijen om transitiezorg soepel te laten verlopen (coördinatie en consistent) zodat jongeren maatschappelijk kunnen blijven participeren.
- Benadrukken van relevantie en urgentie van de kwaliteitsstandaard.
- Transitiezorg heeft een plek in persoonsgerichte zorg, Juiste zorg op de juiste plek en Value Based Health Care.
- Betrokkenheid, draagvlak en geloof in de samenwerking van alle betrokken partijen.
- Overtuigingskracht JongPiT en belang van goede transitiezorg voor jongeren.

In de communicatie- en disseminatietabel staan de communicatie-activiteiten (pag. 7).

## Verspreiding

Het verspreiden (disseminatie) van de kwaliteitsstandaard onder de doelgroepen is een andere belangrijke stap voor succesvolle implementatie.

Alle zorgverleners, zorgaanbieders, jongeren en ouders, en andere partijen betrokken bij transitiezorg worden geïnformeerd over de kwaliteitsstandaard en de bijgeleverde producten. Dit kan op verschillende manieren. Ten eerste wordt de kwaliteitsstandaard op de Richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten geplaatst en worden andere partijen gevraagd door te linken vanaf hun eigen website naar de standaard. Bij het publiceren van de standaard op die database wordt er ook een notificatiebericht verstuurd om wetenschappelijke verenigingen hiervan op de hoogte te stellen. In overleg met de werkgroep en de afdelingen communicatie van de Federatie, Stichting Kind & Ziekenhuis en JongPiT wordt een nieuwsbericht opgesteld dat de betrokken partijen op hun eigen website kunnen overnemen of in hun nieuwsbrief.

Een andere mogelijkheid is de aanbidding van de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg aan de Tweede Kamer. De minister van VWS heeft het onderwerp en dit traject enkele keren genoemd in kamerstukken. De overhandiging zou een mooie afsluiting zijn en aan de Tweede Kamer tonen dat de partijen gezamenlijk tot deze afspraken zijn gekomen.

Er kan ook voor gekozen worden om de standaard eveneens aan te bieden aan de staatssecretaris van VWS. Dit zou dan omlijst moeten worden met een activiteit en er moet een datum bekend zijn zodat de aanvraag bij de Rijkswebsite ingediend kan worden.

Voor een volledig overzicht van disseminatie-activiteiten zie disseminatie- en communicatietabel. Hierin staat ook wanneer deze activiteiten ongeveer gepland zijn en wie ervoor verantwoordelijk is (pag. 7-8).

## Kalender communicatie- en disseminatie-activiteiten

Te ondernemen acties voor disseminatie	Verantwoordelijke(n) voor acties	Tijdspad voor communicatie & disseminatie	Wie betrokken?	Opmerkingen
Pledge	FNO	Februari 2019	Betrokken partijen	✓
Interview ZonMw, Bijniernet (BE en NL) en VWS	Adviseur Kennisinstituut	2019-2021	Leden werkgroep I, JongPIT en adviseur Kennisinstituut	✓
Gesprekken met ZN, NVZ, VNG, ZIN, Federatie en NZa	Adviseur Kennisinstituut	2020 en najaar 2021, mogelijk 2022	Leden werkgroep O&T, JongPIT en adviseur Kennisinstituut	Gesprek met Federatie en ZIN moeten nog plaatsvinden
Transitiecongres Erasmus MC	AnneLoes van Staa	11 november 2021	-	✓
Landelijk dag KAR - thema TSZ	Stichting Kind en ziekenhuis	20 november 2021	o.a. AnneLoes van Staa (presentatie)	KAR: kinderadviesraden
Standaard aanmelden bij Richtlijndatabase	Adviseur Kennisinstituut	December 2021	-	✓ publicatie eind april 2022
Nieuwsbericht, notificatiebericht RLDB opstellen	Adviseur met afdeling communicatie	Tijdens autorisatiefase (dec 2021-jan 2022)	Voorzitters meekijken	✓ publicatie eind april 2022
Publicatie standaard Richtlijndatabase & notificatiebericht versturen	Adviseur Kennisinstituut	Eerste kwartaal 2022		✓ publicatie eind april 2022
Campagne voeren richting zorginstellingen	JongPIT	Vanaf publicatie		
Plaatsing nieuwsbericht op websites en nieuwsbrieven van betrokken partijen, VWS, Movisie, NJI, etc.	Adviseur Kennisinstituut	Rondom publicatiedatum	FNO, NVK, Federatie en Stichting Kind en ziekenhuis,	Alle leden van de werkgroepen, klankbordgroep en deelnemers invitationaal ontvangen nieuwsbericht. Stichting Kind & ziekenhuis zal via hun blog en sociale mediakanalen aandacht besteden aan de kwaliteitsstandaard. Revalidatie NL zal via Kennisnet, de nieuwsbrief RN, hun website en sociale media wijzen op de noodzaak van een goede transitie en de kwaliteitsstandaard.

Artikel MC of NTvG	Sanne van Beem & Richard IJzermans namens werkgroepen	Bij voorkeur rondom publicatiedatum	Enkele andere werkgroepleden	Link wordt na publicatie artikel gedeeld met alle leden van de werkgroepen, klankbordgroep en deelnemers invitationaal.
Artikel NVK blad	NVK	April 2022	Werkgroepleden en JongPiT	✓ <a href="https://assets.nvk.nl/p/491522/none/documenten/NVK-KS-maart2022-P16-19.pdf">https://assets.nvk.nl/p/491522/none/documenten/NVK-KS-maart2022-P16-19.pdf</a>
Aanbieden bij het Register	Adviseur Kennisinstituut	Na autorisatie en gereedkoming informatieparagraaf	tripartiet	
'Patiënten'informatie op Thuisarts.nl	Adviseur Kennisinstituut	April 2022	Redacteuren, PFN/Stichting Kind & Ziekenhuis	✓ publicatie eind april 2022
Presentatie Raad Kwaliteit van de Federatie Medisch Specialisten	Richard IJzermans en Femke van Zoggel	19 mei 2022	Adviseur Kennisinstituut	
Symposium Levensloopzorg – Transitie in de zorg bij mensen met een verstandelijke beperking (geaccrediteerd)	Hippocrates Academy	23 mei 2022	Agnies van Eeghen, AnneLoes vd Staa en Jeroen Crasborn	<a href="https://mailchi.mp/hippocratesacademy.nl/mis-het-niet-symposium-levensloopzorg-23-mei">https://mailchi.mp/hippocratesacademy.nl/mis-het-niet-symposium-levensloopzorg-23-mei</a> De Vinkwijzer EMB (para-)medische regelzaken
Webinar Goede voorbeelden Transitiezorg (geaccrediteerd)	AnneLoes vd Staa/HT	1 juni 2022		
Podcastserie Goede voorbeelden van transitiezorg	AnneLoes vd Staa/HR	Juni 2022		
Presentatie Raad Beroepsbelangen	Paul de Laat	?	Adviseur Kennisinstituut	
Webinar kwaliteitsstandaard	Adviseur Kennisinstituut & NVK		Federatie	
Optie: aanbieden staatssecretaris van VWS	Adviseur met afdelingen communicatie	Rondom publicatiedatum	Voorzitters, JongPiT, Federatie en Stichting Kind en ziekenhuis	Via Rijkswebsite en er moet omliggende activiteit zijn – impact Wkkgz traject?



## Implementatie

De implementatie start niet bij de oplevering van de kwaliteitsstandaard. Al eerder wordt hier aandacht aan besteed. Reeds tijdens de verschillende stappen van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is al zoveel mogelijk rekening gehouden met de toepassing van de kwaliteitsstandaard en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de daarin opgenomen aanbevelingen.

Alle aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard zijn getoetst op helderheid en toepasbaarheid in de Nederlandse zorgsetting. Om de leesbaarheid en toegankelijkheid van de kwaliteitsstandaard te vergroten is daarnaast in de kwaliteitsstandaardtekst onder andere gewerkt met een samenvatting van inhoud. De kwaliteitsstandaard is in maart-mei 2021 ter commentaar voorgelegd, besproken op de invitationale conference in november 2021 en vervolgens geautoriseerd dan wel bestuurlijk goedgekeurd door:

- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Stichting Kind en Ziekenhuis
- Patiënten Federatie Nederland
- FNO

### Implementatie van de kwaliteitsstandaard

Bij het implementeren van de nieuwe kwaliteitsstandaard is het van groot belang dat betrokkenen voldoende worden geïnformeerd over de inhoud, duidelijk gemaakt wordt wat er nieuw is en/of wijzigt ten opzichte van de huidige werksituatie, wat de meerwaarde van de kwaliteitsstandaard is en hoe de aanbevelingen in de werkpraktijk in te passen. Dit is zowel een verantwoordelijkheid van de zorgprofessionals, maatschap en/of afdeling als van de zorginstelling. Ook patiënten/jongeren(organisaties) kunnen een rol spelen. Niet alle aanbevelingen kunnen door de zorgprofessionals alleen geïmplementeerd worden.

Hieronder doet de werkgroep O&T aanbevelingen op landelijk, regionaal en lokaal niveau die de implementatie van de kwaliteitsstandaard kunnen bevorderen.

### Landelijk (VWS, landelijke koepels van zorgaanbieders, zorgverleners, jongeren, ouders, patiëntenorganisaties en verzekeraars)

Op landelijk niveau kunnen de volgende activiteiten worden opgepakt ter bevordering van de implementatie van de kwaliteitsstandaard.

*Kwaliteitsstandaard Transitiezorg draagt bij aan: Kwaliteit van zorg & Juiste zorg op de juiste plek*

- Alle betrokken partijen dragen uit dat het bij transitiezorg gaat om betere zorg (coördinatie en continuïteit) én om perspectief voor jongeren met chronische aandoeningen (maatschappelijke participatie); dit is wat jongeren willen én nodig hebben.
- Mobiliseer rolmodellen en influencers en landelijke media vanuit wetenschap, opleiding tot politiek, van professional tot jongere (en ouders) om nut en noodzaak van transitiezorg als onderdeel van kwaliteit van zorg voor het voetlicht te brengen.
- Benadrukken dat Transitiezorg behoort tot Juiste zorg op de juiste plek; bijvoorbeeld vindt er overdracht plaats naar juiste nieuwe zorgverlener(s) in het juiste domein op het juiste moment.
- Benoem praktijkvoorbeelden waar deze zorg goed georganiseerd is (zie onder andere ZonMw-project Verpleegkundigen geven het Goede Voorbeeld voor transitiezorg op <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/verpleging-en-verzorging/verpleegkundigen-geven-het-goede-voorbeeld-voor-transitiezorg/>)
- Ministerie van VWS draagt belang onderwerp Transitiezorg en bijbehorende kwaliteitsstandaard uit.
- Erkenning door NZa van bijvoorbeeld De Leefstijl Poli plus; deze biedt een screenings- en adviestraject voor kinderen en jongeren met intensieve zorgvragen, waaronder kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB).
- Benut lopende projecten en initiatieven voor het (opnieuw) onder de aandacht brengen van de kwaliteitsstandaard. Denk daarbij o.a. aan VNG-programma 'Doorlopende zorg voor kwetsbare jongeren' en J42, 'Zorg voor jeugd'-programma van het ministerie van VWS, rapport 'Mijn zorg mijn taak' van de Kinderombudsvrouw en Passende zorg (ZIN).
- De NVK heeft transitiezorg als risico aangedragen voor de Verbeterdoelen van de IGJ. Als Transitiezorg als verbeterdoel wordt geprioriteerd dan kunnen (financiële) knelpunten zichtbaar worden en vervolgens geagendeerd worden. In overleg met de Federatie Medisch Specialisten is ook gekeken naar de mogelijkheid om transitiezorg (ook) als aandachtspunt in het Verbeterdoel Overdracht op te nemen. Het Verbeterdoelentrajec loopt momenteel. Het is nog onduidelijk wanneer de Verbeterdoelen Transitiezorg en/of Overdracht opgepakt zullen worden.

*Jeugd(gezondheids)zorg en school*

- Informatieverstrekking over de kwaliteitsstandaard en transitiezorg via de school en de jeugdarts aan de jongere en ouders.
- Inzet van ouderverenigingen en ouderorganisaties om de jongere te bereiken.

Een groot voordeel wanneer de kinderen en jongeren via de school worden geïnformeerd en de ouders via de ouderorganisaties ook de gezonde jongeren en hun ouders als "bijvangst" worden geïnformeerd over transitie in de zorg en de kwaliteitsstandaard en over wat het betekent om als jongere chronisch ziek te zijn. Dit kan dan ook bijdragen aan het verminderen van vooroordelen over mensen met een chronische zorgbehoefte. En dan kan dan weer bijdragen aan het welbevinden van chronisch zieke jongeren.

*Opleiding/bij- en nascholing zorgprofessionals*

- Zorg voor een aanbod en borging van scholing – zowel in kindzorg als volwassenenzorg – in de initiële opleiding over transitiezorg en adolescentiegeneeskunde. Evenals aandacht hiervoor in bij- en nascholing van zorgverleners is eveneens van belang. Dit geldt voor zowel

de medische als de paramedische disciplines. Veel zorgverleners voelen zich onvoldoende toegerust om transitiezorg aan jongeren en ouders te bieden. Regel via opleidingsbevoegdheden dat transitiezorg een verplicht (aantoonbaar) onderdeel van de diverse opleidingen tot zorgverleners wordt.

- Transitie is reeds onderdeel van het curriculum voor revalidatieartsen.

De NICE-richtlijn (2016) staat stil bij de training van zorgverleners (PICO 2.9 *Training What are the effects of different approaches to transition training for practitioners on outcomes for young people?*). Echter, de NICE-werkgroep kon geen effectiviteitsstudies over transitiezorgtraining vinden. Terwijl de behoefte aan deze training zowel in de literatuur als door experts benoemd is. Nader onderzoek zou behulpzaam kunnen zijn en dan specifiek informatie over hoe partijen effectiever samen kunnen werken en kennis delen.

#### *Financiering*

Neem eventuele financiële drempels weg.

- De NVK verwacht een bekostigingsknelpunt en zal daarom een wijzigingsverzoek indienen bij de NZa. Wanneer het transitieproces wordt vormgegeven conform de standaard, dan verwacht de NVK dat dit niet kostendekkend kan met de huidige zorgproducten. Oplossingsrichtingen waaraan gedacht worden zijn: het introduceren van een nieuwe boom met een aantal ambulante zorgproducten om al naar gelang de intensiteit van het transitieproces een licht, middel of zwaar product te kunnen declareren naast het DBC-zorgproduct voor de reguliere zorgverlening behorend bij de diagnose van de patiënt, of de NZa vragen hiervoor add-ons te introduceren.
- De Kinderombudsvrouw kan bijvoorbeeld richting Tweede kamer pleiten voor financiële oplossingen. Dit ligt in het verlengde van haar rapport waarin wordt gepleit voor kinderen zo gezond mogelijk te laten opgroeien met zelfregie.
- Maak het verlenen van transitiezorg onderdeel van de inkoopafspraken (coördinatie en continuïteit) tussen zorgverzekeraar en zorgaanbieder, en tussen gemeente en zorgaanbieder.
- Maak inzichtelijk welke bekostigingsmogelijkheden er zijn.

Zie ook onderdeel Randvoorwaarden (pag. 17).

#### Regionaal (regionale zorgaanbieders, zorgverleners, jongeren/ouders en verzekeraars)

Hieronder worden aanbevelingen gedaan die op regionaal niveau kunnen worden opgepakt om te bevorderen dat de kwaliteitsstandaard succesvol wordt geïmplementeerd.

#### *Regionale zorgaanbieders (zorgorganisaties en zorgverleners):*

- Maak gebruik van goede voorbeelden (aandoeningen en/of aanbieders waar transitiezorg goed georganiseerd is, zie pag. 14 en ZonMw-project Verpleegkundigen geven het Goede Voorbeeld voor transitiezorg op <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/verpleging-en-verzorging/verpleegkundigen-geven-het-goede-voorbeeld-voor-transitiezorg/>).
- Zorgaanbieders en zorgverzekeraars (/gemeentes): maak in de regio (inkoop)afspraken over transitiezorg en bekostiging van transitiezorg. Hierbij geldt voor zowel de gemeentes als zorgverzekeraars dat zij na verloop van tijd de toepassing van de kwaliteitsstandaard willen evalueren, zowel op landelijk niveau als bij de inkoopovereenkomsten.

### Lokaal (zorgaanbieders en jongeren/ouders)

Op lokaal niveau zijn zorgbestuurders en zorgverleners verantwoordelijk voor de implementatie van aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard. Ook jongeren (en ouders) kunnen de implementatie van de kwaliteitsstandaard bevorderen. De werkgroep stelt de volgende activiteiten voor ter bevordering van toepassing op de werkvloer.

#### *Zorgaanbieders (zorgverleners en bestuurders/instellingen):*

- Bespreek de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard in uw organisatie, praktijk, vakgroep, maatschap of afdeling en wat dit betekent voor de zorg in de dagelijkse praktijk.
- Deel kennis over transitiezorg en adolescentiegeneskunde/zorg op netwerkbijeenkomsten.
- Bespreek wat de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard voor uw patiënten(groepen) betekenen en vertaal en/of incorporeer de aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard in lokale protocollen, procedures en/of afspraken:
  - Stel een (transmuraal) zorgpad op om taken en verantwoordelijkheden af te stemmen; specificeer het zorgpad indien nodig voor verschillende ziektebeelden.
  - Heb aandacht voor jongeren met beperkte gezondheidsvaardigheden.
  - Betrek de Kinderadviesraad (KAR) en de Ouderadvies (OAR) bij het inrichten van de transitiezorg.
- Bekijk en gebruik de toolkit Opeigenbenen.nu en verwijz jongeren (en hun ouders) naar de toolkit op de website van JongPIT.
- Gebruik de tool Ready Steady Go te vinden in de toolkit Opeigenbenen.nu.
- Maak gebruik van het Peer-buddy systeem van Stichting Kind & Ziekenhuis.
- Maak met de jongere inzichtelijk welke zorgverleners binnen en buiten de organisatie, praktijk, vakgroep, maatschap of afdeling bij de transitie van de jongere een rol spelen.
- Zoek contact met een jongere als deze niet verschijnt op een afspraak in de volwassenenzorg<sup>2</sup> en richt het ICT-systeem zo in dat de jongere automatisch een herinnering ontvangt na het missen van een afspraak.
- Pas het EPD aan om de overdracht makkelijk te laten verlopen en afspraken en stappen in het transitieproces vast te leggen.
- Bied op de website van de zorginstelling informatie aan voor kinderen en jongeren over transitiezorg met link naar toolkits, JongPIT-website en Thuisartsinformatie.
- Stel binnen de organisatie een senior persoon aan die verantwoordelijk is binnen de gehele zorginstelling voor het onderwerp transitiezorg en die toeziet op de implementatie en evaluatie van het transitiezorgbeleid.
- Pas Samen Beslissen toe om de wensen en behoeften van jongeren (en hun ouders) voor, tijdens en na de transitie te bespreken.
- Evalueer periodiek met de jongeren (en ouders) welke aspecten van de transitiezorg voor verbetering in aanmerking komen dan wel welke lokale factoren het al dan niet opvolgen van aanbevelingen in de praktijk beïnvloeden.
- Overweeg transitiezorg onderdeel te maken van de visitatie.
- Vergemakkelijk het raadplegen of het vinden van de kwaliteitsstandaard door deze bijvoorbeeld toegankelijk te maken via het kwaliteitsportaal van de zorginstelling of door te linken naar de landelijke richtlijndatabase ([www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl)).
- Maak gebruik van goede voorbeelden (aandoeningen en/of aanbieders waar transitiezorg goed georganiseerd is, zie pag. 14).

---

<sup>2</sup> Butalia, Crawford et al. Improved transition to adult care in youth with type 1 diabetes: a pragmatic clinical trial; *Diabetologia* (2021) 64:758–766; <https://doi.org/10.1007/s00125-020-05368->

- Overweeg transitiezorg instellingsbreed te faciliteren in plaats van specifieke transitiepoli's.
- Zorgaanbieders en zorgverzekeraars (/gemeentes): maak (inkoop)afspraken over transitiezorg en bekostiging van transitiezorg. Hierbij geldt voor zowel de gemeentes als zorgverzekeraars dat zij na verloop van tijd de toepassing van de kwaliteitsstandaard willen evalueren, zowel op landelijk niveau als bij de inkoopovereenkomsten.
- Maak structureel overleg in (tussen) de zorginstelling(en) mogelijk tussen zorgverleners in de kinderzorg en de volwassenenzorg mogelijk om wederzijdse kennis en bewustzijn te vergroten.
- Faciliteer werkafspraken van dubbele consulttijd voor/door de zorgverleners in de volwassenenzorg voor sommige consulten in de transitieperiode; denk hierbij aan dubbel of complex consult.
- Ga na of het mogelijk (en nuttig is) om inzichtelijk te maken welke activiteiten er plaatsvinden in het kader van transitiezorg door deze te registreren (registrieve zorgactiviteit); dit kan bijvoorbeeld door DHD te vragen deze activiteiten te markeren en deze codes te delen met alle ziekenhuizen. Op basis van deze data kan bijvoorbeeld met de zorgverzekeraars gekeken worden welke inzet gepleegd wordt en wat de effecten zijn. Indien bij DHD tegen drempels aangelopen wordt, kan dit verzoek voor de registrieve zorgactiviteit bij de NZa ingediend worden. De NZa zal echter niet de analyse van deze data uitvoeren.
- Maak transitiezorg onderdeel van persoonsgerichte zorg, Value Based Health Care en/of de Juiste zorg op de juiste plek binnen de zorginstelling.

#### *Jongeren/ouders*

- Breng aandacht voor de transitie in de zorg (en eventuele impact hiervan op andere aspecten in het leven) expliciet ter sprake in het gesprek met de zorgverlener(s).
- Maak afspraken met de zorgverleners over hoe de transitie en overdracht zal verlopen en wat daarvoor nodig is.
- Bekijk de websites van JongPIT en Stichting Kind & Ziekenhuis om je voor te bereiden op de transitie en de gesprekken hierover met de zorgverlener(s) ([www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl); [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl); [www.patientenfederatie.nl](http://www.patientenfederatie.nl); [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl); [www.kindenzorg.nl](http://www.kindenzorg.nl); en [www.schouders.nl](http://www.schouders.nl)) en eventueel de toolbox Opeigenbenen.nu.

#### *Kinderadviesraden en cliëntraden/LSR*

- Maak het bestuur attent op de noodzaak van goede transitiezorg.
- Bespreek hoe goede transitiezorg in het ziekenhuis ingericht dan wel verbeterd wordt en maak afspraken over de uitvoering (inclusief evaluatie) en het tijdsplan (zie praktijkvoorbeelden p. ...).
- Pleit voor informatie specifiek voor kinderen en jongeren op de website van de zorginstelling en neem hier informatie op over transitiezorg.

### Toolkits voor zorgprofessionals en jongeren

Om het gebruik van de kwaliteitsstandaard en transitiezorg verder te bevorderen hebben de werkgroepen zoveel mogelijk de bestaande instrumenten/tools voor transitiezorg in kaart gebracht.

#### *Toolkit Opeigenbenen.nu*

De website [Opeigenbenen.nu](https://opeigenbenen.nu) bevat een (vrij toegankelijke) transitie-toolkit voor zorgverleners. Deze website is bekend en wordt reeds veel gebruikt, vooral door zorgprofessionals. De toolkit is echter niet meer geheel up-to-date en de wijze waarop de tools aangeboden worden kan beter. Er is voor gekozen geen nieuwe toolkit te creëren en de bestaande toolkit ten eerste te actualiseren en verbeteren. Dit gebeurt met de hulp van gebruikers. Hierbij kan gedacht worden: meest gebruikte e/o belangrijkste tools en tools die aansluiten bij de drie kerninterventies van de kwaliteitsstandaard. Ook zal er ruimte zijn voor meetinstrumenten. Dit actualisatie en verbetering is opgepakt door het Kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam – die de website Opeigenbenen.nu onderhoudt. De verbeterde toolkit is gereed in juni 2022.

Momenteel beschikt het Kenniscentrum niet over structurele middelen om de website en toolkit continu te onderhouden. De werkgroep beveelt aan om na afloop van het project hierin alsnog te voorzien.

Zorginstellingen en organisaties als JongPiT en Stichting Kind & Ziekenhuis kunnen een verwijzing naar deze website en toolkit op hun website opnemen. De startpagina van de kwaliteitsstandaard op de Richtlijndatabase bevat eveneens een verwijzing hiernaar.

#### *Informatie & toolkit voor jongeren*

Met JongPiT is besproken dat jongeren waarschijnlijk het meeste hebben aan een pagina met actuele informatie over ‘waaraan te denken als je 18 wordt’ met daarin specifiek aandacht voor (gezondheids)zorg op de website van JongPiT. Tevens wordt voorzien in een toolkit. Op deze webpagina zullen enkele tools en apps voor jongeren opgenomen worden, zoals [Kwikstart](#). Ook zijn er podcasts en vlogs beschikbaar. Deze informatie draagt volgens de Werkgroep O&T bij aan zelf verantwoordelijkheid en initiatief nemen door de jongere.

Vanaf de webpagina bij JongPiT wordt ook verwezen naar de website Opeigenbenen.nu (en vice versa), Thuisarts.nl en de kwaliteitsstandaard op de Richtlijndatabase. Organisaties als Stichting Kind & Ziekenhuis en zorginstellingen wordt gevraagd de link naar deze webpagina op hun eigen website op te nemen.

### Praktijkvoorbeelden van transitiezorg

In 2020 is het ZonMw-project ‘[Verpleegkundigen geven het Goede Voorbeeld voor transitiezorg](#)’ gestart. De einddatum is juni 2022. Dit project – uitgevoerd door Hogeschool Rotterdam – heeft tot doel de transitiezorg te verbeteren door praktijkbeschrijvingen van transitiepoli’s te verzamelen en te delen. De focus ligt op de rol van verpleegkundigen en ziekenhuiszorg.

In het kader van het project zijn best practices uitgevraagd bij 76 transitiepoli’s (in 40 verschillende ziekenhuizen) wat 51 reacties (van 30 ziekenhuizen) opleverde.

Opvallende (tussentijdse) bevindingen van het onderzoek<sup>3</sup>:

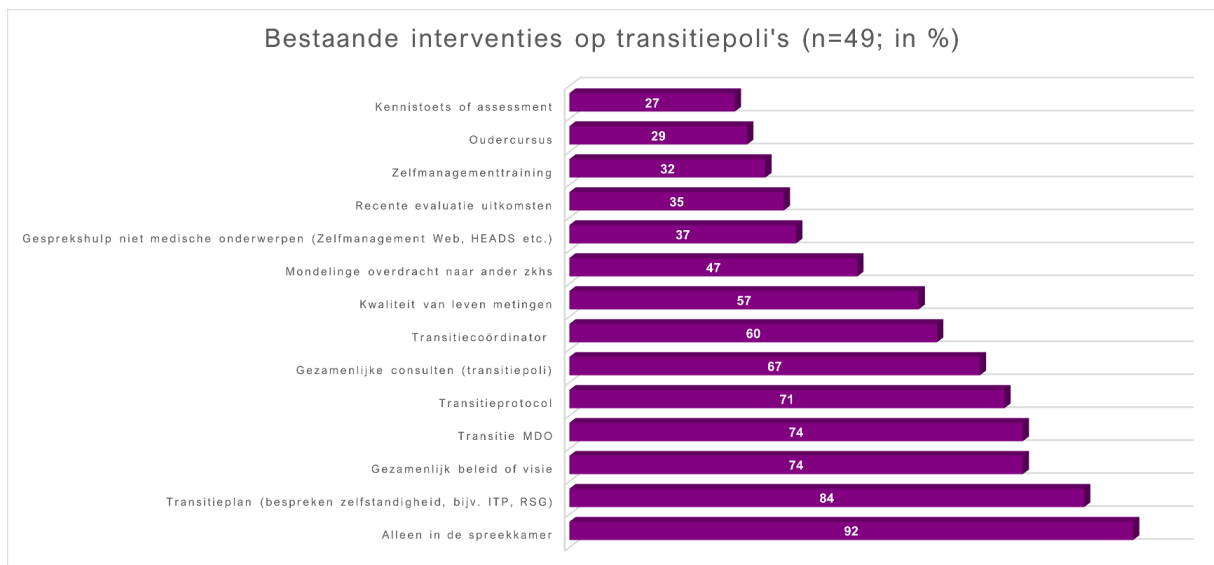
- ongeveer 1/3 van de transitiepoli’s betreft diabeteszorg (n=18); IBD (n=8);
- de transitiecoördinator is vrijwel altijd verpleegkundige of verpleegkundig specialist;

---

<sup>3</sup> Verpleegkundigen geven het goede voorbeeld in transitiezorg – nieuwsbrief 2  
<https://sway.office.com/66fKY88edPmqeXJQ?ref=email>

- als er een transitiecoördinator is aangesteld, is dat meestal bij de kinderzorg (55%) maar in 38% zowel bij de kinder- als de volwassenenzorg;
- bij 57% van de transitiepoli's duurt de zorg langer dan 1 jaar;
- op 7 transitiepoli's worden patiënten nooit naar andere instellingen overgedragen;
- het gemiddelde rapportcijfer voor het functioneren van de transitiepoli is 7,0 (standaard deviatie  $\pm 1,1$ ; range: 3-9);
- meer dan de helft van de transitiepoli's bestaat al langer dan 5 jaar;
- de meeste verpleegkundigen vinden hun transitiepoli een goed voorbeeld voor anderen.

Daarnaast heeft het project gekeken welke interventies het vaakst ingezet worden op transitiepoli's<sup>3</sup> (zie figuur 1).



**Figuur 1: Bestaande interventies op transitiepoli's (bron en met toestemming: project Verpleegkundigen geven het goede voorbeeld voor transitiezorg)**

Uit het onderzoek blijkt ook dat momenteel elk ziekenhuis de transitiezorg/poli zelf regelt, ook hoe de financiering geregeld wordt; dat kan efficiënter. Daarnaast betekent het dat transitiepoli's kwetsbaar zijn; van de 76 geïdentificeerde transitiepoli's zijn er inmiddels twee gestopt.

Daarnaast heeft de Hogeschool Rotterdam ook de factoren die van invloed zijn op de implementatie van transitiepoli's in kaart gebracht (zie figuur 2 op pag. 16). Deze factoren zijn het resultaat van een Delphi-studie (2020) waaraan een verscheidenheid aan zorgdisciplines heeft deelgenomen.

Momenteel werkt het onderzoeksteam aan de beschrijving van goede voorbeelden waarbij specifiek stilgestaan wordt bij de drie kerninterventies in transitiezorg: transitiecoördinator, warme overdracht en individueel transitieplan. Hierbij wordt ook gekeken naar de spreiding zowel op het vlak aandoeningen als type ziekenhuis<sup>3</sup>.

Bij de afronding van het onderzoeksproject kunnen enkele goede voorbeelden gevonden worden op de websites van ZonMw en de Hogeschool Rotterdam ([www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)).

Daarnaast heeft het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie hun stuk over transitiepsychiatrie; herzien. Hierin staan ook goede praktijkvoorbeelden <link, 11/11 beschikbaar>.

Tabel 1 Beïnvloedende factoren bij de implementatie van transitiepoli's

Domein 1: Richtlijn-factoren	Domein 2: Zorg-professionals	Domein 3: Patiënt en ouder gerelateerd	Domein 4: Professionele interactie	Domein 5: Beloningen en hulpmiddelen	Domein 6: Capaciteit voor organisatorische verandering	Domein 7: Sociale, politieke en juridische factoren
Sterkte van de aanbeveling	Kennis en expertise	Voorkeuren van de patiënt	Communicatie en beïnvloeding	Beschikbaarheid van noodzakelijke middelen	Mandaat, volmacht, verantwoordelijk	Contracten met de zorgverzekeraar
Duidelijkheid	Bewustzijn en bekendheid met de transitiepoli	Motivatie van de patiënt	Teamprocessen > vaardigheden	Positieve en negatieve financiële prikkels	Bekwaam leiderschap	Beleid van financier(s)
Toegankelijkheid	Eens zijn met de aanbeveling		Teamprocessen > bereidheid	Positieve en negatieve niet-financiële prikkels	Relatieve sterkte van voor- en tegenstanders	
Uitvoerbaarheid	Verwachte uitkomst		Verwijsprocedures	Informatiesysteem	Organisatiestructuur, regels, beleid	
Passendheid	Intentie en motivatie			Ondersteuning van zorgprofessionals	Prioriteit van noodzakelijke verandering	
Inspanning	Capaciteit om verandering te plannen				Aanwezigheid van een implementatieplan	
					Van bovenaf aangestuurd, uniforme procedure, voorbeeld	
					Monitoring en feedback	

**Figuur 2: Beïnvloedende factoren bij de implementatie van transitiepoli's (bron en met toestemming: project Verpleegkundigen geven het goede voorbeeld voor transitiezorg)**

### Evaluatie van de kwaliteitsstandaard

De werkgroep O&T adviseert de implementatie(graad) of de impact van de kwaliteitsstandaard over 3 tot 5 jaar te evalueren. Hierbij kan zowel naar de impact reikwijdte als naar impact kwaliteit gekeken worden. Met het eerste wordt bedoeld dat er gekeken wordt hoe vaak transitiezorg in scholing, artikelen, interviews, beleid, etc. aan de orde wordt gesteld. Bij de tweede draait het daadwerkelijk om of en welke wijzigingen er op het vlak van transitiezorg zich hebben voorgedaan en waarom wel of niet.



## Randvoorwaarden

“Van Praag, econometrist van origine, is van de cijfers. En die geven, op zijn zachtst gezegd, geen aanleiding tot enig optimisme. Gemiddeld, zegt ze, betekent elk extra jaar opleiding ongeveer acht procent meer inkomen in het latere leven. “Dus als je een aantal maanden mist, betekent dat wat. Studenten van nu dreigen langdurig op een achterstand van misschien wel drie procent te worden gezet.”

Onderwijs, zegt Van Praag, is een geweldige gelijkmaker. “Dat betekent ook dat het missen van onderwijs de ongelijkheid juist vergroot, zeker als je bedenkt dat niet iedereen thuis in omstandigheden verkeert om er toch nog wat van te maken.” Onderzoek in het buitenland, waar lange stakingen van docenten waren, wees volgens haar uit dat mensen daar twintig jaar na dato nog steeds last van hadden.

### Menselijk kapitaal

“Een effect waar wij ook op kunnen rekenen. Er groeit een generatie op waarin wij minder hebben geïnvesteerd, een generatie die beschikt over minder menselijk kapitaal. Dat is niet alleen vervelend voor die studenten, maar ook voor het verdienvermogen van Nederland. Als we nu niks doen kan ons dat jaarlijks anderhalf procent Bruto Nationaal Product kosten. Op de lange duur zou dat kunnen oplopen tot een bedrag van zo’n 600 miljard euro.”

Mirjam van Praag die hierboven geciteerd wordt, is collegevoorzitter van de Vrije Universiteit en zij schetst cijfermatig wat studievertraging kan betekenen. Dit doet zij in het kader van de gevolgen van de COVID19-pandemie voor scholieren en studenten (Parool, 2021)<sup>4</sup>. Een parallel kan getrokken worden met jongeren met een langdurende zorgbehoefte en die door een slechte zorgtransitie bijvoorbeeld onderwijs missen met effecten die lang doorwerken.

Zoals hiervoor beschreven spelen in de dagelijkse praktijk allerlei factoren op diverse niveaus een rol die bepalen of de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg zal worden verleend of niet. Zo is het van belang dat de kwaliteitsstandaard een duidelijk verbetering biedt ten opzichte van de huidige situatie en dat de aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard eenduidig zijn. Voor de gebruikers geldt onder meer dat zij op de hoogte zijn van de kwaliteitsstandaard en zich bekwaam voelen om deze toe te passen. En op systeemniveau spelen niet alleen maar wet- en regelgeving maar ook financiën en bekostigingssystematiek een rol. Deze randvoorwaarden kunnen belemmerend of bevorderend werken.

Naast de consequenties voor (de gezondheid van) jongeren die geen goede transitie in de zorg doorlopen, zijn er ook kostenconsequenties. De adolescentie een periode waarin de mentale gezondheid van jongeren vaak verslechtert en de gezondheid van jongeren met chronische gezondheidsproblemen verslechtert<sup>5</sup>. “*Adolescence is a life phase in which the opportunities for health are great and future patterns of adult health are established*” (Sawyer et al, 2012)<sup>6</sup>. Echter door gebrek aan (longitudinale) studies weten we weinig over zowel de langdurende gezondheidseffecten van uitval gedurende transitie als de kosten die daarmee gepaard gaan. Aangenomen wordt dat een goede transitie het toekomstig risico verkleint dat jongeren een grotere

<sup>4</sup> Hoger onderwijs moet en kan nu open, bepleit VU-topvrouw Mirjam van Praag, Parool, 6 augustus 2021 - <https://www.parool.nl/nederland/hoger-onderwijs-moet-en-kan-nu-open-bepleit-vu-topvrouw-mirjam-van-praag~bf410ef3/>

<sup>5</sup> Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet. 2007 Apr 28;369(9571):1481-1489. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60370-5.

<sup>6</sup> Sawyer SM, Afifi RA, Bearinger LH, Blakemore SJ, Dick B, Ezh AC, Patton GC. Adolescence: a foundation for future health. Lancet. 2012 Apr 28;379(9826):1630-40. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60072-5

zorgbehoefte kennen en het risico op verslechterde gezondheid en overlijdensrisico vermindert (substitutie-effect).

De aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard vergen investeringen. Investeringen in betere zorg voor jongeren die van kinder- naar volwassenenzorg gaan. Door bijvoorbeeld meer aandacht te besteden aan psychosociale onderwerpen die nu vaak onderbelicht blijven in de spreekkamer. Dit is geen luxe maar noodzaak. De jeugd heeft de toekomst en er zijn meer kinderen met chronische zorgbehoefte(n) die volwassen worden; zij verdienen goede zorg.

In dit deel van het implementatieplan staan we stil bij kosten als jongeren geen soepele zorgtransitie kennen en welke investeringen er nodig zijn om de kwaliteitsstandaard in de praktijk toe te passen. Ook worden kort de financierings(on)mogelijkheden en aanbevelingen beschreven.

#### Maatschappelijke kosten gebrekkige transitiezorg

Indien de transitie in zorg niet soepel verloopt vergroot dit de kans van uitval. De adolescentieperiode jaar is de meest kwetsbare fase in het leven van de jongere op psychisch vlak. Tijdens de adolescentiefase verslechtert de gezondheid in het algemeen en meer bij jongeren met een chronische aandoeningen. Ter illustratie: bij adolescenten met diabetes wordt de grootste glucosederegulatie gemeten in deze periode. Continuïteit van zorg, somatisch als psychosociaal is van essentieel belang.

Indien uitval voorkomen wordt dan betekent dit ook optimale kansen voor een gezonde toekomst. Het 16-21<sup>e</sup> jaar is het juiste momentum om levenslange uitval en consequenties van een chronische aandoening zoveel mogelijk te voorkomen of te beperken en daarnaast lange-termijn uitkomsten te verbeteren.

Vroege detectie kan kosten besparen; (te) laat ingrijpen kost meer (niet alleen financieel) om het tijt te keren. Neem als voorbeeld depressie/depressieve stoornis. De prevalentie is hoog, daardoor is de uitval hoog en zijn de daarmee gepaard gaande kosten ook hoog. 700.000 Nederlanders krijgen per jaar een depressie, hiermee zijn 3,4 miljard euro aan kosten gemoeid (1,1 miljard behandeling (1,3% van de totale zorguitgaven in 2017) en de rest (arbeids)uitval). Door depressiezorg voor jongeren tijdens de transitiefase goed door te laten lopen, wordt erger voorkomen en kunnen deze kosten op termijn deels verminderen. Depressieve stoornis staat met de overige stemmingsstoornissen op de tiende plek in de ranglijst met aandoeningen met verlies aan gezonde levensjaren (RIVM, 2021)<sup>7</sup>. In een recent artikel van Lopes et al (2022) wordt aangetoond dat 'kleine' dingen als de eigen bijdrage vanaf je 18<sup>e</sup> ertoe bijdraagt dat jongeren met een depressie uit de zorg verdwijnen en dat geldt met name voor jonge vrouwen in de lagere inkomensgroepen<sup>8</sup>. Angststoornissen, om een ander voorbeeld te noemen, stond in 2018 in de top 10 aandoeningen met meeste ziektejaarequivalenten (i.e. verlies gezonde levensjaren) van 0-15-jarigen en op plek 1 van de top 10 voor 15-65-jarigen (stemmingsstoornissen staat op plek 3).

---

<sup>7</sup> Volksgezondheid en info; RIVM (geraadpleegd sept 2021)

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerpen>

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/diabetes-mellitus>

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/ranglijst/ranglijst-aandoeningen-op-basis-van-verlies-aan-gezonde-levensjaren-ziektejaarequivalenten>

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/ranglijst/ranglijst-ziekten-op-basis-van-verlies-aan-gezonde-levensjaren-ziektejaarequivalenten-0#node-ranglijst-verlies-gezonde-levensjaren-15-tot-65-jarigen>

<https://www.volksgezondheidenzorg.info/ranglijst/ranglijst-aandoeningen-op-basis-van-zorguitgaven>

<sup>8</sup> Lopes, F. V., Riumallo Herl, C. J., Mackenbach, J. P., & Van Ourti, T. (2022). Patient cost-sharing, mental health care and inequalities: A population-based natural experiment at the transition to adulthood. *Social science & medicine* (1982), 296, 114741. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114741> en [infographic](#).

Diabetes mellitus is volgens het RIVM de op vier na duurste aandoening in Nederland en staat op de tweede plaats in de ranglijst met aandoeningen op basis van verlies aan gezonde levensjaren (RIVM, 2021). Uit een studie van Butalia et al<sup>2</sup> blijkt dat eenvoudige communicatiehulpmiddelen tijdens de transitie de 'loss to follow-up' van jongeren met T1DM in de volwassenenzorg enorm afnam. De gemiddelde score voor HbA<sub>1c</sub> nam weliswaar niet af, maar het aandeel jongeren met een gemiddelde HbA<sub>1c</sub> > 9% was na de transitie wel lager. Bij deze jongeren komt het erop aan erger of uitval te voorkomen, al zijn de langdurende effecten onvoldoende onderzocht. Analyse van CBS-data zou antwoord kunnen geven op de vraag of en wat de effecten op de lange termijn zijn. Vroege detectie en voorkomen van erger of uitval leunt aan tegen de discussie over preventie. De financiers van zorg kunnen door zorg te dragen voor goede transitiezorg bijdragen aan preventie. Waar universele en selectieve preventie meestal toegewezen wordt aan de gemeenten en geïndiceerde preventie aan zorgverzekeraars.

### Impact en kosten van aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard (BIA)

Om een beter beeld te krijgen van de benodigde investeringen in transitiezorg is een budgetimpactanalyse (BIA; zie bijlage) opgesteld. Deze brengt voor drie aandoeningen de directe budgettaire consequenties, oftewel benodigde investeringen in kaart.

Hierbij wordt door de werkgroep Organisatie & Toepassing wel een aantal kanttekeningen geplaatst. Ten eerste gaat de BIA ervan uit dat in de huidige zorgpraktijk nog geen transitiezorg plaatsvindt. Dit is niet het geval; dit toont onder meer het ZonMw-onderzoek 'Verpleegkundigen geven het Goede Voorbeeld voor transitiezorg' aan. De budgettaire consequenties kunnen daardoor anders uitvallen.

Ten tweede heeft de BIA niet de kosten van genees- en hulpmiddelen meegenomen waardoor de kosten per patiënt vertekend kunnen zijn. Depressieve stoornis lijkt nu een hoog bedrag in vergelijking met CF en Diabetes. Voor diabeteszorg bedroegen in 2017 de zorguitgaven aan genees- en hulpmiddelen 608 miljoen euro (RIVM, 2021). En omdat studies ontbreken waar naar de (lange termijn) opbrengsten van goede transitiezorg is gekeken of naar de (lange termijn) kosten wanneer het niet goed gaat, kunnen de budgettaire consequenties hier niet tegen afgezet worden (zie ook § Maatschappelijke kosten gebrekkige transitiezorg, pag. 18). Daarnaast vallen baten vaak in andere domeinen dan waar de kosten gemaakt worden<sup>9</sup>.

Daarnaast gaat de BIA uit van een ideaal plaatje uit en zeker bij de depressiezorg (of breder in de geestelijke gezondheidszorg) is dat plaatje verre van ideaal. Er bestaan lange wachtlijsten in de GGz, waardoor niet alle jongeren geholpen kunnen worden en de jongeren die wel geholpen kunnen worden, ontvangen vaak minder zorg dan nodig. In de volwassenenzorg is de situatie niet veel anders. Ook wil de werkgroep O&T aantekenen kritisch te zijn over het gehanteerde aantal jongeren bij depressieve stoornis; dit aantal is onduidelijk en betreft een schatting voor de BIA. Bovendien is hierin geen onderscheid gemaakt in zorgzwaarte en -behoefte. Als dat onderscheid gemaakt kan worden, zal dat volgens de werkgroep, een betere duiding en verlaging van verlaging van de budgettaire impact tot gevolg hebben.

Bovenstaand wordt ook in een landmark publicatie in The Lancet van Hermann e.a. (2022)<sup>9</sup> aangehaald en onderschreven. Dit artikel zet de problematiek van de zorg voor depressie in de volle breedte uiteen en staat daarbij ook stil bij depressie bij jongeren en de impact op hun leven. Het artikel geeft verder aan dat ook al is er bij kinderen en jongeren vaker sprake van 'minor depression' in plaats van depressie, dit gaat even goed gepaard met veel leed en beperkingen én aanzienlijke medische en niet-medische kosten. Aandacht voor deze veel voorkomende aandoening bij jongeren

---

<sup>9</sup> Hermann H, Patel V, Kielinge C e.a. Time for united action on depression: a Lancet–World Psychiatric Association Commission. Lancet. February 15, 2022 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02141-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02141-3) (2022)

is gerechtvaardigd, niet alleen vanwege de impact op hun individuele levens maar ook vanwege de gevolgen voor de huidige als komende generaties. Verder blijkt uit economische evaluaties dat depressie-preventieve strategieën kosteneffectief zijn maar dat deze vaak buiten de (gezondheids)zorg ingezet worden. Aandacht voor sociale en emotionele ontwikkeling en anti-pestentiatieven zijn effectief en betaalt zich uit in langdurende positieve economische effecten. Ook dit is een voorbeeld dat de baten van inspanningen vaak in een ander maatschappelijk domein neerslaan dan waar de inspanningen en kosten worden gedaan<sup>10</sup>.

Deze publicatie en die van Lopes et al (2022)<sup>8</sup> konden vanwege de verschijningsdatum niet meer meegenomen worden in de BIA. Omdat deze onderstreept en verdere onderbouwing biedt van de nuances en bezwaren van de werkgroep aangaande het onderdeel depressieve stoornis op de BIA, wordt het Lancet-artikel hier aangehaald.

Tot slot is er geen rekening gehouden met de verschillen tussen jongeren, zowel wat betreft zorgbehoefte en wat dat betekent voor het transitietraject als zelfredzaamheid en transitierijpheid, oftewel sneller op je eigen benen staan in de volwassenenzorg. Sommige van de jongeren doorlopen daardoor een korter transitietraject en anderen zullen wellicht langer nodig hebben.

Kortom, de Werkgroep O&T vindt de BIA een nuttig instrument maar kent in het geval van transitiezorg ook beperkingen. De voornaamste beperking is de nadruk op kosten waardoor er geen compleet beeld ontstaat van kosten en opbrengsten van de standaard voor transitiezorg en dit de discussie over de noodzaak van goede transitiezorg vertroebelt. De BIA-cijfers moeten met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

#### Financiering

Omdat het kinderen- en volwassenenzorg betreft in verschillende domeinen heeft de kwaliteitsstandaard te maken met verschillende wetten: Jeugdwet, WMO, Zvw en Wlz. Dat betekent ook twee financiers: de gemeenten waar het zorg en ondersteuning volgens de Jeugdwet en WMO betreft en zorgverzekeraars voor de Zvw en Wlz.

De financiering betreft de periode van transitie van kinder- naar volwassenenzorg en kent verschillende scenario's.

Zo zal een jongere met een goed ingestelde astma na zijn 18<sup>e</sup> hoogstwaarschijnlijk naar de huisarts verwezen worden voor zorg. Ook kan de depressieve stoornis van tijdelijke aard zijn zodat de jongere geen specialistische zorg meer nodig heeft. In veel gevallen echter zal een jongere met een chronisch gezondheidsprobleem na lange tijd behandeld te zijn in de kindergeneeskunde (bijv. kinderarts, kinder/jeugdpsychiater, kinder/jeugdpsycholoog of kinderrevalidatiearts), nu te maken krijgen met meerdere medisch specialisten of met de volwassenenarts in het zorgdomein.

#### Revalidatiezorg<sup>10</sup>

Binnen de revalidatiezorg lijkt een aantal van de aanbevelingen van de standaard binnen de huidige bekostigingssystematiek uit te voeren, de afspraken van het Hoofdlijnenakkoord in gedachten houdend.

Afgelopen jaren hebben verschillende revalidatiecentra een transitiepoli opgezet, waaruit blijkt dat deze in de praktijk te brengen is. Over het algemeen is er sprake van warme overdracht. Kinderen die al bekend zijn bij de kinderrevalidatiearts zullen doorgaans binnen de betreffende organisatie al dan niet via de transitiepoli worden overgedragen aan de volwassen revalidatie. De financiering is daar geen factor die belemmerend werkt.

---

<sup>10</sup> Reactie RN op Kwaliteitsstandaard Transitiezorg, d.d. 18 januari 2022, kenmerk 2201 KM/JL

De mogelijkheden voor registratie en declaratie van deze zorg zijn nagevraagd bij de NZa. De NZa heeft aangegeven dat een kinderrevalidatiearts en een 'reguliere' revalidatiearts beiden behandelminuten (artstijd) mogen registreren bij een transitieconsult, als er sprake is van behandeltime. Als zij bijvoorbeeld samen de patiënt zien tijdens een consult van 30 minuten, mogen er 60 minuten behandeltime (arts tijd) geregistreerd worden. Er is dus geen bekostigingsprobleem bij de transitieconsulten. Extra consulten zullen wel resulteren in extra behandelminuten, die binnen het zorgproduct gedeclareerd kunnen worden. Technisch gezien geen bekostigingsknelpunt, maar de totale kosten van zorg zullen wel stijgen. Omdat MSR een tijdschrijfspecialisme is met plafondfinanciering, zal dit ten koste gaan van andere MSR-zorg. De kwaliteitstandaard geeft geen direct beeld van de gevolgen weer en dat beeld is ook niet direct uit de landelijk beschikbare data te halen, maar moet per instelling worden bekeken.

Revalidatie Nederland (RN) heeft geen landelijk overzicht over de mate waarin de transitiecoördinator nu al overal functioneert conform de beschreven aanpak. Indien gewenst is het organisatorisch echter mogelijk een transitiecoördinator te benoemen, bijvoorbeeld via maatschappelijk werk. Financieel ligt dat genuanceerder. Als nadere implementatie van functies nodig is en/of er sprake is van doelgroep uitbreiding, dan zal dat betekenen dat de geleverde zorg (per jongere en totaliteit) uitbreidt en dat de kosten hoger worden.

RN ziet voor de uitvoering van de transitie in de revalidatiezorg geen technische belemmeringen. Zij gaat ervan uit dat transitiezorg past binnen de verschillende functieomschrijvingen van de verschillende zorgprofessionals. Bijvoorbeeld als een verpleegkundige de rol van transitiecoördinator heeft kan hij de tijd registreren onder de verrichting niet-klinische verpleging, en een maatschappelijk werker kan registreren onder de eigen zorgactiviteitcode maatschappelijk werk, etc. RN ziet dit graag bevestigd door de NZa.

In 2019 waren 31.000 kinderen in MSR; dit betreft allerlei aandoeningen (zoals hersenletsel, dwarslaesie, amputatie, bewegingsapparaat, longen, neurologie). Het is onduidelijk hoeveel van deze kinderen met transitie te maken krijgen.

#### Medisch-specialistische ziekenhuiszorg

Voor de medisch-specialistische zorg bestaan er ook enkele mogelijkheden binnen de bekostigingssystematiek, maar niet alle aanbevelingen worden gedekt. Hier kan op verschillende manieren mee omgegaan worden. De jongere hoeft niet gelijk met zijn 18<sup>e</sup> verjaardag over naar de volwassenenzorg, maar kan tot 20-21 jaar in kindzorg blijven, rekening houdend met transitierijpheid. Dit betekent niet per se dat de jongere dan nog steeds alleen de kinderarts ziet maar ook door de volwassenenarts al gezien wordt. Voor de verlengde consulten kan gebruik gemaakt worden van de DBC 'dubbel/complex' consult. De uitbetaling hiervan dient dan wel met de zorgverzekeraars afgesproken te zijn. De warme overdracht, oftewel de regie overdragen, wordt niet gezien als medisch handelen, ook al is het onderdeel van de zorg. Ook indien een jongere binnen hetzelfde ziekenhuis van kindzorg naar volwassenenzorg gaat is er de facto sprake van een nieuwe patiënt en is een langer eerste consult toegestaan.

Wat betreft de transitiecoördinator geldt hetzelfde probleem als in de revalidatiezorg; dit dient een declarabel persoon te zijn. Verder speelt hier dat de transitiecoördinator niet als verzekerde zorg wordt beschouwd (uitspraak mei 2021).

De transitiezorg wordt volgens de Werkgroep O&T belemmerd door het verschil tussen kinder-DOT's en volwassenen-DOT's voor aandoeningen. Zo bedraagt de kinder-DOT voor Diabetes ongeveer 1400 euro en die van volwassenen om en nabij 230 euro. De mogelijkheden van zorg aan de 'ontvangende' kant zijn daardoor beperkter. De vergoedingssystematiek voor bijvoorbeeld hulpmiddelen verandert als je 18 wordt. Onder de 18 worden de RT\_CGM en closed loop pompen (DM) voor iedereen

vergoed en boven de 18 jaar alleen onder strenge voorwaarden. Dit kan de continuïteit van zorg in gevaar brengen. Een adolescenten-DOT zou beter bij de levensfase van de patiënt passen en het zorgproces dat deze volgt.

#### Huisartsenzorg

De kwaliteitsstandaard betreft medisch-specialistische zorg in de revalidatie, ziekenhuis, GGz en verstandelijk-gehandicaptenzorg. Er wordt niet vanuit gegaan dat de huisarts een transitiecoördinator zal aanstellen. Wel zal de huisarts aan kunnen sluiten bij een verlengd of extra consult (intercollegiaal consult), zeker als de jongere nadat deze 18 is geworden doorverwezen wordt naar de huisarts. De warme overdracht is dan tussen de kindzorg en de huisarts.

#### Verstandelijk gehandicapten zorg

In Nederland wonen ruim 2,7 miljoen jongeren in de leeftijd van 12 t/m 25 jaar (bron CBS). 2,1 procent van de Nederlandse bevolking heeft een IQ tussen de 50 en de 70. Dat komt neer op ruim 54.000 jongeren van 12 t/m 25 jaar. De groep met een IQ onder de 50 bestaat uit 0,2 procent van de Nederlandse bevolking, dit zijn ongeveer 5.400 jongeren van 12 t/m 25 jaar (bron SCP).

De AVG levert als specialistisch generalist hoogwaardige evidence based medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Deze zorg is gericht op voorkomen, behandelen en beperken van (handicap-gebonden) somatische en psychische problematiek in afstemming met andere professionals. Uitgangspunt hierbij is te zorgen voor optimale kwaliteit van leven binnen de gegeven beperkingen. De visie van de AVG zorg staat beschreven in het Visiedocument van de NVAVG (2020).

#### *Huidige bekostiging AVG-zorg*

De AVG zorg valt onder de term medisch-generalistische zorg, MGZ. Daaronder wordt de geneeskundige zorg verstaan zoals huisartsen, specialist ouderengeneeskunde (SO) en arts verstandelijk gehandicapt (AVG) die in samenspel plegen te bieden, zowel overdag als in de avond, nacht en weekenden (ANW).

Een deel van de werkzaamheden van de zorg die de AVG levert komt ten laste van de Wet langdurige zorg (Wlz). Het gaat hierbij om zorg aan cliënten met een Wlz-indicatie. De financiering voor deze zorg is geborgd in de Wlz. Een andere deel van de AVG zorg komt te laste van de ZVW. Wanneer naar de AVG wordt doorverwezen en zij dus niet in samenwerking met een andere medisch specialist zorg levert, kan de zorg die zij leveren gedeclareerd worden via de bestaande prestatie 'Zorg zoals specialisten ouderengeneeskunde en artsen verstandelijk gehandicapten bieden', ongeacht of zij in een ziekenhuisomgeving werken. Ook de GZSP zorg (geneeskundige zorg aan specifieke patiënten) is onderdeel van de zorg die een AVG kan leveren binnen de ZVW. OP die manier is het mogelijk dat de AVG advies vraagt aan de medisch specialist. De AVG en medisch specialist moeten samen afspraken over een eventuele vergoeding hiervoor.

NB de GZSP financiering is ook toegankelijk voor jongeren onder de 18. Wanneer een client onder de WMO valt kan deze ook gebruik maken van zorg binnen de GZSP.

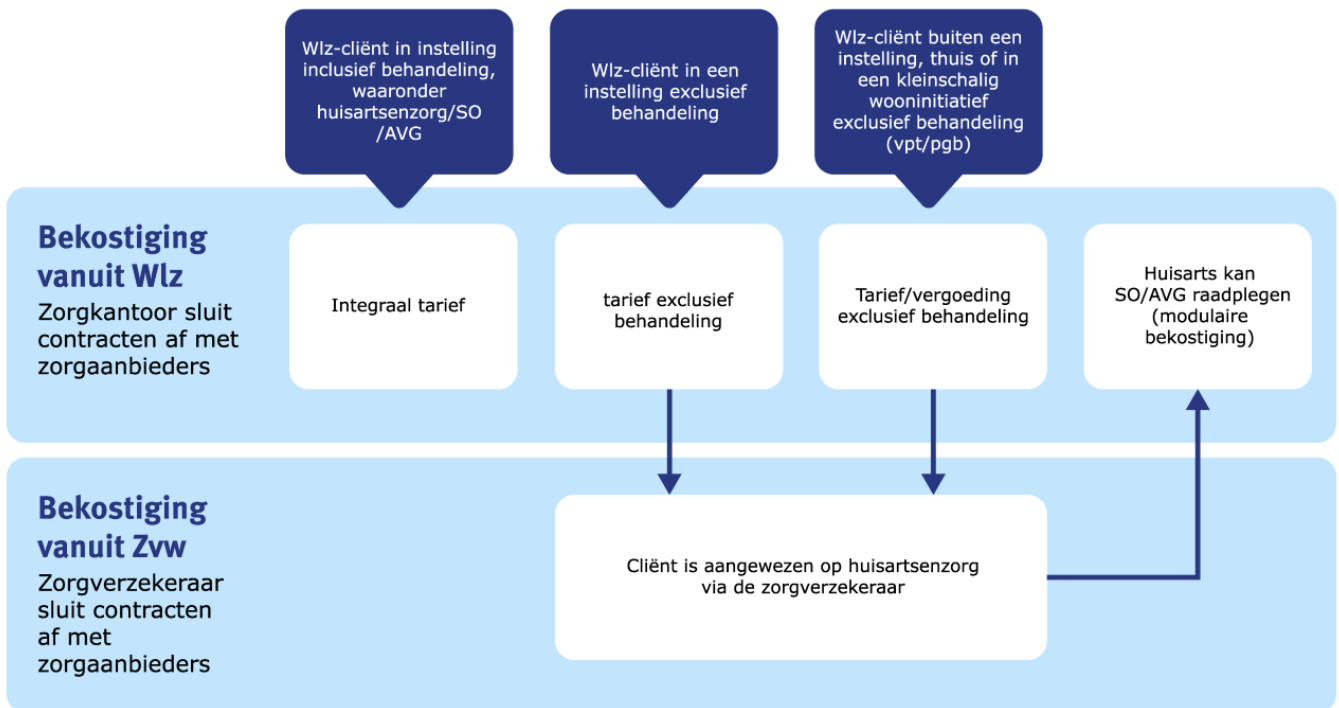
De bekostiging van de AVG zorg staat in figuur 3 weergegeven.

#### *Knelpunten*

De duiding zoals ZIN geeft aan het werkgebied van de AVG is inmiddels achterhaald. De AVG werkt nauwelijks meer als eerstelijns generalist, maar steeds meer als specialist, zoals beschreven in het [visiedocument van de NVAVG](#) (2020). Werkgevers (zoals UMC's) van deze AVG's hebben geen bestaande of gebruikelijke manier om deze zorg te declareren. Wanneer een cliënt al een AVG uit de Wlz heeft en bij een derde lijn AVG komt (bijv. voor specifieke expertise) dan zou deze zorg bij de Wlz-instelling gedeclareerd moeten worden. Ziekenhuizen declareren nu niet binnen Wlz, bij

zorgkantoren noch bij zorgorganisaties. Ook binnen de GZSP bestaat geen mogelijkheid om de AVG in de derde lijn te bekostigen, en ook niet om aanvullende AVG-expertise bovenop regionale AVG-zorg te bekostigen, omdat de ziekenhuizen niet contracteren volgens GZSP. De AVG kan dit niet zelf doen/regelen, want heeft als individu geen contracten met zorgverzekeraars.

## BEKOSTIGING MGZ (huisartsenzorg/SO/AVG) binnen en buiten de Wlz-instelling



Figuur 3: Bekostiging MGZ (bron: Agnies van Eeghen)

Dus de bestaande declaratiestromen zijn theoretisch beschikbaar, maar in de praktijk niet passend binnen het ziekenhuis-declaratiesysteem. Deze en andere knelpunten staan ook beschreven in het rapport [zorg in ziekenhuis aan mensen met een complexe verstandelijke en of lichamelijke handicap](#) (Significant 2020).

Een gedeeltelijke oplossing van dit probleem zou kunnen zijn om de AVG op te nemen in de DBC met medisch specialist. AVG's werken echter ook, en zelfs grotendeels, zelfstandig in de rol van specialist en hoofdbehandelaar op expertisepoli's binnen de academische ziekenhuizen. De AVG is ook niet logisch in te passen in een ander ziekenhuisspecialisme, juist omdat de zorg net zoals een kinderarts orgaan-overstijgend is. Ook zijn het aandeel en de kosten van de AVG zorg in het ziekenhuis zo klein vergeleken met de rest van de disciplines dat het per discipline niet zinvol is om in een DBC op te nemen en mee te onderhandelen met zorgverzekeraars. Een eigen DBC zou dus logischer zijn.

De expertise van de verschillende AVG's is verdeeld over het land. De verschillende expertise poli's hebben elk hun eigen expertise gebied. Cliënten uit het hele land moeten de mogelijkheid hebben om bij de juiste poli zorg te ontvangen, ongeacht van hun woonplaats en het zorgkantoor waarbij zij aangesloten zijn. Als voorbeeld kan genoemd worden dat voor verschillende soorten syndromen slechts op één plek in het land de expertise vindbaar is. Wanneer een cliënt zorg ontvangt vanuit een zorgkantoor dan moet de AVG-zorg geleverd op een dergelijke poli gedeclareerd worden bij het zorgkantoor van die cliënt. De lokale AVG-poli heeft echter geen afspraken met alle zorgkantoren, en

gezien de kleine aantallen is het niet realistisch om met alle zorgkantoren productieafspraken te maken. Dit kan ervoor zorgen dat de cliënt niet bij de juiste AVG-poli zorg kan ontvangen. Het gevolg van deze financieringsproblemen is dat er steeds minder zorgaanbieders deze poliklinieken ondersteunen en de zorg voor deze kwetsbare patiëntengroep verder onder druk komt. Het probleem ligt niet alleen in de beschikbare financieringsstromen, maar vooral in de praktische uitvoering wanneer je als AVG in dienst van een ziekenhuis werkt of anderszins niet binnen de Wlz-organisatie. Declaratiestromen naar zorgkantoor en GZSP zijn dan niet automatisch voorhanden en leveren gezien kleine aantallen problemen op omdat declareren te veel administratielasten geeft waarbij opbrengsten niet opwegen tegen de administratielast (zie ook het rapport [Inzicht in de uitvoeringspraktijk van de AVG-poliklinieken, een inventarisatie](#) - Significant, september 2019 i.o.v. VWS).

Momenteel vindt er overleg plaats met de NZa voor de erkenning van de levensloop poli voor jongeren (en volwassenen) met een ernstige meervoudige beperking.

#### Geestelijke gezondheidszorg

Binnen de GGZ heeft de jongere tot zijn 18<sup>e</sup> te maken met de Jeugdwet waar gewerkt wordt met arrangementen en na zijn 18<sup>e</sup> met de Zvw (en DBC's). Jongeren blijven vaak bij dezelfde zorginstelling want deze combineren meestal jeugd- en volwassenenzorg. Dit organiseren die instellingen op verschillende manieren:

- doorbehandelen door jeugdpsych tot 21-23 jaar;
- vakteams die met jongeren beginnen voor hun 18e;
- transitieteams die jongeren tussen 16-25j behandelen.

Binnen de GGZ de laatste jaren meer flexibiliteit aan organisatie dan bijvoorbeeld kindergeneeskunde. De administratieve transitie wordt veelal achter de coulissen geregeld (o.a. bespreken nieuwe 'spelregels' zoals eigen bijdrage). Inhoud is leidend en die gaat vloeiend over van kinder- naar volwassenenzorg, want jongere houdt dezelfde behandelaar.

De warme overdracht tijdens de transitie is in de GGZ al standaardzorg.

Mogelijk dat een transitiecoördinator niet overal nodig is: bij zorginstellingen die transitieteams hebben is dat al onderdeel van het werk. Maar nog niet elke zorginstelling heeft een transitieteam.

#### Maatschappelijk werk

Naast de aandoening hebben jongeren vaak ook problemen op het vlak van relaties, financiën, school, werk. Hiervoor kan maatschappelijk werk ingeschakeld worden. Behandeling van bijvoorbeeld GGZ-problematiek heeft weinig zin als de andere problematiek geen aandacht krijgt en opgelost wordt. Er zou van een gezamenlijke aanpak sprake moeten zijn. Bij sommige GGZ-instellingen is het voorwaarde voor (door)behandeling. Bij sommige gemeenten is er beweging in de manier van inkopen van 18-/18+ 'zorg'; zo wordt er bijvoorbeeld gekeken of er aandacht is voor het realiseren van zelfregie en op welke manier ruimte te bieden voor arbeid (zie bijvoorbeeld <https://www.16-27.nl/>).

Totdat de jongere 18 is, valt maatschappelijk werk onder de Jeugdwet en daarna onder de WMO. Gemeentes verschillen heel erg in hun aanpak en beschikbaar budget. Hier zou ondersteuning door een transitiecoördinator zeer welkom zijn, om mee te denken/kijken, een brug te slaan, zeker bij jongeren die minder mondig/vaardig zijn. Deze transitiecoördinator zou ook meer samen kunnen werken met regisseurs/coördinatoren/buddies die binnen de gemeenten actief zijn op het vlak van werk, schuld/inkomen, opleiding, etc.

#### Ontwikkelingen & mogelijkheden

Interessante ontwikkelingen of mogelijkheden voor transitiezorg zijn:



- WMO-hulpmiddelen in medische kindzorg; hier wordt gewerkt met bekostigingsprofielen in de wijk voor kinderen.
- In het kader van Juiste zorg op de juiste plek is bij de richtlijn Kinderpalliatieve zorg een module over transitiezorg opgeleverd waarin gepleit wordt voor indicering door verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten over de vier zorgwetten heen.
- NVK dient waarschijnlijk een wijzigingsverzoek in bij de NZa in verband met bekostigingsproblematiek bij de toepassing van de kwaliteitsstandaard.
- Voor de uitvoering van de transitie een aparte financiering af te spreken dwars door alle sectoren heen (Zvw, Wlz, Jeugdwet, Wmo, etc), in eerste instantie op basis van een aparte financieringsconstructie via OCW/VWS of ZonMw).
- Facultatieve prestatie voor transitiezorg overwegen; afspraak tussen instelling en zorgverzekeraar (aanvragen bij NZa), hier kunnen andere zorginstelling navolging aan geven.
- Transitiezorg als IGJ-verbeterdoel biedt ook de mogelijkheid dat (financierings)knelpunten zichtbaar worden en geagendeerd wordt.
- Registreerbaar maken van bepaalde handelingen aanbevolen in de standaard zodat inzichtelijk wordt wat er op vlak van transitiezorg gebeurt en de berekeningen van de BIA getoetst kunnen worden. Dit kan door zorgactiviteiten te markeren (registrieve zorgactiviteit) in DHD-data en deze markeringen met alle ziekenhuizen te delen.
- Het RVS-advies Grenzeloos samenwerken<sup>11</sup> vraagt aandacht voor de fundamentele tegenstrijdigheden tussen stelsels van zorg en ondersteuning die domeinoverstijgende samenwerking in de praktijk beperken. Ook benoemt het advies dat samenwerken tijd kost en dat baten vaak in een ander stelsel vallen, zoals ook het geval is bij transitiezorg.
- Er wordt momenteel nagedacht over het toekomstbestendig maken van de DBC-systematiek, adolescenten-DOT zou hier deel vanuit kunnen maken.
- Zorgbundels<sup>12</sup> bieden ook een mogelijkheid voor financiering. Met een zorgbundel worden contractafspraken gemaakt over een integraal pakket aan zorg, bijvoorbeeld voor een bepaalde aandoening of per patiëntengroep. De zorgaanbieder krijgt een vast bedrag per zorgbundel in plaats van een bedrag per individuele (of set van) verrichting(en). Een zorgbundel stimuleert zorgprofessionals en zorgaanbieders om nauwer samen te werken en de zorg efficiënter rondom de patiënt te organiseren. Hierdoor ontstaat meer ruimte voor preventie en innovatie. De werkgroep O&T was hierover echter nog niet onverdeeld enthousiast.

---

<sup>11</sup> <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2022/03/04/grenzeloos-samenwerken>

<sup>12</sup> <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2022/02/23/nza-stimuleert-passende-bekostiging-met-leidraad-voor-zorgbundels>

# **Impact en kosten van aanbevelingen van de Kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg**

## **Budget Impact Analyse**

September 2021

Namens de werkgroepen van de Kwaliteitsstandaard  
Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg

### **MET ONDERSTEUNING VAN**

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

- drs. A.A. Lamberts, senior-adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- dr. C.T.J. Michels, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

### **FINANCIERING**

Deze kwaliteitsstandaard werd gefinancierd door FNO – Zorg voor Kansen en de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

## 1. Inleiding

Deze budget impact analyse (BIA) hoort bij de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg. De kwaliteitsstandaard geeft handvatten om de transitie van zorg van de (specialistische) kindercare naar de volwassenenzorg goed te organiseren. Deze transitie is bedoeld ter ondersteuning aan de *brede groep jongeren* die leeft met een chronisch gezondheidsprobleem van somatisch en/of psychische aard al dan niet met een (verstandelijke) beperking tijdens de transitieleeftijd (12 tot 25 jaar). Daarnaast is in de kwaliteitsstandaard extra aandacht voor jongeren die behoren tot kwetsbare groepen en/of die rond hun 18<sup>e</sup> verjaardag tussen wal en schip dreigen te raken bij zorgvoorzieningen.

Een budget impact analyse bij een kwaliteitsstandaard heeft als doel de implementatie van aanbevelingen te bevorderen door inzichtelijk te maken of en welke extra middelen nodig zijn naast de eventuele baten van een standaard. In de kwaliteitsstandaard worden verschillende aanbevelingen gedaan met betrekking tot de inzet van een transitiecoördinator, gezamenlijke overdrachtsmoment en verlengde/extra consulten. De kwaliteitsstandaard benoemt dat de investeren in goede transitiezorg leidt tot extra toekomstig welbevinden bij jongen. Deze BIA geeft in aanvulling op de kwaliteitsstandaard een globale schatting van het financiële effect van implementatie van enkele aanbevelingen op landelijk niveau. Ofwel, de BIA beantwoordt de vraag wat de verwachte totale financiële consequenties zullen zijn als gevolg implementatie van de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg ten opzichte van de huidige situatie.

### Vraagstelling

Deze BIA is gebaseerd op drie interventies die omschreven worden in de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg om de volgende vraag te beantwoorden: *Wat zijn de verwachte budgettaire consequenties van implementatie van de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindercare naar volwassenenzorg?*

## 2. Methode

De BIA geeft informatie die gebruikt kan worden om de (budgettaire) haalbaarheid van de implementatie van de aanbevelingen in te kunnen schatten. In deze paragraaf wordt de methodiek toegelicht (e.g. follow-up, interventies, kosten), waarna de methodiek vervolgens wordt toegepast op drie aandoeningen.

Het is belangrijk te vermelden dat het hier gaat om verwachte kosten, de verwachte effecten kunnen vanwege gebrek aan data niet worden gekwantificeerd. De BIA wordt gebruikt om in te schatten of het vanuit budgettair oogpunt mogelijk is om de transitie-interventies te implementeren. Onvermijdelijk moeten hierin aannames worden gemaakt.

### Follow-up

Bij een BIA is het aantal jaren waarvoor de budget impact berekend wordt relevant. In (inter)nationale richtlijnen wordt standaard geadviseerd om voor vijf jaren de budget impact van een interventie(mix) te bepalen.<sup>i,ii</sup> Het gaat dus om een schatting van de impact op korte termijn, het is immers aannemelijk dat gedurende deze periode de interventies de meeste impact hebben op patiënten.

Deze BIA richt zich op adolescenten (16 tot 21 jaar) met een chronische aandoening die langdurig specialistische zorg nodig hebben en de overgang van kindercare naar volwassenenzorg meemaken. De overdracht van zorg vindt in Nederland meestal rond het 18e levensjaar plaats en is veelal voltooid rond het 25e levensjaar. Het zwaartepunt van het transitieproces ligt rond het 18e levensjaar, wanneer in de regel de transfer plaatsvindt. Hierbij moet benadrukt worden dat transitiezorg het hele proces omvat, van de voorbereiding, de overstap, tot de opvang in de zorg voor volwassenen.

### Drie interventies

Deze BIA richt zich op de budgettaire consequenties van drie interventies: de inzet van de transitiecoördinator, de gezamenlijke overdracht en de extra consulten. De aanbevelingen staan in detail toegelicht in de kwaliteitstandaard. De meeste kosten worden verwacht in deze aanbevelingen.

- *Transitiecoördinator*

De *transitiecoördinator* coördineert het transitieproces van de jongeren en is een centraal aanspreekpunt voor jongeren, ouders/verzorgers en andere zorgverleners. De transitiecoördinator biedt inhoudelijke ondersteuning bij de voorbereiding en zorgt voor een soepel verloop van het logistieke proces. De aangewezen transitiecoördinator is een zorgverlener en bij voorkeur iemand waarmee de jongere een vertrouwensrelatie heeft. Bij een multidisciplinaire situatie zal de transitiecoördinator veelal een verpleegkundige (of een paramedicus) zijn, die al bekend is met het team en de jongere. Als er geen verpleegkundige beschikbaar is, dan zou ook een arts de transitiecoördinator kunnen zijn. Idealiter is de transitiecoördinator ook na de overdracht van zorg nog betrokken, zodat de jongere in de nieuwe zorgsituatie een bekend aanspreekpunt heeft. De transitiecoördinator stelt gezamenlijk met de jongere een kort en overzichtelijk individueel transitieplan op. Dit plan wordt gebruikt gedurende het transitieproces, onder andere voor de overdracht van informatie (gerelateerd aan de aandoening, maatschappelijke participatie en toekomstperspectief) van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. Daarnaast hoopt men met dit plan de jongere meer te betrekken in de discussie over de planning van hun transitie. Deze interventie staat beschreven in *aanbeveling 8, 9 en 10 van de kwaliteitstandaard*.

- *Gezamenlijke ‘warme’ overdracht*

Moment waarop het hoofdbehandelaarschap/regiebehandelaarschap van een zorgverlener in de kinderzorg wordt overgedragen naar een zorgverlener in de volwassenenzorg. Dit betreft een organisatorische uitwerking van het overgaan van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. Een *warme overdracht* doelt op direct persoonlijk overleg tussen zorgverleners rondom de overdracht; bijvoorbeeld telefonisch, via videobellen of live – tijdens transitiepoli waarin één of meerdere gezamenlijke consulten worden georganiseerd, meestal vooraf gegaan door een Transitie MDO. Een warme overdracht houdt dus méér in dan alleen een schriftelijke overdracht via een brief. Deze interventie staat beschreven in *aanbeveling 4 en 16* en de begrippenlijst *‘warme overdracht’ van de kwaliteitstandaard*.

- *Extra consulten*

De zorgverlener in de volwassenenzorg initieert 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. Dit consult kan grotendeels door verpleegkundig specialist dan wel verpleegkundige gedaan worden. Deze interventie staat beschreven in *aanbeveling 24 van de kwaliteitstandaard*.

### Input: Kosten

Om de vraagstelling te beantwoorden is een kwalitatieve uitvraag gedaan bij experts in het veld, met de focus op de invulling van de aanbevelingen in de praktijk. Op basis van expert opinion zijn de volume-eenheden geschat. In Bijlage 1 is een overzicht weergegeven van de geconsulteerde experts. De geïdentificeerde volume-eenheden moeten vervolgens gewaardeerd worden in monetaire eenheden. Hierbij maken we gebruik van kostprijzen of referentieprijzen (conform richtlijnen).<sup>iii</sup> Kosten van de interventies kunnen gedefinieerd worden met de formule: kosten = volume\*prijs.<sup>iv</sup> Kostprijzen zijn geïndexeerd naar 2020. De gehanteerde waarden voor de verschillende variabelen zijn per aandoening samengevat in Tabel 1, 2 en 3.

In deze BIA wordt het gezondheidszorg kostenperspectief gehanteerd. Dit betekent dat alleen kosten direct gerelateerd aan zorg (e.g. consulten, zorgverlener) die rechtstreeks verband houden met de interventies worden meegenomen. Het maatschappelijk kostenperspectief wordt hierbij niet meegenomen, zoals: ziekteverzuim, thuiszorg, mantelzorg, participatie op de arbeidsmarkt of reiskosten buiten beschouwing worden laten.

### **Input: Effectiviteit**

Op basis van verschillende kwalitatieve<sup>v,vi</sup> en kwantitatieve studies<sup>vii,viii</sup> blijkt de noodzakelijkheid en wenselijkheid van een goed gecoördineerde transitie tussen kinderzorg en volwassenenzorg in Nederland. Hoewel de exacte effectiviteit van transitiezorg afhankelijk is van veel variabelen, zal goede transitiezorg zal naar verwachting bijdragen aan verbeteringen van de verschillende uitkomsten:<sup>ix,x</sup>

- ervaringen van jongeren met transitie;
- ervaringen van ouders en verzorgers met transitie;
- kwaliteit van leven;
- problemen met therapietrouw en no-show bij consulten;
- gemeenschappelijke visie tussen kinderzorg en volwassenenzorg;
- psychosociale problemen en problemen met zelfstandigheid in de zorg bij jongeren.

Het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' droeg bij aan meer bewustwording bij jongeren en zorgverleners, maar leidde ook aantoonbaar tot meer onafhankelijk gedrag in de spreekkamer en tot meer discussies over niet-medische onderwerpen.<sup>xi</sup> In 2016 is een systematische review gepubliceerd met als doel om interventies gericht op het verbeteren van transitiezorg te evalueren.<sup>xii</sup> Deze systematische review includeerde vier internationale RCTs (n=238) waarin verschillende interventies voor verschillende populaties werden vergeleken. Campbell (2016) concludeert dat de bewijskracht te laag was om een harde conclusies te formuleren over de effectiviteit van de geëvalueerde interventies. De follow-up periode (4 tot 12 maanden) was bij alle studies te kort om een valide beeld te geven van de daadwerkelijke effectiviteit, aangezien de transitie een langdurig proces is. Daarnaast benadrukte Campbell (2016) dat de effectiviteit van transitiezorg sterk wordt beïnvloed door contextuele factoren die verband houden met de aard van de aandoening van de jongere.

Op basis van gesprekken met experts blijkt dat alle experts voordelen van transitiezorg verwachten in de praktijk, echter blijkt die effectiviteit van transitiezorg lastig te kwantificeren. Genoemde voordelen worden nader toegelicht in de resultaten. Vanwege de grote onzekerheid en gebrek aan valide getallen, worden beschouwend de lange termijn effecten meegenomen. Besparingen gerelateerd aan gezondheidswinst op lange termijn vallen buiten de scope van deze analyse.

### **Studiepopulaties**

De manier waarop de drie interventies worden ingezet zal variëren per aandoening. In 2018 hadden ruim 1,3 miljoen Nederlandse kinderen en jongeren te maken met een chronische aandoening.<sup>xiii</sup> Bij aanvang van het transitietraject wordt veelal de intensiteit van de transitie in overleg met de jongere vastgesteld; het kan daardoor zijn dat de invulling en intensiteit van de transitie varieert per jongere. Omdat transitiezorg toepasbaar is voor een *brede groep jongeren* met verschillende chronische gezondheidsvragen richt deze BIA zich op de drie aandoeningen:

- Depressieve stoornis
- Diabetes Mellitus type 1 (DM1)
- Cystic fibrosis (CF)

Naar verwachting van de experts zal bij elke aandoening de intensiteit van transitiezorg variëren. Er is daarom gekozen om een aandoeningen met zowel hoge als lage aantallen mee te nemen. Daarnaast is er gekozen om een aandoening met een overwegend multidisciplinaire aanpak en twee

aandoeningen die minder multidisciplinair zijn (waarvan één in de curatieve sector en één in de geestelijke gezondheidszorg) uit te werken. Hoewel dit een selectie betreft van het aantal jongeren met chronische aandoening dat in aanmerking komt voor transitiezorg, geven deze drie verschillende aandoeningen de variatie in potentiële budgettaire impact weer.

### **Analyses – uptakescenario's**

De verwachte kosten worden berekend door de omvang van de drie specifieke jongere populaties die in aanmerking komen voor transitiezorg te vermenigvuldigen met het percentage dat de interventies krijgt aangeboden. Kortom, we zetten de huidige praktijk (weinig tot geen gebruik interventies) uit tegen de implementatie van de kwaliteitsstandaard (gebruik interventies in de praktijk).

Omdat er sprake zal zijn van een bepaalde marge van onzekerheid zijn een aantal uptakescenario's doorberekend. De onderstaande uptakescenario's zijn daarom geformuleerd, waarbij de omvang van de populatie is gevarieerd. De verwachte uptake (het percentage jongeren dat daadwerkelijk gebruik zal maken van de interventies) wordt gevarieerd om inzicht te geven in implementatie: 100% uptake, 80% uptake en 50% uptake. Bijvoorbeeld bij scenario 1 geldt dat bij alle jongeren volledig gebruik wordt gemaakt van de transitiecoördinator. Voor alle scenario's geldt dat er sprake is van een gezamenlijke overdracht en extra consulten, de variatie in scenario's bestaan uit de beschikbaarheid van de transitiecoördinator. Scenario's per aandoening:

- Scenario 1 – bij 100% van de jongeren wordt er volledig gebruik gemaakt van een transitiecoördinator, 100% gezamenlijke overdracht en 100% extra consulten.
- Scenario 2 – bij 80% van de jongeren wordt er volledig gebruik gemaakt van een transitiecoördinator, 100% gezamenlijke overdracht en 100% extra consulten.
- Scenario 3 – bij 50% van de jongeren wordt er volledig gebruik gemaakt van een transitiecoördinator, 100% gezamenlijke overdracht en 100% extra consulten.

### 3. Aandoeningen

#### 3.1 Depressieve stoornis

##### *Schatting van het aantal transities*

Volgens de website van het NJI zegt in 2020 bijna 4 procent van de jongeren van 12 tot 18 jaar voor minstens zes maanden in het afgelopen jaar een depressie te hebben gehad. Over kinderen met een gediagnosticeerde depressieve stoornis zijn geen Nederlandse cijfers bekend.

Jaarlijks hebben in Nederland ruim een half miljoen volwassenen in de leeftijd van 18-64 jaar een depressieve stoornis. Voor de leeftijdsgroep 18-24 heeft 6,7% jaarlijks een depressie.<sup>xiv</sup> Per jaar krijgt 1,6% van de volwassenen voor het eerst in het leven een depressie<sup>xv</sup>, dit resulteert in 135.600 mensen per jaar. We nemen aan dat deze getallen vergelijkbaar zijn voor jongeren. Hoeveel jongeren met een depressie/depressieve stoornis uiteindelijk in transitie gaan naar de volwassenenzorg is lastig aan te geven.

Een enorme uitdaging vormt de zorgbehoefte versus het zorggebruik: jongeren zoeken het minst vaak hulp vanwege leeftijdsspecifieke barrières, zoals een gebrek aan kennis over geestelijke gezondheidszorg, slechte toegang tot die zorg, kosten en een verkeerde combinatie van dienstverleningsstructuren en de behoeften van jongeren.<sup>xvi,xvii,xviii</sup> Op basis van expert opinion blijkt dat 20% tot 30% van de jongeren in kindermhulp krijgt binnen de GGZ. Vergelijkbare getallen worden ook gerapporteerd in de literatuur.<sup>xix,xx</sup> Aannemende dat 20% van 135.600 jongeren met een depressieve stoornis hulp krijgt, resulteert dat mogelijk in 27.120 jongeren die jaarlijks in aanmerking komen voor een transitie. Het is belangrijk te benadrukken dat dit een heterogene populatie betreft, waarin zowel de ernst van de depressieve stoornis als de zorgbehoefte kan variëren.

##### *Huidige zorg*

De huidige zorg wordt op financiële gronden gesplitst in zorg voor jongeren (<18 jaar) en zorg voor volwassenen (≥18 jaar). De meeste GGZ-instellingen leveren zowel kindermhulp als volwassenenzorg. De transitie vindt dan plaats binnen in één instelling. Zowel jongeren als volwassenen krijgen gemiddeld één keer per week psychotherapie. Er is uitgegaan van een gemiddelde transitie(duur) van vijf jaar. De volle breedte van de huidige zorg wordt meegenomen, hieronder vallen behandelingen voor relatief eenvoudige tot uiterst complexe psychische problemen, kortdurende en langdurende behandelingen, individueel en groepsgericht, ambulant en (dag)klinisch, en behandelingen die op zichzelf staan en behandelingen die onderdeel uitmaken van een geïntegreerde multidisciplinaire behandeling. In de praktijk zal de intensiteit van een behandeling afhankelijk zijn van de aard van de klachten en de behandeldoelen van de jongere. De intensiteit van de behandeling wordt onder meer bepaald door het aantal zittingen per week en de totale behandelduur.<sup>xxi</sup> Psychotherapie wordt veelal uitgevoerd door een psychotherapeut.

##### *Interventies*

Op basis van expert opinion en aanvullende literatuur is de benodigde input verkregen. Er werd aangegeven dat enkele onderdelen van zorg die in de kwaliteitsstandaard worden beschreven, al in enkele zorginstellingen tot de huidige zorg behoren. In **Tabel 1** is de extra tijdsbesteding per interventie aangegeven. Deze input is verkregen op basis van expert opinion, in de praktijk kan er variatie voorkomen in zowel de ernst van de depressieve stoornis als de intensiteit van transitiezorg.

De rol van de transitiecoördinator zal hoogstwaarschijnlijk ingevuld gaan worden door een (basis) psycholoog. Taken die bij de transitiecoördinator liggen zijn het opstellen van het transitieplan, verslaglegging, periodiek overleg en begeleiding van de jongere en naasten tijdens de transitie.

De intensiteit van begeleiding zal variëren over de periode van vijf jaar. Naar verwachting zal de frequentie lager zijn in het in het eerste jaar van de transitie, zal de frequentie toenemen naarmate

het transfermoment dichterbij komt en vervolgens zal de frequentie in de laatste jaren weer afnemen. Gemiddeld over de vijf jaar wordt de tijdsinvestering van de transitiecoördinator geschat op gemiddeld 1 uur per maand (over een periode van vijf jaar, vanaf 16 tot 21 jaar). Dit resulteert in 60 uur voor vijf jaar met gemiddeld 12 uur per jaar.

De gezamenlijke 'warme' overdracht wordt reeds veelal standaard uitgevoerd in de praktijk. Gemiddeld duurt deze overdracht één uur. Aanwezig hierbij zijn de betrokken arts vanuit de kinderzorg (bijvoorbeeld psycholoog, maatschappelijk werker), de betrokken arts vanuit de volwassenenzorg (psycholoog) en jongere. Vaak is hierbij ook een psychiater aanwezig (onder andere mede om een nieuwe DBC te openen).

De extra consulten worden idealiter alleen tijdens het eerste jaar na in de volwassenenzorg ( $\geq 18^e$  jaar) georganiseerd. De hoeveelheid extra consulten zal sterk variëren per jongere en afhankelijk zijn van de behoeften en zorgvraag. Inschattend zal dit gemiddeld neerkomen op vier extra consulten per jaar per jongere, waarbij elk consult gemiddeld één uur duurt. De totale extra tijdsinvestering resulteert hiermee op vier uur. Bij deze extra consulten zal de psycholoog aanwezig zijn.

### 3.2 Diabetes Mellitus 1

#### *Schatting van het aantal transities*

Diabetes Mellitus type 1 (DM1) is een chronische ziekte met een hoge complexiteit, die meestal al op jonge leeftijd ontstaat en waarmee mensen met DM1 de rest van hun leven dienen om te gaan. Iedere levensfase kan opnieuw problemen met zich meebrengen die specifieke aandacht vereisen van de zorgverlener, zoals opstandigheid tijdens de puberteit, op stap gaan en uitslapen, alcohol drinken, arbeid, intensief sporten, zwangerschapswens. Na astma is DM1 de meest voorkomende chronische aandoening onder jongeren  $\leq 25$  jaar.<sup>xxii,xxiii</sup> Geschat wordt dat er ongeveer 10.000 jongeren van 0 t/m 19 jaar leven met DM1.<sup>xxiv,xxv</sup> Op basis van expert opinion wordt geschat dat jaarlijks in Nederland ongeveer 500 jongeren met DM1 in transitie gaan naar volwassenenzorg.

#### *Huidige zorg*

Het doel van de DM1-zorg is het bereiken van een goede glucoseregulatie zonder een te grote afbreuk aan de kwaliteit van leven te doen. Ook wordt gestreefd naar het vermijden van acute complicaties en ontregelingen teneinde chronische complicaties zoals met name vaat-, orgaan- en neuronenschade uit te stellen en de levensverwachting toe te laten nemen.<sup>xxvi</sup>

In Nederland is de kinderzorg en volwassenenzorg relatief vergelijkbaar. Er bestaan echter wel grote verschillen in DBC's tussen volwassenen- en kinderzorg. Bij kinderzorg vinden er jaarlijks gemiddeld vier consulten plaats, met zowel een kinderarts als kinderverpleegkundige. Een standaard consult in de kinderzorg duurt gemiddeld 30 minuten, terwijl in de volwassenenzorg een consult gemiddeld 15 minuten duurt. Bij kinderzorg wordt relatief meer betrokkenheid van andere disciplines (e.g. diëtist, psycholoog) gezien. Daarnaast varieert de zorgvraag sterk tussen jongeren. Tussentijdse contacten vinden meestal plaats per e-mail, telefonisch of videobellen. Deze frequentie varieert per jongere en is afhankelijk van de behoefte van de jongere.

Ondanks de variatie tussen volwassenen vinden er bij volwassenenzorg ook jaarlijks gemiddeld vier consulten plaats, met gemiddeld één keer een internist en drie keer een diabetesverpleegkundige.

#### *Interventies*

Op basis van expert opinion en aanvullende literatuur is de benodigde input verkregen. In **Tabel 2** is de extra tijdsbesteding per interventie aangegeven.

De rol van de transitiecoördinator zal hoogstwaarschijnlijk ingevuld gaan worden door een verpleegkundig specialist of diabetesverpleegkundige. Taken die bij de transitiecoördinator liggen zijn het opstellen van het transitieplan, verslaglegging, periodiek overleg en begeleiding van de jongere en naasten tijdens de transitie. Waar de intensiteit van de tijdsinvestering in het transferjaar



mogelijk hoger is. Voor het gemak hanteren we gemiddelde inzet gedurende de vijf jaar. Dit komt neer op een geschatte tijdsinvestering van de transitiecoördinator van op gemiddeld 4 uur extra per jaar per jongere.

De gezamenlijke 'warme' overdracht zal een gemiddelde tijdsbesteding van 1,5 uur in beslag nemen. Die is opgebouwd uit 30 minuten voorbespreking (met internist en kinderverpleegkundige = Transitie MDO), en twee consulten van ieder 30 minuten met onder andere een internist, kinderarts, en transitiecoördinator (bijvoorbeeld de diabetesverpleegkundige). Er vinden twee consulten plaats: één in de kinderezorg en één in de volwassenenzorg. Bij een selecte groep jongeren zal een klinisch psycholoog aansluiten, afhankelijk van de zorgbehoefte. Dit is echter voor nu buiten beschouwing gelaten.

De extra consulten worden tijdens het eerste jaar in de volwassenenzorg (19<sup>e</sup> jaar) georganiseerd. In het jaar van het transfermoment zullen twee consulten met dubbele consulttijd plaatsvinden. Qua netto extra tijdsbesteding gaat het om 30 minuten extra per jongere in het eerste jaar van de volwassenenzorg. Een internist zal bij beide consulten standaard aanwezig zijn. Het doel is om onder andere meer tijd te investeren in jongere om zodoende een vertrouwensband op te bouwen.

### 3.3 Cystic fibrosis

#### *Schatting van het aantal transities*

Cystic Fibrosis (CF), ook wel taaislijmziekte genoemd, is een erfelijke ziekte met een beperkte levensverwachting. In Nederland betreft het ongeveer 1.500 personen. Ofschoon in de afgelopen 20 jaren de gemiddelde levensverwachting spectaculair is verbeterd van jongvolwassenen leeftijd naar circa 45 jaar, blijft het een grillige en potentieel dodelijke ziekte ook op jongere leeftijd.<sup>xxvii</sup> Cijfers over hoeveel jongeren per jaar met CF geboren worden variëren van 25 tot 40 per jaar.<sup>xxviii,xxix</sup> Hoeveel van deze jongeren uiteindelijk in transitie gaan naar de volwassenenzorg is lastig aan te geven. Voor het doorrekenen van de interventies is uitgegaan van 40 jongeren die jaarlijks in transitie gaan.

#### *Huidige zorg*

De huidige zorg kan worden gesplitst in zorg voor jongeren (tot 18 jaar) en zorg voor volwassenen (18 jaar en ouder), deze zorg komt in grote lijnen overeen. Jongeren komen gemiddeld vier keer per jaar op consult, dit betreft veelal een gecombineerd consult met de kinderarts en de verpleegkundig specialist (waarbij elke zorgverlener 40 minuten de tijd heeft). De duur van dit consult is 40 minuten en tijdens dit consult worden verschillende onderzoeken (sputumkweek, longfunctie, lengte, gewicht) uitgevoerd. Jaarlijks vindt er een multidisciplinair overleg (MDO) plaats waar iedere patiënt (zowel jongeren als volwassenen) wordt besproken. Daarnaast wordt iedere jongere die zich in de transitiefase bevindt (16-25 jaar) jaarlijks in een apart MDO besproken met specifieke aandacht voor de voorbereiding op de volwassenenzorg en de terugkoppeling over hoe het met adolescenten in de volwassenenzorg gaat.

Volwassenen hebben jaarlijks vier consulten met een longarts en een verpleegkundig specialist met een duur van 30 minuten. Afhankelijk van de noodzaak kan het periodieke consult worden aangevuld met een psycholoog, diëtist, MDL-arts. Zorg voor CF patiënten is zowel op de kindereleeftijd als bij volwassenen al hoog-intensief van aard, waarbij er reeds veel aandacht is voor de transitie.

#### *Interventies*

Op basis van expert opinion en aanvullende literatuur is de benodigde input verkregen. Er werd aangegeven dat enkele onderdelen van zorg die in de kwaliteitsstandaard worden beschreven, al in enkele zorginstellingen tot de huidige zorg behoren. In **Tabel 3** is de extra tijdsbesteding per interventie aangegeven.

De rol van de transitiecoördinator zal binnen de CF zorg hoogstwaarschijnlijk ingevuld gaan worden door een verpleegkundig specialist. Taken die bij de transitiecoördinator liggen zijn het opstellen van het transitieplan, verslaglegging, begeleiding van de jongere en naasten tijdens de transitie, toepassen van kennistools om transitie bespreekbaar te maken, het gebruiken van de 'ready-steady-go' tool om progressie van de transitie te monitoren en zorgdragen voor overdracht (zowel digitale overdracht als live overdracht). De tijdsinvestering van de transitiecoördinator wordt geschat op gemiddeld vijf uur per jaar, over een periode van vijf jaar (vanaf 16 tot 21 jaar).

De gezamenlijke 'warme' overdracht bestaat uit een overdracht tussen de verpleegkundig specialisten en een overdracht tussen de medisch specialisten. De overdracht tussen de verpleegkundig specialisten bestaat uit een schriftelijke overdracht (+/- 1 uur) en een mondelinge overdracht (+/- 0,5 uur). Waardoor de totale tijdsinvestering op 1,5 uur x twee verpleegkundig specialisten op drie uur uitkomt. Voor de medisch specialisten bestaat de overdracht uit een gezamenlijk consult waarbij de longarts eenmaal aansluit bij een consult van de kinderarts en vice versa. De extra tijdsinvestering boven op de reguliere zorg is daarom twee keer een extra consult van 30 minuten, komt neer op 60 minuten in totaal.

In de kwaliteitsstandaard wordt aanbevolen om in het jaar van de transitie extra consulten te plannen zodat er meer ruimte is om stil te staan bij de veranderingen die de transitie naar volwassenenzorg met zich meebrengt. Hierbij is uitgegaan van een extra consult met een benodigde tijdsinvestering van 30 minuten.

## 4. Resultaten

### 4.1 Depressieve stoornis

#### *Budgettaire gevolgen van de drie interventies transitiezorg*

Het gaat hier om kosten gerelateerd aan transitiezorg die momenteel nog niet gemaakt worden in de huidige zorg. De gezamenlijke ‘warme’ overdracht is in veel instellingen al onderdeel van de huidige standaard zorg, daarom zullen de budgettaire gevolgen van de transitiezorg voornamelijk bestaan uit de inzet van de transitiecoördinator en extra consulten. We gaan uit van kosten direct gerelateerd aan zorg (e.g. consulten, zorgverleners) die rechtstreeks verband houden met de interventies. Op basis van de input is de verwachting dat de transitiezorg van depressieve stoornis resulteert in € 6.507 aan extra kosten per patiënt. Zie in **Tabel 1** de kosten per subcategorie gepresenteerd.

**Tabel 1** Overzicht van transitiezorg kosten in Depressieve stoornis zorg

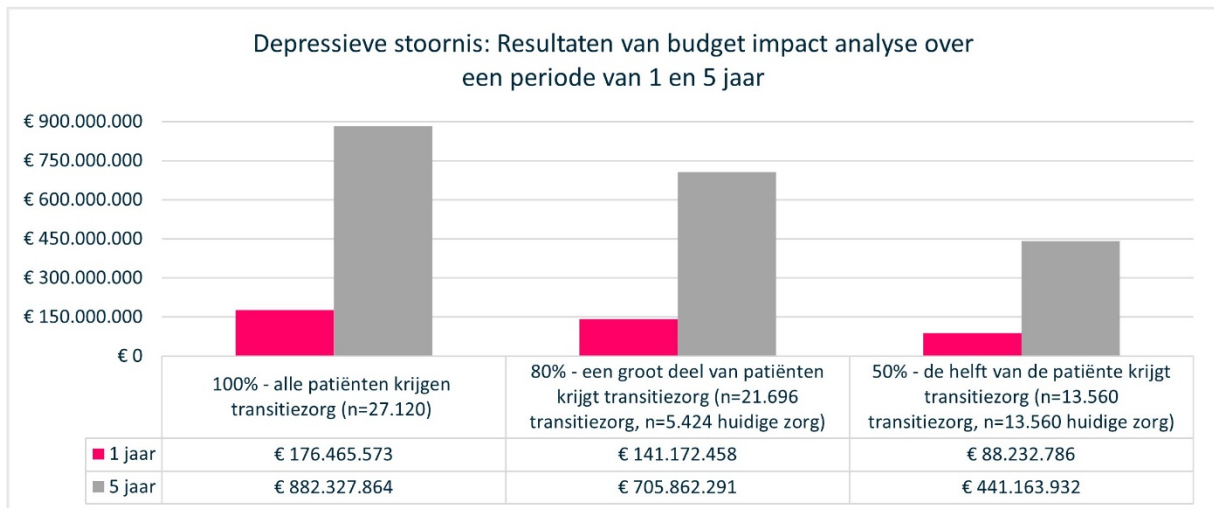
Kosten categorieën	Volumes	Kosten	Bron
<b>Extra kosten transitiezorg per patiënt</b>		<b>€ 6.507</b>	
<b>Transitiecoördinator</b>		<b>€ 6.100</b>	
Type zorgverlener	Psycholoog		Expert opinion
Tijdsbesteding (in uren) per jaar per patiënt	12		Expert opinion
Kosten psycholoog per minuut		€ 1,69	Kostenhandleiding
Duur inzet transitiecoördinator (in jaren)	5		Kwaliteitsstandaard
<b>Extra consulten</b>		<b>€ 407</b>	
Aantal extra consulten in het transitiejaar	4		Expert opinion
Tijdsinvestering per consult (in minuten)	60		Expert opinion
Aanwezigen bij consulten	Psycholoog		Expert opinion
Kosten psycholoog per minuut		€ 1,69	Kostenhandleiding

*^Bij een selecte groep patiënten zal een klinisch psycholoog aansluiten (voor nu buiten beschouwing gelaten), \*Gemiddeld duurt één consult 60 minuten.*

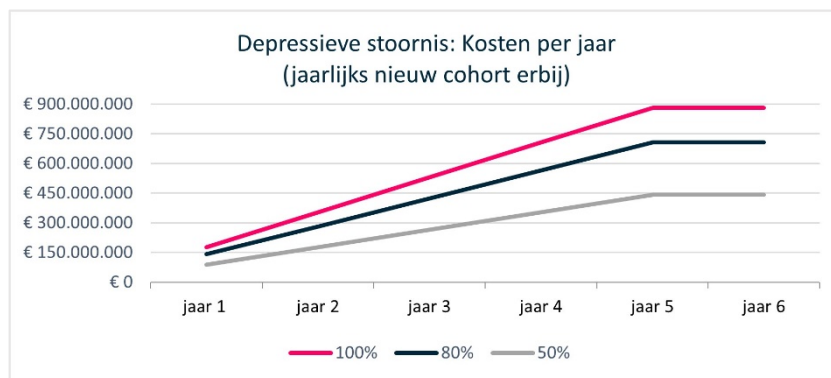
**Tabel 1** geeft geen informatie over de economische impact van transitiezorg voor de samenleving. Hiervoor hebben we de budget impact voor vijf jaar berekend en er rekening mee gehouden dat mate van implementatie kan variëren.

De verwachte uptake (het percentage patiënten dat daadwerkelijk gebruik zal maken van de interventies) is gevarieerd om inzicht te geven in de implementatie mogelijkheden. Hierbij is uitgegaan van 27.120 patiënten die jaarlijks in transitie gaan. De resultaten zijn gepresenteerd in **Figuur 1**. Als transitiezorg geleverd wordt in Nederland aan alle jongeren met depressieve stoornis, zou de Nederlandse samenleving over een periode van vijf jaar € 882.327.864 extra investeren. Als aan de helft van de patiënten met een depressieve stoornis transitiezorg geleverd wordt, zou de Nederlandse samenleving over een periode van vijf jaar € 441.163.932 extra investering vragen. Bij de interpretatie van dit bedrag moet wel de impact op effectiviteit, baten en kosten die nu niet zijn geïncludeerd overwogen worden.

De toename van de benodigde investering is weergegeven in **Figuur 2**, variërend per implementatie scenario. Wanneer in 2022 gestart wordt met de implementatie van transitiezorg conform de kwaliteitsstandaard, zal er elk jaar een cohort van 27.120 patiënten starten (ofwel, in 2022 start een cohort n=27.120, 2023 start een nieuw cohort n=27.120, etc.). Na 5 jaar wordt er een plateau bereikt en zijn de benodigde investeringen stabiel.



**Figuur 1** Budget impact van transitiezorg in de behandeling van depressieve stoornis



**Figuur 2** Totale kosten per jaar als ieder jaar een nieuw cohort jongeren met een depressieve stoornis met transitiezorg start

#### *Mogelijke effecten van de drie interventies transitiezorg*

De effectiviteit van transitiezorg is voor de beschreven aandoeningen nog niet goed onderzocht in de praktijk, daarom worden de mogelijke effecten beschouwend meegenomen. Naar verwachting kan implementatie van transitiezorg voor jongeren met depressieve stoornis effect en invloed hebben op een breed scala aan aspecten:

- Minder no shows in de zorg
- Betere aansluiting bij volwassenenzorg
- Minder GGZ-gerelateerde opnames
- Minder school-/studie-/werkverzuim
- Ambitie: minder suïcides
- Meer therapietrouw
- Kwaliteitsverbetering van zorg

De financiële impact van deze verwachte effecten zijn lastig in te schatten. Enerzijds omdat er geen beschikbare literatuur is gevonden waarbij het effect van transitiezorg op deze uitkomsten wordt onderzocht, anderzijds omdat deze mogelijke effecten niet goed te meten zijn en uit te drukken zijn in kosten en baten.

De adolescentie is zowel een cruciale ontwikkelingsperiode als een kwetsbare periode in het leven, waardoor psychische problemen bij jongeren worden geassocieerd met negatieve levensresultaten

later in het leven.<sup>xxx</sup> Een belangrijke factor is het risico op school- of werkuitval, een dynamisch proces dat al vroeg in het leven begint en mogelijk grote sociaaleconomische gevolgen heeft.<sup>xxxi</sup> Wel is bekend dat de impact van depressie groot is: voor de patiënt zelf, voor de naaste omgeving en voor de maatschappij. Depressieve stoornis staat bovenaan in de ranglijst van aandoeningen met de hoogste verzuimkosten. Op jaarbasis worden de kosten van verzuim (i.e. afwezigheid van het werk en/of verminderd functioneren tijdens het werk) voor de Nederlandse samenleving door depressieve stoornis geschat op ongeveer € 1,8 miljard.<sup>xxxii</sup>

Studies die de financiële impact voor de samenleving beschrijven, variëren aanzienlijk vanwege hun methodologie en setting<sup>xxxiii</sup>, maar geven aan dat 67% tot 92% van de totale kosten gerelateerd aan een psychische stoornis wordt gemaakt buiten de gezondheidszorg, voornamelijk vanwege productiviteitsverliezen.<sup>xxxiv,xxxv,xxxvi,xxxvii</sup> Leijdesdorff (2020) onderzocht de financiële belasting van psychische problemen bij bezoekers van de Nederlandse inloopcentra voor jongeren (@ease). Per patiënt resulteerde de gemiddelde kosten per jaar € 2.051, waarvan het grootste deel zat in productiviteitskosten (i.e. spijbelen).<sup>xxxviii</sup> Een prospectieve cluster-gerandomiseerde gecontroleerde studie (n=737), uitgevoerd door Brettschneider (2020), resulteerde in gemiddelde kosten voor standaard zorg € 21.430 per patiënt per jaar, waarbij productiviteitsverliezen de grootste impact hadden op de gemiddelde totaal kosten.<sup>xxxix</sup>

## 4.2 Diabetes Mellitus type 1

### *Budgettaire gevolgen van de drie interventies transitiezorg*

Het gaat hier om kosten gerelateerd aan transitiezorg die momenteel nog niet gemaakt worden in de huidige zorg. We gaan uit van kosten direct gerelateerd aan zorg (e.g. consulten, zorgverleners) die rechtstreeks verband houden met de interventies. In totaal zal de transitiezorg van DM1 resulteren in € 990 extra per patiënt. Zie in **Tabel 2** de kosten per subcategorie gepresenteerd.

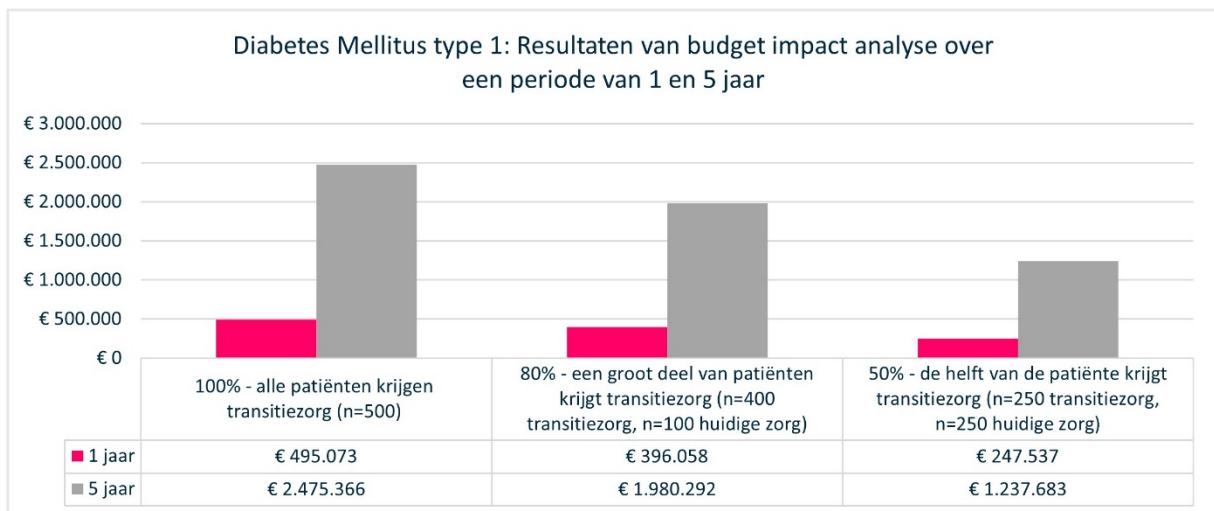
**Tabel 2** Overzicht van transitiezorg kosten in DM1 zorg

Kosten categorieën	Volumes	Kosten	Bron
<b>Extra kosten transitiezorg per patiënt</b>		<b>€ 990</b>	
<b>Transiticoördinator</b>		<b>€ 701</b>	
Type zorgverlener	Diabetesverpleegkundige		Expert opinion
Tijdsbesteding (in uren) per jaar per patiënt	4		Expert opinion
Kosten verpleegkundige per minuut		€ 0,58	Kostenhandleiding
Duur inzet transiticoördinator (in jaren)	5		Kwaliteitsstandaard
<b>Gezamenlijke 'warme' overdracht</b>		<b>€ 227</b>	
Aantal consulten	2		Expert opinion
Duur consult (in minuten)	30		Expert opinion
Aanwezigen bij consulten	Internist, kinderarts, transiticoördinator (bijv. diabetesverpleegkundige)		Expert opinion
Aantal voorbesprekingen	1		Expert opinion
Duur consult (in minuten)	30		Expert opinion
Aanwezigen bij voorbespreking	Internist of kinderarts, (diabetes) verpleegkundige		Expert opinion
Kosten verpleegkundige per minuut		€ 0,58	Kostenhandleiding
Kosten medisch specialist per minuut		€ 2,09	Kostenhandleiding
<b>Extra consulten</b>		<b>€ 63</b>	
Aantal extra consulten in het transitiejaar	2		Expert opinion
Extra tijdsinvestering per consult (in minuten)	15		Expert opinion
Aanwezigen bij consulten	Internist		Expert opinion
Kosten internist per minuut		€ 2,09	Kostenhandleiding

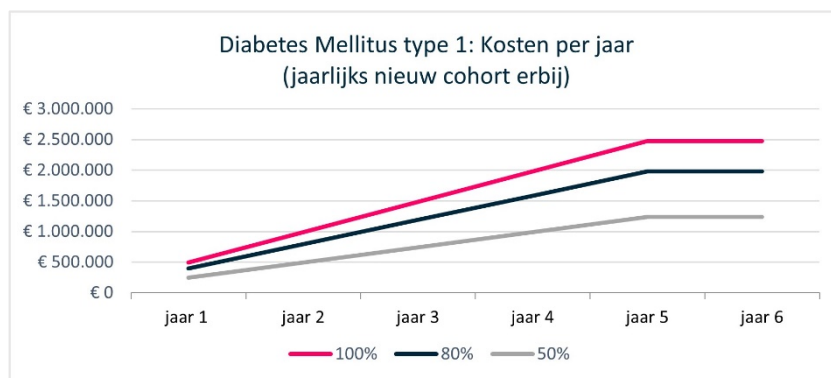
<sup>a</sup>Bij een selecte groep patiënten zal een klinisch psycholoog aansluiten (voor nu buiten beschouwing gelaten).

**Tabel 2** geeft geen informatie over de economische impact van transitiezorg voor de samenleving. Hiervoor hebben we de budget impact voor vijf jaar berekend en er rekening mee gehouden dat mate van implementatie kan variëren.

De verwachte uptake (het percentage patiënten dat daadwerkelijk gebruik zal maken van de interventies) is gevarieerd om inzicht te geven in de implementatie mogelijkheden. Hierbij is uitgegaan van 500 patiënten die jaarlijks in transitie gaan. De resultaten zijn gepresenteerd in **Figuur 3**. Als transitiezorg geleverd wordt in Nederland aan alle jongeren met DM1, zou de Nederlandse samenleving over een periode van vijf jaar € 2.475.366 extra investeren. Als aan de helft van de patiënten met DM1 transitiezorg geleverd wordt, zou de Nederlandse samenleving over een periode van vijf jaar € 1.237.683 extra investering vragen. Bij de interpretatie van dit bedrag moet wel de impact op effectiviteit, baten en kosten die nu niet zijn geïncorporeerd overwogen worden. De toename van de benodigde investering is weergegeven in **Figuur 4**, variërend per implementatie scenario. Wanneer in 2022 gestart wordt met de implementatie van transitiezorg conform de kwaliteitsstandaard, zal er elk jaar een cohort van 500 DM1 patiënten starten (ofwel, in 2022 start een cohort n=500, 2023 start een nieuw cohort n=500, etc.). Na 5 jaar wordt er een plateau bereikt en zijn de benodigde investeringen stabiel.



**Figuur 3** Budget impact van transitiezorg in de behandeling van DM1



**Figuur 4** Totale kosten per jaar als ieder jaar een nieuw cohort DM1 met transitiezorg start

#### *Mogelijke effecten van de drie interventies transitiezorg*

De transitie naar de volwassenenzorg en volwassenheid kan gepaard gaan met verslechtering van HbA1c-waarden, slechtere follow-up (uitval uit zorg) en toename van risicogedrag.<sup>xi</sup> Vooral follow-up is een dringend probleem waarnaar nog weinig onderzoek is gedaan, terwijl er hoge uitvalpercentages worden gerapporteerd.<sup>xii</sup> Gevolgen van uitval kunnen zijn: grotere kans op acute

ontregeling en gevaar voor het ontstaan van chronische complicaties. Naar verwachting zal implementatie van transitiezorg voor patiënten met DM1 effect hebben op verschillende aspecten:

- Minder no shows in de zorg
- Minder lost-to-follow-up
- Minder opnames met diabetes gerelateerde ontregelingen (dit kan IC opnames voorkomen)
- Meer therapietrouw
- Lager risico op complicaties (bijvoorbeeld minder hart- en vaatziekten, neuropathieën, blindheid)
- Kwaliteitsverbetering van zorg
- Minder school-/studie-/werkverzuim

De financiële impact van deze verwachte effecten zijn lastig te schatten. Bijvoorbeeld bij de no shows op de polikliniek, kan het tijdslot voor de arts wel geblokkeerd worden blijven. DM1 is een van de meest voorkomende chronische aandoeningen bij jongeren. Studies over kosten gerelateerd aan DM1 zijn schaars en zijn voornamelijk gericht op de kosten die direct verband houden met diabetes.

De prevalentie van DM1 stijgt jaarlijks in Nederland, waardoor de kosten van zorg ook stijgen. Spaan et al. 2018 concludeerde op basis van een retrospectieve, observationele landelijke cohortstudie van Nederlandse jongeren (0-18 jaar) met DM1, dat de totale gezondheidsuitgaven van een kind met DM1 meer dan € 8.000 per patiënt per jaar was.<sup>xliii</sup>

Diabetes vermindert de mogelijkheden om deel te nemen aan arbeid, zo is de arbeidsparticipatie van mensen met diabetes van 15 tot 65 jaar lager (40%) dan onder de algemene bevolking (63%).<sup>xliiii</sup>

Ook is het ziekteverzuim en het aantal dagen van afwezigheid vanwege ziekte hoger bij diabetes patiënten.<sup>xliiv</sup> Booz&Co publiceerde in 2011 een rapport, waarin werd geschat dat DM1 en DM2 de Nederlandse maatschappij ongeveer 10 miljard euro per jaar kost. Het verlies aan productiviteit had hierbij het grootste aandeel.<sup>xliv</sup> Ook De Groot et al. 2018 beaamt dat de productiviteitskosten de belangrijkste kostenfactor van hypoglykemie bij patiënten met DM1 (goed voor 72% van de totale kosten) was.<sup>xlvi</sup> In 2011 bleek uit een survey onder patiënten met DM1 of DM2 dat het gemiddelde productiviteitsverlies op de werkplek maar liefst 14,7 uur per persoon per maand was. Dit staat gelijk aan € 1.610 euro aan verloren productiviteit per persoon per jaar.<sup>xlvii</sup> Dit bedrag is hoger dan de benodigde transitiekosten (€ 990) per patiënt, zie **Tabel 2**.

In 2016 werd geschat dat de zorgkosten voor DM1 (exclusief complicatie gerelateerde kosten) in Nederland € 310 miljoen bedroeg. De belangrijkste kostendrijvers werden in deze studie toegeschreven aan monitoring- en apparaatkosten (€ 121 miljoen), medicatiekosten (€ 57 miljoen), kosten ziekenhuiszorg (€ 50 miljoen) en kosten ouderenzorg (€ 50 miljoen).<sup>xlviii</sup>

### 4.3 Cystic fibrosis

#### *Budgettaire gevolgen van de drie interventies*

Het gaat hier om kosten gerelateerd aan transitiezorg die momenteel nog niet gemaakt worden in de huidige zorg. We gaan uit van kosten direct gerelateerd aan zorg (e.g. consulten, zorgverleners) die rechtstreeks verband houden met de interventies. In totaal zal de transitiezorg van Cystic fibrosis resulteren in € 1.187 extra per patiënt. Zie in **Tabel 3** de kosten per subcategorie gepresenteerd.

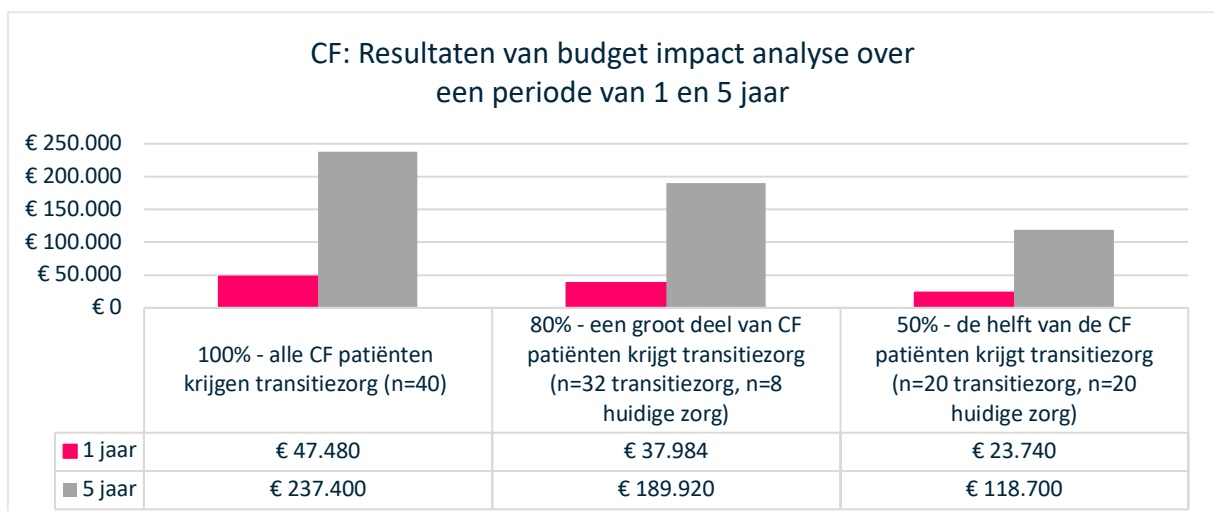
**Tabel 3** Overzicht van transitiezorg kosten in CF zorg

Kosten categorieën	Volumes	Kosten	Bron
<b>Extra kosten transitiezorg per patiënt<sup>#</sup></b>		<b>€ 1.187</b>	
<b>Transiticoördinator</b>		<b>€ 876</b>	
Type zorgverlener	Verpleegkundig specialist		Expert opinion
Tijdsbesteding (in uren) per jaar per patiënt	5		Expert opinion
Kosten verpleegkundige per minuut		€ 0,58	Kostenhandleiding
Duur inzet transiticoördinator (in jaren)	5		Kwaliteitsstandaard
<b>Gezamenlijke 'warme' overdracht</b>		<b>€ 231</b>	
<u>Overdracht verpleegkundigen</u>	2		Expert opinion
Duur consult (in minuten)	90		Expert opinion

Aanwezig bij overdracht^	Verpleegkundig specialist kinderen, verpleegkundig specialist CF volwassenen		Expert opinion
Kosten verpleegkundige minuut		€ 0,58	Kostenhandleiding
Gezamenlijk consult medisch specialisten	2		Expert opinion
Duur consult (in minuten)	30		Expert opinion
Aanwezig bij voorbespreking	Kinderarts, longarts		Expert opinion
Kosten medisch specialist per minuut		€ 2,09	Kostenhandleiding
<b>Extra consulten</b>		<b>€ 80</b>	
Aantal consulten	1		Expert opinion
Extra tijdsinvestering per consult (in minuten)	30		Expert opinion
Aanwezig bij consulten	Longarts, verpleegkundige		Expert opinion
Kosten longarts per minuut		€ 2,09	Kostenhandleiding
Kosten verpleegkundige per minuut		€ 0,58	Kostenhandleiding

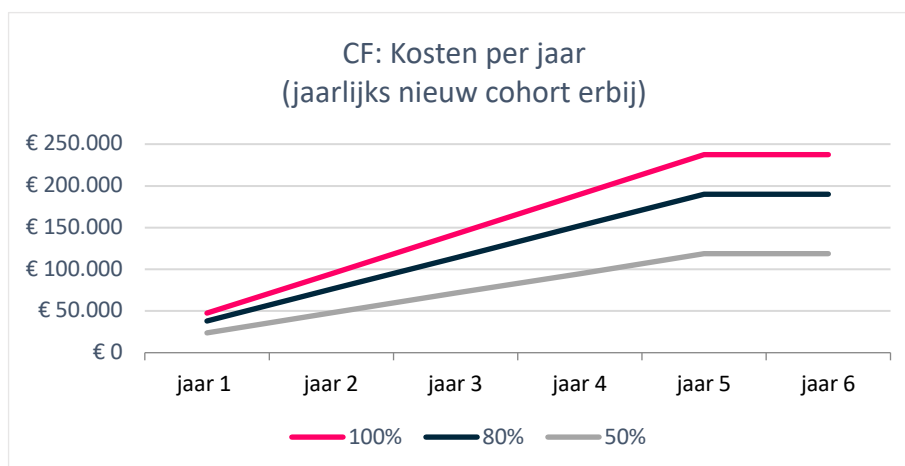
**Tabel 3** geeft geen informatie over de economische impact van transitiezorg voor de samenleving. Hiervoor hebben we de budget impact voor vijf jaar berekend en er rekening mee gehouden dat mate van implementatie kan variëren.

De verwachte uptake (het percentage patiënten dat daadwerkelijk gebruik zal maken van de interventies) is gevarieerd om inzicht te geven in de implementatie mogelijkheden. Hierbij is uitgegaan van 40 patiënten die jaarlijks in transitie gaan. De resultaten zijn gepresenteerd in **Figuur 5**. Als transitiezorg geleverd wordt in Nederland aan alle jongeren met CF, zou de Nederlandse samenleving over een periode van vijf jaar € 237.400 extra investeren. Als aan de helft van de patiënten met CF transitiezorg geleverd wordt, zou de Nederlandse samenleving over een periode van vijf jaar € 118.700 extra investering vragen. Bij de interpretatie van dit bedrag moet wel de impact op effectiviteit, baten en kosten die nu niet zijn geïncludeerd overwogen worden. De toename van de benodigde investering is weergegeven in **Figuur 6**, variërend per implementatie scenario. Wanneer in 2022 gestart wordt met de implementatie van transitiezorg conform de kwaliteitsstandaard, zal er elk jaar een cohort van 40 CF patiënten starten (ofwel, in 2022 start een cohort n=40, 2023 start een nieuw cohort n=40, etc.). Na 5 jaar wordt er een plateau bereikt en zijn de benodigde investeringen stabiel.



**Figuur 5** Budget impact van transitiezorg in de behandeling van CF





**Figuur 6** Totale kosten per jaar als ieder jaar een nieuw cohort met transitiezorg start

#### *Mogelijke effecten van de drie interventies transitiezorg*

Hoewel uit de gesprekken met geconsulteerde experts blijkt dat de transitiezorg binnen de zorg voor jongeren met CF over het algemeen goed geregeld is zijn er negatieve gevolgen wanneer een transitie naar de volwassenenzorg om welke reden ook niet succesvol wordt volbracht.

Naar verwachting zal implementatie van de transitiezorg zoals beschreven in de kwaliteitsstandaard voor patiënten met CF effect hebben op verschillende aspecten, denk hierbij aan:

- Minder no shows in de zorg
- Minder lost-to-follow-up
- Meer therapietrouw en betere bekendheid met het volwassenteam
- Kwaliteitsverbetering van zorg (betere symptoomherkenning)
- Minder school-/studie- en werkverzuim

De jaarlijkse maatschappelijke kosten per CF-patiënt worden geschat op € 41.468 (prijzen 2004; Duitsland)<sup>xlix</sup>. Deze kosten zijn voor het overgrote deel opgebouwd uit directe medische kosten (waarvan medicatiekosten als grootste aandeel). Cijfers uit het Verenigd Koninkrijk laten een vergelijkbare orde van grootte zien van circa € 49.000 tot € 76.000 per patiënt per jaar (2012, UK)<sup>l</sup>. De financiële impact van de verwachte effecten die gepaard gaan met de implementatie van de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg zijn moeilijk kwantitatief uit te drukken. De bovenstaande verwachte effecten worden ook genoemd bij andere chronische aandoeningen die in aanmerking komen voor transitiezorg<sup>li</sup>, zoals Diabetes Mellitus.<sup>lii</sup>

## 5. Discussie en conclusie

### Variabelen en aannames

Uit de berekeningen komt naar voren dat transitiezorg financiële investeringen vereist. De hoogte van deze kosten varieert logischerwijs per implementatieniveau, en varieert ook per aandoening. De interventies die als uitgangspunt zijn genomen voor deze BIA, kunnen bij elke aandoening anders worden ingericht. Bijvoorbeeld de tijd die een transitiecoördinator besteedt aan transitiezorg kan variëren van vier uur per patiënt per jaar (DM1) tot twaalf uur per patiënt per jaar (depressieve stoornis). Hetgeen voor een verschil in de kosten per patiënt leidt. Ook de benodigde kosten voor andere interventies zoals de gezamenlijke 'warme' overdracht en het extra consult variëren per aandoening. Een andere factor die zwaar meeweegt in het bepalen van de budget impact is de doelpopulatie. Bij een aandoening zoals CF betreft het +/- 40 jongeren die jaarlijks in transitie gaan, terwijl bij aandoeningen zoals een depressieve stoornis of astma het over (tien)duizenden jongeren per jaar gaat, wat zwaar meeweegt in de totale benodigde investering.

De benodigde kosten om de interventies zoals beschreven in de kwaliteitsstandaard te implementeren dienen ook in samenhang met de huidige (zorg)kosten per patiënt te worden gezien. In deze BIA zijn alleen directe zorgkosten gerelateerd aan medische consulten en contact momenten met zorgverleners meegenomen. Kosten gerelateerd aan medicijnen, ingrepen of productiviteitsverliezen zijn buiten beschouwing gelaten. Voor elke aandoening zal de verhouding tussen de huidige kosten per patiënt en de benodigde extra kosten om de interventies te implementeren verschillen. De gekozen interventies voor transitiezorg zullen voor de ene aandoening een kleiner aandeel van de totale kosten uitmaken dan bij een andere aandoening. Per aandoening zal een afweging gemaakt moeten worden transitiezorg precies ingevuld dient te worden. Daarnaast zal een afweging gemaakt moeten worden tussen de transitiekosten, de huidige zorgkosten en de verwachte effecten.

### Verwachte impact

Waar de directe kosten van de drie interventies beschreven in de kwaliteitsstandaard relatief eenvoudig te kwantificeren zijn, geldt dit niet voor de verwachte impact van de interventies voor de patiënt (en maatschappij). De schatting van langetermijneffecten brengt onzekerheid met zich mee. Het kwantificeren van de langetermijneffecten van transitiezorg voor verschillende aandoeningen is tot zover veelal gebaseerd op expert opinion. De effectiviteit van transitiezorg is voor de beschreven aandoeningen nog niet goed onderzocht in de praktijk, hoewel experts grote toegevoegde waarde (en baten) verwachten. Implementatie van de kwaliteitsstandaard zal volgens de geconsulteerde experts ontegenzeggelijk positieve gevolgen voor de betrokken jongeren hebben. Vervolgonderzoek gericht op de effectiviteitsuitkomsten (op lange termijn) van transitiezorg is gewenst.

### Uptakescenario's

Er zijn verschillende scenario's doorgerekend waarin de naleving van de beschreven interventies is gevarieerd. Deze scenario's willen niet per definitie zeggen dat de zorg niet wordt aangeboden aan de patiënt, maar omvat ook de mogelijkheid dat jongeren, ondanks het feit dat de zorg wordt aangeboden, er geen gebruik van maken. Er is gekozen alleen het percentage inzet van de transitiecoördinator te laten variëren. Binnen de set van interventies die zijn doorgerekend is de transitiecoördinator de interventie die de meeste kosten met zich meebrengt. De interventies gezamenlijke 'warme' overdracht en extra consulten zijn relatief geringe eenmalige investeringen ten opzichte van de transitiecoördinator. Variatie aanbrengen in deze interventies zou weinig waardevolle informatie opleveren. In de praktijk moet blijken of en in welke mate de uptake varieert op groepsniveau en op individueel niveau. De scenario's kunnen ook beschouwd worden als de implementatiegraad die toeneemt over de jaren.

### Conclusie

Deze analyses zijn uitgevoerd om de volgende vraag te beantwoorden: *Wat zijn de verwachte budgettaire consequenties van implementatie van de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderopvang naar volwassenenzorg?* De resultaten van de analyses resulteren in variërende budgettaire consequenties, afhankelijk van de specifieke aanpak en mate van implementatie. Experts benadrukken de relevantie en toegevoegde waarde van transitiezorg in de praktijk. Deze BIA maakt de kosten direct gerelateerd aan de zorg inzichtelijk en kan hiermee als handvat dienen in het proces om te komen tot een passende financiering voor transitiezorg. Uit de gesprekken met de geconsulteerde experts kwam naar voren dat aandacht voor de financiering van transitiezorg van belang is.

## **6. Gesproken experts (april 2021)**

- Prof. dr. Thérèse van Amelsvoort, hoogleraar Transitiepsychiatrie, Maastricht UMC+, Maastricht
- Dr. Richard IJzerman, internist-endocrinoloog, AmsterdamUMC, Amsterdam
- Dr. Paul de Laat, kinderarts, Franciscus Gasthuis & Vlietland, Rotterdam
- Dr. Bas Schouwenberg, internist-diabetoloog, Radboudumc, Nijmegen
- Coosje Sintnicolaas, verpleegkundig specialist kinderlongziekten, Radboudumc, Nijmegen
- Dr. Anneloes van Staa, Lector Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

## 7. Referenties

- <sup>i</sup> Sullivan, Sean D., et al. "Budget impact analysis—principles of good practice: report of the ISPOR 2012 Budget Impact Analysis Good Practice II Task Force." *Value in health* 17.1 (2014): 5-14.
- <sup>ii</sup> ZonMw. Budget Impact Analyses in de praktijk - Leidraad en rekentool. Februari 2020.
- <sup>iii</sup> Hakkaart-van Roijen, Leona, et al. "Kostenhandleiding." Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg In opdracht van Zorginstituut Nederland Geactualiseerde versie (2015).
- <sup>iv</sup> Hakkaart-van Roijen, Leona, et al. "Kostenhandleiding." Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg In opdracht van Zorginstituut Nederland Geactualiseerde versie (2015).
- <sup>v</sup> Verhoeven-Wind L., van Staa, A.L. (2006). Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. Transitie in zorg: ervaringen van adolescenten met Cystic Fibrosis en hun ouders. *Verpleegkunde*, 20 (3): 186-195.
- <sup>vi</sup> van Staa, A.L., 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 Development - Special Issue Transitions*, 37 (6): 821-832. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x.
- <sup>vii</sup> Bronner, M.B., Sattoe, J.N.T., Peeters, M.A.C., van Staa, A. L. (2017). Transitiezorg voor jongeren met diabetes mellitus type 1: Resultaten van een quick scan onder zorgverleners van jongeren met diabetes mellitus type 1. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- <sup>viii</sup> van der Toorn M, Cobussen-Boekhorst H, Kwak K, D'hauwers K, de Gier RP, Feitz WF, Kortmann BB. Needs of children with a chronic bladder in preparation for transfer to adult care. *J Pediatr Urol*. 2013 Aug;9(4):509-15. doi: 10.1016/j.jpuro.2012.05.007. Epub 2012 Jun 12. PMID: 22695375.
- <sup>ix</sup> NICE. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. NICE guideline, 24 February 2016. nice.org.uk/guidance/ng43
- <sup>x</sup> Bronner, M., Sattoe, J., & van Staa, A. (2017). Transitiezorg bij Diabetes Mellitus type 1 – Zorgverleners. Rotterdam, september 2017
- <sup>xi</sup> Strating M.M.H., Cramm J.M., Sonneveld H.M., van Staa A.L., Roebroek M.E., Nieboer A.P. (2013). Op weg naar betere transitiezorg? Evaluatie van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123 (2): 23-27.
- <sup>xii</sup> Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016; 4.: CD009794. DOI: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
- <sup>xiii</sup> van Hal, Lineke, et al. "Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie." Verwey-Jonker Instituut: Utrecht (2019).
- <sup>xiv</sup> de Graaf R, ten Have M, van Dorsselaer S. De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
- <sup>xv</sup> de Graaf R, ten Have M, Tuithof M, van Dorsselaer S. Incidentie van psychische aandoeningen. Opzet en eerste resultaten van de tweede meting van de studie NEMESIS-2. Utrecht: Trimbos-instituut; 2012.
- <sup>xvi</sup> Hetrick, S. E., Bailey, A. P., Smith, K. E., Malla, A., Mathias, S., Singh, S. P., O'Reilly, A., Verma, S. K., Benoit, L., Fleming, T. M., Moro, M. R., Rickwood, D. J., Duffy, J., Eriksen, T., Illback, R., Fisher, C. A., & McGorry, P. D. (2017). Integrated (one-stop shop) youth health care: Best available evidence and future directions. *The Medical Journal of Australia*, 207(10), S5–S18. <https://doi.org/10.5694/mja17.00694>
- <sup>xvii</sup> Rickwood, D. J., Deane, F. P., & Wilson, C. J. (2007). When and how do young people seek professional help for mental health problems? *Med J Aust*, 187(7 Suppl), S35–S39.
- <sup>xviii</sup> Vyas, N., Birchwood, M., & Singh, S. (2015). Youth services: Meeting the mental health needs of adolescents. *The Irish Journal of Psychological Medicine*. 32(1), 13–19.
- <sup>xix</sup> de Graaf R, ten Have M, van Dorsselaer S. De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
- <sup>xx</sup> Slade, T., Johnston, A., Teesson, M., Whiteford, H., Burgess, P., Pirkis, J., & Saw, S. (2009). The mental health of Australians 2: Report on the 2007 National Survey of Mental. Department of Health and Ageing.
- <sup>xxi</sup> GGZ Kwaliteitsstandaarden. Generieke module: Psychotherapie. Geautoriseerd op 28-02-2019.
- <sup>xxii</sup> Diabetes Fonds. Diabetes in cijfers. (2019). Available from: <https://www.diabetesfonds.nl/overdiabetes/diabetes-in-het-algemeen/diabetes-in-cijfers>.
- <sup>xxiii</sup> Van Wouwe, J. P., Mattiazzo, G. F., El Mokadem, N., Reeser, H. M., & Hirasings, R. A. (2004). De incidentie en de eerste symptomen van diabetes mellitus type I bij 0-14-jarigen in Nederland, 1996-1999. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 148(37), 1824-1829.
- <sup>xxiv</sup> Diabetes Fonds. Diabetes in cijfers. (2019). Available from: <https://www.diabetesfonds.nl/overdiabetes/diabetes-in-het-algemeen/diabetes-in-cijfers>.
- <sup>xxv</sup> Baan, C. A., & Poos, M. J. J. C. (2009). Hoe vaak komt diabetes mellitus voor en hoeveel mensen sterven eraan. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.
- <sup>xxvi</sup> Nederlandse Diabetes Federatie. NDF Zorgstandaard. Addendum Diabetes type 1 - Deel 2 Kinderen en adolescenten. 2009.
- <sup>xxvii</sup> NVALT & NVK. Kwaliteitsstandaard Cystic Fibrosis (CF). 2020

- 
- xxviii Nederlandse Cystic Fibrosis stichting. 2021. <https://ncfs.nl/over-taaislijmziekte/cf-de-basis/>
- xxix RIVM. Cystic Fibrosis (CF) - Informatie in het kader van de neonatale hielprikscreening. 2015
- xxx Gibb, S. J., Fergusson, D. M., & Horwood, L. J. (2010). Burden of psychiatric disorder in young adulthood and life outcomes at age 30. *British Journal of Psychiatry*, 197(2), 122–127. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.076570>
- xxxi Theunissen-Lamers, M-J. (2016). Stay in or drop out: the pathways to school dropout from a public health perspective. *Datawyse / Universitaire Pers Maastricht*.
- xxxii Nuijen, J., Bon-Marten, M. van, Graaf, R. de, Have, M. ten, Poel, A. van der, Beurs, D. de, Nielen, M., Verhaak, P., Voorrips, L. *Zicht op depressie: de aandoening, preventie en zorg. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg Utrecht: Trimbo*, 2018.
- xxxiii Hu TW. Perspectives: an international review of the national cost estimates of mental illness, 1990-2003. *J Ment Health Policy Econ*. 2006 Mar;9(1):3-13. PMID: 16733267
- xxxiv Chevreur, K., Prigent, A., Bourmaud, A., Leboyer, M., & Durand-Zaleski, I. (2013). The cost of mental disorders in France. *European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 23(8), 879–886. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2012.08.012>
- xxxv Jager, M., Sobocki, P., & Rossler, W. (2008). Cost of disorders of the brain in Switzerland with a focus on mental disorders. *Swiss Med Wkly*, 138(1–2), 4–11. doi:2008/01/smw-11910
- xxxvi Lee, Y. C., Chatterton, M. L., Magnus, A., Mohebbi, M., Le, L. K., & Mihalopoulos, C. (2017). Cost of high prevalence mental disorders: Findings from the 2007 Australian National Survey of Mental Health and Wellbeing. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 51(12), 1198–1211. <https://doi.org/10.1177/0004867417710730>
- xxxvii Smit, F., Cuijpers, P., Oostenbrink, J., Batelaan, N., de Graaf, R., & Beekman, A. (2006). Costs of nine common mental disorders: Implications for curative and preventive psychiatry. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 9(4), 193–200.
- xxxviii Leijdesdorff SMJ, Huijs CEM, Klaassen RMC, Popma A, van Amelsvoort TAMJ, Evers SMAA. Burden of mental health problems: quality of life and cost-of-illness in youth consulting Dutch walk-in youth health centres. *J Ment Health*. 2020 Oct 22:1-8. doi: 10.1080/09638237.2020.1836555. Epub ahead of print. PMID: 33086874.
- xxxix Brettschneider, C., Heddaeus, D., Steinmann, M. et al. Cost-effectiveness of guideline-based stepped and collaborative care versus treatment as usual for patients with depression – a cluster-randomized trial. *BMC Psychiatry* 20, 427 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02829-0>
- xl International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014*. (2014). Available from: <http://www.ispad.org/>.
- xli Kipps, S., Bahu, T., Ong, K., Ackland, F. M., Brown, R. S., Fox, C. T., ... & Simpson, H. (2002). Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabetic Medicine*, 19(8), 649-654.
- xlii Spaans, E.A.J.M., van Dijk, P.R., Groenier, K.H. et al. Healthcare reimbursement costs of children with type 1 diabetes in the Netherlands, a observational nationwide study (Young Dudes-4). *BMC Endocr Disord* 18, 57 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12902-018-0287-6>
- xliii Poortvliet MC, Schrijvers CTM, Baan CA. *Diabetes in Nederland. Omvang, risicofactoren en gevolgen, nu en in de toekomst*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2007. RIVM rapport 260322001.
- xliv Poortvliet MC, Schrijvers CTM, Baan CA. *Diabetes in Nederland. Omvang, risicofactoren en gevolgen, nu en in de toekomst*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2007. RIVM rapport 260322001.
- xlvi Booz&co. *Rapport: Diabetes Care in The Netherlands, Improving health and wealth*. 2011
- xlvi de Groot S, Enters-Weijnen CF, Geelhoed-Duijvestijn PH, et al a cost of illness study of hypoglycaemic events in insulin-treated diabetes in the Netherlands *BMJ Open* 2018;8:e019864. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019864
- xlvii Meryl Brod, Torsten Christensen, Trine L Thomsen, Donald M Bushnell. The impact of non-severe hypoglycemic events on work productivity and diabetes management. *Value Health*. Jul-Aug 2011;14(5):665-71. doi: 10.1016/j.jval.2011.02.001.
- xlviii Peters ML, Huisman EL, Schoonen M, Wolffenbuttel BHR. The current total economic burden of diabetes mellitus in the Netherlands. *Neth J Med*. 2017 Sep;75(7):281-297. PMID: 28956787.
- xlix Heimeshoff M, Hollmeyer H, Schreyögg J, Tiemann O, Staab D. Cost of illness of cystic fibrosis in Germany: results from a large cystic fibrosis centre. *Pharmacoeconomics*. 2012 Sep 1;30(9):763-77. doi: 10.2165/11588870-000000000-00000. PMID: 22690685.
- <sup>1</sup> Mohindru, B., Turner, D., Sach, T., Bilton, D., Carr, S., Archangelidi, O., Whitty, J. A. (2019). Health economic modelling in Cystic Fibrosis: a systematic review. *Journal of Cystic Fibrosis*, 18(4), 452-460.
- li CBO. *Eigen Benen Vooruit! Op Eigen Benen Vooruit!* 2008
- lii Meryl Brod, Torsten Christensen, Trine L Thomsen, Donald M Bushnell. The impact of non-severe hypoglycemic events on work productivity and diabetes management. *Value Health*. Jul-Aug 2011;14(5):665-71. doi: 10.1016/j.jval.2011.02.001.