Transitie van pediatrische zorg naar volwassenzorg bij adolescenten met chronische aandoeningen: de rol van de huisarts

Esthelle Colle, Universiteit Gent
Tine Debbaut, Universiteit Gent
Simonne Holst, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. De Smedt Delphine

Co-promotor: Prof. Dr. Pype Peter

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2022-2023

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

***Context**:* Door steeds betere medische zorgen hebben patiënten een langere levensverwachting. Daardoor worden meer aandoeningen chronisch en overleven kinderen steeds vaker voorbij de leeftijd van 18 jaar. Een transitietraject om hen in de overstap naar volwassen gezondheidszorg te begeleiden, heeft bewezen voordelen. Toch zijn er voor de patiënten enkele struikelblokken die deze transitie kunnen bemoeilijken. Door de verschillen tussen volwassen gezondheidszorg en pediatrische zorg voelen jongvolwassenen zich soms verloren in deze nieuwe setting. Gezien de huisarts voor de meeste patiënten een constante is in hun zorg, kan hij zeker een meerwaarde betekenen tijdens dit traject. Hij is laagdrempeliger bereikbaar bij vragen en heeft een meer holistische kijk op de patiënt. Ondanks deze bewezen voordelen is er weinig literatuur terug te vinden over de huidige rol van de huisarts binnen dit transitietraject.

***Onderzoeksvraag**:* Welke rol is weggelegd voor de huisarts in de transitie van pediatrische zorg naar volwassenzorg bij patiënten met een chronische aandoening? Wat is de visie hierop van patiënten? Wat is de visie hierop van de huisartsen?

***Methodologie**:* Er werden semigestructureerde interviews afgenomen met 13 huisartsen en 10 patiënten met een chronische aandoening. De rekrutering verliep voor de huisartsen via de kennissenkring van de onderzoekers en voor de patiënten vanuit het eigen patiëntenbestand en patiëntenverenigingen. De interviews werden met behulp van Nvivo gecodeerd. De principes van thematische analyse werden gehanteerd.

Resultaten: Geen enkele van de ondervraagde huisartsen was betrokken bij een gezondheidszorg transitietraject en geen van hen had hier ervaring mee. De zorg voor deze chronische aandoeningen waaraan pediatrische patiënten lijden, wordt meestal niet door de huisarts voorzien. Meerdere huisartsen geven aan dat ze hierover als huisarts te weinig kennis hebben. De minderheid van de geïnterviewde huisartsen vond dat een goede transitie onder de verantwoordelijkheid van de tweede- of derdelijnszorg valt. Alle huisartsen gaven aan dat ze steeds op de hoogte gehouden wensen te worden van deze transitie en/of transfer en dat ze bereid zijn hun patiënten hier zo nodig in bij te staan. Meerdere huisartsen denken dat ze vooral een bijdrage kunnen leveren met hun holistische benadering van de patiënt. Een manier om bovenstaande elementen te combineren is een multidisciplinair overleg.

De meeste patiënten gaan slechts enkele keren per jaar naar de huisarts. Aangezien ze de huisarts laagdrempelig en gemakkelijk kunnen bereiken, is hij een eerste aanspreekpunt bij kleine problemen wat betreft hun chronische aandoening. Voor meer ernstige problemen zouden de meeste patiënten wel rechtstreeks contact opnemen met de specialist. De huidige rol van de huisarts binnen het transitietraject is volgens de patiënten zeer beperkt. De huisarts is op de hoogte van hun dossier, maar de effectieve transitie of transfer gebeurt uitsluitend in het ziekenhuis. De huisarts werd hierbij niet betrokken. Volgens de meeste patiënten wordt de huisarts na de transfer een essentieel aanspreekpunt onder andere door een afnemend aantal consultaties bij de specialist in de volwassenzorg. De jarenlange continuïteit bij de huisarts wordt dan ook zeer belangrijk geacht.

***Conclusie*:** De huisarts kan zeker een rol spelen binnen het transitietraject. De huisarts is een belangrijk sleutelfiguur door het bieden van continuïteit aan de patiënten alsook het opvangen van mogelijke hindernissen. Een duidelijke taakverdeling is nodig tussen huisartsen en specialisten. Zowel huisartsen als patiënten zijn vragende partij.

Inhoudstabel

1.Inleiding 4
1.1 Chronische aandoeningen 4
1.2 Gezondheidszorgtransitie 4
1.2.1 Basisprincipe van gezondheidszorgtransitie 4
1.2.2 Zes kernelementen bij transitie 6
1.2.3 Belang van transitie 7
1.2.4 De rol van ouders 8
1.2.5 Valkuilen binnen de gezondheidszorg 8
1.2.6 Gezondheidszorgtransitie in België 9
1.3 Eerstelijnszorg 9
1.3.1 Algemeen 9
1.3.2 Eerstelijnszorg en transitie 9
1.3.3 Probleemstelling 10
2. Methodologie 10
2.1 Onderzoeksopzet 10
2.2 Rekrutering 11
2.2.1 Huisartsen 11
2.2.2 Patiënten 11
2.3 Analyse van de interviews 11
2.4 Ethische goedkeuring 11
3. Resultaten 13
3.1 Huisartsen 13
3.1.1 Karakteristieken 13
3.1.2 Gezondheidszorgtransitie 13
3.2 Patiënten 17
3.2.1 Karakteristieken 17
3.1.2 Transitietraject 18
4. Discussie 23
4.1 Verloop transitietraject 23
4.2 De rol van de huisarts 23
4.3 Beperkingen van het onderzoek 24
5. Conclusie 25
6. Persoonlijke reflecties 26
Bronnen 30
Bijlagen 33

1.Inleiding

1.1 Chronische aandoeningen

Chronische ziektes zijn één van de meest relevante gezondheidsproblemen met impact op de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit (1). Ze zijn één van de belangrijkste redenen voor gebruik van gezondheidsdiensten (1).

Door steeds betere therapeutische en diagnostische mogelijkheden daalt de mortaliteit van kinderen met congenitale, perinatale of andere ernstige aandoeningen aanzienlijk (2). Dit is zichtbaar wanneer we kijken naar DALY's (= disease adjusted life years) wereldwijd. In de afgelopen decennia is een duidelijke daling te zien van de DALY's, voornamelijk binnen de leeftijdsgroep jonger dan 50 jaar (3). Wanneer dit gecorrigeerd werd voor leeftijd, zien we het afgelopen decennium bij de 0 tot 9-jarigen een daling van 4% (3). Bij de 10 tot 24-jarigen zien we een daling van 1,3% (3). Door deze daling in mortaliteit bereiken dus meer jongvolwassenen met een aandoening de volwassen leeftijd (2). Deze patiënten volledig curatief behandelen is niet in alle situaties mogelijk (4). Voor velen van hen wordt deze aandoening dus chronisch (2).

Het *Center for disease control and prevention* definieert een chronische aandoening als volgt:

"Chronische aandoeningen zijn aandoeningen die gedurende één of meerdere jaren aanwezig zijn en die medische aandacht vereisen en/of dagelijkse activiteiten limiteren" (5).

Een studie uit de Verenigde Staten gaf weer dat 14% van de 0 tot 17-jarigen leeft met een chronische aandoening (6). Veertig procent van het totaal voorziene budget voor de gezondheidszorg van kinderen en jongvolwassenen wordt besteed aan deze groep jongeren (6). Meer dan 90% van deze jongeren bereiken de volwassen leeftijd en hebben dus nood aan blijvende medische opvolging (4, 7, 8, 9). In België leeft, volgens de nationale gezondheidsenquête van 2018, 29% van de bevolking vanaf 15 jaar met een chronische aandoening. Lage rugpijn, hypertensie, allergie, artrose, hypercholesterolemie en nekpijn werden het meest vermeld als chronische aandoening. Bij jongeren tussen 15 en 24 jaar in België leeft 14% met een chronische aandoening (5). Bij 0,8% van de 15- tot 24-jarigen gaat dit over multimorbiditeit (5). Vaak voorkomende pathologieën zijn astma, ADHD, ASS (10). Exacte cijfers voor kinderen jonger dan 15 jaar zijn voor België niet beschikbaar. Omdat deze patiënten levenslang opgevolgd worden, maken zij op een bepaald moment de overstap van pediatrische zorg naar gezondheidszorg voor volwassenen.

1.2 Gezondheidszorgtransitie

1.2.1 Basisprincipe van gezondheidszorgtransitie

Door de langere levensverwachting hebben jongeren met een chronische aandoening meer en meer nood aan blijvende opvolging (4,7,8,9). Deze jongeren zullen op een bepaald moment de overstap van kindergeneeskunde naar gezondheidszorg voor volwassenen moeten maken.
Dit proces wordt in de literatuur gezondheidszorgtransitie genoemd en wordt als volgt gedefinieerd:

"Gezondheidszorgtransitie is een doelgericht, gepland proces waarbij adolescenten en jonge volwassenen met chronische fysieke of medische aandoeningen de overgang maken van zorg gericht op kinderen naar zorg gericht op volwassenen." (6)

Deze transitie spreidt zich uit over enkele jaren en bereidt de jongeren voor op de overstap naar volwassen gezondheidszorg (4). Tijdens de transitie krijgt de jongere een toenemende

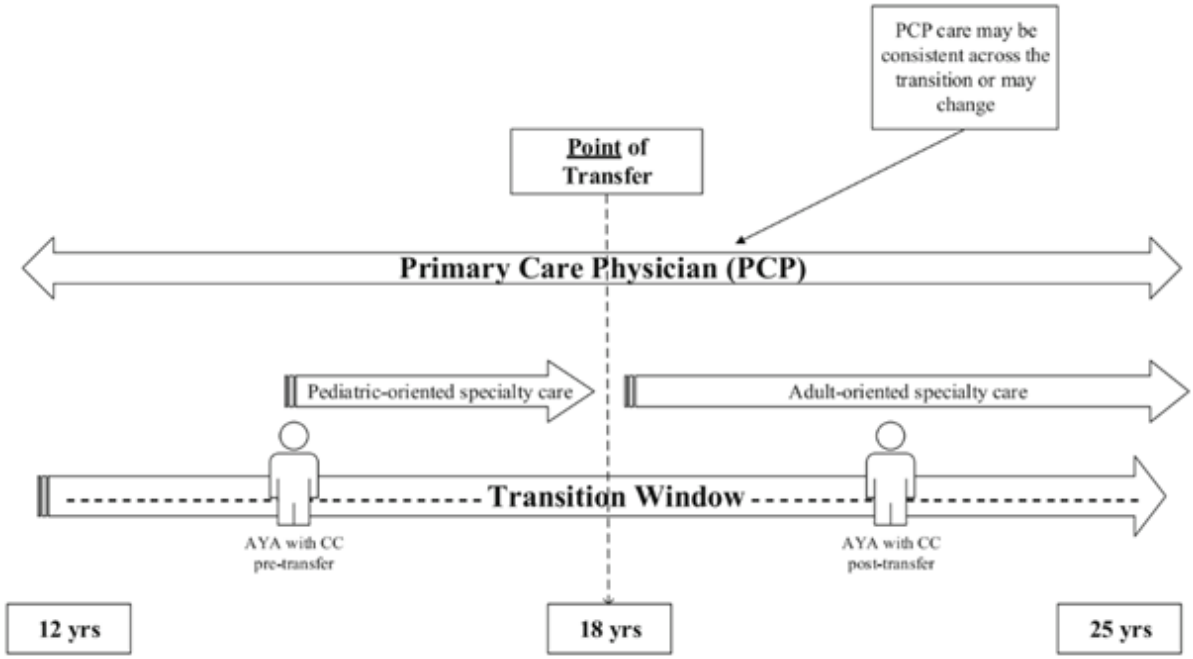
verantwoordelijkheid over zijn eigen zorg en wordt er ingezet op ziektekennis en ziekte-inzicht (4,6, 11,12). Het is de bedoeling dat de patiënt steeds zelfstandiger en onafhankelijker wordt wat betreft zijn eigen gezondheid (13). De verantwoordelijkheid voor de zorg wordt langzaam van de ouders naar de jongvolwassene verschoven (14, 15). Zo wordt de jongere doorheen het proces van transitie steeds vaker alleen, zonder begeleiding van een ouder of voogd, door de arts gezien (12). Het wordt aangeraden om dit proces van voorbereiding rond de leeftijd van 12 jaar te starten (7, 16). Er is echter geen universele leeftijd en de transitie verloopt vaak geleidelijk en in verschillende fases (8). De voorbereidingsfase tijdens transitie leidt uiteindelijk tot het moment van gezondheidszorgtransfer. Transfer wordt als volgt gedefinieerd:

"Gezondheidszorgtransfer is het eigenlijke moment waarop adolescenten en jongvolwassenen met een chronische aandoening de verandering maken van pediatrische naar volwassen gezondheidszorg." (11)

In de literatuur wordt aangeraden deze transfer te laten plaatsvinden tussen de leeftijd van 18 en 22 jaar (4, 16,17). Het eigenlijke moment van transfer wordt individueel bepaald, afhankelijk van de noden en de maturiteit van de jongvolwassene (9, 12, 16). Hiervoor wordt gekeken naar *transition readiness* aan de hand van verschillende criteria (18). Deze *transition readiness* kan op meerdere momenten doorheen het proces van transitie via een vragenlijst bevraagd worden (12). Afhankelijk van de antwoorden kan ingezet worden op specifieke domeinen waar blijkt dat de patiënt nog niet klaar is voor transfer (12). *Transition readiness* is een kritieke factor in de transitie voor het bekomen van positieve gezondheidsuitkomsten (18). In bijlage 1 kan een voorbeeld teruggevonden worden van een vragenlijst die peilt naar de *transition readiness* (6).

In het transitieproces is samenwerking een belangrijk aspect, zowel multidisciplinair tussen verschillende zorgverleners als tussen zorgverleners, de patiënt en zijn familie/omgeving (4, 6, 15). Zorgverleners die in de literatuur worden aangehaald zijn onder andere psychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, diëtisten, pediaters en internisten (4, 7, 11, 19). Het aanstellen van een transitiecoördinator zorgt voor een meer efficiënte werking (4). De rol van deze transitiecoördinator wordt best door een verpleegkundige opgenomen (4). De transitiecoördinator is dan verantwoordelijk voor onderlinge communicatie en taakverdeling tussen zorgverleners, de planning van de verdere zorg, het geven van informatie en advies aan de patiënt en het evalueren van de *transition readiness* van de patiënt (4).

Gezondheidszorgtransitie is dus niet enkel beperkt tot de transfer, maar is een dynamisch proces dat zich aanpast aan de (veranderende) noden van de patiënt doorheen de jaren (6). Het bestaat uit drie grote stappen, namelijk: de voorbereiding en het plannen van de transfer, de effectieve transfer en tot slot het wennen aan een nieuw systeem van gezondheidszorg (8, 20). Onderstaande figuur 1 geeft dit proces op een duidelijke manier weer:



Figuur 1: transitietijdlijn (21)
AYA = adolescents and young adults
PCP = huisarts

1.2.2 Zes kernelementen bij transitie

Er bestonden lang geen universele richtlijnen rond gezondheidszorgtransitie (7). Daardoor werd gezien dat kinderen met een chronische aandoening vaak niet de zorg kregen die ze nodig hebben (22). De reden dat transitietrajecten soms hun doel missen, ligt eerder bij de gezondheidszorg zelf dan bij de patiënten (7). In 2011 werden door de American Academy of Pediatrics (AAP) en de American Academy of Family Physicians (AAFP) richtlijnen opgesteld om hulpverleners te begeleiden bij deze transitie (23). In 2020 werd een derde versie uitgebracht met enkele aanpassingen (23). De fundamentele principes, die gehanteerd werden voor het ontwikkelen van deze richtlijnen, zijn onder andere geïndividualiseerde zorg, patiëntbetrokkenheid, erkennen van verschillen tussen patiënten onderling maar ook op vlak van cultuur of socio-economische status, goede communicatie en gedeelde verantwoordelijkheid (22,23). De richtlijnen zijn bedoeld voor gebruik door zowel pediaters, huisartsen als internisten en ze omvatten het hele proces van transitie: de voorbereiding, het plannen en de opvolging (22, 23). Volgens de richtlijnen zijn er zes kernelementen, elk met hun eigen gedetailleerd stappenplan (zie bijlage 2) (23). Deze zes kernelementen, hieronder afgebeeld, vormen samen het *'Health care transition model'.*



Figuur 2: 6 kernelementen van gezondheidstransitie (23)

1.2.3 Belang van transitie

De accenten binnen de kindergeneeskunde liggen anders dan die in de gezondheidszorg voor volwassenen (19). Daar waar kindergeneeskunde een meer gezinsgerichte en holistische aanpak heeft, is volwassengeneeskunde meer individueel gericht (19). In tabel 1 zie je een overzicht van de grootste verschillen tussen kinder- en volwassengeneeskunde.

Kindergeneeskunde	Volwassenzorg
Gezinsgerichte/holistische aanpak	Individueel gerichte aanpak
Sociaal georiënteerd	Ziekte georiënteerd
Informeel en ontspannen communicatie	Formeel en directe communicatie
Aandacht voor ontwikkeling	Nadruk op behandeling

Tabel 1: verschillen tussen kinder- en volwassengeneeskunde (19)

Door het leggen van andere accenten voelen jongvolwassenen zich soms verloren in de volwassen gezondheidszorg (24). Daarnaast zien sommige jongvolwassenen hun gezondheid als iets van lagere prioriteit dan bijvoorbeeld een opleiding, een job, een woning of relaties (22). Hierdoor zijn ze minder geëngageerd in hun zorg waardoor ze minder aanwezig zijn op follow-up afspraken, een slechtere compliance vertonen en bijgevolg meer risico hebben op hoge morbiditeit en mortaliteit (6, 24). Goede transitiezorg is nodig om deze jongvolwassenen het belang van gezondheidszorg duidelijk te maken (22). Het helpt hen om de zorg te optimaliseren en onafhankelijk hun eigen ziekte te kunnen managen (9). Een studie uit het Verenigd Koninkrijk bij adolescenten met een inflammatoire darmaandoening toont aan dat adolescenten die geen transitie ondergingen, vaker chirurgie moeten ondergaan dan patiënten die wel een transitietraject doorliepen (46% vs 25%) (25). De patiënten uit deze eerste groep zouden ook vaker niet komen opdagen bij consultaties (25). Er werd ook een significant verschil aangetoond op vlak van hospitalisaties (25). In de groep die een transitietraject onderging, werd 29% minimaal één keer gehospitaliseerd over een periode van twee jaar.Bij de groep zonder transitietraject bedroeg dit aantal 89 % (25).

Ondanks de moeilijkheden die jongeren soms ervaren bij de overstap, is het niet opportuun om in de pediatrische gezondheidszorg te blijven (4, 26). Adolescenten nemen een andere sociale rol op, banden met leeftijdsgenoten worden belangrijker en de band met de ouders/verzorgers verdwijnt meer naar de achtergrond (4). Aangezien de omgeving binnen de kindergeneeskunde op kinderen is afgestemd en niet op volwassenen, zijn pediatrische zorgverleners onvoldoende voorzien om de noden van adolescenten en jongvolwassenen op te vangen (4, 6). Thema's die belangrijk zijn voor jongvolwassenen zoals seksualiteit, gebruik van genotsmiddelen, soa-preventie, zwangerschapsplanning, rookpreventie of gezonde voeding komen hier minder aan bod (4, 26).

We kunnen dus concluderen dat de overstap naar volwassen gezondheidszorg nodig is om de jongvolwassenen de best beschikbare zorg te kunnen blijven geven (4). Studies hebben aangetoond dat gezondheidszorgtransitie een positief effect heeft op onder andere psychosociale gezondheid, behandeling, communicatieve vaardigheden, dagelijkse activiteiten en fysieke gezondheid, maar ook op de harde eindpunten zoals kwaliteit van leven, ziektekennis en motivatie van de patiënt (11). Uit een systematic review van 2020 bleek dat in 84% van de geïncludeerde artikels een gestructureerde transitie significante positieve gezondheidsuitkomsten heeft (27). Door een goede transitie slagen jongvolwassenen er ook in meer succes en onafhankelijkheid te bekomen op andere levensdomeinen

(12). Daartegenover staat dat een ongestructureerde of suboptimale transitie geassocieerd wordt met hogere gezondheidskosten, hoger gebruik van de spoedgevallen, meer hospitalisaties en een hogere mortaliteit. (9, 22, 25, 28). Dit leidt tot negatieve effecten op de levenskwaliteit, toekomstige educatie en tewerkstelling (6).

1.2.4 De rol van ouders

De rol van de ouders is zeer belangrijk bij gezondheidszorgtransitie en mag zeker niet vergeten worden (6, 7). Tijdens het transitieproces vindt er een overdracht plaats van verantwoordelijkheid van de ouders naar de adolescent (14). Deze overdracht is noodzakelijk voor een succesvolle transitie, daar de volwassen gezondheidszorg meer autonomie van de patiënt verwacht (14). De zorg uit handen geven is soms moeilijk voor de ouders (15). Ze zijn vaak minder welkom tijdens consultaties of betrokken in de zorg voor de jongere (6). Hun rol in deze zorg heeft een nieuwe invulling nodig (4). Ze gaan als het ware van 'hoofdverzorger' naar eerder een 'ondersteuner van de zorg' (15). Het verliezen van de leidinggevende functie maakt ouders angstig (16). Een Zweedse studie uit 2017 geeft weer dat bijna 50% van de ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking bezorgdheden hadden omtrent de transitie (15). Het voldoende betrekken van ouders bij de transitie geeft hen een gevoel van veiligheid (15). Ze zijn graag tijdig ingelicht en voorbereid op de transitie (15). Een betere voorbereiding zorgt dat ze minder ongerust zijn (26). Ook kan hun kennis gebruikt worden als bron van informatie om aan de patiënt door te geven, gezien zij al voor een langere tijd de ziekte hebben moeten managen (15). Een goed transitietraject zorgt bij de ouders voor een betere ondersteuning van de autonomie, een betere bevordering van de onafhankelijkheid alsook minder gedragscontrole (11).

1.2.5 Valkuilen binnen de gezondheidszorg

Zoals eerder vermeld, ligt de reden waarom transitietrajecten soms hun doel missen eerder bij de gezondheidszorg zelf dan bij de patiënten (7). Zo zien we dat kinderartsen soms moeite hebben om hun patiënt los te laten na jaren van nauw samenwerken (16). Ze twijfelen soms aan de kennis en het ziekte-inzicht van collega internisten en denken dat individuele zorg, zoals binnen de kindergeneeskunde, niet mogelijk is binnen de volwassenzorg (4, 16). Door de betere overlevingskansen zien internisten nu ziektebeelden die vroeger niet voorkwamen op volwassen leeftijd en hebben ze soms onvoldoende kennis of opleiding omtrent deze pathologieën (22). Er is meer nood aan educatie en training over specifieke ziekteprocessen bij artsen binnen de volwassen gezondheidszorg (22). Ook een goede communicatie tussen pediaters en internisten zou hier een meerwaarde kunnen betekenen, maar dit gebeurt nog onvoldoende (4, 16). Hierdoor kunnen lacunes in de behandeling ontstaan (4). Ook kunnen er lokale verschillen zijn in voorzieningen voor bepaalde patiëntengroepen en soms is overplaatsing naar een ander ziekenhuis noodzakelijk (4). Daarbij kan een verlies aan patiëntengegevens ontstaan (4).

Daarnaast meldt meer dan de helft van de jongeren dat ze onvoldoende ondersteuning en diensten ontvingen tijdens hun transitie (8). Fouten binnen de transitie liggen vaak bij inadequate planning, slechte coördinatie van de diensten, onvoldoende middelen of, zoals hierboven vermeld, onvoldoende educatie en training van het medisch personeel (8). Een nationale bevraging in de Verenigde Staten toonde zelfs aan dat slechts 17% van de jongeren met extra gezondheidsnoden een transitieplanning had ontvangen. Al deze zaken leiden tot negatieve gezondheidsuitkomsten (18).

Helaas zijn er niet steeds de financiële middelen om extra werkkrachten, zoals bijvoorbeeld een transitiecoördinator, of de juiste infrastructuur te voorzien (17). De grootste pijnpunten in transitie zijn dus vooral voldoende financiering en goed opgeleid personeel, niet zozeer de familie of de patiënten zelf (7).

1.2.6 Gezondheidszorgtransitie in België

Er bestaat geen universele richtlijn voor transitie binnen België. De aanpak verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis en binnen éénzelfde ziekenhuis vaak ook per pathologie. Zo werkt bijvoorbeeld de dienst cardiologie van het UZ Gent met een zes-jarenplan terwijl de dienst nefrologie dan weer met een 4-stappenplan werkt (13, 29). Het UZ Antwerpen werkt dan weer voor stofwisselingsziektes met drie fases (19). Ook de leeftijd waarop het transitieprogramma van start gaat, is erg verschillend en variëert tussen de 12 en 16 jaar (13,19, 26, 29). De patiënten worden tijdens hun transitie meestal opgevolgd door een multidisciplinair team bestaande uit onder andere artsen, paramedici en maatschappelijk werkers (11, 13, 19, 26, 29). Het transitietraject op de dienst nefrologie van het UZ Gent vermeldt specifiek de betrokkenheid van een transitiecoördinator. Dit is niet in alle transitietrajecten het geval (13).

1.3 Eerstelijnszorg

1.3.1 Algemeen

De huisarts is in België een eerstelijnsprofessional (30). Communicatie met de tweede en derde lijn gebeurt in Vlaanderen vaak via CoZo (Collaboratief Zorgplatform) (31). Het laat toe om snel en veilig medische informatie uit te wisselen en te delen tussen patiënten, zorgverleners en zorginstellingen (31).

Eerstelijnszorg wordt als volgt gedefinieerd:

"*Eerstelijnszorg is basiszorg (zowel medisch als ondersteunend) toegankelijk voor iedereen zonder doorverwijzing. Een persoon met een zorg- en ondersteuningsnood, een burger of een patiënt kan dus onmiddellijk beroep doen op zorg- en hulpverleners van de eerste lijn. Deze eerstelijnsprofessionals staan het dichtste bij de burger en zijn daarmee het eerste aanspreekpunt binnen de gezondheidszorg.*" (30)

1.3.2 Eerstelijnszorg en transitie

Slechts weinig transitieprogramma's betrekken de eerste lijn in hun planning (7). Ze zijn vaak aandoening- of specialisatiespecifiek en vergeten de eerstelijnsgezondheidszorg (8). Daardoor is er ook weinig evidentie om de eerstelijnsprofessionals te gidsen (8).

96% van de adolescenten met een chronische aandoening tussen 14 en 18 jaar heeft een huisarts (24). Bij 59% van hen is dit al tien jaar of meer dezelfde persoon (24). De meerderheid geeft aan dat de communicatie met de huisarts goed tot excellent verloopt en sommige patiënten geven zelfs aan dat ze zich meer op hun gemak voelen bij hun huisarts dan bij hun specialist (24). De voornaamste redenen hiervoor zijn dat de huisarts vaak dichterbij en laagdrempeliger bereikbaar is (24).

Tijdens de kindertijd is het gebruikelijk dat de pediater de patiënten opvolgt voor hun chronische aandoening en de huisarts voor hun eerstelijnsproblemen (10). Bij het ouder worden is het niet altijd duidelijk wie de rol van de pediater overneemt (10). Richtlijnen stellen voor dat de huisarts meer taken overneemt die oorspronkelijk door de pediater werden uitgevoerd (10). Het heeft een positief effect op de gezondheidsuitkomsten, meer bepaald het aantal hospitalisaties, wanneer de huisarts een

ondersteunende rol opneemt in de transitie (10,21). Tijdens de transitie zorgt de huisarts voor een continuïteit in de zorg door de blijvende arts-patiënten relatie (21). Dit is nuttig wanneer er mogelijks lacunes ontstaan in de secundaire opvolging als de patiënt ouder wordt (21).

De huisarts speelt verder ook een sleutelrol op andere vlakken van de transitie. Zo hebben patiënten met multimorbiditeit een voordeel in de eerstelijnszorg omwille van de holistische aanpak (10). Jongvolwassenen in eerstelijnszorg opvolgen zou ook meer kostenefficiënt zijn dan in het ziekenhuis (10). Daarnaast kunnen patiënten vaak gemakkelijker terecht bij de huisarts dan bij de specialist (10). Meer chronische zorg bij de huisarts leggen, zorgt voor meer continuïteit en zorgt ervoor dat patiënten niet *lost to follow-up* raken (10). Ook de NICE richtlijnen adviseren jongeren die starten aan hun transitietraject, of die dit reeds doorlopen, om ook regelmatig contact te hebben met hun huisarts (32). De huisartsen zelf staan positief tegenover het opnemen van meer chronische zorg bij jongvolwassenen omdat zij dit zien als een leeropportuniteit (10).

Ondanks het aangetoond belang is er op heden nog geen duidelijke omschrijving van de rol die de huisarts kan opnemen tijdens de transitie (10). Er is ook slechts weinig gekend over de communicatie en de samenwerking van de huisarts met de pediater en/of de collega specialisten (21). Verder onderzoek is nodig om de rol van de huisarts in de transitie te optimaliseren (21). Over de betrokkenheid van de eerstelijnszorg in België in het transitieproces kon geen literatuur worden teruggevonden.

1.3.3 Probleemstelling

Gezondheidszorgtransitie is een belangrijk proces en indien juist uitgevoerd, geeft het positieve gezondheidsuitkomsten. Hoewel de literatuur rond de betrokkenheid van de huisarts binnen deze transitie beperkt is, is er toch evidentie dat de huisarts hier een meerwaarde kan betekenen. Met deze masterproef willen we nagaan wat de huidige rol van de huisarts is binnen dit transitietraject. We willen kijken wat er in de toekomst anders/beter kan. We willen nagaan welke visie de patiënten hebben op de rol van de huisarts en nagaan wat hun verwachtingen zijn hieromtrent. Om die reden formuleren we onderstaande onderzoeksvraag:

“Welke rol is weggelegd voor de huisarts in de transitie van pediatrische zorg naar volwassenzorg bij patiënten met een chronische aandoening? Wat is de visie hierop van patiënten? Wat is de visie hierop van huisartsen?”

2. Methodologie

2.1 Onderzoeksopzet

Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek door middel van interviews. Door middel van interviews kan een ruime hoeveel data verzameld worden om het perspectief van de patiënten en de huisartsen te exploreren. Door met een semigestructureerd interview te werken, kan het gesprek geleid worden naar het vinden van een antwoord op de onderzoekvraag, maar laat ook voldoende ruimte of flexibiliteit voor eventuele onverwachte elementen (33).

De vragen in het interview werden onderverdeeld in vier topics: huidige situatie, persoonlijke ervaringen met transitie van patiënten, rol van de huisarts, en gebreken en behoeften. Elk topic bestaat uit een aantal deelvragen (zie bijlage 3). Er kon een continuïteit in de interviews verzekerd

worden doordat ze telkens door dezelfde onderzoeker werden afgenomen. Dit zorgde er ook voor dat de onderzoeker verworven inzichten kon meenemen naar volgende interviews en bijkomende vragen kon formuleren.

2.2 Rekrutering

2.2.1 Huisartsen

Alle huisartsen werkzaam in Vlaanderen kwamen in aanmerking voor rekrutering. De huisartsen moesten nog actief werkzaam zijn in hun vak en mochten niet ouder zijn dan 65 jaar. Er werd gemaild naar de wachtpostmanagers in Oost- en West-Vlaanderen met de vraag of zij naar de aangesloten huisartsen een door de onderzoekers opgestelde mail wilden versturen met de nodige informatie met betrekking tot het onderzoek. Huisartsen die interesse hadden om deel te nemen aan het onderzoek konden ons contacteren om een interview te plannen. Dit leverde echter geen enkele participant op. Om die reden werden collegae huisartsen binnen de kennissenkring van de onderzoekers gecontacteerd, telefonisch of via mail. Er werden uiteindelijk 13 huisartsen geïnterviewd.

2.2.2 Patiënten

Patiënten werden geïncludeerd vanaf 16 jaar tot en met 25 jaar. Ze moesten lijden aan een chronische aandoening dewelke op kinderleeftijd werd vastgesteld en waarvoor men nog steeds minimum jaarlijks opgevolgd wordt door een specialist. Alle ziektebeelden werden geïncludeerd met uitzondering van ziektebeelden met een mentale beperking en psychiatrische aandoeningen. Gezien de grote organisatorische verschillen tussen psychiatrische en algemene gezondheidszorg in Vlaanderen, is het moeilijk deze twee systemen te vergelijken (34).
Voor de rekrutering van de patiënten werd er contact opgenomen met de transitiecoördinator van UZ Gent. Er werd een door de onderzoekers opgestelde brief, met informatie over het onderzoek, meegegeven. Patiënten, die interesse hadden om deel te nemen aan het onderzoek, konden ons contacteren. Er werd eveneens in het patiëntenbestand van de onderzoekers gekeken. Er werd telefonisch of via e-mail contact opgenomen met patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria. Er werden eveneens patiënten gerekruteerd via patiëntenverenigingen. Er kwam voornamelijk respons van VZW Hartekinderen. Uiteindelijk werden in het totaal 10 patiënten geïnterviewd.

2.3 Analyse van de interviews

De interviews werden opgenomen met een recorder, nadien uitgetypt door de interviewer en waar nodig gepseudonimiseerd. De data werden gecodeerd en geanalyseerd met behulp van het softwareprogramma ‘NVivo’. Er werd gekozen om de interviews met huisartsen en patiënten als twee aparte datasets te beschouwen.
De principes van thematische analyse werden gehanteerd bij de codering (35). Dit wil zeggen dat er zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke data werd gecodeerd zonder vooraf bestaande code. Vervolgens werden de codes onderverdeeld in verschillende thema’s. Een antwoord vinden op de onderzoeksvragen (huidige situatie gezondheidszorgtransitie, valkuilen in gezondheidszorgtransitie, rol van de huisarts) werd hiervoor als leidraad gebruikt.

2.4 Ethische goedkeuring

De aanvraag bij het ethische comité werd goedgekeurd op 13/04/2022. Wegens moeilijkheden bij het rekruteren van patiënten werd een amendement ingediend voor rekrutering van patiënten via patiëntenverenigingen. Dit werd goedgekeurd op 18/11/2022.

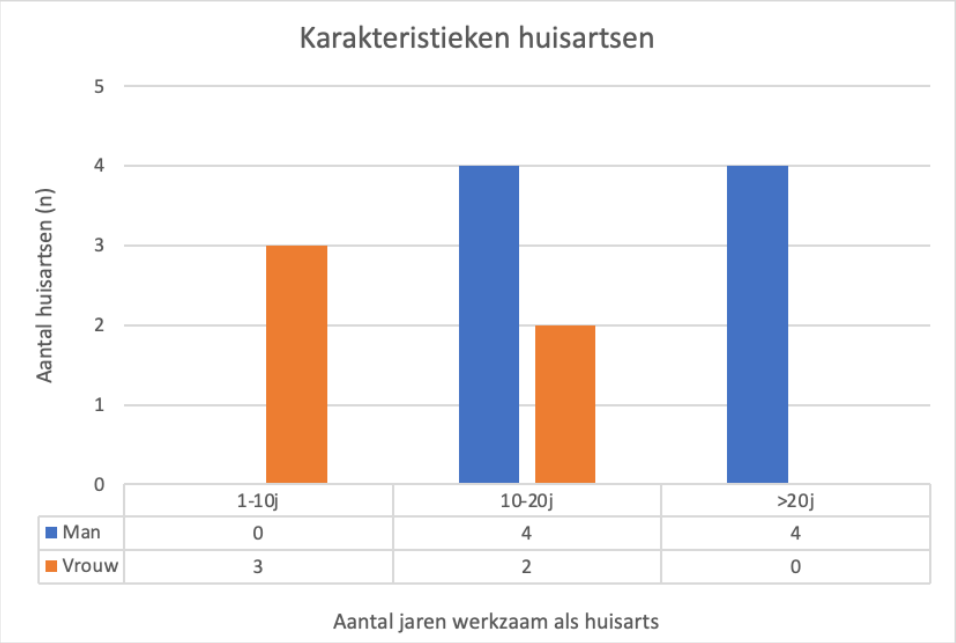
Voorafgaand aan het interview kregen de participanten een ‘informed consent’ met extra informatie over het onderzoek. Bij minderjarige deelnemers kregen de ouders een ‘informed consent’ en de patiënten een ‘informed assent’ om te ondertekenen.

3. Resultaten

3.1 Huisartsen

3.1.1 Karakteristieken

Er werden respectievelijk acht mannelijke en vijf vrouwelijke huisartsen geïnterviewd. De grootste groep geïnterviewde huisartsen was al 10 tot 20 jaar actief in hun vak. De jongere huisartsen waren vooral vrouwen, terwijl de oudere groep voornamelijk uit mannen bestond. De geselecteerde huisartsen kwamen uit West- en Oost-Vlaanderen, namelijk de regio's Houtland, Brugge, Sint-Niklaas en Gent. Van de 13 huisartsen hadden er drie een solopraktijk, terwijl de overige huisartsen in een groepspraktijk werkten.



Grafiek 1: Karakteristieken huisartsen

De meeste huisartsen schatten zo'n 10 à 20-tal chronische zieke patiënten, die nog een overstap moeten maken of al gemaakt hebben, op dit moment in hun praktijk te hebben. De aandoeningen die huisartsen het meest vermeldden, wanneer zij dachten aan hun chronische pediatrische patiënten, waren diabetes type-I en astma. Bijna iedere huisarts had wel één of meerdere pediatrische patiënten met diabetes type-I. Andere frequent genoemde aandoeningen, wanneer gevraagd werd naar deze specifieke patiëntenpopulatie waren psychiatrische aandoeningen, zoals ADHD en autismespectrumstoornis, reumatische aandoeningen en nierinsufficiëntie.

3.1.2 Gezondheidszorgtransitie

a. Huidige rol huisarts

Geen enkele van de ondervraagde huisartsen was betrokken bij een transitietraject en geen van hen had ervaring met patiënten die een transitietraject volgden of aan het volgen waren. Wat de huisartsen zich wel konden herinneren, was dat enkele patiënten wel een gezondheidszorgtransfer doormaakten.

> *"Op een bepaald moment verschijnen die patiënten bij een andere specialist die niet meer de pediater is...dat is eigenlijk bij verrassing soms dat we dat vaststellen." (Huisarts 8, m)*

De huisartsen hadden weinig kennis over wat een transitietraject precies inhoudt. Drie huisartsen (6, 11 en 13) gaven expliciet aan dat ze nog nooit van een transitietraject hadden gehoord. De jongste huisartsen gaven als mogelijke oorzaak dat ze gezien hun beperkte ervaring hier nog geen kennis mee maakten.

> *"Het is vooral weinig gekend. Ik heb die term ook nog nooit gehoord, transitietraject. Dat is echt iets nieuw. Maar ik kan mij voorstellen dat dat zeer zinvol kan zijn voor die patiënten, maar tot vandaag kende ik dat niet." (Huisarts 6, m)*

> *"Ik ben wel nog maar twee jaar huisarts. Dat is misschien wat kort om al te kunnen voorbeelden geven, in die twee jaar heb ik nog geen transitie doorgemaakt." (Huisarts 5, v)*

De meeste huisartsen werden door de patiënt of diens ouders op de hoogte gebracht van de transfer. Soms werd de transfer ook duidelijk in de briefcorrespondentie vermeld, doch zeker niet altijd. Deze transfers vonden volgens de huisartsen plaats rond de leeftijd van 16 à 18 jaar.

> *"Bijvoorbeeld een type-1-diabetes patiënt, dan is dat eigenlijk voorbereid door de pediater en dan gaan die gewoon naar een andere specialist. En soms komen die kinderen of die familie dat wel een keer vertellen of komt dat wel eens ter sprake. Van 'oei, ze is veranderd', of 'oei, hij is volwassen'. Zo is dat eigenlijk meestal wel verlopen." (Huisarts 7, v)*

> *"Soms is het wel zo 'het wordt hier afgesloten' dat staat dan wel in hun brief, 'en het wordt verder opgevolgd door de longarts ofzo' we verwijzen gewoon naar pneumologie verder. Maar ja het is niet dat er dan effectief concrete afspraken ofzo... of dat er dan opstaat we vertrouwen dat aan jou toe ofzo... Dat is gewoon, dat wordt vermeld en daar stopt het precies een beetje." (Huisarts 13, v)*

De huisartsen werden dus voornamelijk via briefcorrespondentie op de hoogte gehouden van hun patiënt door de pediater en/of specialist in volwassen gezondheidszorg. Er kwam bij deze groep huisartsen weinig tot geen telefonisch of fysiek overleg aan te pas op vlak van transitie/transfer.

b. Valkuilen

De zorg voor deze aandoeningen waaraan chronische pediatrische patiënten lijden, wordt meestal niet door de huisarts voorzien. De diagnose wordt in sommige gevallen bv. bij diabetes type-I wel door de huisarts gesteld, maar de behandeling van de aandoening gebeurt voornamelijk in de tweede lijn, door de pediater. De taken van de huisarts zijn vooral de korte episodezorg van de chronische pediatrische patiënt. Dit is onder andere het behandelen van een acute infectie, het toedienen van een vaccinatie, herhalingsvoorschriften afleveren of een bloedafname voor een controle bij de pediater.

> *"Bijvoorbeeld dat kindje met diabetes type-I. Die was zeven die heb ik onmiddellijk doorgestuurd naar UZ, die mensen zijn daar zeer tevreden. Maar ik zie die dus bijna nooit... een keer voor een vaccinatie, een keer voor verkoudheid. De pediatrische zorg die is me dan ontnomen." (Huisarts 2, m)*

De meeste huisartsen hebben het gevoel hun pediatrische patiënten met betrekking tot hun chronische aandoening niet goed te kennen doordat zij hiervoor niet bij hen langskomen. Wanneer zij dan een rol zouden moeten spelen bij een transitietraject en hun verdere opvolging, wordt dit eerder als moeilijk omschreven, gezien het beperkte contact met de patiënt.

"Want soms is dat eigenlijk een beetje, ze zitten volledig in die pediatrie en je ziet die kindjes niet zo vaak dus op zich ben je ook niet altijd even goed op de hoogte." (Huisarts 13, v)

"Dat er een soort wisselwerking is tussen opvolgen door een specialist maar terugkoppelen naar de huisarts... want als we de patiënten dan nooit zien... Als we ze dan plots wel zien na zestien jaar, dan kennen we ze dan niet." (Huisarts 1, vrouw)

Meerdere huisartsen geven aan het gevoel te hebben dat de aandoening thuishoort in de tweedelijnszorg. Ze vinden dat ze als huisarts te weinig kennis hebben over bepaalde chronische pediatrische aandoeningen en dat deze aandoeningen aanvoelen als te gespecialiseerd.

"Dat zijn pathologieën die heel ingewikkeld zijn waar je eigenlijk al een leven lang voor moet gestudeerd hebben en gespecialiseerd zijn om daar het fijne van te weten en de finesses van die aandoeningen te kennen dus ik denk niet dat wij daar als generalist daar ook maar iets in over te vertellen hebben..."(Huisarts 8, m)

In de samenwerking met de pediater en nadien de internist verloopt de communicatie klassiek via briefwisseling. Een probleem hierbij is dat huisartsen zodanig veel brieven krijgen dat niet elke brief gelezen wordt. Brieven worden pas gelezen wanneer de noodzaak zich stelt. De transfer wordt ook niet steeds of onvolledig vermeld in de briefwisseling. De meerderheid van de huisartsen werd via hun patiënt op de hoogte gebracht van de transitie of transfer.

"...je krijgt wel de brieven, maar brieven lezen bij ze effectief zien is nog iets anders." (Huisarts 13, v)

Wat opviel in meerdere interviews (5 van de 13), was het gebrek aan transfer bij patiënten met psychiatrische aandoeningen, voornamelijk bij ADHD en autisme. Dit had tot gevolg dat de patiënt uiteindelijk met zijn zorgvragen terug bij de huisarts terecht kwam.

"Euh mensen gingen jaarlijks bij de kinderpsychiater voor de voorschriften Rilatine, voor een gesprek... was een goeie band. Jongen wordt 18 jaar, mama belt voor een afspraak. Ah nee hij is 18 jaar geworden, ik kan hem niet meer behandelen. Hij moet naar een andere psychiater. Oeh en wie? Ah dat weet ik niet. Dus de mensen kwamen dan naar hier, ah waar moeten wij nu naartoe? Dus dat was toch wel een negatieve ervaring." (Huisarts 12, m)

c. Toekomstvisie

De visie of meningen betreffende hun rol binnen een transitietraject zijn verdeeld bij de huisartsen. De minderheid van de geïnterviewde huisartsen vond dat, aangezien de zorg van deze aandoening zich reeds in de tweede lijn bevindt, een goede transitie ook onder de verantwoordelijkheid van de tweede- of derdelijnszorg valt.

"Als het gaat over de algemene gezondheid van die mensen te moeten opvolgen, zijn die mensen natuurlijk nog altijd welkom bij de huisarts, maar naar de behandeling van de specifieke elementen toe denk ik dat dat een zaak is van de specialist." (Huisarts 8, m)

Enkele persoonlijke factoren, zoals weinig affiniteit voor pediatrische zorg en een gevoel van te weinig expertise over deze aandoeningen, spelen hier onder andere een rol. Doch moest de nood zich stellen, zijn allen steeds bereid om hun patiënten bij te staan bij deze transitie. Alle huisartsen geven ook aan dat ze steeds op de hoogte gehouden wensen te worden van deze transitie en/of transfer omdat ze vinden dat het hun taak is om het GMD (globaal medisch dossier) van de patiënt te beheren.

"Ik ben niet zo pediatrisch aangelegd. Iedereen heeft zo zijn ding. Pediatrische patiënten… ik stuur ze rap door." (Huisarts 2, m)

"...als er dan specifieke noden zijn of als ze niet goed weten waar ze terecht kunnen, kan ik natuurlijk zelf eens bellen en eens horen." (Huisarts 8, m)

"Ik vind als huisarts ben je de beheerder van het GMD en probeer je het overzicht te houden over het dossier van de patiënt en vind ik wel dat ik daarvan…ik moet mee zijn in dat verhaal dus ik moet daar eigenlijk wel vrij actief van op de hoogte gehouden worden vind ik..." (Huisarts 7, v)

Op vlak van transitie denken verschillende huisartsen dat ze vooral een bijdrage kunnen leveren in het holistisch beeld van de patiënt. Ze kennen beter de ruimere context van de patiënt, zijn levens- en thuissituatie en hebben een blijvende relatie en/of vertrouwensband. De huisarts kan ook een motiverende rol op zich nemen bijvoorbeeld bij patiënten die lost to follow-up raken.

"Ik denk dat het belangrijk is, als huisarts zien wij vaak, hebben wij het totaalbeeld... maar de achtergrond kent de specialist vaak niet. Zijn er thuis problemen, zijn er andere aandoeningen die van belang zijn... Ik denk dat de huisarts daar toch wel een belangrijke rol in heeft." (Huisarts 12, m)

"Maar dat is misschien ook vaak tijdens de puberteit als ze het efkes allemaal wat beu zijn maar dan zitten ze natuurlijk nog in het kindertraject, maar ik denk dat wij daar dan ook wel een belangrijke rol spelen om hen te blijven motiveren…En dan inderdaad misschien ook de overstap mee te maken als ze hun motivatie kwijt zijn om ze dan terug op traject te krijgen of op het spoor van opvolging."(Huisarts 4, v)

Alle huisartsen willen dus op de hoogte gehouden worden van de transitie en sommigen wensen daarin ook een actieve rol te spelen. Een manier om bovenstaande elementen te combineren is bijvoorbeeld het organiseren van een overlegmoment, vergelijkbaar met een MOC (multidisciplinair oncologisch consult). De meerderheid van de artsen zag hier de meerwaarde van in. Dit wordt belangrijk geacht om continuïteit van zorg te kunnen leveren aan de patiënten. Vijf huisartsen merkten wel op dat tijdsgebrek hier een belemmerende factor kan zijn. Tijdige afspraken met betrekking tot de datum en het tijdstip van dit overleg zijn dus essentieel.

"Euhm en vooral een multidisciplinair eenmalig multidisciplinair overleg euh waar dat de huisarts bij is, de kinderspecialist en de volwassenspecialist samen zitten. Zo eenmalig met die patiënt en de ouders dat lijkt mij wel heel zinvol. Dat iedereen zo wel op dezelfde golflengte zit. Euh iedereen weet wie dat wie is. "(Huisarts 12, m)

Een groot deel van de geïnterviewde huisartsen gaf aan dat er gebrek was aan duidelijke taakverdeling omtrent de opvolging van de patiënt. Hierdoor heerste het gevoel dat de verwachtingen van de pediater ten opzichte van de huisarts niet altijd duidelijk waren. Ze wensen vooral meer duidelijkheid rond welke elementen goed moeten opgevolgd worden voor de patiënt. Deze transitie wordt door de meerderheid van de huisartsen aangehaald als een goed moment om dergelijke afspraken te maken gezien ze sommige patiënten als volwassene ook frequenter zullen zien.

"Dus dat je eigenlijk ja een beetje op de hoogte wordt gebracht van het traject en wat de moeilijkheden in de toekomst zouden kunnen zijn en dat zij ook zeggen dat zal belangrijk zijn

om op te volgen. Een beetje pijlers meegeven zo van dat en dat moet wel regelmatig gecontroleerd worden of op tijd en stond doorverwezen worden of… Ja zulke dingen."(Huisarts 13, v)

"...dat er op dat moment misschien een concrete taakverdeling plaats vindt, van de huisarts kan nu dit en dit opvolgen... frequentie van hoeveel per jaar moet dit gebeuren en dan specialisten dit en dat daar wat concrete afspraken over bestaan."(Huisarts 11, m)

Sommige huisartsen vermeldden dat voor bepaalde aandoeningen de opvolging op volwassenleeftijd ook door de huisarts zelf kan gebeuren. Op die manier kunnen ze opnieuw betrokken worden in de zorg van de patiënt. Om dit te verwezenlijken moet er beter teruggekoppeld worden door de pediater naar de huisarts zodat de huisarts voldoende op de hoogte is van het dossier en de zaken die moeten opgevolgd worden.

"...Ik denk echt wel dat we daar veel meer in betrokken kunnen worden dus eigenlijk ja van in het begin diagnose en goeie richtlijnen meegeven dat ja... Dat ze ook echt terugverwezen worden naar ons."(Huisarts 10, m)

3.2 Patiënten

3.2.1 Karakteristieken

Er werden tien patiënten geïnterviewd, met een gelijk aantal vrouwen en mannen. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 21 jaar. De jongste patiënten waren 15 en 16 jaar en werden nog gevolgd door de pediater. Er werden vijf patiënten met een congenitale hartaandoening geïnterviewd, twee patiënten met diabetes type-I, één patiënt met het syndroom van Turner, één patiënt met spierdystrofie van Duchenne en één patiënt met epilepsie door een hersentumor.

Karakteristieken patiënt				
Patiënt	**Geslacht**	**Leeftijd(j)**	**Soort aandoening**	**Transitie?**
één	V	22	Syndroom v. Turner	Voltooid
twee	M	20	Epilepsie obv. hersentumor	Voltooid
drie	M	23	Spierdystrofie v. Duchenne	Voltooid
vier	V	25	Congenitale hartaandoening	Voltooid
vijf	V	22	Diabetes type I	Voltooid
zes	M	15	Congenitale hartaandoening	Nog niet
zeven	V	22	Congenitale hartaandoening, nierafwijking, trombocytopenie	Niet voor hart
acht	M	16	Congenitale hartaandoening	Nee
negen	M	25	Congenitale hartaandoening	Nee
tien	V	20	Diabetes type I	Voltooid

Tabel 2: Karakteristieken patiënten

Het verloop van het transitietraject is afhankelijk van de aandoening waarvoor de patiënt wordt opgevolgd. Het team, betrokken bij de zorg van de patiënten, bestond meestal uit de arts en een verpleegkundige, die zich vooral bezighouden met medische taken. Andere zorgverleners zoals een psycholoog, een diabeteseducator, een diëtiste… variëren ook naar gelang de aandoening van de patiënt en het ziekenhuis van opvolging.

3.1.2 Transitietraject

a. Verloop

Leeftijd

De transfer vond, voor meer dan de helft van de patiënten die een transitie ondergingen, plaats rond 18-jarige leeftijd. Dit komt overeen met de conventionele leeftijd van volwassenheid. De leeftijd waarop transitie of de transfer plaatsvond, werd ook door andere factoren beïnvloed, zoals een medische reden en de bereidheid van de patiënt. De bereidheid van de patiënt wil zeggen dat men zelf aanvoelde de pediatrie ontgroeid te zijn en dat mede door andere veranderingen in hun leven (bv. starten hogere studies) transitie naar de volwassen afdeling logisch leek.

> *"Ik denk 16-17 jaar... dat dat dan zo rond die leeftijd is begonnen. En dat ze dan zijn beginnen kijken om dan naar de volwassen afdeling over te gaan. ...Met dat ik Turner heb, heb ik altijd groeihormonen moeten krijgen. En toen die groeihormonen gestopt zijn, was het bijna het moment om over te schakelen naar de volwassen afdeling." (Patiënt één, syndroom v. Turner, 22 jaar)*

> *"Omdat ik ook 16 jaar was, maar omdat ik altijd een jaar voor zat op school, zat ik ook in het 6e middelbaar. Ik ging gaan studeren en ik had zoiets van 'dan is het misschien een beetje stom dat ik hier nog 2 jaar bij die kinderen tussen de ballonnen zit' bij wijze van spreken." (Patiënt vier, 25j, congenitale hartaandoening)*

Transfer

Voor veel patiënten werd de transfer voorbereid door middel van een gemeenschappelijk consult. Dat wil zeggen dat de huidige pediater en de arts voor volwassenen samen aanwezig zijn op een consultatie. Uitzonderlijk vonden meerdere gemeenschappelijke consulten plaats. Bij een minderheid verliep de transfer zonder enige kennismaking met de nieuwe arts of het team vooraf.

> *"Ik denk de volgende keer dat ik daar geweest ben op de volwassenafdeling...dat zij (de pediater) daar ook bij was. En dat zij is meegegaan om mij dan toch wel een klein beetje te begeleiden en ook nog een keer alles over te briefen." (Patiënt één, syndroom v. Turner, 22 jaar)*

Algemeen werd gemeld dat de transfer vlot verliep. De belangrijkste uitdaging was een band opbouwen met de nieuwe arts en/of het nieuwe team van zorgverleners en het achterlaten van het gekende en vertrouwde pediatrisch team. Patiënten vonden het moeilijk om de informele en familiale sfeer van het kinderziekenhuis in te ruilen voor de afstandelijkere sfeer in de volwassenzorg.

> *"Omdat... je hebt zo jaren dat je naar dezelfde dokter bent geweest voor iets dat al 6 jaar achter je sleept, dan is dat vreemd om opeens iemand nieuw voor je te hebben." (Patiënt twee, epilepsie-hersentumor, 20 jaar)*

> *"Bij de kinderafdeling was het echt 'hier, se, den [patiënt drie], hoe is het met den [patiënt drie]?'. En dat heb je nu niet meer, nu ben je echt een nummer. Je nummertje komt op een scherm met je foto en dan is het aan jou. En dat mis ik wel een beetje." (Mama van patiënt drie, spierdystrofie v Duchenne)*

Voor de meerderheid van de patiënten werd de opvolgende arts door de behandelende pediater gekozen. In uitzonderlijke gevallen mochten de patiënten zelf kiezen door welke specialist in hetzelfde

ziekenhuis ze opgevolgd wouden worden of mochten ze de transfer maken naar een meer regionaal ziekenhuis. Geen enkele patiënt meldde de betrokkenheid van een transitiecoördinator tijdens het transitietraject.

> *"Ze hebben mij voorgesteld toen ik, toen ik 16 was zeker, dan zeiden ze van ja 'zou je toch niet eens naar een perifeer ziekenhuis overgaan?'...". (Patiënt vijf, Diabetes type I, 22 jaar)*

> *"Interviewer: 'heb je ooit van het begrip een transitiecoördinator gehoord? Heb je daar ooit mee te maken gehad?' Patiënt: 'Neen' " (Patiënt negen, congenitale hartaandoening, 25 jaar)*

Een belangrijk verschil na de transfer is dat patiënten zich meer serieus genomen voelden. Ze worden vaker rechtstreeks zelf aangesproken en krijgen meer de kans om vragen te stellen. Op die manier voelden de patiënten zich beter ingelicht over en betrokken met hun eigen zorg. Ze vinden het belangrijk dat, naarmate ze ouder worden, ze ook volwassener behandeld worden en direct aangesproken worden in plaats van de ouder.

> "*Als ze iets vragen het vooral naar hem richten. Een volwassenere manier van praten met [patiënt drie] en [patiënt drie] antwoordt dan ook heel volwassen..." (Mama van patiënt drie, spierdystrofie v Duchenne)*

> *"...Dat ik zowat meer zelf wilde weten, maar zo de echte vragen stellen...Als kind denk je daar zo niet aan en dan komen er heel veel vragen vanuit mijn ouders, maar op die moment had ik zoiets van 'ik wil zelf wat dingen vragen'." (Patiënt vier, congenitale hartaandoening, 25j)*

Wat ook werd aangehaald door enkele patiënten is dat er andere onderwerpen besproken worden met de arts-specialist voor volwassenen, bijvoorbeeld kinderwens, menstruatie, alcoholgebruik en dergelijke.

> *"Ja, je krijgt sowieso andere vragen, he. Als je daar zit inderdaad met je vriend ineens, dan is het normaal dat die vraag (kinderwens) zo wel wat komt. Het werd meer persoonlijker en meer naar mij gericht vanaf dat ik natuurlijk alleen kwam." (Patiënt vier, congenitale hartaandoening, 25 jaar)*

Specifieke verschillen tussen aandoeningen

<u>Congenitale hartaandoening</u>

Bij patiënten met een congenitale hartaandoening is de transitie afhankelijk van de expertise van de arts en zijn of haar team. Het blijkt dat voor de meerderheid van de patiënten met een congenitale hartaandoening er geen transitie plaatsvond. De patiënten werden namelijk opgevolgd door een arts en zijn of haar team dat gespecialiseerd is in dergelijke aandoeningen en zowel kinderen als volwassenen behandelt. De meeste van de patiënten en hun ouders gaven aan dat dit een geruststelling was aangezien men ondertussen een vertrouwensband had met de cardioloog.

> *"...dat die vertrouwensband daar is...Ik zat er eigenlijk inderdaad wel wat mee in van als je nu nog van cardioloog gaat wisselen. Dus ik ben eigenlijk wel blij dat we toch nog wel een paar jaar dezelfde hebben." (Papa van patiënt acht, congenitale hartaandoening)*

<u>Diabetes Mellitus type I</u>

Ter voorbereiding van de effectieve transfer vond voor de patiënten met diabetes type I een korte kennismaking plaats tussen de pediatrische afdeling van het ziekenhuis en de afdeling endocrinologie

voor volwassenen. Dit was door middel van een éénmalige rondleiding door de nieuwe diabeteseducator op de afdeling voor volwassen diabetologie. Of omgekeerd, de diabeteseducator van het volwassen team volgde een dag mee met de patiënt in het kinderziekenhuis.

Wat de patiënten met diabetes type-I belangrijk vinden, is de continuïteit van zorgverleners. Ze vinden het belangrijk dat de diabeteseducator en de arts bij ieder contact bij voorkeur dezelfde persoon is, in het bijzonder de diabeteseducator. Dit is de zorgverlener die ze het vaakst zien en is ook een centraal aanspreekpunt.

> *"Van in het begin een vaste diabeteseducator...dat was te wisselend...En dan heb ik gezegd van, ik ben best met 'persoon X' in de omgang. Ik zou liefst altijd bij haar gaan." (Patiënt vijf, Diabetes type I, 22jaar)*

> *"Ik merkte echt dat ik dat niet leuk vond om alleen bij de endocrinoloog te gaan omdat ik mij, zeker in het begin, een beetje moest verdedigen hoe ik ben, hoe mijn werkwijzen zijn…Ik had echt het gevoel dat ik zo heel terug een vertrouwensband moest opbouwen. Zeker met het feit met die wisselende endocrinologen [assistenten] was dat zeer moeilijk" (Patiënt tien, Diabetes type I, 20jaar)*

b. Rol van de huisarts

De meeste patiënten gaan slechts enkele keren per jaar naar de huisarts. Deze consultaties gaan meestal over kleine zaken zoals bijvoorbeeld een verkoudheid en staan los van het ziektebeeld waarvoor zij worden opgevolgd. Bij kleine problemen, wat betreft hun chronische aandoening, zouden de patiënten meestal eerst contact opnemen met de huisarts. Deze is laagdrempeliger te bereiken en het is vaak gemakkelijker om op korte termijn gezien te kunnen worden. De stap om de huisarts te contacteren is voor patiënten minder groot dan de stap om de specialist te contacteren. Ook de afstand tot de praktijk wordt door verschillende patiënten aangehaald als een reden om eerst de huisarts aan te spreken. Voor meer ernstige problemen, wat betreft hun chronische aandoening, zouden de meeste patiënten dan wel weer rechtstreeks contact opnemen met de specialist. Ze hebben het gevoel dat die meer en specifiekere kennis heeft om hen op een correcte manier te behandelen.

> *"Natuurlijk een huisarts is altijd iemand die je rapper kan bereiken...Dus als er iets is ga je altijd rapper naar daar bellen " (Patiënt zeven, congenitale hartafwijking, 22 jaar)*

> *"Als hij ziek is of hij heeft zo eens een wondje gehad na het scoutskamp, dan gaan we wel naar de huisarts, als eerste, omdat dat onrechtstreeks dan wel voor zijn hart is. Maar als dat iets anders zou zijn, dan zou dat rechtstreeks [naar het ziekenhuis] zijn." (Papa van patiënt acht, congenitale hartaandoening)*

Alle patiënten hebben wel het gevoel dat de huisarts voldoende op de hoogte is van hun chronische aandoening. Ze hebben het gevoel dat de huisarts, door de briefwisseling met de specialist, de nodige informatie meekrijgt om het traject op te volgen. Dit is volgens hen zeer belangrijk. De huisarts is een zorgverlener die continu aanwezig blijft en het traject doorheen de jaren mee opvolgt. Hij is daarom een essentieel persoon in de opvolging van hun chronische aandoening. Eén patiënt vermeldde dat ze de huisarts zeer belangrijk vindt, omdat hij een overzicht heeft over de gehele medische voorgeschiedenis. Hij bekijkt de patiënt op een meer holistische manier. Een ander punt dat belangrijk

is voor patiënten, is dat de huisarts een beter idee heeft van de psychosociale context van de patiënt. Dit kan de huisarts mee in rekening brengen tijdens de verdere opvolging.

> *"Ik denk sowieso dat de huisarts daar een essentieel deel van uitmaakt [opvolging van de chronische zorg]. Ik zou die sowieso niet uitsluiten. Ik zou dat ook een beetje raar vinden." (Patiënt negen, congenitale hartaandoening, 25 jaar)*

> *"Ja, zij houdt mijn dossier bij en heeft er zo een, ja, algemenere blik op, vind ik. Zij kent ook bijvoorbeeld de thuissituatie veel beter dan mijn specialisten die kennen." (Patiënt zeven, congenitale hartaandoening, nierafwijking, trombocytopenie, 22 jaar)*

Ook de stap om bijkomende vragen te stellen is kleiner bij de huisarts dan bij de specialist. De huisarts is voor hen iemand met vakkennis die een onderbouwd antwoord kan geven op hun vragen. Soms wordt er bij de specialist snel over bepaalde zaken heengegaan. De patiënten vinden het fijn dat ze dan bij de huisarts terecht kunnen voor wat extra uitleg of duiding.

> *"Dat is misschien ook iets dat wij eens aan de huisarts moeten vragen, 'ja, wat staat er nu eigenlijk allemaal in dat dossier?'" (Patiënt zeven, congenitale hartaandoening, nierafwijking, trombocytopenie, 22 jaar)*

De huidige rol van de huisarts, specifiek binnen het transitietraject, lijkt volgens de patiënten voor alle chronische aandoeningen zeer beperkt te zijn. De huisarts is op de hoogte van hun dossier, maar de effectieve transitie of transfer gebeurt uitsluitend in het ziekenhuis. Geen enkele patiënt vermeldt dat de huisarts hierbij betrokken werd.

> *[Over betrokkenheid van de huisarts bij transitie] "Neen. Dat is allemaal via Gent gegaan. Dat was niet via de huisarts." (Patiënt één, syndroom van Turner, 22 jaar)*

Door wisselende arts-assistenten is er in het ziekenhuis vaak geen vaste arts aanwezig. Dit kwam meer tot uiting in de volwassenzorg. Hierdoor wordt de huisarts na de transfer een belangrijker aanspreekpunt. Patiënten vinden het cruciaal dat de huisarts deze rol kan invullen en dat er op die manier continuïteit van zorg kan voorzien worden.

> *[Over geen vaste zorgverlener hebben] "Dat vind ik een lastige.. Want je moet vaak je verhaal opnieuw doen." (Patiënt vijf, Diabetse type I, 22 jaar)*

> *"Ik vind het gewoon heel waardevol in dit verhaal dat je een vast persoon moet kunnen hebben. En in die zin kan mijn huisarts daar echt een belangrijke rol in spelen. Want die verandert niet echt, he." (Patiënt tien, Diabetes type I, 20 jaar)*

Daar waar de opvolging op kinderleeftijd vooral binnen de pediatrie gebeurde, wordt de rol van de huisarts iets uitgebreider naarmate de patiënten in de volwassenzorg terecht komen. Door een afnemende hoeveelheid consultaties bij de specialist, moet de huisarts een groter deel van de zorg op zich nemen. Bloedafnames of medicatievoorschriften gebeuren bijvoorbeeld frequenter bij de huisarts.

> *"Dus eigenlijk elke keer als ik bij de huisarts kom, vraag ik wel 'kan ik dat of dat voorschrift krijgen?'. … En alle, ook zeker voor bloedonderzoeken." (Patiënt tien, Diabetes type I, 20 jaar)*

Patiënten gaven aan dat ze de huisarts een zeer belangrijke zorgverlener vinden in de opvolging van hun chronische aandoening. Er heerst bij de patiënten een verwachting dat belangrijke informatie

,wat betreft hun aandoening of hun persoonlijke voorgeschiedenis en gewoontes, wordt uitgewisseld op het moment van transitie. Er werd door hen aangehaald dat een multidisciplinair overleg tussen alle zorgverleners op het moment van transfer hiervoor nuttig zou kunnen zijn. Een patiënt dacht dat waardevolle informatie, die anders verloren gaat, op die manier overgedragen kan worden.

> *"Ja, ik denk echt gewoon eens samen zitten met alle betrokken partijen, die van het verleden, degene die altijd bij u blijven, zoals de huisarts, de nieuwe partijen. Ik denk dat dat gewoon heel waardevol kan zijn." (Patiënt tien, Diabetes type I, 20 jaar)*

> *"...Maar het gaat er mij vooral over dat ze echt weer van 0 beginnen en dat lijkt mij zo heel inefficiënt...Je hebt personen die je 18 jaar kennen, die door en door weten hoe je in elkaar zit op vlak van gezondheid, op vlak van leven. En ik vind dat gewoon erg jammer dat zij die kennis gelijk niet meenemen...voor mij bleek het toch dat er geen overdracht was van die patiëntenkennis naar de volgende afdeling." (Patiënt tien, Diabetes type I, 20 jaar)*

4. Discussie

4.1 Verloop transitietraject

Zoals bleek uit het literatuuronderzoek werd geen overkoepelend transitietraject teruggevonden. Dit was vaak per ziekenhuis en dienst verschillend. Het moment van transfer vond meestal wel rond hetzelfde tijdstip plaats, namelijk rond de leeftijd van 18 jaar. Dit komt overeen met wat in de literatuur wordt vermeld (5, 16, 17). Hoewel uit de interviews naar voor kwam dat er rekening werd gehouden met de bereidheid van de patiënt, vermeldde geen enkele patiënt het gebruik van een 'readiness' vragenlijst. Hierbij dient wel vermeld te worden dat dit niet expliciet door de onderzoeker werd bevraagd. Een belangrijk voorbeeld van een richtlijn met betrekking tot transitie is het Amerikaanse *transition health care model* met de zes kernelementen van transitie (23, 24). Afhankelijk van het ziekenhuis of de afdeling zagen we soms stappen van deze kernelementen geïmplementeerd in het transitietraject. Het kan nuttig zijn om voor België een universele richtlijn op te stellen. Op die manier kunnen zowel patiënten, zorgverleners in het ziekenhuis en huisartsen hierop beroep doen. Uit de interviews met patiënten kwam naar voor dat er vaak maar een beperkte voorbereiding voorafging aan de effectieve transfer. Deze voorbereiding bestond vaak slechts uit één gesprek, voorafgaand aan de overstap. Ook de betrokkenheid van een transitiecoördinator werd door geen enkele patiënt vermeld. Aangezien uit de literatuur gebleken is dat de aanwezigheid van een transitiecoördinator positieve effecten op de gezondheidsuitkomsten van patiënten heeft, kan verder onderzocht worden hoe dit in België kan toegepast worden (5). Zoals gebleken uit de literatuur zijn onvoldoende financiering, personeel of middelen hier mogelijke uitdagingen (7, 17). Verder onderzoek is nodig om dit beter uit te klaren.

4.2 De rol van de huisarts

De huidige rol van de huisarts is zeer beperkt. Zowel de huisartsen als de patiënten geven aan dat de patiënten met betrekking tot hun chronische aandoening een traject volgen dat zich quasi volledig in de tweede of derde lijn afspeelt. De huisarts wordt via briefcorrespondentie op de hoogte gehouden van het traject van de patiënt en ziet de patiënt voor korte episodezorg. Tijdens het transitietraject werd niet verwezen naar de huisarts.

Huisartsen zijn zich waarschijnlijk niet bewust van welke impact een transitie kan hebben op de patiënt. Er zijn immers grote verschillen tussen pediatrische zorg en gezondheidszorg voor volwassenen. Wanneer we kijken naar de karakteristieken van kindergeneeskunde (gezinsgerichte/holistische aanpak, sociaal georiënteerd, informeel en ontspannen en aandacht voor ontwikkeling), zijn dit eigenschappen die men ook kan toewijzen aan de huisarts (19). Deze aspecten die men na transitie verliest, maar waar patiënten nog steeds nood aan hebben, kunnen door de huisarts ingevuld worden. Patiënten vonden de grootste uitdagingen van transitie het opbouwen van een nieuwe vertrouwensband en het verlies aan continuïteit. De huisarts is meestal de zorgverlener die patiënten vanaf de geboorte tot aan het levenseinde opvolgt. De huisarts kent het gezin van de patiënt en is laagdrempelig te bereiken. Om die redenen is de huisarts de geknipte persoon om een transitietraject goed te laten verlopen.

Huisartsen hebben wel hun twijfels over hun rol of medische kennis betreffende dergelijke aandoeningen. Ze geven aan de patiënten minder goed te kennen omdat ze als het ware vaker door de pediater gezien werden dan door hen. De patiënten delen echter deze ervaring niet. Ze hebben vertrouwen in hun huisarts. Bijkomend is de huisarts veel toegankelijker dan de internist en is steeds

het eerste aanspreekpunt met betrekking tot hun gezondheid. De patiënten en hun ouders gaven aan dat ze het heel belangrijk vinden dat de huisarts op de hoogte is van hun medische toestand en dat die voldoende betrokken wordt in het transitieproces. De meeste huisartsen zijn wel vragende partij om actief op de hoogte gehouden te worden van de transitie. De bevraagde huisartsen denken dat zij een meerwaarde kunnen betekenen binnen dit traject omdat zij de patiënt op een meer holistische manier kennen. Zo kennen ze onder andere de sociale en familiale context.

Mits een goede terugkoppeling van de specialisten, zijn ze bereid om samen te werken. Het kan een oplossing zijn om per brief een tijdlijn te vermelden met de exacte stappen binnen de transitie van de patiënt en welke contactmomenten er zullen plaatsvinden met de patiënt. Zo kan de huisarts deze stappen opvolgen en kan hij het verloop van het traject tijdens consultaties actief bevragen.

In deze masterproef werd vooral gefocust op het luik van de huisarts. Om meer informatie te krijgen over hoe de arts-specialisten en andere zorgverleners de rol van de huisarts binnen dit transitietraject zien, kan het wenselijk zijn om in de toekomst verdere interviews met hen af te nemen.

Om het moment van transfer zo efficiënt mogelijk te laten verlopen, werd zowel door huisartsen als door patiënten geopperd om een éénmalig multidisciplinair overleg te plannen. Bij zo een multidisciplinair overleg kan waardevolle informatie overgebracht worden die anders verloren gaat of door de nieuwe zorgverlener terug moet uitgepluisd worden. Op die manier kan een betere continuïteit van zorg verzekerd worden. De huisartsen kunnen de arts-specialisten op de hoogte brengen van hun holistische kennis over de patiënt. Ook de taakverdeling zou hier duidelijk kunnen besproken worden. Aangezien huisartsen vaak aangeven dat zij over onvoldoende kennis beschikken om deze patiënten correct op te volgen, is dit ook een uitgelezen moment om een dieper inzicht te verwerven in het ziektebeeld van de patiënt en hoe deze opvolging correct door de huisarts kan ingevuld worden. Gezien artsen drukbezette agenda's hebben, valt het te bekijken of zo een multidisciplinair overleg praktisch haalbaar is.

4.3 Beperkingen van het onderzoek

Zowel voor het rekruteren van de artsen als de patiënten werd er op moeilijkheden gebotst. Na het verspreiden van de e-mail door de huisartsenwachtposten, nam geen enkele huisarts contact op voor een interview. De onderzoekers namen eveneens contact op met huisartsen uit de eigen kennissenkring. De 13 geïnterviewde huisartsen zijn allemaal op deze manier gerekruteerd. Dit kan voor een selectiebias zorgen, gezien de onderzoekers zelf kozen wie ze aanspraken voor een interview. De oorzaak van het gebrek aan respons via de huisartsenwachtposten is niet gekend. Vermoedelijk zal het feit dat huisartsen zelf contact dienden op te nemen met de onderzoekers hierbij een rol spelen.

De rekrutering van patiënten kende eveneens moeilijkheden. Ondanks herhaalde pogingen patiënten te proberen rekruteren via het Universitair Ziekenhuis Gent, bleef ook hier respons uit. Vervolgens werden verschillende patiëntenverenigingen gecontacteerd. De grootste respons kwam via VZW Hartekinderen. Hierdoor zijn er procentueel meer patiënten met een hartaandoening dan met andere aandoeningen. De beperkte steekproefgrootte bij de patiënten kan mogelijks ook aanleiding geven tot bias. Er werden enkel patiënten geïnterviewd met ernstige chronische aandoeningen die volledig in de tweede of zelfs derde lijn werden opgevolgd. Patiënten met bijvoorbeeld astma werden niet geïnterviewd. Dit kan ook een bias geven in de resultaten.

Er werd zeer bewust gekozen om patiënten met een psychiatrische aandoening niet te includeren. In België vormt de geestelijke gezondheidszorg een aparte tak binnen het gezondheidszorgsysteem.

Door andere organisatie en financiering, vallen beide systemen moeilijk te vergelijken (36). Hoe de huisarts bij deze patiënten een rol speelt, is moeilijk te veralgemenen naar de volledige gezondheidszorg. Uit de interviews met huisartsen bleek de transitie binnen de geestelijke gezondheidszorg een struikelblok te zijn. Meerdere huisartsen haalden verschillende pijnpunten aan, zoals patiënten die na de kinderpsychiatrie geen verdere follow-up kregen, waarbij ze dan zelf dienden in te grijpen. In de toekomst zou er verder onderzoek verricht kunnen worden naar de rol van de huisarts bij transitie van zorg bij jongeren met chronische psychiatrische aandoeningen.

5. Conclusie

De rol van de huisarts binnen dit transitietraject is beperkt in België. De meeste huisartsen zijn niet of onvoldoende op de hoogte van het bestaan van een transitietraject. Ze zijn zich niet bewust van het belang van een kwaliteitsvol transitietraject. Patiënten geven echter aan dat de huisarts een noodzakelijke vertrouwenspersoon is in hun zorg en bijgevolg in dit transitietraject. Zo kunnen ze laagdrempelig bij de huisarts terecht als zij vragen of zorgen hebben over deze transitie en transfer. De huisarts verzekert continuïteit bij het wegvallen van de vertrouwde omgeving van het kinderziekenhuis en biedt ondersteuning indien er zich tijdens het traject problemen voordoen, zowel fysiek als mentaal. De huisartsen zelf vinden het belangrijk om een goede continuïteit van zorg te kunnen leveren. Omdat zij meestal niet op de hoogte zijn wanneer er een transitietraject plaatsvindt, kunnen zij dit ook niet actief opvolgen en navragen wanneer dergelijke patiënten op consultatie komen. Een mogelijke oplossing hiervoor is om de huisartsen standaard, via brief, op de hoogte te brengen wanneer het transitietraject van start gaat. Ze kunnen eventueel een tijdlijn ontvangen waarop de geplande consultaties en zorgmomenten van de patiënt tijdens de transitie worden weergegeven. Hier kan ook worden toegelicht welke taken de huisarts op zich kan nemen tijdens en na dit transitietraject. De meeste huisartsen zijn zeker bereid een grotere rol te spelen in dit transitietraject mits er een duidelijke taakverdeling kan gegeven worden. Bijkomend kan een éénmalig multidisciplinair overleg tussen de huisarts, de specialisten, andere zorgverleners en eventueel de patiënt een meerwaarde bieden om essentiële informatie uit te wisselen en een holistisch beeld van de patiënt te schetsen. Hier kan ook een goede taakverdeling voor in de toekomst besproken worden. Of dit voor alle partijen praktisch haalbaar is, dient nog verder onderzocht te worden. Gezien in deze studie enkel de patiënten en huisartsen werden geïnterviewd, is het zeker nuttig om in verder onderzoek de arts-specialisten te bevragen. Er kan onderzocht worden hoe zij dit transitietraject ervaren en wat hun visie is op de rol van de huisarts.

6. Persoonlijke reflecties

Esthelle Colle

De eerste stappen van deze masterproef verliepen gezamenlijk. We werkten samen het onderzoek uit, schreven de interviewguide, maakten de informed consents op aan de hand van de voorbeeld documenten van UGent en dienden voor de eerste maal onze aanvraag voor het ethisch comité in, toen nog via mail. Deze eerste stappen verliepen relatief vlot. Het onderzoek werd echter de eerste maal niet goedgekeurd door het ethisch comité wegens enkele ontbrekende zaken, waarna we opnieuw een aanvraag moesten doen via het onderzoeksplatform. Dit was even zoeken voor ons gezien dit volledig nieuw was, maar we werkten hier opnieuw voor samen en na een tweede indiening werd ons onderzoek goedgekeurd. Hierna werden de taken wat verdeeld. Mijn taak bestond uit het interviewen van de huisartsen en ik nam ook hun rekrutering voor mijn rekening. De rekrutering via de wachtposten verliep zeer slecht. Er kwam geen enkele respons via de oproepe-mail. Ik gooide het dan over een andere boeg en contacteerde rechtstreeks huisartsen in de kennissenkring van mezelf en mijn collega-onderzoekers. Hierop kregen we wel een goede respons. De rekrutering van de patiënten via UZ Gent waarvoor mijn collega verantwoordelijk was, verliep ook zeer moeilijk. We kregen op onze oproep, die verspreid werd via de transitiecoördinator, eveneens geen enkele respons. In het najaar van 2022 dienden we gezamenlijk nog een addendum in om ook te kunnen rekruteren via patiëntenverenigingen. Hier kwam er dan wel respons op. Door de vertraging met het addendum en de moeilijke rekrutering van de patiënten kon Simonne dan ook niet beginnen aan haar deel van het takenpakket, namelijk het uittypen en coderen van de interviews. Ze volgde hier in juni 2022 ook een extra opleiding voor. Ik hielp zelf ook met uittypen van enkele interviews van de huisartsen om het proces wat sneller te laten verlopen. De eerste versie van de methodologie en de inleiding schreven we samen. De inleiding werd nadien herwerkt door Tine en door mezelf en de methodologie werd herwerkt door Simonne. Simonne schreef de eerste ruwe versie uit van de resultaten, die we dan samen nog wat hebben aangepast en nadien een eerste maal ter nazicht hadden doorgestuurd. Ik heb met de opmerkingen die we gekregen hadden in het achterhoofd, de resultaten van de huisartsen herwerkt en alle interviews nog eens nagelezen op zoek naar informatie die bij het coderen verloren was gegaan maar toch mogelijks interessant kon zijn. De discussie en conclusie werd dan opnieuw gezamenlijk geschreven en herwerkt. De samenwerking tussen mij en mijn collega's verliep over het algemeen wel goed. We kwamen op regelmatige basis samen om aan de masterproef te werken of hielden elkaar op de hoogte via videocall om dan afzonderlijk aan onze eigen taken verder te werken. Iedereen was ook bereid om zich te verplaatsen gezien we alle drie wel vrij ver uit elkaar woonden. De vertragingen door de moeilijke rekruteringen en wat latere coderingen zorgden initieel voor wat stress gezien de deadlines dichterbij kwamen, maar het verwerken van de resultaten ging vlot en zorgde dat we terug op schema geraakten. Onze promotor was ook steeds gemakkelijk bereikbaar voor feedback of hulp wanneer we met vragen zaten.

Deze masterproef bewijst wel zijn nut. We zien dat er bij de huisartsen nog heel veel onwetendheid is rond de transitietrajecten, maar toch wel een grote bereidheid om hier mogelijks aan mee te werken. Voor de huisarts staat het belang van de patiënt centraal en als zij dus een meerwaarde zouden kunnen betekenen voor hun patiënten tijdens deze transitie dan zijn de meeste huisartsen zeker ook bereid om hier hun steentje bij te dragen. Aan de hand van de interviews hebben we toch ook enkele achterliggende redenen kunnen blootleggen waarom sommige huisartsen bijvoorbeeld niet zouden willen meewerken, wat valkuilen zijn… Dit kan een meerwaarde zijn als er later toch bijvoorbeeld een richtlijn zou worden opgesteld voor een uniformer transitietraject, waar de huisarts ook een rol bij

zou spelen. Zo zou er bijvoorbeeld kunnen ingespeeld worden op de soms beperktere kennis van de huisartsen omtrent bepaalde chronische pediatrische pathologieën. De huisartsen gaven zelf ook enkele suggesties van wat zij denken wat hun rol zou kunnen zijn. Ook de mening van de patiënten hieromtrent is van belang. Beide groepen belichten een andere zijde van het verhaal die allebei van belang zijn bij het opstellen van een soort richtlijn. De interviews met de patiënten tonen nog maar eens aan dat de huisarts toch een heel belangrijke speler is die niet over het hoofd gezien mag worden. Laagdrempeligheid om contact op te nemen en de goede bereikbaarheid voor vragen of andere zaken blijft voor de patiënten één van de belangrijkste items. De interviews hebben ook heel wat blootgelegd over het transitietraject in het algemeen. Dit kan ook van belang zijn voor de vakgroep voor verdere uitwerking van de transitietrajecten in België. Onze masterproef toonde ook aan dat er nog nood is naar verder onderzoek zoals bijvoorbeeld naar de rol van de huisarts bij transitie van zorg in de geestelijke gezondheidszorg. Dit kan dus een ingangspoort zijn voor nieuw onderzoek in de toekomst.

Simonne Holst

De samenwerking verliep vlot, via een groepsgesprek, konden we mekaar steeds bereiken. Iedereen was bereid om zich te verplaatsen, aangezien we verspreid over Oost- en West-Vlaanderen wonen. Ik wil mijn collega's bedanken voor hun begrip en medeleven in verband met het plots overlijden van mijn vriend eind januari. Hierdoor kon ik enkele weken niet werken. Dat was een zeer moeilijke periode voor mij en ik besef dat dit niet evident is voor mijn collega's. Dit bracht extra stress om de deadline te halen. Desondanks zijn we erin geslaagd om gezamenlijk de thesis af te werken en zijn trots op het werk dat we hebben ingediend. Ik wil ook graag de promotoren bedanken voor hun advies en snelle respons op onze e-mails.

Ik denk dat, bij een groepswerk, het belangrijk is om ieders sterktes en zwaktes te kennen en er gebruik van te maken. Voor mijzelf weet ik dat ik minder sterk ben in schrijven en zinsbouw en dergelijke, maar ik werk graag met nieuwe programma's en ben eerder praktisch aangelegd. Om die reden heb ik voorgesteld dat ik me zou verdiepen in Nvivo. Ik heb een korte cursus van drie dagen gevolgd, onder begeleiding van Dimitri Mortelmans, hoe deze software kan gebruikt worden om kwalitatieve data te analyseren. Ik heb me ook verdiept in de principes van kwalitatief onderzoek met behulp van zijn handboek. Het literatuur onderzoek en schrijven van de inleiding hebben we getracht gelijkmatig te verdelen. Het uittypen van de interviews heb ik eerst zelfstandig gedaan zolang Tine en Esthelle interviews afnamen en nadien hebben zij ook bijgesprongen bij dit arbeidsintensief werk. Gelijktijdig ben ik gestart met de codering van de interviews. De eerste draft van de resultaten heb ik uitgeschreven en een eerste selectie gemaakt van de relevante quotes. Nadien heeft ieder individueel zijn resultaten herschreven, Tine voor de patiënten en Esthelle voor de huisartsen. Tezamen hebben we dan de resultaten herschreven na feedback van de promotoren. Voor de discussie en de conclusie werden de taken ook zo gelijkmatig mogelijk verdeeld. Tine schreef zelfstandig de eerste versie van de discussie en conclusie. In het begin, bij de aanmelding voor het ethisch comité, hebben we helaas vertraging opgelopen omdat de eerste versie werd afgekeurd. We moesten voor de correctie het nieuwe online platform gebruiken van de UGent dewelke niet altijd even duidelijk in gebruik was. Na de goedkeuring kon de rekrutering van pas van start gaan. Dit verliep moeizaam. Mijn eerste praktijk wou , door omstandigheden, niet meer deelnemen aan een interview. Daarnaast vind ik dat ik beter mijn best had kunnen doen om patiënten te rekruteren. Ik ben Esthelle en Tine heel dankbaar voor hun inzet en doorzettingsvermogen hierbij. Het was zeker niet gemakkelijk om deelnemers te vinden gezien de veelheid aan studies die circuleren en dit niche onderwerp.

Ik denk dat we op zich een goed werk hebben afgeleverd. We hebben getracht een antwoord te geven op de onderzoeksvraag en een beeld te scheppen van de huidige situatie. Ik had gehoopt dat we iets meer deelnemers zouden kunnen rekruteren maar dat blijft moeilijk. Ik denk dat we voor beleidsmakers of ziekenhuis medewerkers die een transitietraject willen ontwikkelen, we wel enkele interessante inzichten hebben kunnen leveren. Zowel algemeen maar vooral op vlak van de huisarts. Als toekomstige huisartsen hopen we dan ook steeds om meer betrokken te worden in dergelijke cruciale momenten in een patiënt zijn of haar leven. Ik denk dat het in de thesis duidelijk naar voor komt dat de huisarts betrekken in ieders voordeel kan spelen, maar vooral voor de patiënt. Continuïteit bieden is namelijk waar de huisarts gedreven in is. Een goede wisselwerking tussen het ziekenhuis en de huisarts zal hierin wel belangrijk zijn. Dus een goede communicatie en duidelijke afspraken hierin zullen primordiaal te zijn.
Ik werd in het vijfde leerjaar ook gediagnosticeerd met een reumatologische aandoening en ben lang opgevolgd geweest bij de kinderreumatologen in het UZ Gent en uiteindelijk bij de volwassenen terecht gekomen. Hoewel ik me niet kan herinneren hoe dit juist verlopen is heeft mijn aandoening wel altijd een sterke impact gehad op mij, zowel fysiek als ook mentaal. Ik had zelf altijd het geluk dat mijn vader mijn huisarts was en kon altijd wel bij hem terecht met vragen. Ze hebben mij ook geleerd om snel zelfstandig te zijn en wegens mijn interesse in geneeskunde verliep alles wel vlot. Ik kan me echter voorstellen dat dat niet voor iedereen zo evident is. Ook voor het mentale aspect is er in het ziekenhuis weinig tijd en aanbod. Hierin kan de huisarts wel een luisterend oor en helpend hand bieden waar nodig. De patiënten moeten daarvoor wel regelmatiger bij de huisarts komen zeker tijdens het transitietraject zodat als er moeilijkheden zijn, fysiek of mentaal, dat de huisarts hier kan oppikken.

Tine Debbaut

Na 3 jaar huisartsengeneeskunde is de eindmeet in zicht. Het schrijven van onze masterproef was een proces met ups en downs dat niet altijd vlekkeloos verliep. Ook het werken in groepsverband bracht de nodige uitdagingen met zich mee. Tussen Simonne, Esthelle en mij was er steeds heldere en duidelijke communicatie. Af en toe moesten we elkaar eens wakker schudden om zeker onze vooropgestelde deadlines te halen. Ondanks af en toe enkele momentjes van stress, lukte dit ons toch altijd. We hebben alle drie hard gewerkt om deze masterproef op tijd te kunnen inleveren en zijn tevreden met het resultaat.
De eerste stappen van het proces werden gelijk verdeeld onder ons drie. Zowel het voor literatuuronderzoek, het opstellen van de interviewguides als het indienen van onze aanvraag bij het ethisch comité hebben we meermaals samen gezeten. Door moeilijk overeen te stemmen werkagenda's probeerden we vaak om deze besprekingen online te laten doorgaan. We maakten een planning met deadlines voor welke taken wanneer afgewerkt moesten zijn. Na de goedkeuring van het ethisch comité konden we beginnen rekruteren. Dit verliep niet zo vlot als we op voorhand gedacht hadden. De taakverdeling voor het rekrutering was als volg afgesproken: Esthelle was verantwoordelijk voor de interviews bij de huisartsen en ik was verantwoordelijk voor de interviews bij de patiënten. Simonne zou in de tussentijd de uitgetypte interviews coderen en waar nodig de interviewguide aanpassen. Voor het rekruteren van de patiënten stuurde ik een uitnodigende brief naar de verpleegkundigen van het Universitair Ziekenhuis Gent. Zij zouden deze uitdelen aan de patiënten. Jammer genoeg bleef alle respons hierop uit. Na meerdere reminders naar de verpleegkundigen te sturen, zagen we in dat we de patiënten op een andere manier moesten zien te rekruteren. We hadden wel enkele patiënten uit onze huisartsenpraktijken kunnen rekruteren maar daarmee zouden we niet aan de benodigde aantallen geraken. Onze promotor raadde ons aan om

meer via patiëntenverenigingen op zoek te gaan naar mogelijke kandidaten. Hiervoor moesten we echter een addendum indienen voor onze aanvraag bij het ethische comité. Gelukkig duurde het niet al te lang voor deze werd goedgekeurd en kon ik verder op zoek naar potentiële deelnemers. Ik stuurde zoveel mogelijk patiëntenverenigingen een mail in de hoop dat er zich deze keer meer geïnteresseerden zouden melden. Veel patiëntenverenigingen lieten niks van zich horen. De patiëntenverenigingen die wel antwoordden, leverden ons gelukkig een groot deel participanten op. Aangezien ik niet veel ervaring had met het afnemen van interviews was dit iets wat ik wel spannend vond. Na enkele interviews voelde ik dat ik mijn ritme gevonden had en begon dit steeds vlotter te lopen. We hebben zo lang mogelijk geprobeerd om nieuwe patiënten te blijven rekruteren. Drie maanden voor de deadline hebben we beslist om het te laten bij het aantal dat we toen bereikt hadden (10 patiënten). Na het afnemen van de interviews begon het verwerken en uitschrijven van de resultaten. Omdat Simonne alle interviews gecodeerd had, heeft zij de eerste algemene uitschrijving van de resultaten grotendeels op zich genomen. Vervolgens hebben we deze met ons drie meer in detail uitgewerkt en verfijnd. Omdat we alle drie weinig tot geen ervaring hadden met kwalitatief onderzoek, was dit wel wat zoeken. Toen we hiermee even vast zaten, hebben Prof. Dr. De Smedt en Prof. Pype ons concrete tips gegeven waarmee we aan de slag konden om tot het eindresultaat te komen dat we voor ogen hadden. Deze thesis legt bloot dat een transitietraject voor huisartsen een grote blinde vlek is, maar dat zij wel bereid zijn hier een rol in te spelen. Volgens mij is het belangrijk dat huisartsen vooral voldoende ingelicht worden over het bestaan van dit traject zodat ze hun rol hierin kunnen opnemen. Als we de literatuur lezen, zien we dat de betrokkenheid van de huisarts een meerwaarde betekent voor de patiënten. Ik denk dat we met deze masterproef, door het in kaart brengen van de huidige rol van de huisarts, de eerste stap hebben gezet om deze blinde vlek aan te pakken. Ik geloof dat dit een startpunt kan zijn voor verder wetenschappelijk onderzoek. Zelf neem ik het belang van zo'n transitietraject ook mee in mijn toekomstige carrière. Dankzij deze masterproef zal ik bewuster met deze transitieproblematiek omgaan en pediatrische patiënten met een chronische aandoening extra proberen ondersteunen tijdens hun (medische) overgang van kind naar volwassene.

Om af te sluiten wil ik nog graag iedereen bedanken die geholpen heeft om deze thesis tot een goed einde te brengen. Bedankt Prof. Dr. De Smedt en Prof. Dr. Pype voor jullie snelle respons en constructieve feedback. Bedankt aan mijn partner en mijn ouders voor het nalezen van deze masterproef. En tot slot een welgemeende dankjewel aan Esthelle en Simonne om samen dit traject te doorlopen. We hebben het samen tot een goed einde gebracht en zijn nu helemaal klaar om zelf aan de slag te gaan als huisarts. Ik wens jullie alle succes in jullie toekomstige carrières.

Bronnen

1. Sciensano. Niet-Overdraagbare Aandoeningen [Internet]. 2018 [cited 2023 Apr 18]. Available from: https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/algemeen-overzicht

2. Mokkink LB, Van Der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, Heymans HSA. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. Eur J Pediatr [Internet]. 2008 Dec [cited 2023 Apr 18];167(12):1441–7. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18340463/

3. Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet [Internet]. 2020 Oct 17 [cited 2023 Apr 18];396(10258):1204–22. Available from: http://www.thelancet.com/article/S0140673620309259/fulltext

4. Scholte F, Meijer M. Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen (letter). Ned Tijdschr Geneeskd. 2002;146(25):1205–6.

5. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. About Chronic Diseases [Internet]. july 21, 2022. [cited 2022 Sep 23]. Available from: https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm

6. Mahan JD, Betz CL, Okumura MJ, Ferris ME. Self-management and Transition to Adult Health Care in Adolescents and Young Adults: A Team Process. Pediatr Rev. 2017 Jul 1;38(7):305–19.

7. Scal P, Evans T, Blozis S, Okinow N, Blum R. Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. J Adolesc Heal. 1999 Apr 1;24(4):259–64.

8. Bhawra J, Toulany A, Cohen E, Hepburn CM, Guttmann A. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: A systematic review. BMJ Open. 2016;6(5).

9. Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. Child Care Health Dev. 2011 Nov;37(6):883–95.

10. Chafe R, Shulman R, Guttmann A, Aubrey-Bassler K. Adolescent patients with chronic health conditions transitioning into adult care: What role should family physicians play? Can Fam Physician. 2019 May 1;65(5):317–9.

11. Hilderson D, Moons P, Westhovens R, Wouters C. Transfer and transition of adolescents and young adults with juvenile idiopathic arthritis. 2013 Jul 5 [cited 2023 Apr 18]; Available from: https://lirias.kuleuven.be/1766531

12. White P, Schmidt A, Mcmanus M, Irwin C. Incorporating Health Care Transition Services into Preventive Care for Adolescents and Young Adults: A Toolkit for Clinicians [Internet]. 2018

[cited 2022 Sep 15]. Available from: www.TheNationalAlliance.org.

13. UZ Gent. Transitiezorg bij nierfalen [Internet]. 2020 [cited 2022 Oct 25]. Available from: https://uzgent.be/patient/zoek-een-arts-of-dienst/nefrologie-kinderen/folders-en-nuttige-websites-over-nierziekten-bij-kinderen

14. Reed-Knight B, Blount RL, Gilleland J. The transition of health care responsibility from parents to youth diagnosed with chronic illness: a developmental systems perspective. Fam Syst Health. 2014;32(2):219–34.

15. Bratt EL, Burström, Hanseus K, Rydberg A, Berghammer M. Do not forget the parents-Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. Child Care Health Dev. 2018 Mar 1;44(2):278–84.

16. Touraine P. Challenges of the Transition from Pediatric Care to Care of Adults: "Say Goodbye, Say Hello". Polak M, editor. Endocr Dev. 2018;33:1–9.

17. McManus M, White P, Barbour A, Downing B, Hawkins K, Quion N, et al. Pediatric to adult transition: A quality improvement model for primary care. J Adolesc Heal. 2015 Jan 1;56(1):73–8.

18. Haarbauer-Krupa J, Alexander NM, Mee L, Johnson A, Wise J, Arora Gupta N, et al. Readiness for transition and health-care satisfaction in adolescents with complex medical conditions. Child Care Health Dev. 2019 May 1;45(3):463–71.

19. Greefs L, CEMA - Centrum voor Erfelijke Metabole Aandoeningen. Een vlotte overstap van kinder- naar volwassenzorg [Internet]. Antwerpen; [cited 2022 Sep 23]. Available from: https://www.uza.be/sites/default/files/document-node-files/uza_cema_overstap_kinder-_naar_volwassenzorg_2372635.pdf

20. Green Corkins K, Miller MA, Whitworth JR, McGinnis C. Graduation Day: Healthcare Transition From Pediatric to Adult. Nutr Clin Pract. 2018 Feb 1;33(1):81–9.

21. Schraeder K, Allemang B, Scott C, McBrien K, Dimitropoulos G, Felske A, et al. Primary care during the transition to adult care for adolescents involved with pediatric specialty services: a scoping review protocol. Syst Rev. 2021 Feb 2;10(1):46.

22. White PH, Cooley WC. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics. 2018 Nov 1;142(5):20182587.

23. Got Transition. Six Core Elements of Health Care Transition [Internet]. 2009 [cited 2022 Sep 15]. Available from: https://www.gottransition.org/six-core-elements/

24. Han AX, Whitehouse SR, Tsai S, Hwang S, Thorne S. Perceptions of the family physician from adolescents and their caregivers preparing to transition to adult care. BMC Fam Pract. 2018 Aug 23;19(1).

25. Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S. Evaluation of Outcomes in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients Following Transfer From Pediatric to Adult Health Care Services: Case for Transition. J Adolesc Health. 2015 Aug 1;57(2):212–7.

26. UZ Leuven. Volwassen worden met mucoviscidose: de transitie van kindergeneeskunde naar volwassenengeneeskunde. 2019.

27. Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, Rogers KK, White PH. Outcomes of Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: An Updated Systematic Review. J Pediatr Nurs. 2020 Mar 1;51:92–107.

28. Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, Collins P, Douds A, Forbes V, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. Gut. 2017 Jun 1;66(6):988–1000.

29. UZ Gent. Transitie naar cardiologie voor volwassenen [Internet]. 2020 [cited 2022 Oct 25]. Available from: https://www.uzgent.be/patient/zoek-een-arts-of-dienst/centrum-voor-volwassenen-met-een-aangeboren-hartaandoening/transitie-naar-cardiologie-voor-volwassenen

30. Vlaams Instituut Voor de Eerste Lijn. Wat is een eerstelijnszone? [Internet]. [cited 2022 Oct 25]. Available from: https://eerstelijnszone.be/wat-is-een-eerstelijnszone

31. Meer over CoZo [Internet]. [cited 2023 Apr 18]. Available from: https://www.cozo.be/meerovercozo

32. National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services [Internet]. 2016 [cited 2022 Oct 22]. Available from: www.nice.org.uk/guidance/ng43

33. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. derde. Leuven: Acco; 2020.

34. FOD-Volksgezondheid. Organisatie en Financiering van de Geestelijke Gezondheidszorg in België [Internet]. 2011. Available from: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochure_organisatie_en_financiering_van_de_geestelijke_gezondheidszorg_in_belgie.pdf

Bijlagen

Bijlage 1: Voorbeeld vragenlijst 'transition readiness'

Participant ID	
Date and Visit	
Research Associate	

Additional file 1

File name: Colver April 2018 Supplementary Material 1.pdf

Title: Beneficial Features Data Summary for Previous Year

Description of data: Questionnaire about exposure to proposed beneficial features.

Questions to be completed by researcher and young person together

Transition clinic	Have you attended a clinic that was just for young people/adolescents, or young adults, or a joint clinic with staff from both child and adult services?			
Yes			No	
If yes, circle any that apply:	Adolescent	Joint	Young Adult	
Adult team	Did you meet the adult team or anyone from the adult team while planning to move, or before you moved, to adult services?			
Yes			No	
If yes, circle any that apply:	Joint	Met for introduction		
Self-efficacy	Have you <u>received enough help</u> from the health services to increase your confidence in managing your condition?			
Enough help	Not enough help		Did not need help	
Plan	Do you have/have you had a written transition plan that talks about your health services?			
Yes			No	
TP may be held in the medical notes; possibly separate page with heading, or checklist/questionnaire. If YP has a plan created in education, check it also includes mention of health services.				
Parent involvement (a)	Has your parent/carer been involved and consulted in your healthcare transition?			
Yes			No	
(b)	Was it at the right level?		Was it at the right level?	
Yes	No, too little	No, too much	Yes	No, too little
Key worker	Have you got or had a key worker who works with you? i.e. a single person you approach to sort out any problems around your health care?			
Yes			No	
	If yes, note who it is, and profession:			
The KW can be from another service, but it is recognised that they can influence health provision. If the YP does not know the profession, please find out.				
Coordination	Can you see a variety of professionals (such as doctor, psychologist, therapist or dietician) on the same day or place?			
Yes	No		No – only in contact with one professional	
	Add comments			
The point is whether they seem to work as a team, so note any comment about 'they don't seem to				

Please turn over →

communicate with each other', etc.	
Life-skills training	Have you received formal training (such as going on a course or to a meeting or watching videos etc.) in thinking about and planning your future - that is, relationships, education, training, work, finances, etc.? This would be training related to having your condition.
Yes	No
The training would be holistic, not just about managing the YP's health condition.	

Question for parent/carer:

P (c)	Do you feel you have been involved and consulted about your young person's health?			
Yes			No	
P (d)	Was it at the right level?		Was it at the right level?	
Yes	No, too little	No, too much	Yes	No, too little

Question from medical records:

Co-ordinator	Is there evidence of a coordinator who makes sure services for transition work well together?
Yes	No

Side-by-Side Comparison

The Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0 are intended for use by pediatric, family medicine, med-peds, and internal medicine practices to assist youth and young adults as they transition to adult-centered care. They are aligned with the AAP/AAFP/ACP Clinical Report on Health Care Transition.[1] Sample tools, implementation guidance, measurement, and payment resources are available at www.GotTransition.org.

TRANSITIONING YOUTH TO AN ADULT HEALTH CARE CLINICIAN *(For use by Pediatric, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians)*	TRANSITIONING TO AN ADULT APPROACH TO HEALTH CARE WITHOUT CHANGING CLINICIANS *(For use by Family Medicine and Med-Peds Clinicians)*	INTEGRATING YOUNG ADULTS INTO ADULT HEALTH CARE *(For use by Internal Medicine, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians)*
1. Transition and Care Policy/Guide	**1. Transition and Care Policy/Guide**	**1. Transition and Care Policy/Guide**
• Develop a transition and care policy/guide with input from youth and parents/caregivers that describes the practice's approach to transition, an adult approach to care in terms of privacy and consent, and age of transfer to an adult clinician. • Educate all staff about the practice's approach to transition and distinct roles of the youth, parent/caregiver, and pediatric and adult health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. • Display transition and care policy/guide somewhere accessible in practice space, discuss and share with youth and parent/caregiver, beginning at age 12 to 14, and regularly review as part of ongoing care.	• Develop a transition and care policy/guide with input from youth/young adults and parents/caregivers that describes the practice's approach to transition and an adult approach to care in terms of privacy and consent. • Educate all staff about the practice's approach to transition and distinct roles of the youth/young adult, parent/caregiver, and health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. • Display transition and care policy/guide somewhere accessible in practice space, discuss and share with youth/young adult and parent/caregiver, beginning at age 12 to 14, and regularly review as part of ongoing care.	• Develop a transition and care policy/guide with input from young adults that describes the practice's approach to transition, accepting and partnering with new young adult patients, and an adult approach to care in terms of privacy and consent. • Educate all staff about the practice's approach to transition and distinct roles of the young adult, parent/caregiver, and adult health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. • Display transition and care policy/guide somewhere accessible in practice space, discuss and share with young adult at first visit, and regularly review as part of ongoing care.
2. Tracking and Monitoring	**2. Tracking and Monitoring**	**2. Tracking and Monitoring**
• Establish criteria and process for identifying transition-aged youth. • Develop process to track receipt of the Six Core Elements, integrating with electronic medical records (EMR) when possible.	• Establish criteria and process for identifying transition-aged youth/young adults. • Develop process to track receipt of the Six Core Elements, integrating with electronic medical records (EMR) when possible.	• Establish criteria and process for identifying transitioning young adults. • Develop process to track receipt of the Six Core Elements, integrating with electronic medical records (EMR) when possible.
3. Transition Readiness	**3. Transition Readiness**	**3. Orientation to Adult Practice**
• Conduct regular transition readiness assessments, beginning at age 14 to 16, to identify and discuss with youth and parent/caregiver their needs for self-care and how to use health care services. • Offer education and resources on needed skills identified through the transition readiness assessment.	• Conduct regular transition readiness assessments, beginning at age 14 to 16, to identify and discuss with youth and parent/caregiver their needs for self-care and how to use health care services. • Offer education and resources on needed skills identified through the transition readiness assessment.	• Identify and list adult clinicians within your practice interested in caring for young adults. • Establish a process to welcome and orient new young adults into practice, including a description of available services. • Provide young adult-friendly online or written Frequently Asked Questions about the practice.

Continued

1. White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018;142(5); e20182587.

© 2020 Got Transition®. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Got Transition for any use, copy, or adaption.

got transition.

Side-by-Side Comparison *(Continued)*

TRANSITIONING YOUTH TO AN ADULT HEALTH CARE CLINICIAN *(For use by Pediatric, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians)*	TRANSITIONING TO AN ADULT APPROACH TO HEALTH CARE WITHOUT CHANGING CLINICIANS *(For use by Family Medicine and Med-Peds Clinicians)*	INTEGRATING YOUNG ADULTS INTO ADULT HEALTH CARE *(For use by Internal Medicine, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians)*
4. Transition Planning	**4. Transition Planning**	**4. Integration into Adult Practice**
• Develop and regularly update the plan of care, including readiness assessment findings, youth's goals and prioritized actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, a condition fact sheet and legal documents. • Prepare youth and parent/caregiver for an adult approach to care, including legal changes in decision-making and privacy and consent, self-advocacy, and access to information. • Determine need for decision-making supports for youth and make referrals to legal resources. • Plan with youth and parent/caregiver for optimal timing of transfer from pediatric to adult care. If both primary and subspecialty care are involved, discuss optimal timing for each. • Assist youth in identifying an adult clinician(s) and provide linkages to insurance resources, self-care management information, and community support services. • Obtain consent from youth/parent/caregiver for release of medical information. • Take cultural preferences into account throughout transition planning.	• Develop and regularly update the plan of care, including readiness assessment findings, youth/young adults' goals and prioritized actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, legal documents. • Prepare youth/young adult and parent/caregiver for an adult approach to care, including legal changes in decision-making and privacy and consent, self-advocacy, and access to information. • Determine need for decision-making supports for youth/young adult and make referrals to legal resources. • Plan with youth/young adult and parent/caregiver for optimal timing of transfer from pediatric to adult specialty care, if needed. • Provide linkages to insurance resources, self-care management information, and community support services. • Obtain consent from youth/young adult/parent/caregiver for release of medical information. • Take cultural preferences into account throughout transition planning.	• Communicate with young adult's pediatric clinician(s) and arrange for consultation assistance, if needed. • Prior to first visit, ensure receipt of transfer package, including final transition readiness assessment, plan of care with transition goals and prioritized actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, legal documents, condition fact sheet, and additional clinical records. • Make pre-visit appointment reminder welcoming new young adult and identifying any special needs and preferences.
5. Transfer of Care	**5. Transition to Adult Approach to Care**	**5. Initial Visits**
• Complete transfer package, including final transition readiness assessment, plan of care with transition goals and prioritized actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, legal documents, condition fact sheet, and additional clinical records. • Confirm date of first adult clinician appointment. • Prepare letter with transfer package, send to adult clinician, and confirm adult clinician's receipt of transfer package. • Communicate with selected adult clinician about pending transfer of care. • Confirm the pediatric clinician's responsibility for care until youth/young adult is seen by an adult clinician. • Transfer youth/young adult when their condition is as stable as possible.	• Address any concerns youth/young adult has about transferring to an adult approach to care. • Clarify an adult approach to care (shared decision-making, privacy and consent, access to information), adherence to care, preferred methods of communication, and health literacy needs. • Conduct self-care skills assessment if not recently completed and discuss young adult's needs for self-care and how to use health care services. • Offer education and resources on needed skills identified through the self-care skills assessment. • Review youth/young adult's health priorities as part of their plan of care. • Continue to update and share with youth/young adult their medical summary and emergency care plan.	• Prepare for initial visit by reviewing transfer package with appropriate team members. • Address any concerns young adult has about transferring to adult care and take into account any cultural preferences. • Clarify an adult approach to care (shared decision-making, privacy and consent, access to information), adherence to care, preferred methods of communication, and health literacy needs. • Conduct self-care skills assessment if not recently completed and discuss their needs for self-care and how to use health care services. • Offer education and resources on needed skills identified through the self-care skills assessment. • Review young adult's health priorities as part of their plan of care. • Update and share with young adult their medical summary and emergency care plan.
6. Transfer Completion	**6. Ongoing Care**	**6. Ongoing Care**
• Contact youth/young adult and parent/caregiver 3 to 6 months after last pediatric visit to confirm attendance at first adult appointment. • Elicit anonymous feedback from youth/young adult and their parent/caregiver on their experience with the transition process. • Communicate with adult practice confirming completion of transfer and offer consultation assistance, as needed. • Build ongoing and collaborative partnerships with adult primary and specialty care clinicians.	• Assist youth/young adult in connecting with specialists and other support services, as needed. • Continue with ongoing care management tailored to each youth/young adult and their cultural preferences. • Elicit anonymous feedback from youth/young adult and their parent/caregiver on their experience with the transition process. • Build ongoing and collaborative partnerships with specialty care clinicians.	• Communicate with pediatric practice confirming completion of transfer into adult practice and consult with pediatric clinician(s), as needed. • Assist young adult in connecting with adult specialists, as needed, and provide linkages to insurance resources, self-care management information, and community support services. • Obtain consent from young adult for release of medical information. • Continue with ongoing care management tailored to each young adult and their cultural preferences. • Elicit anonymous feedback from young adult on their experience with the transition process. • Build ongoing and collaborative partnerships with other primary and specialty care clinicians.

© 2020 Got Transition®. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Got Transition for any use, copy, or adaption.

got transition.

Bijlage 3: Interview guide

Interview Guide patiënt

De interview guide zoals opgesteld, weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Op basis van tussentijdse analyses kan de vragenlijst in de loop van het onderzoek aangevuld worden. Het thema en de aard van de vragen blijven doorheen het onderzoek gelijk.

Inleiding

Bedankt voor je deelname aan dit onderzoek en tijd te maken voor dit interview. Ik ben Esthelle/Simonne/Tine (afhankelijk van wie die dag interview afneemt), ik ben huisarts-in-opleiding. In het kader van deze opleiding schrijf ik samen met X & Y (afwezige onderzoekers) een thesis over de rol van de huisarts bij "transitionele zorg".

De bedoeling is om aan de hand van gesprekken een beeld te krijgen hoe jouw zorg verloopt, met de nadruk op de overgang die je zal maken naarmate je ouder wordt van deze afdeling (indien van toepassing, in te vullen bv. pediatrie-nefrologie) naar de volwassen afdeling in het ziekenhuis. Aangezien ik huisarts word, wil ik vooral weten wat jouw huisarts voor je betekent of kan betekenen tijdens dit traject.

Het interview zal ongeveer een uur duren. Het is de bedoeling dat je zo ruim mogelijk antwoordt op de vragen, er zijn dus zeker geen juiste of foute antwoorden. Alles waar je aan denkt of voelt of wat met een vraag te maken heeft, mag je aanhalen. Je ouders mogen aanwezig zijn en meeluisteren, maar we hebben graag dat je de vragen zoveel mogelijk zelf beantwoordt.

Ons gesprek zal ik ook opnemen. De informatie uit het gesprek zullen we strikt vertrouwelijk en anoniem verwerken. De opname zal, nadat deze uitgeschreven is, verwijderd worden. Ik ben verplicht om je toestemming te vragen dat dit gesprek wordt opgenomen. Daarom vraag ik je zo meteen, als de recorder loopt, of je toestemming geeft dat dit gesprek wordt opgenomen. Als je tijdens het interview besluit om het gesprek te stoppen, dan kan je dat te allen tijde aangeven. Ik stop dan met het interview.

Heb je nog vragen voor we van start gaan?

<geluidsrecorder aanzetten>

Geef je de toestemming dat ons gesprek wordt opgenomen?

Voor we het interview effectief beginnen, wil ik je deze korte vragenlijst laten invullen. Het gaat over enkele algemene gegevens die belangrijk zijn bij verwerking van de resultaten.

Drop-off

Hoe oud ben je?	
Aan welke aandoening lijd je?	
Wanneer werd deze vastgesteld? En hoelang word je al opgevolgd op deze dienst?	
Wie begeleidt jou naar je afspraken?	
Hoe vaak?	
Heb ver sta je in transitie/overgangsfase?	

Interview

Zoals ik daarnet vertelde, wil ik met dit interview meer te weten komen over de overgangsfase waarin je geleidelijk aan zal voorbereid worden om te wisselen van je arts-pediater en zijn/haar team naar een arts die gespecialiseerd is in volwassen zorg. Dit zal ik in verloop van dit interview de overgangsfase noemen.

Topics en voorbeeldvragen	
Huidige situatie van de zorg bij deze patiënt	Hoe ziet een bezoek aan het ziekenhuis er voor jou uit? Welke hulpverleners zie je hier? Wie zijn jouw artsen? Is dit een pediatrisch team of reeds een volwassen team? Wanneer ga je bij je huisarts? Hoe vaak heeft dit verband met je chronische aandoening? Hoe draagt de huisarts bij in jouw zorg?

Persoonlijke ervaring met overgangsfase	*Indien volledig doorlopen:* Hoe is de overgangsfase voor jou verlopen? Hoe verliep dat concreet bij jou? *Indien onvolledig:* Waar bevind je je in de overgangsfase? Hoe verloopt dit momenteel voor jou? Wat verwacht je na de overgangsfase?
Gebreken en behoeften	Wat vind je moeilijk tijdens de overgangsfase? Wat ging er mis/goed tijdens de overgangsfase? Wat kan er beter tijdens de overgangsfase? Wat heb je gemist/mis je tijdens de overgangsfase?
Rol van de huisarts	Hoe zie je de rol van de huisarts? Op welke manier kan de huisarts deze fase mee ondersteunen?

Afronding interview

Vooraleer we ons gesprek beëindigen, zou ik je willen vragen of er bepaalde zaken zijn die volgens jou niet aan bod gekomen zijn, maar die je wel belangrijk vindt om te vermelden?

Wat vond je van het interview?

Bedanken

Ik wil je (of jullie) van harte bedanken voor je/jullie tijd en deelname.

In geval van vragen kan je mij steeds contacteren. Mijn contactgegevens en deze van mijn mede-onderzoekers kan je terugvinden in het informed consent. Ik wens jou en je familie het beste toe.

Interview Guide huisarts

De interview guide zoals opgesteld, weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Op basis van tussentijdse analyses kan de vragenlijst in de loop van het onderzoek aangevuld worden. Het thema en de aard van de vragen blijven doorheen het onderzoek gelijk.

Inleiding

Bedankt voor uw deelname aan dit onderzoek en tijd te maken voor dit interview. Ik ben Esthelle/Simonne/Tine (afhankelijk van wie die dag interview afneemt), ik ben huisarts-in-opleiding. In het kader van deze opleiding schrijf ik samen met X & Y (afwezige onderzoekers) een thesis over de rol van de huisarts bij "transitionele zorg".

Meer en meer kinderen die lijden aan een chronische aandoening worden volwassen. Dit wil zeggen dat deze patiënten uiteindelijk een wissel moeten maken van de pediatrische dienst en/of arts naar een dienst en/of arts voor volwassen patiënten. Zo'n wissel gebeurt best niet abrupt. Met behulp van een transitietraject kan de patiënt geleidelijk aan voorbereid worden op deze wissel. In verschillende ziekenhuizen in Vlaanderen bestaan er al dergelijke trajecten waar u al dan niet al mee in aanraking kwam.

Het doel van onze thesis is om aan de hand interviews meer inzicht te verwerven in het verloop van deze transitie, al dan niet in een specifiek transitietraject. Daarenboven willen we vooral de rol van de huisarts hierbij bevragen.

Het interview zal niet langer dan een uur duren. U mag zo ruim mogelijk antwoorden op de vragen. Alles waar u aan denkt of wat u denkt dat met een vraag te maken kan hebben, mag u aanhalen.

Het interview wordt opgenomen en nadien uitgeschreven. De gegevens uit dit interview zullen strikt vertrouwelijk en anoniem verwerkt worden. De eigenlijke opname zal nadien verwijderd worden. Als u tijdens het interview besluit om het gesprek te stoppen, dan kan u dat te allen tijde aangeven. Ik stop dan met het interview. Ik ben verplicht om uw toestemming te vragen dat dit gesprek wordt opgenomen. Daarom vraag ik u zo meteen, als de recorder loopt, of u toestemming geeft dat dit gesprek wordt opgenomen.

Heeft u nog vragen?

<geluidsrecorder aanzetten>

Geeft u de toestemming dat ons gesprek wordt opgenomen?

Voor het effectieve interview van start gaat, wil ik u deze korte vragenlijst laten invullen. Het gaat over enkele algemene gegevens die belangrijk zijn bij verwerking van de resultaten.

Drop-off

Huisarts regio	
Geschat aantal dergelijke patiënten?	
Ervaring met transitietrajecten?	
Begeleiding van kinderen met welke aandoeningen?	

Interview

Topics en voorbeeldvragen	
Huidige situatie	Heeft u al een transitietraject van een patiënt meegemaakt? Hoe is dit verlopen? Hoe heeft u dit ervaren?
Persoonlijke ervaringen met transitie van patiënten	Wat was uw rol in dit transitietraject? Hoe werd u hierbij betrokken?
Rol van de huisarts	Wat is op dit moment uw rol in het transitieproces? Hoe ziet u de rol van de huisarts bij dit transitieproces? Heeft u het gevoel dat u hierbij een belangrijke rol speelt? Wil u hier graag een rol in spelen?
Gebreken en behoeften	Wat ziet u graag veranderen in de toekomst en waarom? Wat kan er beter in de toekomst? Hoe kunnen arts-specialisten zich beter organiseren?

Afronding interview

Vooraleer we ons gesprek beëindigen, zou ik u willen vragen of er bepaalde zaken zijn die volgens u niet aan bod gekomen zijn, maar die u wel belangrijk vindt om te vermelden?

Wat vond u van het interview?

Bedanken

Ik wil u van harte bedanken voor uw kostbare tijd. In geval van vragen kan u mij steeds contacteren. Mijn contact gegevens en deze van mijn mede-onderzoekers kan u terugvinden in het 'informed consent'. Ik wens u een fijne dag verder.

Bijlage 4: Goedgekeurd onderzoeksprotocol

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS

IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. Titel van het onderzoek

Transitie van pediatrische zorg naar volwassenzorg bij adolescenten met chronische aandoeningen: de rol van de huisarts.

☐ retrospectief ☒prospectief

2. Gegevens van de begeleidende en superviserende onderzoekers

Promotor

- Naam: Delphine De Smedt
- Functie: Zelfstandig Academisch Personeel
- Universiteit: UGent
- Faculteit/Vakgroep: Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, unit Epidemiologie en Preventie
- Telefoonnummer: 09/332.83.54
- E-mail: delphine.desmedt@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter: Prof. dr. Sara Willems

Co-Promotor

- Naam: Peter Pype
- Functie: Huisarts en Zelfstandig Academisch Personeel
- Faculteit/Vakgroep: Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg, unit Epidemiologie en Preventie
- Telefoonnummer: 09/332.36.28
- E-mail: peter.pype@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter: Prof. dr. Sara Willems

3. Gegevens van de onderzoekers, huisartsen-in-opleiding.

- Universiteit van inschrijving: UGent
- Faculteit: Geneeskunde
- Opleiding: Master Huisartsengeneeskunde
- Namen:
  - Esthelle Colle
    - 0498457714
    - esthelle.colle@ugent.be
  - Tine Debbaut
    - 0472360344
    - tine.debbaut@ugent.be
  - Simonne Holst
    - 0494704895
    - holstsimonne@hotmail.com

4. Gegevens van de opleidingspraktijken van de huisartsen-in-opleiding.

Naam praktijkopleider: dr. Dirk Vermeulen
Adres: Zuidstraat 8, 8480 Ichtegem
Telefoonnummer: 051583030
E-mail: dr.dirk.vermeulen@gmail.com

Naam praktijkopleider: dr. Peter Smet
Adres: Zwaanaardestraat 51, 9112 Sinaai-Waas
Telefoonnummer: 037723233
E-mail: petersmet87@live.be

Naam praktijkopleider: Dr. Christiaan Uyttersprot
Adres: Antwerpsesteenweg 304, 9040 Gent
Telefoonnummer: 092282705
Email:huisartsenpraktijktenberg@gmail.com

5. Soort onderzoek

☐ Patiëntengegevens verzamelen die klinisch standaardgegevens zijn
(= geen enkel aanvullend onderzoek, bloed- of andere staalafname)

☐ Interventioneel onderzoek
Specifieer interventie:

☐ Vragenlijsten (gelieve deze eveneens voor te leggen aan het CME)
☒ Interview (gelieve de vragen eveneens voor te leggen aan het CME)
☐ Retrospectief onderzoek
☐ Gegevensverzameling van patiënten door u persoonlijk behandeld. ☐
Gegevensverzameling van een groep patiënten van de opleidingspraktijk waar u stage loopt waarbij u niet bij de behandeling betrokken was.

6. Geef een korte samenvatting van het protocol, verstaanbaar voor mensen niet gespecialiseerd in de materie.

Inleiding en doel

Dankzij de evolutie van de gezondheidszorg, overleven meer en meer kinderen met aangeboren of verworven aandoening in de Westerse wereld. De prevalentie van kinderen met een chronische aandoening wordt geschat tussen 0.22 tot 44%. [1] Deze kinderen hebben levenslang gespecialiseerde zorg nodig in lijn met hun specifieke aandoening. Tijdens de adolescentie wordt van deze kinderen verwacht dat ze de transitie maken van pediatrische zorg naar volwassenzorg. Om abrupte en onvoorbereide transfers te voorkomen, wordt aanbevolen om deze patiënten een transitieprogramma of -traject te laten volgen.[2]

Globaal gezien start men een transitietraject rond de leeftijd van 14 à 16 jaar, maar dat is afhankelijk van de maturiteit van de patiënt. De meeste trajecten hanteren een stappenplan waarin de jonge patiënt gemotiveerd wordt om een actievere rol te spelen in zijn of haar zorg. Tijdens het traject wordt de nadruk gelegd op het verwerven van ziekte-inzicht en zelfmanagement. Er wordt verwacht dat de jonge patiënt leert zelf vragen te stellen aan de arts en uiteindelijk zelfstandig (zonder ouder of voogd) bij de arts gaat. Uiteindelijk wordt beslist of een patiënt klaar is voor de transfer naar de volwassenzorg.

In Vlaanderen bestaan er reeds verschillende aangepaste programma's, naargelang de dienst en/of pathologie, die deze transitie begeleiden. De rol van de huisarts is hierin echter nog niet verduidelijkt. Sommige trajecten beschikken over een transitiecoördinator, die met de patiënt de transitie voorbereidt. De transitie verloopt grotendeels binnen het ziekenhuis, waardoor de eerstelijnszorg zelden betrokken wordt. [3]

De nadruk wordt vooral gelegd op de behandeling en/of opvolging van de aandoening. Bijgevolg minder op het functioneren en het welzijn van de patiënt. Uit studies naar de tevredenheid van patiënten die een dergelijk traject volgden, blijkt dat ongeveer de helft van de jongeren 'onvoldoende ondersteuning' rapporteren. Hindernissen tijdens dergelijke transities zijn te wijten aan onvoldoende planning, slechte coördinatie, onvoldoende middelen of gebrek aan correcte opleiding.[4]

Het doel van deze studie is om vanuit een open interview met zowel patiënten als huisartsen na te gaan wat de rol van de huisarts is binnen dergelijk traject.

Methode en deelnemers

Het aantal proefpersonen is afhankelijk van wanneer er saturatie wordt bereikt. Vermoedelijk zullen dit maximaal 60 proefpersonen in het totaal zijn.

Karakteristieken

- De patiënten moeten binnen de leeftijdscategorie van 14 tot 25 jaar vallen
- De huisartsen mogen alle leeftijden hebben, zolang zij nog steeds werkzaam zijn als huisarts
- Ruling out:
    - Patiënten met een mentale beperking
    - < 14 jaar, >25 jaar

[1] van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A Systematic Review. JAMA. 2007;297(24):2741–2751. doi:10.1001/jama.297.24.2741
[2] White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Pediatrics. 2018;142(5):e20182587. Pediatrics. 2019 Feb;143(2):e20183610. doi: 10.1542/peds.2018-3610. Erratum for: Pediatrics. 2018 Nov;142(5): PMID: 30705144.
[3] Bhawra J, Toulany A, Cohen E, Moore Hepburn C, Guttmann A. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. BMJ Open. 2016 May 5;6(5):e011871. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011871. PMID: 27150188; PMCID: PMC4861092.
[4] Scal P, Evans T, Blozis S, Okinow N, Blum R. Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. J Adolesc Health. 1999 Apr;24(4):259-64. doi: 10.1016/s1054-139x(98)00127-x. PMID: 10227345.

- Psychiatrische aandoeningen

De patiënten mogen steeds te allen tijde hun deelname aan het onderzoek stopzetten zonder dat ze hier nadelen van kunnen ondervinden.

Methode

Voor het onderzoek zal gewerkt worden met open interviews. Er wordt op voorhand een 'basisframe' opgesteld met enkele vragen die het interview zullen sturen. Deze interviews worden opgenomen met een recorder en worden later uitgetypt en verwerkt met daarvoor bedoelde statistische programma's. De data zullen bij verwerking gepseudonimiseerd worden.

Zie bijlage Interviewguide

7. Gegevens over

☒ Volwassenen in staat om toestemming te geven
☐ Volwassenen niet in staat om toestemming te geven
☒ Minderjarigen
☐ Studie in urgentiesituatie
☐ Gegevensverzameling van patiënten die niet langer in follow up naar de arts of het ziekenhuis komen en/of ondertussen overleden zijn.

8. Gegevens over

☒ Gezonden
Huisartsen
☒ Zieken
Lijdend aan een aangeboren of verworven chronische aandoening waarvoor levenslange medische zorg noodzakelijk is.
☒ Personeel
☐ Geslacht
☒ Man
☒ Vrouw

9. Hoe worden deze deelnemers gerekruteerd?

Voor de rekrutering van de proefpersonen werken we in verschillende luiken.

- ***Rekrutering huisartsen:***

Er zal gemaild worden naar de wachtpostmanagers in Oost- en West-Vlaanderen met de vraag of zij naar de aangesloten huisartsen een mail willen versturen met de nodige informatie met betrekking tot het onderzoek. Huisartsen die interesse hebben om deel te nemen aan het onderzoek kunnen ons contacteren om een interview in te plannen. Eveneens zullen collegae huisartsen binnen de kennissenkring van de onderzoekers worden gecontacteerd, telefonisch of via mail. Voor aanvang van het interview krijgen zij een 'informed consent' met extra informatie over het onderzoek.

Zie bijlage Mail_uitnodiging_huisartsen

- ***Rekrutering patiënten:***

Er zal contact opgenomen worden met de transitiecoördinator van UZ Gent met de vraag of deze aan patiënten die passen binnen onze inclusiecriteria eveneens dezelfde brief met informatie en contactgegevens wil doorgeven. Binnen de huisartsenpraktijken waar wij onze opleiding volgen, zal er ook gezocht worden naar patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria, deze zullen daarna telefonisch of via e-mail gecontacteerd worden. Alsook collegae huisartsen binnen de kennissenkring van de onderzoekers zullen gecontacteerd worden om binnen hun praktijk informatiebrieven te verspreiden bij patiënten die in aanmerking komen voor een interview.

Daarnaast willen we patiënten benaderen via patiëntenverenigingen voor patiënten met een chronische aandoening. Ook daar zouden we de informatiebrief verspreiden en op die manier proberen om voldoende patiënten te bereiken.

Voor de meerderjarige patiënten wordt er telkens een 'informed consent' voorzien met meer uitleg over het onderzoek. Dit dienen zij te ondertekenen alvorens deel te nemen aan het onderzoek.

De minderjarige patiënten zullen een 'informed assent' krijgen voor zij in het onderzoek stappen. Ook de ouders krijgen een 'informed consent' met extra uitleg over dit onderzoek. Dit moet getekend worden voor het onderzoek van start kan gaan.

Zie bijlage brief_uitnodiging_patiënt

Zie bijlage bevestiging_Vandenwyngaert

Zie bijlage bevestiging_ProfVandaele

10. Totaal aantal deelnemers in de studie in België?

☒ In het UZ Gent
☒ Andere locatie

Het maximaal aantal deelnemers bedraagt 60 personen, waarvan 30 huisartsen en 30 patiënten gerekruteerd binnen en buiten UZ Gent.

11. Periode van het onderzoek (begin- en einddatum maand/jaar) (bij retrospectieve studie graag ook de periode van datacollectie vermelden)

dinsdag 1 maart 2022 – zaterdag 30 september 2023

12. Wie is de opdrachtgever?

Faculteit geneeskunde UGent

13. Verzekering

In principe is het de verzekering van de universiteit waaraan uw promotor verbonden is waardoor u gedekt bent. Wanneer u en/of uw promotor een andere verzekering hebben afgesloten, gelieve dan de verzekeringspolis in bijlage bij te voegen.

Universiteit Gent

14. Het onderzoek is monocentrisch? Indien er meerdere ethische comités betrokken zijn gelieve multicentrisch aan te duiden. Dit is enkel van toepassing als het desbetreffend centrum over een ethisch comité beschikt. De onderzoeker dient op voorhand na te gaan of het centrum waar het onderzoek doorgaat over een ethisch comité beschikt.

☒ ja
☐ neen

15. Toegang tot het elektronisch patiëntendossier vereist (student)?

☐ Ja
☒ Nee

16. Wordt voor dit onderzoek een informed consent gevraagd aan de patiënt voor inzage van dossier, afnemen vragenlijsten/interview (steeds het IC ter goedkeuring aan het CME voorleggen)

☒ ja

- *IC_ouders of voogd*
- *IC_patiënten*
- *IC_zorgverlener*

☐ neen (argumenteren waarom niet)

Ik verklaar de gehele verantwoordelijkheid van het hierboven vermeld project op mij te nemen en bevestig dat voor zover de huidige kennis het toelaat, de gegeven inlichtingen met de werkelijkheid overeenstemmen.

Huisarts-in-opleiding

datum
30/11/2021

naam
Esthelle Colle

handtekening



Huisarts-in-opleiding

Praktijkopleider

datum
30/11/2021

naam
dr. Dirk Vermeulen

handtekening



Praktijkopleider

datum
30/11/2021

naam
Tine Debbaut

handtekening



Huisarts-in-opleiding

datum
01/12/2021

naam
Dr. Smet Peter

handtekening



Dr. Peter Smet
Riziv 1-48467-40-004
Zwaanaardestraat 51a
9112 Sinaai-Waas
Tel. 03 772 32 33

Praktijkopleider

datum
01/12/2021

naam
Simonne Holst

handtekening



datum
01/12/2021

naam
Dr. Christiaan Uyttersprot

handtekening



Promotor

datum
29/11/2021

naam + affiliatie
Delphine De Smedt,UGent

handtekening



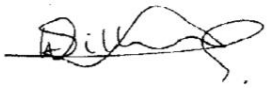
Vakgroepvoorziter Huisartsengeneeskunde
(Enkel van toepassing voor onderzoek met als opdrachtgever Universiteit Gent)

datum
22/11/2021

naam
Prof.dr. Sara Willems

handtekening

Prof.dr. Sara Willems



VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID
EN EERSTELIJNSZORG
UNIVERSITEIT GENT
CAMPUS UZ GENT - 6K3
Corneel Heymanslaan 10
B-9000 GENT
TEL. +32(0)9 332 36 28

Bijlage 5: Goedkeuring Ethisch Comité

De overige pagina's van deze bijlage kunnen bij de onderzoekers worden opgevraagd.

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. Dr. Peter Pype
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Alhier

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Simonne Holst	12/04/2022	1/6
Onze referentie:	**EudraCT-nr:**	**Belg. Regnr:**
BC-11453		B6702021001245

Betreft:
Transitie van pediatrische zorg naar volwassenenzorg bij adolescenten met chronische aandoeningen : de rol van de huisarts - MaNaMa
Simonne Holst

Positief advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 09/02/2022.

Na raadpleging van de bijkomende informatie en/of aangepaste documenten met betrekking tot dit dossier, is de CME van oordeel dat de voorgestelde studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.
EC geeft daarom op 12/04/2022 een gunstig advies over deze studie.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

Met vriendelijke groeten,

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522

Prof. dr. Philippe Deron
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Bijlage 6: Goedkeuring amendement

De overige pagina's van deze bijlage kunnen bij de onderzoekers worden opgevraagd.

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Prof. Dr. Peter Pype

U Gent

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Simonne Holst	30/11/2022	1/6
Referentie hoofdstudie	**EudraCT-nr:**	**Belg. Regnr:**
BC-11453		B6702021001245

Betreft:

Transitie van pediatrische zorg naar volwassenenzorg bij adolescenten met chronische aandoeningen: de rol van de huisarts

Wijziging / toevoegen studiedocumenten
Amendement nr: #BC-11453 dd. 08/11/2022

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft op 12/04/2022 in eerste instantie een positief advies gegeven voor bovenvermeld protocol.

Een gunstig advies voor deze wijziging werd gegeven op 29/11/2022.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

Met vriendelijke groeten,



Prof. dr. Philippe Deron
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent

CC: FAGG
Cc: HIRUZ_CTU (Clinical Trial Center UZ Gent)

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be