

Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen

**Transitiezorg voor jongeren
en jong volwassenen met
bijnierschorsinsufficiëntie**

Colofon

Uitgave

Stichting BijnierNET
Fazantpad 3
3766 JH SOEST
info@bijniernet.nl
www.bijniernet.nl
www.adrenal.eu

December 2020

Tekst

Hedi Claahsen
Jacqueline Neijenhuis
Alida Noordzij

Vormgeving

Klaver4reclame, 't Harde

BijnierNET



Bijnier
vereniging
nvacp

De Module Transitiezorg is financieel mede mogelijk gemaakt door de Stichting Dioraphte.

dioraphte

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, maar kan desondanks onjuistheden bevatten.

Wij verzoeken u onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

Deze standaard is een product van BijnierNET.

U bent vrij om te citeren, maar alleen onder bronvermelding:

“Module transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie, 2020”

Wijzigingen van de tekst is niet toegestaan.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij BijnierNET.

BijnierNET is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel onder nummer 62347543.

Inhoudsopgave

<u>Samenvatting</u>	4
<u>Inleiding</u>	5
<u>Bijnierschorsinsufficiëntie</u>	6
<u>Transitie</u>	7
<u>Patiëntenperspectief</u>	11
<u>Uitgangspunten transitiezorg</u>	13
<u>Transitiezorg in de praktijk</u>	14
<u>Kwaliteitscriteria</u>	21
<u>Kwaliteitsindicatoren</u>	21
<u>Implementatievoorbereiding</u>	22
<u>Aanbevelingen voor zelfmanagementondersteuning</u>	22

Samenvatting

In 2018 werd de Nederlandse Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen geautoriseerd en geregistreerd. Deze werd ontwikkeld door BijnierNET in samenwerking met veel betrokken organisaties. De Kwaliteitsstandaard richt zich voornamelijk op de zorg voor volwassenen met een bijnieraandoening en in de module AGS is aandacht voor jongvolwassenen. Deze Kwaliteitsmodule Transitiezorg voor jongeren en jong volwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie wordt beschouwd als een verdieping van de kwaliteitsstandaard, specifiek voor genoemde doelgroep en bijbehorend zorgproces.

Doel van deze module is:

- 1 Het beschrijven van transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie.
- 2 Het beschrijven van de eisen die worden gesteld aan transitiezorg specifiek gericht op bijnierschorsinsufficiëntie aan de hand van kwaliteitscriteria.
- 3 Het formuleren van kwaliteitsindicatoren.
- 4 Implementatievoorbereiding.

Na een korte uitleg over het ziektebeeld bijnierschorsinsufficiëntie volgt een paragraaf over de transitie van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg van jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. Beschreven worden de vijf pijlers van de transitiezorg en de doelen die daarbij horen. In de afgelopen decennia is internationaal onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van jongeren en jongvolwassen patiënten. In de paragraaf Patiëntenperspectief zijn inzichten opgetekend relevant voor de bijnierzorg. Aan de hand van de vijf beschreven pijlers wordt de transitie in de praktijk beschreven in de navolgende paragraaf. Het doel is planmatig en op het juiste moment de jonge patiënt te begeleiden naar meer zelfstandigheid. Als bijlage is een zorgplan opgenomen dat ingebouwd kan worden in een EPD om jaarlijks de voortgang van de transitie te monitoren. Het behandelteam speelt hierin een rol. De module eindigt met kwaliteitscriteria, overgenomen uit de reeds geaccordeerde Kwaliteitsstandaard en kwaliteitsindicatoren aan de hand waarvan de kwaliteit van de transitie beoordeeld kan worden. Tot slot zijn aanbevelingen opgenomen.

De module zal worden toegevoegd, wanneer de beroepsverenigingen en de patiëntenorganisaties het autoriseren, aan de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en gepubliceerd bij het Zorginstituut Nederland.

Inleiding

In 2018 werd de Nederlandse Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen geautoriseerd en geregistreerd. Deze werd ontwikkeld door BijnierNET in samenwerking met veel betrokken organisaties.

Het doel van de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen is het beschrijven van goede zorg en het verbeteren en borgen van de juiste kwaliteit van zorg voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie, het adrenogenitaal syndroom, het syndroom van Cushing, primair hyperaldosteronisme en feochromocytoom in Nederland. Hierbij is het wenselijk om in Nederland te streven naar homogeniteit van deze zorg. Daarnaast kan de kwaliteitsstandaard door alle zorgverleners, betrokken bij de zorg voor patiënten met een bijnieraandoening, worden gebruikt voor het bijhouden van kennis, als hulpmiddel voor onderwijs en nascholing, het opstellen van samenwerkingsafspraken en het meten van kwaliteit. Zorggebruikers, zoals patiënten en hun ouders/mantelzorgers, kunnen de kwaliteitsstandaard gebruiken als bron van informatie over de te verwachten zorg en als hulpmiddel voor zelfmanagement, besluitvorming en het voeren van eigen regie.

De huidige Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen richt zich primair op de zorg voor volwassenen.

Met onderhavige module zet BijnierNET een stap naar optimalisatie en harmonisatie van de zorg voor opgroeiende kinderen, jongeren en jongvolwassenen in de transitieperiode.

Doel van deze module is:

1. Het beschrijven van transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie.
2. Het beschrijven van de eisen die worden gesteld aan transitiezorg specifiek gericht op bijnierschorsinsufficiëntie aan de hand van kwaliteitscriteria.
3. Het formuleren van kwaliteitsindicatoren.
4. Implementatievoorbereiding.

In deze module ligt de focus op jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. Andere bijnierziektes, beschreven in de kwaliteitsstandaard voor volwassenen, zoals het syndroom van Cushing, hyperaldosteronisme en feochromocytoom worden hier buiten beschouwing gelaten.

Bijnierschorsinsufficiëntie

Deze paragraaf introduceert het ziektebeeld bijnierschorsinsufficiëntie.

Bijnierschorsinsufficiëntie

Bijnierschorsinsufficiëntie (BI) is een overkoepelende naam voor condities, die gepaard gaan met onvoldoende productie van cortisol en in sommige gevallen ook van aldosteron door de bijnier. Een tekort aan bijnierschors hormonen leidt tot chronische klachten en hoge morbiditeit en mortaliteit. De meest voorkomende oorzaak is het gebruik van glucocorticoïden voor een andere ziekte, waardoor de functie van de bijnier (hypothalamus-hypofyse-bijnier-as, ofwel HPA-as) zelf wordt onderdrukt, maar er zijn ook veel verworven en aangeboren aandoeningen die kunnen leiden tot een bijnierschorsinsufficiëntie. De meeste ziektes die op kinderleeftijd leiden tot een bijnierschorsinsufficiëntie zijn aangeboren en zeer zeldzaam. De meest voorkomende aangeboren bijnierschorsinsufficiëntie in Nederland is het adrenogenitaal syndroom (AGS)¹. Er worden jaarlijks ongeveer twintig kinderen met deze zeldzame aandoening (AGS) geboren. In 2019 waren er 1000 patiënten² met de diagnose AGS.

De diagnose bijnierschorsinsufficiëntie wordt op kinderleeftijd vaak laat gesteld door onvoldoende herkenning van de vaak specifieke klachten van moeheid, failure to thrive en zwakte en niet adequate diagnostiek. De diagnose adrenogenitaal syndroom wordt tegenwoordig meestal gesteld met behulp van de hielprik (sinds 2002). De diagnose bijnierschorsinsufficiëntie vergt specialistische expertise en specialistische tests, die in de hiervoor geaccrediteerde bijnier-expertisecentra aanwezig zijn. Er zijn in Nederland vijf expertisecentra voor bijnierschorsinsufficiëntie.

De behandeling van alle vormen van bijnierschorsinsufficiëntie bestaat uit substitutie met glucocorticoïden en indien nodig met fludrocortison, die goed gebalanceerd moeten worden toegediend om onder- of overbehandeling te vermijden. Belangrijk is dat glucocorticoïden in perioden van stress/ziekte moeten worden opgehoogd om een relatief tekort aan hormonen en het ontstaan van een levensbedreigende bijniercrisis te voorkomen. Goede educatie van zowel ouders, mantelzorgers als ook kinderen is daarom een belangrijk onderdeel van de zorg. De medicatie moet levenslang worden gebruikt.

Een vertraging in de diagnostiek en een niet adequate behandeling kunnen leiden tot een verhoogde morbiditeit en mortaliteit.

¹ Bron: Draaiboek hielprikscreening, RIVM, 20 augustus 2018

² Bron: DHD. Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ).

Transitie

Deze paragraaf beschrijft verschillende aspecten van transitie voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie. Aan de orde komen de definities van transitie, transitiezorg en transitierijpheid, een beschrijving van de doelgroep bestaande uit patiënten en hun ouders, de begeleiding van ouders of verzorgers en de relevante wettelijke rechten en plichten in de zorg³.

Definitie transitie

Transitie is “een doelbewust, gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan medische, psychosociale, opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jongvolwassenen met chronische ziekten en lichamelijke beperkingen bij de overgang van kinderzorg naar volwassenzorg, zodat er sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase”.

Transitiefase

De transitiefase is een periode waarin een kind toenemend de verantwoordelijkheid voor zijn/haar ziekte en gezondheid overneemt en groeit in zelfstandigheid en zelfmanagement.

In deze periode verandert er veel in het leven van het opgroeiende kind/jongere.

Daar waar de ouders vanaf de geboorte de verantwoordelijkheid voor de gezondheid van hun kind hebben, worden in de transitiefase verantwoordelijkheden steeds meer gedeeld met andere naasten bijv. vrienden, collega's, studiegenoten en/of mede-sporters. De jongeren gaan steeds meer dingen zelfstandig en op afstand doen. Ook neemt de eigen verantwoordelijkheid van het kind toe voor de eigen gezondheid en de zorg met daarin een grote sprong op het moment dat de basisschool (vaak in de buurt) verruild wordt voor de middelbare school zo rond het 12e levensjaar. Vrienden, collega's, studiegenoten en/of mede-sporters gaan het steunsysteem vormen en dat betekent dat andere mensen 'de mantel' gaan vormen.

De Wit e.a. geven in 1995 als globale leeftijds aanduiding voor adolescentie ongeveer 12 tot 22 jaar.

Zij schetsen met het oog op de hulpverleningspraktijk drie fasen in de adolescentie:

1. De vroege adolescentie, waarin de lichamelijke rijping, de psychoseksuele ontwikkeling en het proces van losmaking van de ouders op gang komen.
2. De midden-adolescentie, waarin het experimenteren met diverse keuzemogelijkheden centraal staat.
3. De late adolescentie, waarin men begint verplichtingen aan te gaan met betrekking tot maatschappelijke positie en persoonlijke relaties.

3 Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine Blum R.W.M. e.a. Journal of Adolescent Health 1993 14 (7) 570

In studies met beeldvormende technieken is in beeld gebracht dat het menselijke brein zich ontwikkelt tot het 25ste levensjaar. In deze studies worden ontwikkelingen in het brein gekoppeld aan verandering in gedrag van adolescenten. Zij geven aan dat in het adolescentie brein synaptische verbindingen ongedaan worden gemaakt en nieuwe synaptische netwerkverbindingen worden aangemaakt. In de vroege adolescentie betreft het vooral de ontwikkeling van primaire systemen als motorische en sensorische systemen.

In de late adolescentie en jong volwassenheid betreft het vooral executieve systemen (geheugen, planning, emotionele regulatie, beslissingen maken en gedrag inhibitie).

Jongeren en chronische ziekte

Chronische ziekten bij jongeren komen veel voor. De aard van de ziekte heeft weinig invloed op de ervaringen van het transitieproces van kindgeoriënteerde zorg naar volwassenengeoriënteerde zorg. Het zijn juist generalistische onderwerpen verbonden aan de leeftijdsfase, die de kwaliteit van de transitie beïnvloeden zoals kennis, zelfvertrouwen en zelfmanagement.

Een recente schatting geeft de indicatie dat 20-30% van de adolescenten in de Westerse landen leven met een chronische ziekte. Hiervan zijn 10-13% significant beperkt in hun dagelijks leven. Het verliezen van het contact met de patiënt in de in follow-up na transitie van een kindgeoriënteerde zorg naar een volwassenengeoriënteerde zorg wordt geschat binnen de endocriene en metabole aandoeningen samen op 3,0 - 3,68%. Daarnaast is er behoefte aan informatie over het transitieproces voor de jongeren. Anderzijds dient de nieuwe hulpverlener kennis te hebben van het transitieproces en de psychologische ontwikkeling van de adolescent. Dit geeft jongeren de mogelijkheid om een stabiele, nieuwe behandelrelatie aan te gaan met de zorgverlener. De leeftijd 16 – 25 jaar is een kwetsbare periode met belangrijke veranderingen, zoals beëindigen van de middelbare school, vervolgonderwijs, zelfstandig en nieuwe relaties. Daarom is een goed georganiseerde transitiezorg van cruciaal belang.

Definitie transitiezorg

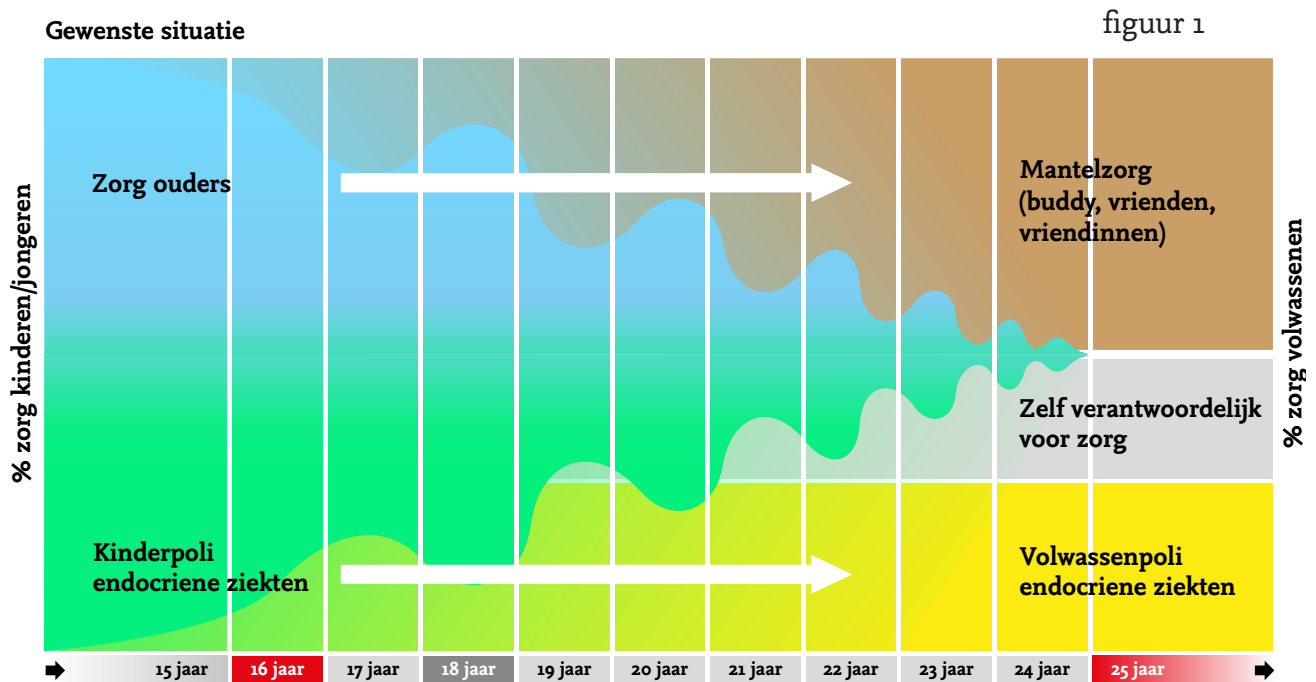
Onder transitiezorg wordt verstaan de zorgverlening gedurende de transitiefase van een kind met een chronische aandoening van kind-georiënteerde zorgomgeving naar de volwassenengeoriënteerde zorgomgeving. Einddoel van de transitie is een goede gezondheid met zo min mogelijk complicaties, maatschappelijke participatie en eigen regie op het zorgproces (zie figuur 1).

Vijf pijlers van transitiezorg

De vijf pijlers van de transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie zijn:

1. Vergroten van kennis bij jongere en mantelzorgers
2. Zelfmanagement door de jongere
3. Ouders/mantelzorgers met een gepaste rol
4. Maatschappelijke participatie van de jongere
5. Zorgorganisatie, die aansluit bij de jongere

In het hoofdstuk “Transitie in de praktijk” - blz. 14 - worden deze pijlers nader uitgewerkt.



Definitie transitierijpheid

Transitierijpheid wordt gedefinieerd als de mate waarin de jongvolwassene kennis en vaardigheden heeft om de overstap naar de afdeling voor volwassenen te maken. De transitierijpheid is afhankelijk van de ontwikkeling van de jongere, de emotionele volwassenheid, de gezondheidsstatus, de omgeving van de jongere en de schoolloopbaan. Dit is onafhankelijk van de biologische leeftijd van de jongere. Volgens de wet is een jongere vanaf een biologische leeftijd van 18 jaar volwassen, maar de biologische leeftijd is geen goede maat voor de mentale transitierijpheid van een jongere.

Voor het bepalen van de transitierijpheid zijn daarom materialen beschikbaar van het programma Ready Steady Go (RSG). Deze materialen zijn naar de Nederlandse praktijk vertaald en te vinden op de website www.opeigenbenen.nu. Het programma RSG biedt een uiteenlopende set aan materialen, waaronder vragenlijsten, voor jongeren, ouders en hun behandelaren. Deze materialen worden ingezet na het 12e levensjaar om de verzelfstandiging en ontwikkeling te bepalen en bespreekbaar te maken. Goede transitiezorg biedt ruimte en flexibiliteit om het individuele overgangsmoment te vervroegen of te verlaten onafhankelijk van de kalenderleeftijd.

Wet- en regelgeving

Rechten en plichten van een patiënt in de Nederlandse gezondheidszorg zijn vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, kortweg de WGBO, en zijn wel gekoppeld aan de biologische leeftijd. Voor kinderen en jongeren zijn aparte regels opgenomen in de WGBO. Deze regels gaan over het recht op informatie en over de toestemming voor diagnostiek en hebben daarmee invloed op de zorg die voorafgaand, tijdens en na de transitie wordt geleverd⁴.

⁴ Stichting Kind en Ziekenhuis heeft op www.jadokterneedokter.nl informatie over de rechten in de WGBO uitgelegd.

Kinderen tot 12 jaar hebben recht op informatie over een onderzoek of behandeling die voor hen begrijpelijk is. De ouders of verzorgers geven al dan niet toestemming voor een onderzoek of behandeling.

Bij jongeren in de leeftijd van 12 tot en met 15 jaar is sprake van dubbele toestemming. Dat wil zeggen dat de toestemming van de ouders of verzorgers én van de minderjarige patiënt nodig is.

Jongeren van 16 jaar en ouder hebben een zelfstandig recht op informatie en moeten zelf ook toestemming voor een onderzoek of behandeling geven. De zorgverleners houden gedurende deze periodes rekening met het bevattingsvermogen van het kind.

De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) regelt de rechten en plichten van zorgaanbieders en patiënten bij elektronische verwerking van gegevens in de zorg. De wet regelt bijvoorbeeld de afspraken over het inzien van medische gegevens, het verkrijgen van een afschrift van het dossier en het recht om gespecificeerde toestemming te geven voor bepaalde (categorieën van) zorgverleners.

Goed voorbeeld

Beleid bij no-show en verbreken contact.

Bij het niet verschijnen van een jongere op de polikliniek van de afdeling interne geneeskunde neemt de verpleegkundig-specialist binnen 48 uur contact op met de jongeren door te bellen naar het mobiele nummer. Wanneer de jongere niet reageert wordt een van de ouders of een andere door de jongere benoemde contactpersoon gebeld. De jongere (vanaf 16 jaar) geeft hiervoor schriftelijk toestemming.

Patiëntenperspectief

In deze paragraaf wordt het perspectief van jongeren en jongvolwassenen over transitie en de transitiezorg beschreven.

Inleiding

In de ervaring van jongeren met uiteenlopende somatische aandoeningen worden in de overgang van kindgeoriënteerde zorg naar volwassenengeoriënteerde zorg vier thema's geïdentificeerd in een kwalitatieve metasynthese door Lugasi⁵:

1. verlies van bekende omgeving,
2. verlies van bekende relaties,
3. onveiligheid,
4. gevoel onvoorbereid te zijn voor wat gaat komen.

Adolescenten benoemen dat het ervaren dat ze 'klaar', 'rijp' zijn voor transitie belangrijker is dan hun biologische leeftijd. Het recht op een optimale medische behandeling is voor kinderen een fundamenteel recht en dit is vastgelegd in de handvesten, gepubliceerd op de website van de Stichting Kind en Ziekenhuis www.kindenziekenhuis.nl.

Behoeften van de jongere gedurende de transitie

Lugasi e.a. vinden in hun meta-analyse wensen en signalen van jongeren ten aanzien van factoren die de transitie beïnvloeden. Deze zijn onderverdeeld in twee thema's:

1. Gewenste **kenmerken** voor zorgverleners zijn:
Goede kennis over de ziekte, ondersteunend, betrouwbaar, flexibel, patiënten informeel benaderen, interesse in het leven van de patiënt buiten ziekte, patiënt keuze geven in de behandeling en gevoel van controle.
2. Behoeft aan **onafhankelijkheid** door:
Het versterken van het gevoel van controle over de eigen gezondheid (self-efficacy) en gelijkwaardigheid in het gesprek met de zorgverlener. Patiënten voelen zich ontmoedigd als ze minder assertief zijn ten aanzien van hun gezondheidscondities. Door overbescherming van zorgverleners en/of ouders wordt onbewust de boodschap overgedragen dat jongeren niet in staat zijn om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen gezondheid.

Gecoördineerde transitie

In de voorbereidingsfase van de transitie waarderen patiënten het praten over de transitie met zorgverleners en willen in de besluitvorming van het transitieproces worden betrokken. Een gezamenlijk consult van de kinderarts en de volwassenengeoriënteerde arts wordt gewaardeerd. Dit werkt angst reducerend. Ondersteunend gedurende het transitieproces, naast ouders of verzorgers, zijn voor de jongere begeleiding en coaching door een verpleegkundig-specialist en/of arts en een educatieprogramma. Een educatieprogramma evalueert idealiter systematisch een aantal transitie-onderwerpen. Een geslaagde transitie wordt ook bepaald door het afstemmen van het moment van de transitie op de transitierijpheid.

⁵ *Patients' perspective on factors that facilitate transition from childcentered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies.* Lugasi T, Achille M, Stevenson M., *J Adolesc Health*. 2011 May;48(5):429-40.

Daarnaast lijken frequentere bezoeken (consulten) aanvankelijk goed voor het opbouwen van een goede vertrouwensrelatie met de volwassenengeoriënteerde arts. De jongere heeft behoefte aan kennis over de eigen conditie en de behandeling, maar daarnaast ook een leerwens voor patiënt-empowermentvaardigheden.

Knelpuntenanalyse

BijnierNET heeft in 2016 een knelpuntenanalyse (www.bijniernet.nl/kwaliteit-zorg-kwaliteit-leven/kwaliteitsstandaard-bijnieraandoeningen/nulmeting-volledige-rapportage/) gemaakt van de zorg voor mensen met een bijnieraandoening. Daarbinnen ook voor jongeren en jongvolwassenen met AGS. De knelpuntenanalyse is uitgevoerd door onderzoek en bestudering van verschillende (informatie)bronnen en perspectieven van zorggebruikers en zorgverleners.

Onderdelen:

1. Literatuuronderzoek en verzameling richtlijncommentaren uit het veld.
2. NIVEL rapport volwassenen met AGS 2005.
3. NIVEL rapport kinderen met AGS en hun ouders 2010.
4. Digitaal discussieforum.

Vervolgens zijn deze bronnen gebruikt voor het maken van een enquête onder zorgvragers en een diepte-interview met zorgverleners.

De volgende knelpunten over de transitie zijn door jongeren en hun ouders genoemd:

(www.bijniernet.nl/kwaliteit-zorg-kwaliteit-leven/kwaliteitsstandaard-bijnieraandoeningen/pdf/)

Jongeren gaven aan:

- Er is een afstand tot de behandelaar.
- Informatie is niet voldoende aangepast aan de ontwikkeling en leeftijd.
- Onvoldoende eigen verantwoordelijkheid voor behandeling en zorg.
- Neurologische ontwikkeling is niet voltooid, daardoor kans op risicovol gedrag.
- Onvoldoende kennis over de aandoening en blootstelling aan alcohol en drugs.
- Onvoldoende ontwikkelingen van onafhankelijkheid en autonomie.
- Mentale veranderingen.
- De transitie vindt plaats tijdens grote veranderingen in het leven van de jongere.

Ouders noemden:

- Zoeken van evenwicht tussen stimuleren van onafhankelijkheid en eigen verantwoordelijkheid van het kind en het zelf nemen van verantwoordelijkheid voor de zorg.
- Verandering in de relatie met de behandelaars.
- Verminderde toegang tot recente informatie in het ziekenhuis.
- Conflict tussen zorgen en stimuleren.

Uitgangspunten voor transitiezorg

Deze paragraaf beschrijft wat volgens de huidige inzichten de algemene uitgangspunten zijn voor goede transitiezorg.

De zorg voor kinderen met bijnierschorsinsufficiëntie wordt gegeven op basis van het uitgangspunt dat kinderen zich zo zelfstandig en normaal mogelijk kunnen ontwikkelen. Het ziekenhuis speelt een rol in hun leven. Het behandelteam bestaande uit in eerste instantie kinderarts-endocrinoloog en verpleegkundig-specialist begeleidt het kind zowel lichamelijk als ook psychisch. Daarnaast worden de ouders begeleid om het kind geleidelijk meer verantwoordelijkheid te geven voor zijn gezondheid en ziekte. Het kind, het behandelteam en de ouders werken intensief samen elk met hun eigen verantwoordelijkheid. Het gehele proces wordt doorlopend geëvalueerd.

Uitgangspunten voor goede transitiezorg zijn⁶:

(www.bijniernet.nl/kwaliteit-zorg-kwaliteit-leven/)

- Transitie wordt op een positieve manier gepresenteerd en benaderd.
- Verwachtingen van het transitieproces bij patiënt en familie worden geïnventariseerd en zo nodig wordt het transitieproces aangepast.
- De autonomie van de patiënt wordt al voor de start van het transitieproces gestimuleerd.
- Patiënten worden bij de planning en voorbereiding op de transitie betrokken.
- Ondersteuning van ouders/verzorgers.
- Informatie over de organisatie en uitvoering van de zorg voor volwassenen.
- Aanwezigheid van een coördinator van het transitieproces.
- Kennis over de aandoening en behandeling/goede beschikbaarheid van medische informatie.
- Duidelijke communicatie.

Deze uitgangspunten hebben als doel bij te dragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en om een geleidelijke overgang van de kinderafdeling naar de afdeling voor volwassenen te realiseren. De kwaliteit van leven wordt ook bepaald door de ruimte die de jongere heeft om zich te focussen op andere levensgebieden zoals school, werk, stages, vriendschappen, wonen, vakanties en bijvoorbeeld sport.

Maatwerk in het zorgaanbod is de kern. Iedere jongere is weer anders⁷.

⁶ Bron: Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen 2018
(www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/bijnieraandoeningen)

⁷ Verslag van de meeting over het Transitieproject, november 2018, BijnierNET.

Transitiezorg in de praktijk

Deze paragraaf beschrijft de vijf pijlers van de transitiezorg in meer detail.

Transitiezorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie is gebaseerd op vijf pijlers. Deze paragraaf beschrijft de activiteiten passend bij deze pijlers:

1. Toename kennis bij jongere en mantelzorgers.
2. Zelfmanagement bij de jongere.
3. Ouders/mantelzorgers met een gepaste rol.
4. Maatschappelijke participatie van de jongere.
5. Zorgorganisatie, die aansluit bij de jongere.

In het Zorgpad Transitie bijnierschorsinsufficiëntie wordt door middel van de vijf pijlers de zorg tijdens de transitieperiode uitgelegd. Vanaf de leeftijd van 12 jaar zijn de mogelijke activiteiten die bijdragen aan het verkrijgen van de competenties en ervaringen, die passen bij de leeftijd, uiteengezet. Het doel is de jongere, jongvolwassene te begeleiden naar een veilige en zorgvuldige stap naar de afdeling voor volwassenen. Activiteiten genoemd bij de leeftijd van 18 jaar kunnen zo vaak als nodig worden herhaald door internist-endocrinoloog en verpleegkundig-specialist van de afdeling voor volwassenen.

1. Toename van kennis

Om ervoor te zorgen dat de jongere/jongvolwassene de zorg zelf kan gaan organiseren, is het nodig dat er inzicht is in de achtergrond van de ziekte, de behandeling en mogelijke gevolgen van het hebben van bijnierschorsinsufficiëntie. Kennis is nodig om het risico op complicaties te verkleinen.

De pijler Kennis is gericht op de jongere, jongvolwassene en zijn ouders/mantelzorgers.

De kinderarts en de verpleegkundig-specialist hebben in deze pijler een grote rol.

Ook het kennisniveau van de ouders is bepalend voor een goede kennisoverdracht naar de jongere.

Om de kennis te vergroten bij de jongere en jongvolwassenen kunnen de volgende activiteiten worden uitgevoerd vanaf de transitieleeftijd van de jongere:

- Mondelinge voorlichting over de aandoening bijnierschorsinsufficiëntie.
- Basisinformatie op de website van BijnierNET doornemen.
- Lijst van signalen over een bijniercrisis opstellen.
- Animaties bekijken en bespreken (www.bijniernet.nl/videos/).
- Oefenen en leren begrijpen van laboratoriumwaarden met het behandelteam
- Schoolopdracht.

De volgende activiteiten kunnen worden ingezet voor de begeleiding van de ouders/mantelzorgers:

- Voorlichten over de aandoening bijnierschorsinsufficiëntie.
- Schetsen van transitieproces.
- Bespreken van mogelijkheden voor digitale communicatie tussen het kind, de jongere en de zorgverlener.

2. Zelfmanagement

Zelfmanagement is de tweede pijler van goede transitiezorg. In deze module wordt onder zelfmanagement verstaan:

Het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in de leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.

Zelfmanagement betekent dat de chronisch zieke zelf kan kiezen in hoeverre hij/zij de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe de beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.⁸

Voor de start van de transitie zijn ouders/mantelzorgers verantwoordelijk voor de medische zorg. Zelfstandigheid en de vaardigheid voor het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid moet bij de jongere, jongvolwassene stapsgewijs worden ontwikkeld. Deze verandering heeft ook invloed op het gezinsleven en verloopt voor iedere jongere, jongvolwassene in een eigen tempo. Daarom moeten de arts en de verpleegkundig-specialist rekening houden met de individuele transitierijpheid van elke patiënt.

Zelfmanagement bestaat uit vier elementen:

- Zelfstandig omgaan met de ziekte.
- Inpassen van de ziekte in het dagelijks leven.
- Voeren van eigen regie over het zorgproces.
- Streven naar optimale kwaliteit van leven.

Aan de hand van de ontwikkeling van het kind tot jongvolwassenen zet het medisch team van het ziekenhuis verschillende werkvormen in gericht op genoemde vier elementen. In het schema leidt het tot het volgende overzicht.

⁸ (LAZ 2011; CBO 2014, volledig
(www.ntvg.nl/artikelen/van-consensus-naar-cbo-richtlijn/ volledig)

Element	Interventie/hulpmiddel
Omgaan met de ziekte (onder andere therapietrouw)	Stressinstructies en leren i.m. injecteren met Solu-Cortef act-O-vial www.youtube.com/watch?v=UiLk7aCWFKo Aandachtpuntenlijst van medicatie Belang van inname medicatie Herkennen en interpreteren van klachten www.bijniernet.nl/medicatie-themapagina/stressinstructies/
Inpassen in dagelijks leven	Bijnier App www.bijniernet.nl/digitale-zorg/bijnier-app/ SOS ketting Maatje of buddy “voor het geval dat” Vragenlijsten “op eigen benen” Digitale zorg Recepten/apotheek
Voeren van eigen regie over het zorgproces (self-advocacy)	Afspraken over informatie van ouders/mantelzorgers middels toestemmingsformulier Vragenlijst om consult voor te bereiden Schrijf je eigen overdracht Gecombineerd spreekuur (herhalend) Afspraak plannen (naast school en andere activiteiten)
Streven naar optimale kwaliteit van leven	Informatiebrochure AGS voor jongeren en jongvolwassenen www.bijniernet.nl/informatiebrochure/informatiebrochure-over-het-adrenogenaal-syndroom/ Dagboek in de Bijnier App Vorbereiden van vakantie, uitjes en/of sportactiviteiten Studie/beroepsopleiding

In voorgaande schema zijn slechts enkele interventies/hulpmiddelen opgenomen die door het behandelteam kunnen worden gebruikt. Opgroeien en zelfstandig worden, gebeurt vooral buiten het ziekenhuis: thuis, op de sportclub, op school en met vrienden. Voorgaand schema geeft daarom geen volledig beeld van de ontwikkeling van competenties en vaardigheden die de jongere ontwikkelt.

De kinderarts-endocrinoloog en de verpleegkundig-specialist hebben samen met de ouders een gezamenlijke rol bij de ontwikkeling van de zelfstandigheid van de jongere, jongvolwassene. Hierbij gaat de kinderarts vooral in op de medische behandeling en de verpleegkundige specialist op de vragen van zelfmanagement.

De verpleegkundig-specialist maakt een inschatting van de vaardigheden en mogelijkheden van de jongere en biedt op basis daarvan instrumenten aan om de zelfstandigheid te vergroten.

De instrumenten gebaseerd op het programma Ready Steady Go zijn daarbij richtinggevend, helpend en ondersteunend.

Veel informatie is bijeengebracht in het Zorgpad Transitie bijnierschorsinsufficiëntie die als bijlage bij dit document is toegevoegd.

3. Ouders /mantelzorgers

Ouders/verzorgers hebben een belangrijke rol in de ontwikkeling van de jongere naar zelfstandigheid. Het merendeel van de zorg en begeleiding wordt bij jonge kinderen door ouders gedaan. Er wordt een balans gezocht tussen 'alert zijn en zelf handelen' en 'vertrouwen geven en loslaten'. Voor de meeste ouders/mantelzorgers is dit ook een proces van leren. Het behandelteam begeleidt de

ouders bij de transitie. Dit alles met het doel bij te dragen aan een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, een geleidelijke overgang van de kinderafdeling naar de afdeling voor volwassenen te realiseren en een zo normaal mogelijk leven te hebben.

De begeleiding van de ouders/mantelzorgers betreft de volgende onderwerpen¹⁰:

- Gedachten van ouders/mantelzorgers over belemmering voor het kind door de chronische ziekte.
- Factoren, die een positieve invloed hebben op het kunnen loslaten van de jongere.
- Gedrag en gedachten die ouders/mantelzorgers hebben rondom het proces van zelfstandigheidsontwikkeling van hun kind met bijnierschorsinsufficiëntie.
- Bewust of onbewuste zelfstandigheidsontwikkeling.
- Uitingsvormen van zelfstandigheidsontwikkeling.

Van ouders/mantelzorgers wordt concreet verwacht dat zij:

- Medicatie bestellen en toedienen.
- Communiceren en behoeften van het kind aan digitale zorg ondersteunen.
- Een eigen visie op de conditie van het kind ontwikkelen.
- School en sport betrekken in het leven van het kind.

Gedurende het transitieproces zal dit meer door de jongere, jongvolwassene zelf worden gedaan. Ouders houden wel een eigen verantwoordelijkheid in deze zolang de jongere of jongvolwassene niet zelf het initiatief neemt.

Groepsconsulten van ouders/mantelzorgers

Groepsconsulten van ouders/mantelzorgers blijken effectief te zijn in de ondersteuning. Deze consulten kunnen periodiek worden gepland voor de ouders/mantelzorgers door de kinderarts, de internist-endocrinoloog en de verpleegkundig-specialist. Ouders/mantelzorgers leren van elkaar, door de vragen die worden gesteld en de antwoorden die de arts en ook ouders/mantelzorgers geven. Ook de inzet van experts behoort tot de mogelijkheden om het huidige zorgaanbod uit te breiden.

¹⁰ De zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met een bijnierziekte, meningen en ervaringen van ouders, Cathelijne van de Sande-Suijs, 23 juni 2019

4. Maatschappelijke participatie

Maatschappelijk participatie is de vierde pijler van goede transitiezorg.

Jongeren geven aan dat zij vinden dat de zorg ondersteunend moet zijn aan hun maatschappelijk functioneren. Jongeren willen zo min mogelijk met hun ziekte en de zorg bezig zijn¹¹. Helaas is de zorg nog niet zodanig ingericht. De wens van jongeren is om de zorg zodanig in te richten dat het bijdraagt aan de ontwikkeling en de kracht van de jongere/jongvolwassene. Zij willen ook volwaardig meedoen en dromen waarmaken om aan een toekomst te bouwen. Voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie geldt in principe hetzelfde.

Hieronder worden enkele onderwerpen uitgewerkt waarvoor aandacht kan zijn gedurende transitie.

Studeren en op kamers gaan

Als de jongere zelfstandig gaat wonen dan is voldoende kennis en zelfmanagement een belangrijke voorwaarde om gezondheidsrisico's te voorkomen. De verpleegkundig-specialist heeft oog voor het feit dat de nieuwe opleiding, het andere studeerritme, de nieuwe medestudenten energie vragen. Hij/zij bespreekt of het gebruik van hydrocortison tijdelijk moet worden aangepast.

Samen maken de jongere/jongvolwassene en de verpleegkundig-specialist daar afspraken over.

Sommige studenten hebben vermoeidheidsklachten en kunnen daarbij ondersteuning krijgen en bijvoorbeeld meer tijd om een examen te doen; www.ecio.nl (voorheen Handicap + Studie) kan onderwijsprofessionals bijstaan met hulpmiddelen en informatie.

De verpleegkundig-specialist kan indien gewenst contact hebben met een onderwijsprofessional.

Solliciteren en werken

Officieel hoeft er bij een werkgever geen melding gemaakt te worden van een chronische ziekte en afhankelijkheid van medicijnen. Voor bijnierschorsinsufficiëntie is geen arbeidskeuring noodzakelijk. De verpleegkundig-specialist of de internist-endocrinoloog bespreekt met de jongere de beroepskeuze. Bijnierschorsinsufficiëntie kan een rol spelen bij de keuze. De verpleegkundig-specialist bespreekt wat de jongere, jongvolwassene wel of niet wil vertellen aan de werkgever over bijnierschorsinsufficiëntie. Zij kan een gesprek oefenen, zodat de jongere/jongvolwassene beter is voorbereid op eventuele vragen.

Uitgaan en vakanties

In principe geeft het hebben van een bijnierschorsinsufficiëntie geen enkele beperking voor uitgaan en vakantie. Voorwaarde is dat de jongere goed is ingesteld en kennis heeft van maatregelen die genomen moeten worden tijdens bijzondere situaties. De verpleegkundig-specialist geeft hierover advies en past voor dergelijke situaties het stressschema aan. In verband met drugscontroles bij festivals kan een medische verklaring worden meegegeven voor het meenemen van medicatie.

¹¹ Van kinderezorg naar volwassenenzorg, hoe jongeren de transitie in de zorg ervaren (FNO 2017).
www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2020/01/FNO-Hoe-jongeren-de-transitie-in-zorg-ervaren-def.pdf

Alcohol en drugs

Het gebruik van alcoholische dranken en drugs is een risico voor alle jongeren en jongvolwassenen. Het gebruik kan leiden tot symptomen, die ook kunnen lijken op klachten van een bijniercrisis en het onderscheid kan moeilijk zijn. De kinderarts, internist-endocrinoloog of de verpleegkundig-specialist vertellen hoe hier het beste mee kan worden omgegaan.

Buddy

Wanneer een situatie met stress is ontstaan kan het zijn dat de jongere/jongvolwassene dat zelf niet goed meer waarneemt. De kinderarts, internist-endocrinoloog of verpleegkundig-specialist bespreekt daarom dat het raadzaam is om altijd te zorgen dat er een 'maatje' is, die goed weet wat de ziekte betekent. Dit maatje kan een vriend/vriendin of familielid zijn en kan ingrijpen wanneer dat nodig is en wanneer gewenst kan ook het maatje stressinstructies krijgen van de verpleegkundig-specialist. Het 'maatje' kan ook de vriend of vaste partner zijn.

Relaties en seksualiteit

Seksuele voorlichting is een belangrijk onderwerp in zorg voor jongeren/jongvolwassenen met een bijnieraandoening. Het is belangrijk een goede klik te hebben met de kinderarts of internist-endocrinoloog om de vragen over seks en intimiteit te stellen. De zorgverlener maakt in de transitieperiode zelf ook het onderwerp bespreekbaar. Het kan zijn dat door de operatie(s) (aan de genitaliën bij meisjes met AGS) seks hebben moeilijk gaat of pijnlijk is. Er wordt laagdrempelig verwezen naar de gynaecoloog of seksuoloog.

Vervoer en onderweg

Tijdens de regelmatige stressinstructies worden geplande stresssituaties, zoals reizen, doorgenomen en de bijbehorende handelingen besproken. Hiervoor zijn uiteenlopende materialen beschikbaar en de verpleegkundig-specialist attendeert de ouders en de jongere erop.

De verpleegkundig-specialist bespreekt het gebruik van de materialen regelmatig gedurende de periode van transitie. In de webshop v/d Bijniervereniging NVACP zijn hulpmiddelen aan te schaffen. Een andere optie is de Bijnier App op de mobiele telefoon of een noodkaartje aan de achterzijde van de smartphone. De verpleegkundig-specialist motiveert de jongere/jongvolwassene hiertoe.

Sport en ontspanning

Mensen met bijnierschorsinsufficiëntie kunnen over het algemeen zonder problemen sporten beoefenen. Bij extreem grote lichamelijke inspanningen, bijvoorbeeld het lopen van marathons of het overbruggen van grote hoogteverschillen, zal het stressschema aangepast moeten worden in overleg met de internist-endocrinoloog en de verpleegkundig-specialist.

Wordt een wedstrijdssport beoefend op hoog niveau dan is een medische verklaring nodig van de internist-endocrinoloog om problemen bij de dopingcontrole te voorkomen. Raad de jongere/jongvolwassene of eventueel de ouders aan advies te vragen bij de bond waar de vereniging bij is aangesloten of informeer bij www.dopingautoriteit.nl

5. Zorgorganisatie

De vijfde pijler van goede transitiezorg. De zorg voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie is veelal complex, omdat het gaat om een zeldzame aandoening die wat betreft onderzoek en behandeling specifieke kennis en expertise behoeft.

Het behandelteam voor de transitiezorg bestaat uit minimaal de behandelend kinderarts-endocrinoloog, de verpleegkundig-specialist van de kinderafdeling, de internist-endocrinoloog en de verpleegkundig-specialist van de endocrinologie-afdeling voor volwassenen, soms aangevuld door een gynaecoloog/uroloog, klinisch geneticus, psycholoog of andere specialist (dermatoloog of logopedist) indien dat nodig is. De zorg voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie wordt gegeven in een centrum waar een ervaren team werkzaam is. De zorgverleners zorgen er bij voorkeur voor dat ze de jongere/jongvolwassene op een manier benaderen die passend is bij de leeftijdsfase. Tijdens de begeleiding worden de ontwikkeling, persoonlijke omstandigheden en wensen van de jongere/jongvolwassene meegenomen. De hoofdbehandelaar is tot het moment van transitie de kinderarts-endocrinoloog. Na de transitie wordt de hoofdbehandelaar de internist-endocrinoloog van de volwassenenzorg. Voor de overdracht naar de volwassenenzorg is het raadzaam dat de jongere minimaal één keer een persoonlijk contact heeft gehad met het volwassenteam. Alle informatie over de voorgeschiedenis en de actuele behandeling zijn schriftelijk vastgelegd in het overdrachtdossier..

Jongeren en volwassenen signaleren steeds vaker dat zij de reistijd naar het betreffende centrum belastend vinden. Toch is het contact tussen zorgverlener en de jongere, jongvolwassene juist in de transitiefase niet alleen belangrijk is voor het toetsen van de medicamenteuze instelling, maar vooral voor het opbouwen van een goede vertrouwensrelatie. Gleeson e.a.¹² geven aan dat jongeren na transitie mogelijk vijf bezoeken nodig hebben om weer een goed vertrouwen in de behandelrelatie met hun nieuwe arts te krijgen. Voor de overdracht naar de volwassenenzorg is het raadzaam dat de jongere minimaal één keer een persoonlijk contact heeft gehad met het volwassenteam. Alle informatie over de voorgeschiedenis en de actuele behandeling zijn schriftelijk vastgelegd in het overdrachtdossier.

eHealth en zorg op afstand

Deze generatie kinderen, jongeren en jongvolwassenen kennen geen tijd meer zonder computer, smartphone of internet. Het is een generatie die betrokken wil zijn en gehoord wil worden. Dit heeft onherroepelijk invloed op de wijze waarop zij acteren in het ziekenhuis. Voor jongeren met bijnierschorsinsufficiëntie zijn eHealth middelen in ontwikkeling:

- De Bijnier App, waar informatie over de aandoening en hoe te handelen bij een crisis eenvoudig te vinden is.
- E-learning over bijnierschorsinsufficiëntie om op eigen gekozen moment de kennis op te frissen over deze complexe aandoening op een zelfgekozen locatie.
- Videobellen is een mooie oplossing om de reistijd en absentie van school of werk te beperken terwijl er toch face-to-face contact is.
- Online inzien van het medisch dossier o.a. om laboratoriumuitslagen te zien.
- Online planningstool om het consult in te plannen of te verzetten.

¹² *Working with adolescents and young adults to support transition.*
Helena Gleeson 1, Amy B Wisniewski *Endocr Dev.* 2014;27:128-37

Kwaliteitscriteria

Deze paragraaf beschrijft de kwaliteitscriteria die volgens de kwaliteitsstandaard gegarandeerd moeten zijn voor adequate transitiezorg voor mensen met bijnierschorsinsufficiëntie

- De zorg voor patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie in de transitiefase is gespecialiseerd en wordt gegeven in een centrum waar een ervaren multidisciplinair team op het gebied van bijnier werkzaam is.
- De behandelend kinderarts-endocrinoloog en internist-endocrinoloog van patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie hebben kennisgenomen van de richtlijn; de diagnostiek en behandeling is conform de richtlijn.
- De zorgverleners zijn op de hoogte van recente wetenschappelijke uitkomsten en inzichten.
- Het transitieteam bestaat minimaal uit een kinderarts-endocrinoloog, verpleegkundig-specialist, internist-endocrinoloog en eventueel een psycholoog.
- Het transitieproces is voor alle betrokkenen duidelijk en patiënt en ouders/verzorgers worden vanaf het begin bij het transitieproces betrokken en zij hebben een actieve rol.
- Er wordt gestreefd naar transitie op maat: de transitierijpheid, persoonlijke omstandigheden en wensen van de patiënt worden hierin meegenomen.
- Het transitieproces wordt gedurende de gehele transitieperiode gecoördineerd.
- De kinderarts-endocrinoloog en de internist-endocrinoloog houden de huisarts periodiek schriftelijk op de hoogte.
- Er wordt extra aandacht besteed aan goede informatie en educatie over de aandoening en behandeling die aansluit bij de leeftijd, hedendaagse wensen en rijpheid van de patiënt.
- 7 x 24 uur bereikbaarheid van het bijnierteam (dat is kinderendocrinoloog/verpleegkundig-specialist).

Kwaliteitsindicatoren

Deze paragraaf beschrijft de kwaliteitsindicatoren.

Kwaliteitsindicatoren leveren kwaliteitsinformatie op. Dit is voor de behandelaars belangrijke informatie en ook voor ouders en hun kinderen. Verslaglegging aan de hand van indicatoren leidt tot immers transparantie. Voor de zorg voor jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie zijn de volgende indicatoren vastgesteld.

- Jaarlijks een consult met een verpleegkundig-specialist.
- Jaarlijks een brief naar de huisarts met stressinstructies en recente informatie.
- Percentage van uitval op transitieleeftijd naar de volwassenenpoli is minder dan 1%.
- Aantal bezoeken aan de SEH/jaar voor bijnierklachten is minder dan 1% per jaar.

Implementatievoorbereiding

De paragraaf schetst de voorbereidingen van de implementatie in de praktijk.

Voor de implementatie van deze module is een aantal stappen voorzien.

1. Implementatie bij de zorgverleners

- a. Ieder ziekenhuis die de behandeling van jongeren en jongvolwassenen met bijnierschorsinsufficiëntie levert, ontvangt deze module met het advies de zorg zoals beschreven in te regelen.
- b. Daarnaast zal elk ziekenhuis worden gevraagd de stappen op weg naar transitierijpheid op te nemen op de website van het ziekenhuis of te verwijzen naar de website van BijnierNET. De stappen op weg naar transitierijpheid vindt u in het ‘Zorgpad Transitie bijnierschorsinsufficiëntie’
- c. Tijdens een vergadering de commissie Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK) - Sectie Kinderendocrinologie (SEK) zal de module worden gepresenteerd door Hedi Claahsen, kinderarts-endocrinoloog en lid van het bestuur van BijnierNET.
- d. De module wordt verstuurd naar het secretariaat van de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie en de Landelijke Werkgroep van Endocrinologie Verpleegkundigen met het verzoek het te publiceren op de website.

2. Implementatie bij jongeren, jongvolwassenen en hun mantelzorgers

- a. In het magazine Bijnier van de Bijnierverseniging NVACP zal een artikel worden geschreven over de module.
- b. Tijdens een jaarlijkse AGS-dag voor kinderen en ouders zal aandacht zijn voor de module.

3. Publicatie op de website van BijnierNET van de module en periodiek aandacht voor transitie in de vorm van blogs en ervaringsverhalen.

BijnierNET zal de voortgang van de implementatie monitoren.

Aanbevelingen voor zelfmanagementondersteuning

In deze paragraaf zijn de belangrijkste adviezen voor de transitie van jongeren en jongvolwassenen tijdens de transitieperiode opgesomd.

- Streef naar toename van kennis bij de jongere en toets deze regelmatig.
- Support van ouders tijdens het transitieproces.
- Zet nieuwe technieken in om jongeren te faciliteren zoals eHealth.
- Stimuleer medeverantwoordelijkheid voor het periodieke consult.
- Bespreek de aanpak bij medicatiewijzigingen.
- Herhaal regelmatig de stressinstructies.