

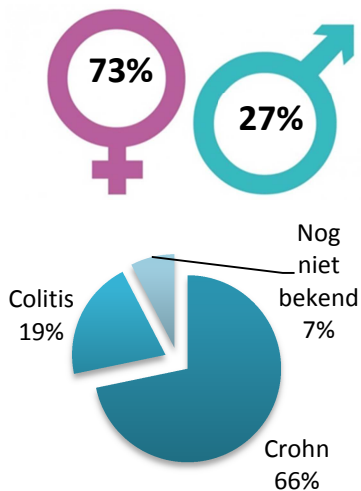
# Aanbevelingen

- 1.** Het is niet voor iedere jongere duidelijk of en wanneer de transitie start. Het lijkt er op dat alleen de gezamenlijke gesprekken tussen jongere, kinderarts en MDL-arts gezien worden als transitie. De interesse bij de jongere is niet altijd even groot, maar door de stappen duidelijk te maken, worden de jongeren beter betrokken. Het opstellen van een tijdpad en dit tijdig met jongeren en hun ouders bespreken helpt daarbij.
- 2.** De MDL- arts, die volwassenen behandelt, moet zich beter realiseren dat 'jongeren' een andere doelgroep is dan volwassenen en dat jongeren meer of extra aandacht nodig hebben. Het komt de behandeling ten goede als een MDL-arts extra investeert in de jonge patiënt. Immers de patiënt zal nog vele jaren onder behandeling blijven. Het is in ieder ziekenhuis die met transitie/transfer te maken krijgt aan te bevelen om één MDL-arts of MDL/IBD verpleegkundige hiervoor verantwoordelijk te maken. Het is aan te bevelen om hiervoor een lokaal protocol te ontwikkelen.
- 3.** Er wordt aanbevolen om de bevindingen uit dit onderzoek op te nemen in de richtlijn IBD bij kinderen. Met name het aanbieden van psychosociale zorg.
- 4.** Standaard scholing aan MDL-artsen in opleiding over transitie van jongeren met IBD en hoe daar mee om te gaan, zodat de transitie voor iedere jongere prettig verloopt. De CCUVN levert hier graag een bijdrage aan.
- 5.** Eigen regie kan versterkt worden door gebruik te maken van e-health: Bespreken en bijhouden van diverse zaken rondom de ziekte kan makkelijk in een e-health toepassing en is voor jongeren wellicht laagdrempelig. De CCUVN heeft ervaring met de 'mijnIBDcoach'. Dit zou ook voor jongeren die bijna 18 jaar zijn, ingezet kunnen worden. De kinder MDL-arts en de jongere kunnen samen ook een korte overdracht maken voor de MDL-arts, met daarin de aandachtspunten die de jongere belangrijk vindt, wat hij of zij graag wil bespreken, waar hij of zij tegen opziet, de situatie waar hij of zich in bevindt etc. Dit bevordert ook de eigen regie.
- 6.** Slechts een kwart van de jongeren bij de CCUVN zoekt naar informatie over de ziekte. De meesten zoeken dit bij hun arts of verpleegkundige of internet. De arts en verpleegkundigen kunnen jongeren en hun ouders eerder op de rol van de CCUVN wijzen. De CCUVN heeft een Crohniek Jong ontwikkeld waardoor jongeren kunnen lezen dat er meer jongeren zijn met deze aandoening en wat de vereniging hierin kan betekenen. Deze Crohniek kan door de MDL-arts/verpleegkundige worden meegegeven.
- 7.** De CCUVN zal binnen 4 maanden beeldmateriaal/film ontwikkelen waarin vooral de ervaring van jongeren in beeld worden gebracht. Deze film kan ingezet worden om zorgverleners (na) te scholen, maar ook om jongeren inzicht te geven door deze ervaringen van leeftijdgenoten.

# Transitie en Transfer

ONDERZOEK NAAR KNELPUNTEN TRANSITIE IBD-PATIËNTEN  
VAN KINDER- NAAR VOLWASSENZORG 2017

**71** RESPONDENTEN IN DE LEEFTIJDGROEP 16-23 JAAR



44%

vindt het lastig om met de ziekte om te gaan

25%

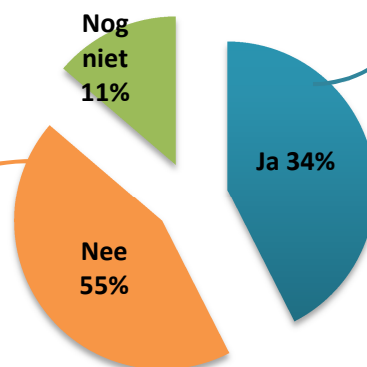
heeft door de ziekte een groeiachterstand

69%

zoekt op internet naar informatie over de ziekte. Resp. 61% en 58% doet dit bij de MDL-verpleegkundige of de MDL-arts

- 55% van de ondervraagde jongeren is niet voorbereid of weet zich dat niet meer te herinneren.
- De meesten van hen hebben dit ook niet gemist.
- Degenen die dit wel gemist hebben geven vooral ook aan dat zij emotioneel gezien nog niet toe waren om naar de volwassen MDL-afdeling te gaan.
- Overigens vinden de meeste jongeren de overgang wel groot, vooral het feit dat men ineens veel meer zelf moet doen is wennen.

## Voorbereiding gehad op volwassen MLD-zorg?



- De meeste jongeren vonden de voorbereiding prettig.
- De meesten van hen hadden één of meerdere gesprekken met de kinderarts en de MDL-arts tegelijk.
- De voorbereidingen begonnen volgens de jongeren vaak pas op 17/18 jarige leeftijd (moment van de gezamenlijke gesprekken). Het voortraject wordt blijkbaar niet gezien als transitie.
- Deze jongeren waren meestal onder behandeling in een academisch of kinderziekenhuis.

## Op de volwassen MDL

93% wordt altijd door dezelfde MDL-arts behandeld.

Twee derde ziet daarnaast ook nog een MDL/IBD- verpleegkundige of een verpleegkundig specialist.

Bijna een kwart kreeg (opnieuw) een scopie. 18% kreeg andere medicijnen.

Drie kwart van de jongeren maakt op de volwassen MDL zelf de afspraken, denkt zelf om het innemen van de medicijnen en voert het gesprek met de arts.

Bij 16% vragen de ouders nog altijd het recept aan als de medicijnen op zijn.

## Psychologische zorg



- 100% van de jongeren (69) vindt dat psychologische zorg aangeboden moet worden.
- 48% heeft zelf ervaring gehad met psychologische zorg vanwege de ziekte.
- 57% van de jongeren vindt dat psychologische zorg op initiatief van de jongere zelf aangeboden moet worden.

## Wat vind je het belangrijkste bij het omgaan met je arts?

Goede, duidelijke communicatie over mijn behandeling



Een arts die mij als persoon ziet en rekening houdt met mijn wensen

Een arts die mij serieus neemt.