

Erasmus Universiteit, Bachelor scriptie

Kleine kinderen worden groot

Welke strategieën helpen jongeren met een chronische aandoening hierbij?

E.W. ter Meulen 340858

Raamstraat 36

2613 SC Delft

340858@eur.student.nl

11-8-2013

Begeleider: Dr. A. van Staa

Meelezer: Dr. A. Choté

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	5
Samenvatting	6
Summary.....	8
1 Inleiding en probleemanalyse	10
1.1 Vraagstellingen	13
1.2 Doelstelling en relevantie	14
2 Literatuurverkenning.....	15
2.1 Jongeren met een chronische aandoening	15
2.2 Transitiezorg.....	15
2.3 Zelfmanagement.....	17
2.4 Kwaliteit van zorg.....	17
2.5 Aanpak voor verbetering	18
2.6 De Doorbraakmethode.....	20
2.7 Financiële prikkels	22
2.8 Prestatie-indicatoren	23
2.9 Standaarden en richtlijnen.....	24
2.10 Kwaliteitscriteria en keurmerksystemen.....	25
2.11 Samenvattend	28
3 Onderzoeksopzet en methoden	29
3.1 Zoekstrategie literatuuronderzoek.....	29
3.2 Deelonderzoek 1: Huidige zorg voor jongeren in Ziekenhuis 'A'	29
3.2.1 Methode	30
3.2.2 Selectie respondenten	30
3.3 Deelonderzoek 2: Ziekenhuis 'B' en de Gouden Smiley	31
3.3.1 Methode	31
3.3.2 4.3.2 Selectie respondenten	31
3.4 Algemeen.....	31
3.4.1 Dataverzameling.....	31

3.5	Data analyse.....	32
3.5.1	Validiteit en betrouwbaarheid.....	32
4	Resultaten.....	34
4.1	Ziekenhuis 'A'	34
4.2	Zorg voor jongeren met een chronische aandoening	35
4.3	Transitie naar zorg voor volwassenen.....	37
4.4	Zelfstandigheid en zelfmanagement.....	39
4.5	Verbeterstrategieën	41
4.6	Ervaringen Actieprogramma	42
4.7	Cultuurverschil tussen kinderafdeling en volwassenenafdeling	44
4.8	Verspreiding Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B'	44
4.9	Stichting Kind & Ziekenhuis en transitiezorg	46
4.10	Criteria	47
4.11	Gevoel van noodzaak tot verbetering.....	51
5	Discussie.....	52
5.1	Reflectie op de resultaten.....	52
5.1.1	Gevoel van noodzaak tot verandering.....	52
5.1.2	Transitie voor alle jongeren met een chronische aandoening	53
5.1.3	Mate van adoptie interventies in Sophia Kinderziekenhuis en Ziekenhuis 'A' ..	53
5.1.4	Verklaringen voor verschillen in mate adoptie van interventies in het Sophie Kinderziekenhuis en Ziekenhuis 'A'	56
5.2	Reflectie op het onderzoek	59
5.2.1	Sterke punten	59
5.2.2	Zwakke punten.....	60
6	Aanbevelingen.....	61
7	Conclusie	62
8	Literatuurlijst	65
9	Bijlage 1 Staalkaart.....	70
10	Bijlage 2: topic lijst	71
11	Bijlage 3: vragenlijst	73

Voorwoord

Om mijn Bachelor Beleid Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam af te ronden heb ik onderzoek gedaan naar transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening.

Om te beginnen wil ik graag mijn begeleider Anneloes van Staa bedanken. Zij is al jaren betrokken in onderzoek naar transitiezorg voor adolescenten met een chronische aandoening. Ik heb haar meerdere keren met veel passie over dit onderwerp horen praten. Hiermee heeft ze mij dan ook erg enthousiast weten te maken over het onderwerp. Hoe lastig ik het schrijven van mijn scriptie ook vond, haar passie voor het onderwerp heeft mij doen doorzetten. Ook heeft zij me geholpen met het schrijfproces waar ik erg veel van heb geleerd. Daarnaast wil ik mijn mee-lezer Anuschka Choté bedanken voor de aanvullende inzichten en feedback om mijn scriptie inhoudelijk te kunnen verbeteren.

Natuurlijk had ik dit onderzoek niet kunnen doen als ik geen respondenten had gehad. Daarom wil ik ook graag alle mensen die hebben meegewerkt aan mijn onderzoek bedanken.

Ik heb tijdens het schrijven van mijn bachelorscriptie ontzettend veel geleerd. Een goed literatuuronderzoek doen bleek een veel lastigere uitdaging voor mij dan ik van tevoren had verwacht en ik kon de steun van mensen uit mijn omgeving dan ook goed gebruiken. Daarom wil ik als laatste alle mensen in mijn omgeving bedanken die mij hebben gesteund tijdens het schrijven van mijn scriptie.

E.W. ter Meulen

Delft, augustus 2013

Samenvatting

Introductie

Tegenwoordig maakt 90% van de kinderen met een chronische aandoening de transitie naar een volwassen leeftijd door. Daarbij komt ook de transitie naar de volwassenenzorg. Dit transitieproces verloopt nog niet optimaal. Cultuurverschillen en een gebrekkige samenwerking en communicatie tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling zorgen voor problemen bij de overgang naar de volwassenenafdeling. Hierbij kan zorguitval een gevolg kan zijn. Ondanks het feit dat in Nederland veel partijen verandering op dit gebied noodzakelijk vinden, komt zorgvernieuwing op dit terrein moeilijk van de grond. Er zijn verschillende manieren om professionals tot zorgvernieuwing te stimuleren. Voorbeelden hiervan zijn de toepassing van financiële prikkels of andere vormen van beloning, maar ook de Doorbraakmethode die gebruikt is in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! die zich richt op de verbetering van transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening. In het Verenigd Koninkrijk zijn er door het Ministerie van Gezondheidszorg (Department of Health, DoH) criteria opgesteld waar zorg vanuit het patiëntenperspectief aan zou moeten voldoen. Een nieuw initiatief in Nederland is het keurmerksysteem van Stichting Kind & Ziekenhuis, met als doel het verbeteren van zorg op de kinderafdeling te stimuleren. In deze scriptie worden ervaringen met verschillende strategieën om transitiezorg te verbeteren nader onderzocht.

Methoden

Dit verkennende onderzoek is kwalitatief van aard en is uitgevoerd in twee ziekenhuizen. Voor het eerste deelonderzoek zijn zeven sleutelfiguren van de kinderafdeling in Ziekenhuis 'A' gelegen in de Randstad (zes kinderartsen en één verpleegkundig specialist) geïnterviewd over de huidige zorgverlening in de transitiefase aan de hand van een gestructureerde vragenlijst ontwikkeld in eerder onderzoek. Twee kinderartsen van het diabetesteam uit dit ziekenhuis die hebben meegedaan aan het Actieprogramma zijn geïnterviewd aan de hand van een topiclijst over onder andere interne verspreiding van hun ervaringen van het Actieprogramma.

Voor het tweede deelonderzoek zijn twee medewerkers uit Ziekenhuis 'B', gelegen in Oost Nederland, geïnterviewd over hun ervaringen met het Actieprogramma en de pilot voor de toekenning van een Gouden Smiley aan dit ziekenhuis.

Resultaten

In Ziekenhuis 'A' lijkt nog weinig aandacht te zijn voor transitiezorg. Alleen het diabetesteam is actief bezig geweest met het verbeteren van deze zorg met constructieve samenwerking

tussen kinderafdeling en volwassenenafdeling en een transitiepoli als gevolg. Verder is het zorgteam van kinderlongziekten bezig met het ontwikkelen van protocollen, een avondspreekuur en een transitiepoli. Interne verspreiding van interventies van het Actieprogramma heeft in zowel Ziekenhuis 'A' als Ziekenhuis 'B' nog niet plaats gevonden. Een groot aantal respondenten noemt intrinsieke motivatie van teamleden zelf als belangrijkste factor om verandering door te voeren. De ervaringen van de teams uit Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' die deel hebben genomen aan het Actieprogramma zijn positief. Bij beide teams heeft de Doorbraakmethode zoals gehanteerd in het Actieprogramma gezorgd voor snelle verbetering van de transitiezorg.

Thema's en criteria van de You're welcome criteria uit Engeland, Stichting Kind & Ziekenhuis en de vragen van de Staalkaart komen grotendeels overeen, maar zouden hun criteria nog aan kunnen passen wanneer deze vergeleken worden met elkaar.

Discussie en conclusie

De implementatie van transitiezorg is in Ziekenhuis 'A' achter gebleven bij de verwachting. Met name de verspreiding is minder dan verwacht. Eerder onderzoek in het Sophia Kinderziekenhuis liet een grotere mate van verspreiding zien. Het lijkt erop dat in Ziekenhuis 'A' de verspreiding met name achter blijft doordat de noodzaak tot verbetering van de transitiezorg niet bij alle afdelingen even sterk gevoeld wordt. Ook moet de samenwerking en communicatie tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling verbeteren om goede transitiezorg verder te verspreiden door de organisatie. Mogelijk is de beperktere verspreiding het gevolg van andere sociaalculturele, organisatie- en gebruikerskenmerken, bijvoorbeeld doordat sprake is van een academisch ziekenhuis en een perifeer ziekenhuis.

Wanneer de noodzaak tot verbetering wordt gevoeld door zorgverleners is het Actieprogramma een succesvolle strategie om een bijdrage te leveren aan het verbeteren van transitiezorg met gebruik van de Doorbraakmethode. Het programma zou wel verbeteren door een verspreidingsplan te bieden, om na implementatie ook verspreiding binnen de organisatie te garanderen. Dit blijkt niet vanzelf te gebeuren.

De relatie tussen de Smileys van Stichting Kind & Ziekenhuis en transitiezorg blijft onduidelijk. Informatie uit verschillende documenten en ervaringen komen niet met elkaar overeen. Wel lijkt het erop dat transitiezorg in de toekomst meer mee zal worden gewogen voor het behalen van een zilveren of Gouden Smiley. Om de relatie tussen de Gouden Smiley en transitiezorg te onderzoeken moet onderzoek gedaan worden naar de transitiezorg in andere ziekenhuizen waar een Gouden Smiley behaald is. Wanneer dan blijkt dat transitiezorg geen voorwaarde is voor het behalen van een Gouden Smiley, zou dit door Stichting Kind & Ziekenhuis in de criteria verwerkt kunnen worden om transitiezorg op de kaart te zetten.

Summary

Introduction

Today, 90% of all children with a chronic disease go through transition to an adult age. On top of that, they make the transition to adult care. This process is not optimal yet. Differences in culture and poor cooperation and communication between child care and adult care are causing problems for a smooth transfer to adult care with loss of patients as a result. Despite the felt need of improvement among healthcare providers in the Netherlands, improvement of transition care is not there yet. Different ways to stimulate healthcare providers to reform healthcare. Examples of these strategies are financial incentives or other kinds of rewards. Another example of a strategy is the Break-through-method. This method is used in the program On Your Own Feet Ahead! that aims on improvement in transition care for adolescents with a chronic disease. In the United Kingdom the Department of Health (DoH) has developed criteria that implicate what good care for patients is. An new initiative in the Netherlands, are the Smileys developed by Stichting Kind & Ziekenhuis (Foundation Child & Hospital). Their aim is to improve paediatric care in hospitals. In this thesis, experiences with improvement strategies are being researched.

Methods

This exploratory research is a qualitative research and is performed in two hospitals. For its first partial research, seven pediatric keyplayers from Hospital 'A' (six paediatricians and one nurse specialist) have been interviewed about the current transition care. These interviews are held using a structured questionnaire that has been used in a similar research before. Two paediatricians from the diabetic team in this hospital have been interviewed using a topic list, including topics about intern and extern diffusion from experiences they had with On Your Own Feet!

The second partial research involved an interview with two employees from the Hospital 'B'. This interview included the topics diffusion and experiences with On Your Own Feet! and the Golden Smileys.

Results

It seems that there is too little attention for transition care in Hospital 'A'. Only the diabetes team is actively engaged in improving the care of constructive cooperation between paediatric ward and adult section with a transition policlinic as a result. Furthermore, the care team of children's lung diseases are developing protocols, an evening consult and a transition clinic. Internal distribution of interventions of the On Your Own Feet Ahead! programme has not yet taken place in both Hospital 'A' as Hospital 'B'. The main factor

leading to change of care in the transition seems to be, according to the respondents, intrinsic motivation of team members themselves. The experiences of the teams from Hospital 'A' and Hospital 'B' who took part in the Programme are positive. For both teams, the Breakthrough Method as used in the Programme led to rapid improvement of transitional care.

Themes and criteria of the You're welcome criteria from England, Stichting Kind & Ziekenhuis and the questions of the questionnaire used are very similar, but could still fit their criteria to each other.

Discussion and conclusion

The implementation of transitional care in Hospital 'A' lagged behind expectations. In particular, the spread is less than expected. Previous research in Sophia Children's hospital showed a greater degree of dissemination. It seems that in Hospital 'A' dissemination remains particularly, because the need to improve the transition of care is not as strongly felt in all departments. Also, the cooperation and communication between the children's department and the adult department should be improved to spread best practices for good transitional care throughout the organization. Possibly, the limited spread in Hospital 'A' is the result of other socio-cultural, organizational and user characteristics, for example because of the difference between a teaching hospital and a general hospital.

When the need for improvement is felt by caregivers the programme On Your Own Feet Ahead! is a successful strategy to contribute to the improving of transitional care using the Breakthrough Method. The program could be improved by a dissemination plan to offer to also guarantee spread within the organisation. This does not appear to happen by itself.

The relationship between the Smileys and transitional care remains unclear. Information from various documents and experiences do not match each other. It seems that transition care in the future it will be more weighted to achieve a silver or gold Smiley. To investigate the relationship between the Golden Smiley and transitional care, transition care in other hospitals with a Golden Smiley should be investigated. When it appears that transitional care is not a prerequisite for obtaining a Golden Smiley, transition care might be put on the map by including criteria for transition care.

1 Inleiding en probleemanalyse

Naar schatting zijn er in Nederland ongeveer 4,5 miljoen mensen bij wie een chronische ziekte is vastgesteld. Dit is ongeveer 28% van de bevolking. De verwachting is dat het aantal mensen met een chronische aandoening de komende jaren alleen maar toe zal nemen. Oorzaken hiervan zijn bevolkingstoename, vergrijzing en ongezonde levensstijl, maar ook vroegere diagnostiek en betere behandelmethoden (Nivel, 2011).

Ook onder kinderen is de prevalentie van chronische ziekten toegenomen (Beresford, 2004; Bloom et al., 2012; Forbes et al., 2001). In Nederland leven naar schatting minstens 500.000 kinderen met een chronische aandoening (Mokkink et al., 2007). Tegenwoordig bereikt ruim 85% van de kinderen met een chronische ziekte de volwassen leeftijd (Blum et al., 1993; Reiss et al., 2002). Door betere mogelijkheden in de zorg is niet langer meer de vraag óf kinderen met een chronische ziekte overleven, maar hóé ze leven met een chronische aandoening (van Staa, 2012).

In principe maken alle kinderen de transitie van kind zijn naar volwassen worden door. Wanneer kinderen een volwassen leeftijd bereiken, zullen ze op een zeker moment onder andere een vervolgopleiding gaan volgen en zelfstandig gaan wonen. Ook zullen alle kinderen van kindzorg naar volwassenenzorg overgaan (Blum et al., 1993; Reiss et al., 2002). Voor de meeste kinderen is dit een proces dat vanzelf verloopt. Voor kinderen met een handicap of chronische ziekte is transitie en in het bijzonder transitie van kindzorg naar volwassenenzorg vaak lastiger doordat zij een belemmerende factor hebben waarmee ze moeten leren omgaan (Forbes et al., 2001; McDonagh & NHS Trust, 2006; Reiss et al., 2002). Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg is een belangrijk proces in het leven van adolescenten met een chronische aandoening, omdat ze nu zelf met hun aandoening moeten leren omgaan (Reiss et al., 2005). Transitiezorg heeft invloed op de kwaliteit van zorg en daarmee uiteindelijk ook op de gezondheidsuitkomsten bij deze jongeren (Kipps et al., 2002).

Uit ervaringen die zijn opgedaan met deze transitie bij verschillende chronische aandoeningen is gebleken dat er een aantal knelpunten, zoals een groot cultuurverschil tussen kinder- en volwassenenzorg, zijn (Blum et al. 1993; Crowley et al., 2011; Forbes et al., 2002), ook al is de overstap naar de zorg voor volwassenen voor veel jongeren een vanzelfsprekende gebeurtenis (van Staa et al., 2011). Ook is de overgang naar volwassenenzorg vaak ad hoc en wordt er een strakke leeftijdsgrens gebruikt, waar dit volgens velen flexibel, meer op de patiënt afgestemd zou moeten zijn (Forbes et al., 2001;

Reiss et al., 2005). Ondanks de vele argumenten die pleiten voor verandering van transitiezorg is er nog relatief weinig onderzoek naar gedaan en weten veel professionals niet wat ze in deze overgang moeten veranderen en hoe ze dat moeten doen om bestaande knelpunten op te lossen (McDonagh, 2006).

De initiatieven die er zijn, zijn vaak ziektespecifiek georiënteerd, terwijl uit onderzoek blijkt dat transitiezorg een generiek probleem is, waar jongeren met bepaalde chronische aandoening hetzelfde omgaan met hun aandoening en tegen dezelfde problemen aanlopen als jongeren met een andere chronische aandoening (McDonagh et al., 2007; Giarelli et al., 2010; Van Staa, 2012).

Jongeren worden nu vaak niet goed genoeg voorbereid op de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg (Van Staa et al., 2011) met verminderde therapietrouw op volwassen leeftijd tot gevolg (Beresford, 2004). Het is duidelijk dat er ruimte is voor verbetering van transitiezorg en zorgverleners zien daar ook veel uitdagingen en kansen toe (Van Staa et al., 2010). Er zou een duidelijk transitieproces moeten komen, waar al vroeg mee begonnen moet worden om adolescenten goed voor te bereiden. (Van Staa et al., 2011).

Sinds duidelijk werd dat kinderen met een chronische aandoening konden overleven, de *small epidemiologic transition*, werd er in het buitenland steeds meer aandacht besteed aan transitiezorg (van Staa, 2012;11). Zo zijn er onder andere in de Verenigde Staten consensusverklaringen en statements opgesteld door verschillende beroepsverenigingen (zowel van de kinder- als de volwassenenkant) waarin wordt vastgesteld dat er meer gerichte aandacht moet komen voor transitiezorg (American Academy of Pediatricians, 2000; Cooley & Sagerman, 2011). In het Verenigd Koninkrijk is er ook een dergelijk consensusbeleid, maar worden *best practices* nog matig ingevoerd in de praktijk (Gleeson & Turner, 2012). Wel bestaan er criteria voor goede zorg voor adolescenten in het algemeen, opgesteld door het Ministerie van Gezondheidszorg (Department of Health) (DoH, 2011).

In Nederland is er verkennend onderzoek gedaan naar de visie op de noodzaak van verbetering van transitiezorg onder zorgprofessionals, ouders en jongeren. Het blijkt dat alle partijen de noodzaak hiervan onderschrijven (van Staa et al., 2011). Toch hebben de beroepsverenigingen nog geen initiatieven genomen om een eenduidige richtlijn te maken voor de zorg van jongeren met een chronische aandoening (van den Berg et al., 2010) en zijn er nog geen landelijke richtlijnen of standaarden om betere zorg voor deze doelgroep te realiseren.

Het eerste probleem dat komt kijken bij het maken van beleid voor het verbeteren van zorg is dat er verschillende visies bestaan op wat goede zorg is (Mol, 2006; Weingarten, 2000). Doordat het belang van transitiezorg voor jongeren in het buitenland al langer wordt erkend,

zijn kernelementen van transitiezorg wel bekend (Crowley et al., 2011; McDonagh, 2006). Een belangrijk onderdeel van transitiezorg is zelfmanagement waarbij jongeren zelfstandig leren omgaan met de aandoening die zij hebben en hier zelfstandig beslissingen over leren te nemen. Het zelfstandig beslissingen nemen kan al leiden tot meer therapietrouw op volwassen leeftijd (Miller, 2009).

Toch is het niet te verwachten dat het verbeteren van transitiezorg 'vanzelf' gebeurt. Ondanks de gemeenschappelijke visie wordt er nu nog weinig gedaan aan verbetering van transitiezorg. Om verandering door te voeren moeten professionals geprikkeld en gemotiveerd worden (Grol & Wensing 2004). Er zijn verschillende strategieën om mensen te prikkelen tot kwaliteitsverbetering. Voorbeelden hiervan zijn standaarden en/of richtlijnen voor het professioneel handelen (van den Berg, 2010) en het openbaar maken van prestaties en financiële prikkels (Teleki et al., 2006). Ook de Doorbraakmethode is een voorbeeld van een verbeterstrategie. Deze methode heeft als doel snel zichtbare veranderingen door te voeren (Schouten, 2007). In Nederland is het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! van start gegaan waarbij gebruik wordt gemaakt van deze Doorbraakmethode om de zorg aan jongeren met chronische aandoeningen organisatorisch en inhoudelijk te verbeteren (van Staa & Schoots, 2012). De strategie die gebruikt wordt, is de 'Doorbraakmethode', waarbij niet individuen maar systemen worden veranderd en de kloof tussen kennis en praktijk wordt gedicht (Schouten, 2007). Het Actieprogramma is een initiatief van het Kenniscentrum Zorginnovatie en het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO.

Een andere strategie zijn keurmerken waarbij prestaties openbaar worden gemaakt. Het keurmerksysteem van Stichting Kind & Ziekenhuis is een voorbeeld hiervan dat zich richt op zorg voor kinderen. Sinds enkele jaren kent deze stichting zogenaamde 'Smileys' toe aan kinderafdelingen van ziekenhuizen. Aan de hand van criteria wordt getracht om de kindgerichtheid en kwaliteit van zorg aan kinderen in Nederlandse ziekenhuizen te verbeteren (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2013). Echter, in de criteria van de Gouden Smiley is geen verwijzing naar transitiezorg opgenomen (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2013). Het is daarom niet duidelijk hoe en of dit thema wordt meegewogen in de beoordeling.

Het onderzoek bestaat uit twee deelonderzoeken. In de eerste deelonderzoek zal de huidige zorg op de kinderafdeling van Ziekenhuis 'A' in kaart worden gebracht en worden de ervaringen van het team dat deel heeft genomen aan het Actieprogramma nader onderzocht. Ook worden de ervaringen van het diabetesteam in Ziekenhuis 'B' besproken. Tegelijkertijd wordt ook de verspreiding van interventies uit het Actieprogramma onderzocht in Ziekenhuis 'A', maar ook in Ziekenhuis 'B'.

In het tweede deelonderzoek worden de ervaringen van de zorgverleners uit Ziekenhuis 'B' in Oost Nederland met de Smileys van Stichting Kind & Ziekenhuis onderzocht. Bij Ziekenhuis 'B' heeft men zojuist (2013) een Gouden Smiley verworven. Volgens een interview met de directeur van de Stichting Kind & Ziekenhuis waren de goede ervaringen van het diabetesteam, dat in 2011 meedeed met het Actieprogramma, een belangrijke reden voor deze toekenning. Daarom wordt in Ziekenhuis 'B' onderzocht hoe deze strategie heeft gewerkt en of er een relatie is met het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Dit onderzoek richt zich dus op het verkennen van de ervaringen met verschillende verbeterstrategieën ten aanzien van transitiezorg in deze beide ziekenhuizen.

1.1 Vraagstellingen

De hoofdvraag in dit onderzoek is:

Welke ervaringen zijn door zorgverleners opgedaan in Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' met verschillende manieren van het prikkelen van professionals, werkzaam met jongeren met chronische aandoeningen, tot (verdere) kwaliteitsverbetering van transitiezorg?

Om deze vraag te beantwoorden, zijn een aantal deelvragen opgesteld die in de literatuur en praktijk nader worden onderzocht. Als eerste zal er een literatuuronderzoek gedaan worden om de onderstaande deelvragen te kunnen beantwoorden. Daarna zullen er twee deelonderzoeken uitgevoerd worden om de empirische deelvragen te kunnen beantwoorden.

Deelvragen voor het literatuuronderzoek:

- Welke noodzaak is er om transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren en op welke wijze dient transitiezorg idealiter te worden vormgegeven?
- Welke manieren worden in de literatuur beschreven om professionals uit te dagen tot meer zorgvernieuwing om de kwaliteit van zorg te verbeteren?
- Wat zijn de voor- en nadelen van deze verschillende manieren van uitdagen tot zorgvernieuwing en welke voorbeelden van toepassing in transitiezorg zijn al bekend?

Empirische deelvragen:

- Hoe is de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen nu vormgegeven binnen de voor diabeteszorg relevante deelspecialismen van Ziekenhuis 'A'?
- Hoe is de verspreiding van best practices naar aanleiding van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! binnen Ziekenhuis 'A' concreet verlopen?
- Op welke wijze heeft deelname aan het Actieprogramma gericht op transitiezorg voor Ziekenhuis 'B' bijgedragen aan het verwerven van een keurmerk (Gouden Smiley)?

1.2 Doelstelling en relevantie

Dit onderzoek zal een bijdrage leveren aan kennis over manieren om transitiezorg voor chronisch zieke jongeren in Nederland te verbeteren. Door de huidige zorg in kaart te brengen kan er gezocht worden naar verbeterpunten in Ziekenhuis 'A' en andere ziekenhuizen zouden kunnen profiteren van de ervaringen in Ziekenhuis 'B' met de aanvraag van een Gouden Smiley. Daarnaast is er na dit onderzoek meer kennis over de vraag of deelname van één deelspecialisme aan het Actieprogramma invloed heeft (gehad) op de andere deelspecialismen in het betreffende ziekenhuis. Door te kijken naar het effect dat het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! op beide diabetesteams heeft gehad wordt er meer duidelijk over de effectiviteit van onder andere het Actieprogramma. Daarnaast zal er gekeken worden naar welke strategieën ingezet kunnen worden om zorgprofessionals te stimuleren tot zorgverbetering. Doordat er weinig onderzoek is gedaan naar strategieën met betrekking tot het verbeteren van transitiezorg, heeft dit onderzoek ook een maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie. De persoonlijke relevantie van dit onderzoek is het afronden van een Bachelor gezondheidswetenschappen.

2 Literatuurverkenning

In dit hoofdstuk zullen verschillende onderwerpen rondom transitiezorg uitgewerkt worden aan de hand van de deelvragen voor het literatuuronderzoek.

2.1 Jongeren met een chronische aandoening

Het aantal kinderen met een chronische ziekte in Nederland is niet geregistreerd. Mokkink et al. (2007) maakten een schatting op basis van literatuuronderzoek en bestaande registraties van bepaalde aandoeningen. Hun conclusie is dat ten minste 14% van de kinderen in Nederland een chronische aandoening heeft. Het begrip chronische aandoening bij jongeren is aan de hand van vier criteria gedefinieerd. Deze criteria zijn: “de aandoening komt voor bij kinderen en adolescenten tot 19 jaar, de aandoening is vast te stellen met behulp van medisch-wetenschappelijke kennis middels een meetproces waarbij de methode en instrumenten volgens de beroepsgroep valide en reproduceerbaar zijn, de aandoening is (nog) niet te genezen en de aandoening moet minstens drie maanden bestaan, dan wel waarschijnlijk langer duren, of er zijn in het afgelopen jaar drie ziekte-episoden geweest” (Mokkink et al. 2007). Het percentage van het aantal jongeren met een chronische ziekte dat Mokkink et al. (2007) noemen ligt lager dan internationale schattingen. Zo noemt Blum (1993) een percentage van 31,5% voor het aantal jongeren met een chronische aandoeningen. Door de sterk verbeterde overlevingskansen wordt verwacht dat met een gelijk blijvende incidentie, de prevalentie van kinderen met chronische ziekten zal toenemen (Blum et al. 1993; Mokkink et al. 2007). Een verklaring voor het verschil tussen het percentage dat genoemd wordt door Blum (1993) en Mokkink et al. (2007) zou de gehanteerde definitie kunnen zijn. Ook het feit dat er alleen prevalentiecijfers bekend zijn voor 34 van de 284 bekende chronische ziekten kan het verschil wellicht verklaren (Mokkink et al. 2007).

2.2 Transitiezorg

De overgang van de ene levensfase naar de andere, met daarbij horende overgang naar een andere lichamelijke of psychische toestand en in sociale rollen, wordt ook wel transitie genoemd (Gleeson & Turner, 2012; Reiss et al., 2002). In dit jarenlange proces worden kinderen in lichamelijk en psychosociaal opzicht volwassen. Deze overgang kan het leven tijdelijk ontwrichten. Voor de meeste jongeren levert de transitie naar volwassenheid weinig problemen op. Door jongeren met een chronische ziekte wordt dit vaker als lastig ervaren, omdat ze in deze fase een actievare, zelfstandigere rol krijgen bij het managen van hun chronische aandoening en de nodige medische zorg kan in deze fase sterk veranderen (Forbes et al., 2001; Reiss et al., 2002).

In de transitietijd stappen deze adolescenten ook over van kindzorg naar zorg voor volwassenen. Dit is vaak een ingrijpend proces voor jongeren en hun ouders (Blum et al. 1993; Reiss 2005). Transitie in zorg wordt omschreven als een dynamisch proces van de overstap van kindzorg naar volwassenenzorg. Dit proces is actief en behandelt medische, psychosociale en educatieve behoeften van chronisch zieke jongeren om ze te helpen bij sociale integratie en een productief leven te bereiken als volwassenen (Blum, 1993; McDonagh 2006; Viner 1999). In dit proces staat de jongere centraal (Reiss et al., 2002).

Het belang van goede zorg in dit transitieproces is groot. Transitiezorg is holistisch waarbij mentale, fysieke en emotionele behoeften worden ondersteund (McDonagh et al., 2007). Er zijn verschillende modellen voor transitieprocessen bekend. Sommigen richten zich op een bepaald ziektebeeld, anderen zijn meer generiek en richten zich op de coördinatie van het proces (Viner, 1999). Kinderen met een chronische ziekte hebben vaak meer moeite met het vinden van een baan, het beheren van financiën en zelfstandig wonen. Goede transitiezorg kan jongeren helpen met de voorbereiding op het volwassen leven met een chronische ziekte (Beresford 2004). Daarnaast draagt deze bij aan de kwaliteit van zorg (Kipps et al. 2002). Twee gevolgen van slechte transitiezorg zijn vermindering van therapietrouw en het fenomeen 'lost-to-follow-up' waarbij jongeren uit beeld verdwijnen in de volwassenenzorg en er dus een breuk in continuïteit optreedt tussen kinder- en volwassenenzorg (Beresford 2004; Kipps et al. 2002).

De transfer, waarbij jongeren met chronische aandoeningen de overstap naar volwassenenzorg maken, vindt in Nederland meestal plaats rond het 18e jaar (van Staa et al., 2011). De voorbereiding op het proces van transitie zou vroeg in de pubertijd moeten beginnen en moet doorlopen tot in de volwassenenzorg. Toch is er is weinig aandacht voor de voorbereiding op de transfer in het transitieproces (Gleeson & Turner, 2012).

Diverse auteurs zien het als een barrière dat er nu strikte leeftijdsgrenzen worden gehanteerd om het moment tot transfer naar de volwassenenzorg te bepalen (Forbes et al., 2001; Reiss et al., 2005). Deze auteurs pleiten ervoor dat jongeren de transfer pas zouden moeten maken wanneer ze daar klaar voor zijn en de nodige competenties hebben en niet omdat ze een bepaalde leeftijd hebben bereikt (McDonagh, 2006; McDonagh & Viner, 2006; Beresford, 2004; Reiss et al., 2005).

Niet alleen de jongeren zelf maken een transitie door, ook ouders zijn betrokken bij het proces van transitie (Blum et al., 1993; Shaw et al., 2004). Ouders maken veranderingen mee in de ouderrol: van een verantwoordelijke positie naar een situatie waarin zij een onafhankelijk kind moeten 'loslaten' (Gleeson & Turner, 2012).

Problemen die nu in transitiezorg optreden, hebben veel te maken met de coördinatie en planning van het proces en met de informatie die de patiënt krijgt (Beresford, 2004; Shaw et al., 2004). De transitie is in veel gevallen niet goed voorbereid en er zijn nog te weinig zorgverleners in de volwassenenzorg met specifieke kennis over chronische ziekten die op de kinderleeftijd zijn ontstaan (Reiss et al., 2005). Daarbij komt dat het cultuurverschil tussen kinderzorg en zorg voor volwassenen groot is. Zo is kinderzorg familiegericht en wordt er ook aandacht gegeven aan ontwikkeling en sociaal functioneren. Een uitdaging voor zorgverleners in het buitenland, maar ook in Nederland, is om deze stap van kinderzorg naar volwassenenzorg te overbruggen (McDonagh & Viner 2006; Reiss et al., 2005; Van Staa et al., 2011; Viner, 1999).

Kinderartsen en verpleegkundigen spelen een belangrijke rol bij de (voorbereiding op) transitie van jongeren met een chronische aandoening. Zij zien de jongeren regelmatig en hebben een nauwe band met patiënt en familie opgebouwd (Reiss et al., 2002). Intensievere samenwerking met de volwassenenzorg en afstemming is echter onontbeerlijk. Hierbij moeten internisten realiseren dat kinderartsen veel specifieke kennis hebben over deze voormalig kinderziekten (Donkerwolcke & Van Zeben van der Aa, 2002).

2.3 Zelfmanagement

Vanaf het achttiende levensjaar zijn kinderen in Nederland volgens de wet volwassen (art 1:233 BW). Volgens de Nederlandse wetgeving mogen kinderen vanaf hun twaalfde samen met hun ouders beslissingen maken op het gebied van zorg. Vanaf hun zestiende hebben zij zelfstandige verantwoordelijkheid en is toestemming van ouders of voogd niet meer nodig (WGBO art 447,450). Volgens Miller (2009) is het belangrijk om kinderen jong te betrekken bij het maken van beslissingen om kinderen te leren zelfstandig beslissingen te nemen.

Gebleken is dat zelfmanagement een voorwaarde is om een goede transitie te maken (Op Eigen Benen Vooruit!, 2009). Zelfmanagement wijst naar het vermogen van een individu om te gaan met zijn of haar ziekte door symptomen te herkennen en te behandelen en naast fysieke ook psychische gevolgen en veranderingen in het dagelijkse leven te managen. Om een ziekte succesvol te managen is er specifieke kennis nodig over ziekte en behandeling (Barlow, 2001) en moeten individuen in staat zijn om beslissingen te maken. Anders, zou deze zelfstandige beslissingsbevoegdheid kunnen leiden tot afname van therapietrouw (Miller, 2009).

2.4 Kwaliteit van zorg

In het buitenland wordt, in tegenstelling tot Nederland, het belang van transitiezorg al langer onderkend (van den Berg, 2010). In Nederland is er langzamerhand ook steeds meer aandacht voor transitiezorg. Donkerwolcke en van Zeben, beide kinderarts, waren een van

de eerste in Nederland die aandacht gaven aan transitiezorg (2002). Een onderzoek onder kinderartsen over de prioriteit van verandering, liet zien dat velen van mening zijn dat er wat moet veranderen ten aanzien van zelfmanagement en transitiezorg. Ondanks het breed gedeelde gevoel van urgentie, vindt er in Nederland nog weinig verandering plaats (Van Staa et al., 2010). Zo is er in Nederland geen landelijk beleid over transitiezorg en zijn er geen standaarden. Ook zijn er weinig specifieke zorgvoorzieningen voor jongeren met een chronische aandoening (van Staa et al., 2011), en is er weinig aandacht voor adolescentengeneeskunde in het algemeen. Het is niet helemaal duidelijk waarom er zo weinig gebeurt op dit gebied. Criteria, standaarden en consensusverklaringen die in het buitenland worden gehanteerd of zijn opgesteld, zouden ook in Nederland kunnen worden toegepast. Verschillende interventies zijn in te zetten bij meerdere deelspecialismen om de kwaliteit van zorg te verbeteren, ook in Nederland. De uitdagingen rondom transitiezorg voor jongeren met verschillende aandoeningen zijn grotendeels gelijk, waardoor een generieke aanpak verdedigbaar is (van Staa, 2012)

2.5 Aanpak voor verbetering

Door de groeiende bezorgdheid over de kwaliteit en veiligheid van de zorg zijn er vele kwaliteitsverbeteringsprogramma's opgestart. Deze programma's worden uitgevoerd op initiatief van zorginstellingen zelf of overheidsinstanties. Deze programma's kunnen gericht zijn op verbetering van zorg binnen één of meerdere ziekenhuizen en teams binnen meerdere ziekenhuizen of op het verbeteren van de praktijk in meerdere organisaties (Øvretveit & Gustafson, 2002). Ondanks de groei van kwaliteitsverbeteringsprogramma's is er weinig bekend over de effectiviteit van deze programma's (Kaplan et al., 2010).

Verbetering is een vorm van positieve verandering (Berwick, 2002). Het doorvoeren van verandering kan op vier niveaus: individu, team, organisatie en systeem (Ferlie & Shortell, 2001). Om veranderingen door te kunnen voeren is medewerking van werknemers nodig die met de verandering te maken hebben. Professionals moeten geïnformeerd en gemotiveerd zijn om praktijken op te nemen in hun dagelijkse werk (Grol & Wensing, 2004). Bij het verbeteren van transitiezorg betekent dit dat zorgverleners van de kinderafdeling en van de volwassenenafdeling gemotiveerd moeten zijn om verandering door te kunnen voeren.

Er zijn verschillende strategieën om professionals te prikkelen of te motiveren tot kwaliteitsverbetering. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen twee soorten motivatie: intrinsiek en extrinsiek. Er wordt over intrinsieke motivatie gesproken wanneer het werk wordt uitgevoerd omdat dit op zich interessant wordt gevonden. Wanneer de

uitkomsten van het werk de motiverende factoren zijn, gaat het over extrinsieke motivatie (Frey, 1997). Intrinsieke doelen zijn gericht op zelfontplooiing en aan het bijdragen aan de samenleving. Extrinsieke doelen zijn gericht op macht, geld en status (van den Broeck et al., 2009). Extrinsieke motivatie kan worden versterkt door externe en interne regulatie. Bij externe regulatie zullen medewerkers proberen om beloningen te krijgen en straffen te vermijden. Interne regulatie gaat over persoonlijke gevoelens. Mensen zullen negatieve gevoelens als schaamte en schuld proberen te vermijden en positieve gevoelens als trots te ervaren (van den Broeck et al, 2009).

Daarnaast kan er onderscheid worden gemaakt tussen de manier van invoering van veranderingen met bepaalde strategieën. Veranderingen kunnen van bovenaf (top down) of vanuit de werkvloer (bottom-up) in een organisatie worden doorgevoerd (Ferlie & Shortell, 2001). Wanneer een verandering top down wordt doorgevoerd wordt er van tevoren een doel opgesteld. Bij het bottom-up invoeren van een verandering worden er vanaf de werkvloer doelen gekozen binnen bepaalde kaders. Deze doelen worden op een door de werknemers zelf bepaalde weg gevolgd (Schouten, 2007).

Tabel 1 verbeterstrategieën

	Top-down	Bottom-up
Intrinsieke motivatie	Doorbraakmethode	Doorbraakmethode
Extrinsieke motivatie	Financiële prikkels, regulatie (standaarden, richtlijnen en criteria), keurmerk	n.v.t.

In verschillende studies is de effectiviteit van verschillende manieren tot prikkelen onderzocht. Veelgebruikte manieren zijn het publiek maken van prestaties, financiële beloningen, regulatie, het meten van prestaties en marktwerking (Lindenauer et al., 2007). Deze strategieën zijn extern gereguleerd en zullen effect hebben op de extrinsieke motivatie.

Teleki et al. (2006) interviewden professionals in de Verenigde Staten over prikkels tot verbetering in een kwalitatief onderzoek. Zij stelden dat een belangrijk onderdeel van kwaliteitsverbetering, het veranderen van het gedrag van professionals is. Ook het merendeel van de artsen gaf aan het idee te hebben dat zij een significante rol spelen in het verbeteren van kwaliteit en het overgrote deel dacht hier ook controle over te hebben (Teleki et al., 2006). Geïnterviewde professionals gaven aan dat het verbeteren van de gezondheid van hun patiënten een primaire motivatie is in het dagelijkse werk. Dit kan gezien worden als intrinsieke motivatie. Geld en respect en erkenning van collega's werden ook genoemd als

motiverende factoren door de artsen (Teleki et al., 2006). Deze factoren vallen onder extrinsieke motivatie.

Naast motiverende factoren worden ook belemmeringen genoemd. Zo zien artsen de vertraging van uitkering van verzekeringen, lange werkdagen en hectische schema's als belemmeringen tot het verbeteren van kwaliteit van zorg. Artsen hebben het idee dat kwaliteitsverbetering vaak gepaard gaat met persoonlijke offers (Teleki et al., 2006). Van de 25 artsen die werden geïnterviewd waren er 21 van mening dat financiële prikkels een goede strategie zijn om kwaliteit te verbeteren. Andere effectieve manieren tot prikkelen waren volgens de artsen bonussen, hogere vergoedingen, vermindering van problemen met doorverwijzen en vergelijken met collega's (Teleki et al., 2006).

Er is discussie gaande over of extrinsieke beloningen een negatief effect hebben op de intrinsieke motivatie (Deci et al., 2001). Frey (1997) stelt dat extrinsieke interventies stimulerend kunnen werken en een positief of negatief effect kunnen hebben op intrinsieke motivatie. Wanneer een interventie stimulerend is en intrinsieke motivatie versterkt heeft dit een positief gevolg voor de prestaties. Een niet stimulerende interventie die intrinsieke motivatie ondermijnt, zal leiden tot mindere prestaties (Frey, 1997). Extrinsieke interventies kunnen worden onderscheiden in tastbare en verbale beloningen of in verwachte of onverwachte beloningen. Onderzoekers vonden dat tastbare en verwachte beloningen een negatief effect hadden op de intrinsieke motivatie en dat verbale en onverwachte beloningen een positief effect hadden op intrinsieke motivatie (Deci et al., 2001).

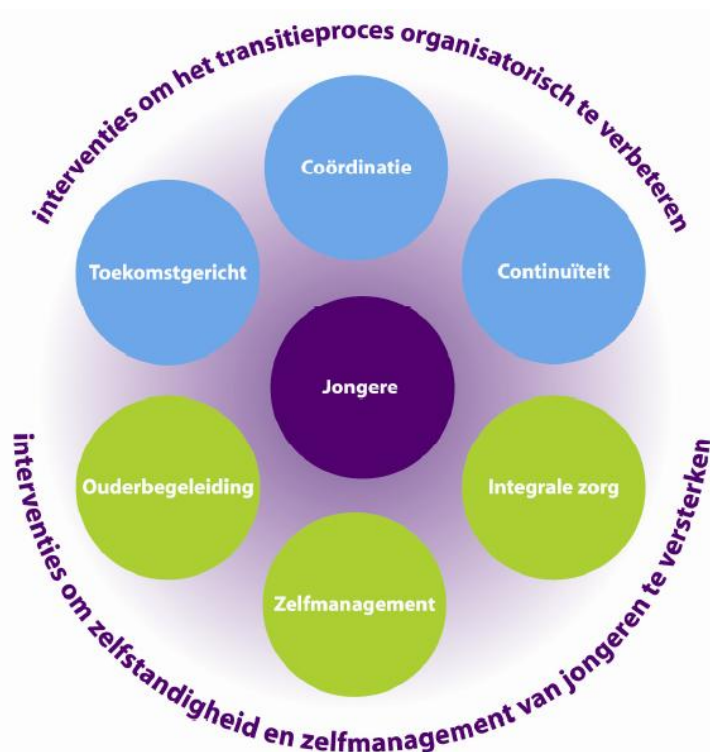
Wanneer we naar voorbeelden kijken waarin strategieën worden gebruikt om mensen te prikkelen tot verandering kan worden opgemerkt dat er meestal een combinatie van strategieën gebruikt wordt. Dat het gebruik van meerdere strategieën meer effect heeft, wordt door verschillende auteurs beaamd (Teleki et al., 2006).

2.6 De Doorbraakmethode

Een voorbeeld van een verbeterstrategie is de 'doorbraakmethode'. Deze strategie heeft als doel om aantoonbare en forse veranderingen door te voeren op een specifiek onderwerp. Hierbij wordt ingegaan op de intrinsieke motivatie van mensen en wordt het proces van het implementeren van veranderingen versneld. Wanneer medewerkers intrinsiek gemotiveerd zijn zullen zij meer betrokken zijn bij het werk (Deci et al., 2001) en zullen prestaties hoger zijn (Frey, 1997). Om het doel te bereiken wordt er gestructureerd gewerkt en wordt er gebruik gemaakt van *best practices*. De doorbraakmethode probeert niet individuen maar systemen te veranderen en houdt rekening met de verschillende disciplines die betrokken zijn bij het zorgproces. De methode is een combinatie van top-down en bottom-up strategieën, waarbij de werkwijze bottom-up is binnen een top-down opgelegd specifiek onderwerp. Deze methode is passend in de situatie dat er sprake is van een kloof tussen

kennis en praktijk waardoor *best practices* niet worden verspreid. Uiteindelijk zal de strategie leiden tot verbetering van de kwaliteit van zorg op een specifiek gebied en voor verspreiding van kennis (Schouten, 2007).

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is een landelijk verbeterprogramma dat gebruik heeft gemaakt van de doorbraakmethode. Tussen 2008-2012 is het programma uitgevoerd door Hogeschool Rotterdam en het CBO. Dit Actieprogramma was speciaal gericht op de transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening. Door binnen dit onderwerp aan de slag te gaan met zorgteams uit ziekenhuizen en revalidatie-instellingen, zijn veranderingen bottom-up doorgevoerd. Zij stellen binnen dit onderwerp de doelen op die zij willen bereiken.



Figuur 1 Raamwerk kwaliteitsverbeteren Op Eigen Benen Vooruit!

zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren. Op de voorgrond bij beide doelen staat dat de jongere centraal staat (Achtergronddocument OEBV, 2008). In het model worden jongeren centraal geplaatst en is er een ordening die uit gaat van twee aspecten van goede transitiezorg: aandacht voor een goede organisatie van het transitieproces (de blauwe bollen in de bovenste helft in figuur 1) en aandacht voor zelfstandigheid (de groene bollen in de onderste helft in figuur 1). Om het transitieproces te verbeteren is het belangrijk dat wordt ingezien dat transitie een proces is en geen moment. Daarom moet er ook toekomstgericht worden gepland. Deze planning moet vervolgens goed gecoördineerd worden. Een casemanager is daarvoor een aangewezen persoon als transitiecoördinator. Om de

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is gestart met een Ontwikkelfase waarin *best practices* werden verzameld en basisprincipes waar transitiezorg aan zou moeten voldoen werden opgesteld. Binnen het Actieprogramma is een model ontwikkeld met zeven kernprincipes van transitiezorg. Deze principes zijn gebaseerd op buitenlandse studies over transitiezorg zoals de review van McDonagh (2006).

Het raamwerk is gericht op het logistiek en organisatorisch verbeteren van het transitieproces en op het versterken van

scheiding tussen kinderopvang en zorg voor volwassenen zo klein mogelijk te houden is het belangrijk dat er goede afstemming en samenwerking is tussen beide (Op Eigen Benen Vooruit, 2008).

Het versterken van zelfmanagement en zelfstandigheid moet al vroeg beginnen. Kinderen moeten leren steeds zelfstandiger om te gaan met hun aandoening en de behandeling daarvan. Daarnaast moeten zij ook leren om zichzelf te kunnen redden in de samenleving. Ouders moeten in dit proces ook langzaam maar zeker meer regie en verantwoordelijkheid naar hun kind over te dragen. Integrale zorg kan zorgen voor symptoomcontrole en therapietrouw door niet alleen te richten op de aandoening (op eigen benen vooruit, 2008). Aan het raamwerk is in de loop van het Actieprogramma een achtste 'bol' toegevoegd (in het midden), het team van behandelaars, om aan te geven dat ook een multidisciplinaire samenwerking binnen een team een voorwaarde is voor goede transitiezorg. Door de jongere en het team naast elkaar te plaatsen, wordt tevens benadrukt dat het streven is dat de jongere steeds meer de partner in zorg wordt.

Het doel van een doorbraakmethode is het verbeteren van kwaliteit van zorg. De kloof tussen kennis en praktijk zou gedicht moeten worden door het doelgericht werken met *best practices*. In het Actieprogramma worden bestaande interventies besproken. Uit een onderzoek naar de transitiezorg binnen het Sophia Kinderziekenhuis blijkt dat de bestaande kennis geen gemeengoed is en dat er weinig interne verspreiding is. Dit blijkt uit de grote variatie tussen de verschillende specialismen op de kinderafdeling. Wat de mate van interne en externe verspreiding van kennis die is opgedaan door deelname aan het Actieprogramma in andere en niet-academische ziekenhuizen zit is gezien de korte periode sinds het afronden ervan in mei 2012 nog niet uitvoerig onderzocht.

2.7 Financiële prikkels

Zoals uit het onderzoek van Teleki en collega's naar voren kwam, is geld een motiverende factor voor verandering. Financiële prikkels kunnen op twee manieren zorgen voor kwaliteitsverbetering. Enerzijds door financiële beloningen en anderzijds door financiële restricties. Het idee achter financiële beloningen voor goede prestaties is zorgen dat zorginstellingen niet worden afgeschrikt door de kosten van verbeteringen. Professionals en organisaties worden hierdoor geprikkeld tot verbetering (Lindenauer et al., 2007). Financiële prikkels zijn top-down strategieën. Wanneer financiële beloningen afhankelijk zijn van bepaalde prestaties, zijn deze vaak demotiverend voor intrinsieke motivatie. Dit omdat geld en prestaties aan elkaar worden gekoppeld. Wanneer een werknemer meer geld zou krijgen, is de verwachting vaak dat hij of zij harder moet gaan werken. Cadeaus zouden daarentegen de intrinsieke motivatie wel kunnen verhogen. Bij het krijgen van cadeaus als bloemen of chocolade krijgt men eerder het gevoel dat men beloond wordt voor prestaties (Frey, 1997).

Financiële beloningen zijn niet altijd mogelijk, omdat het geld ergens vandaan moet komen, terwijl er bezuinigd wordt in de gezondheidszorg (Lindenauer et al. 2007).

Een voorbeeld van het gebruik van financiële restricties is het niet meer vergoeden van zorg door verzekeraars door ziekenhuizen niet te contracteren. Zo contracteert de zorgverzekeraar CZ niet meer alle ziekenhuizen voor borstkankerbehandelingen, om op deze manier ziekenhuizen die onvoldoende kwaliteit leveren te 'straffen' (CZ, 2013). Om dit toe te passen op transitiezorg zouden ziekenhuizen niet meer gecontracteerd kunnen worden voor behandeling van chronische aandoeningen wanneer zij niet aan bepaalde voorwaarden voldoen. Deze voorwaarden kunnen vastgelegd worden als minimumnormen.

Zorgverzekeraars Nederland heeft minimumnormen voor verantwoorde zorg opgesteld om deze inzichtelijker te maken voor patiënten. De Inspectie Gezondheidszorg heeft het voornemen zorginstellingen te verbieden om behandelingen uit te voeren wanneer zij niet aan de minimumnormen voldoen (IGZ, 2012). Deze normen gelden nu alleen voor specifieke, hoog-complexe behandelingen, waarbij richtlijnen niet voldoende zijn om optimale kwaliteit en veiligheid te garanderen. Minimumnormen zijn opgesteld vanuit een wetenschappelijk perspectief op basis van de nodige ervaring die nodig is om bepaalde hoog-complexe behandelingen uit te voeren. Deze normen stellen een minimaal aantal behandelingen dat uitgevoerd moet worden (Zorgverzekeraars Nederland, 2013). Hiermee wordt geïmpliceerd dat zorginstellingen beter kunnen specialiseren. Voor de kindzorg speelt dit zeker ook omdat het vaak over kleine patiëntenaantallen en gespecialiseerde aandoeningen gaat. Voor bepaalde chronische aandoeningen, zeker de zeldzamere waarvoor specifieke kennis en vaardigheden vereist zijn, zal het concentreren in enkele ziekenhuizen voor een verbetering van kwaliteit van zorg voor deze aandoeningen kunnen zorgen (Donkerwolcke en van Zeben- van der Aa, 2002).

Door het publiek maken of ziekenhuizen wel of niet voldoen aan deze minimumnormen krijgt de patiënt inzicht in de kwaliteit van zorg. Doordat zorgverzekeraars ziekenhuizen die niet aan de norm voldoen niet contracteren en patiënten niet in een dergelijk ziekenhuis terecht kunnen voor bepaalde behandelingen, wordt de keuzevrijheid van patiënten beperkt (Zorgverzekeraars Nederland, 2013).

2.8 Prestatie-indicatoren

De inzet van prestatie-indicatoren is een andere, steeds vaker, gebruikte strategie om artsen en ziekenhuizen te prikkelen tot kwaliteitsverbetering. Prestatie-indicatoren meten uitkomsten van zorg en hangen samen met opgestelde doelen. Deze indicatoren kunnen voor interne of externe doeleinden gebruikt worden. Afhankelijk van het doeleinde kunnen ze ingaan op de intrinsieke of extrinsieke motivatie ingaan en top-down of bottom-up ingevoerd worden. Het gebruik van prestatie-indicatoren kan professionals laten zien waar

verbeterpunten zitten (Freeman, 2002). Wanneer professionals gemotiveerd zijn zullen zij hun zorgproces gaan veranderen (Fung et al., 2008).

Intern gebruik van indicatoren wordt wel als een goede strategie voor kwaliteitsverbetering gezien (Freeman, 2002). Toch zijn onderzoekers vaak kritisch over het externe gebruik van prestatie-indicatoren omdat? het leidt tot het maken van expliciete vergelijkingen. Om vergelijkingen betrouwbaar en objectief te laten zijn is het gebruik van zeer valide indicatoren nodig (Freeman, 2002). Daar ontbreekt het echter nogal eens aan. Zo is sterfte een gebruikte indicator die weinig zegt over de kwaliteit van zorg. Sterftecijfers verschillen zo significant dat ze niet betrouwbaar zijn. Cijfers kunnen makkelijk gemanipuleerd kunnen worden door bijvoorbeeld mensen thuis te laten sterven (Shahian et al., 2010).

Naast deze “technische” problemen verschuift ook het vertrouwen. Waar men eerst vertrouwen had in professionals, verschuift dit vertrouwen naar de prestatie-indicator mechanismen. Tegelijk is het vertrouwen in professionals een belangrijke voorwaarde om kwaliteitsverbetering tot stand te brengen (Freeman, 2002).

Een voorbeeld in Nederland waarbij prestatie-indicatoren worden gebruikt is de ziekenhuizen top-100 van Elsevier. In deze jaarlijks verschijnende ranglijst worden ziekenhuizen gerangschikt op basis van de uitkomsten van publieke prestatie-indicatoren (van Leeuwen, 2008).

2.9 Standaarden en richtlijnen

Als het gaat om het verbeteren van kwaliteit van zorg wordt er al snel over professionele richtlijnen, standaarden en protocollen gesproken. Ook bij het verbeteren van transitiezorg zouden richtlijnen en zorgstandaarden uitkomst kunnen bieden (van den Berg, 2010).

Richtlijnen zijn bedoeld om artsen te helpen bij het maken van keuzes bij de behandeling van een patiënt (Moreira, 2005). Ze vormen een leidraad op basis van evidence en practice based inzichten en helpen bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Het doel van richtlijnen is het verminderen van variatie en het verhogen van betrouwbaarheid en effectiviteit van behandelingen (Moreira, 2005). Uit onderzoek blijkt dat richtlijnen een positieve invloed kunnen hebben op het zorgproces en de uitkomsten van zorg (Weingarten 2000).

Een zorgstandaard komt voort uit richtlijnen. Wanneer richtlijnen worden geautoriseerd gaat met ervan uit dat het om een medisch professionele standaard gaat. Samen met wetgeving leidt dit tot zorgstandaarden. Een zorgstandaard is een raamwerk voor zorginhoudelijke en procesmatige zorg. Het beschrijft in hoofdlijnen wat goede zorg is en wat de rol van de patiënt is in het zorgproces. Het maakt de verwachtingen van zorg voor iedereen inzichtelijk (Rijksoverheid.nl, 2013).

Toch is er ook kritiek op het standaardiseren van zorg. Mol (2006) stelt dat zorg niet gestandaardiseerd kan worden, omdat goede zorg voor iedereen anders is. Volgens Mol zouden richtlijnen vaak niet aansluiten op de praktijk, hoewel het onderzoek van Moreira (2005) laat zien dat er verschillende partijen (inclusief patiënten) betrokken worden bij de ontwikkeling van richtlijnen (Moreira, 2005).

Er is in Nederland maar een beperkt aantal richtlijnen en zorgstandaarden beschikbaar voor de zorg voor kinderen met chronische aandoeningen (van den Berg, 2010). Veelal zijn deze richtlijnen gebaseerd op buitenlandse voorbeelden, met name uit de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk.

Van den Berg (2010) vermoedt dat er in de kinderezorg vaak wordt teruggevallen op richtlijnen voor volwassenen, terwijl die zorg niet altijd vergelijkbaar is doordat kinderen en jongeren zich nog ontwikkelen. Een opvallend gegeven uit de inventarisatie van Van den Berg is, dat er van de 25 beschikbare medische richtlijnen voor kinderen, slechts 6 aandacht besteden aan transitie in zorg. De bestaande richtlijnen zijn ziektespecifiek, terwijl uit literatuur blijkt dat goede transitiezorg grotendeels generiek is (van den Berg, 2010). Wanneer een standaard gemaakt wordt, is het belangrijk om aan de hand daarvan de standaard individuele zorgplannen te maken (Gleeson & Turner, 2012; Shaw et al., 2004a). Ook in de zorgstandaard 'Diabetes bij kinderen' van de Nederlands diabetes federatie wordt het maken van individuele zorgplannen genoemd (NDF, 2007). Er is geen generieke zorgstandaard is voor jongeren met een chronische aandoening in Nederland terwijl er brede consensus is over de urgentie van betere transitiezorg (Van Staa et al., 2010).

2.10 Kwaliteitscriteria en keurmerksystemen

Steeds meer patiëntenverenigingen ontwikkelen toetsingsinstrumenten om de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief te beoordelen (Winters et al., 2012). Het Department of Health in het Verenigd Koninkrijk hebben kwaliteitscriteria opgesteld voor zorg voor jongeren. Deze criteria bevatten tien aspecten van zorg: "accessibility, publicity, confidentiality and consent, the environment, staff training, skills, attitudes and values, joined-up working, young people's involvement in monitoring and evaluation, health issues for young people, sexual and reproductive health services." Idealiter zouden deze criteria toegepast worden bij afdelingen met behulp van zelfevaluatie op alle vormen van zorg voor jongeren. Zo ook voor chronisch zieke jongeren (DoH, 2009). Deze criteria zijn opgesteld vanuit het patiëntenperspectief, dit in tegenstelling tot de minimumnormen die gebaseerd moeten zijn op evidence based inzichten. Kwaliteitscriteria (in toetsingsinstrumenten) kunnen gebruikt worden bij keurmerksystemen.

Keurmerksystemen en programma's waarbij "prijzen" worden uitgedeeld kunnen organisaties een richtsnoer bieden om kwaliteit te verbeteren. Ook geven ze feedback op de uitkomsten van verbeterprogramma's. Het krijgen van een prijs betekent dat prestaties worden erkend en beloond (Halachmi, 1995). Een keurmerk kan een beloning zijn voor het voldoen aan bepaalde criteria. Bij het maken van een keurmerksysteem zijn er verschillende punten waarop gelet moet worden: wat is het doel van het keurmerk, wie kunnen het keurmerk krijgen, hoe kunnen organisaties het keurmerk krijgen, hoe wordt er feedback gegeven wanneer een organisatie het keurmerk niet heeft gekregen, hoe kan een keurmerk aangevraagd worden (Halachmi, 1995). Uit een analyse van verschillende keurmerken blijkt dat keurmerken drie doelen hebben: het informeren van de patiënt; zorgaanbieders stimuleren tot het leveren van zorg die voldoet aan de wensen van de patiënt; en zorgverzekeraars stimuleren tot het inkopen van zorg die voldoet aan de wensen van de patiënt.

Een keurmerk is een combinatie van prestatie-indicatoren of criteria die openbaar worden gemaakt. Keurmerksystemen kunnen helpen bij het opstellen van doelen en bij het neerzetten van verwachtingen. Ook kunnen externe, organisatorische prijzen leiden tot interne, individuele beloningen die op hun beurt weer zorgen voor intrinsieke motivatie van werknemers (Halachmi, 1995).

Keurmerksystemen lijken niet de beste strategie voor kwaliteitsverbetering in vergelijking met andere strategieën. Organisatorische ontwikkelingen, educatie en het gebruik van informatie technologie hebben allemaal een langer blijvend effect op het verbeteren van kwaliteit. Wanneer organisaties proberen om een keurmerk te krijgen moeten ze eerder opgestelde doelen niet vervangen voor de criteria die zijn opgesteld voor het verkrijgen van het keurmerk. Het risico is dat eerder gekozen standaarden worden vervangen door lagere standaarden die beter haalbaar zijn (Halachmi, 1995). Informatie is vaak lastig te vinden en onduidelijk en gepresenteerde data wordt niet altijd vertrouwd (Winters et al., 2012).

Een initiatief dat in Nederland is opgezet op basis van een keurmerksysteem is het Smiley-systeem voor kinderafdelingen. Stichting Kind & Ziekenhuis begon tien jaar geleden met het uitdelen van Smileys om ziekenhuizen te stimuleren te werken aan kindgerichte zorg. Daarnaast was het ook een doel ouders te informeren over de kindgerichtheid van ziekenhuizen. De Smiley is dan ook bedoeld om inzichtelijk te maken welke criteria belangrijk zijn voor kindgerichte zorg en hoe de ziekenhuizen zich tot elkaar verhouden. Op een bepaald moment voldeden de meeste Nederlandse ziekenhuizen aan de gestelde criteria waardoor de Smiley niet langer onderscheidend was. Om de Smiley weer onderscheidend te maken, kwam Stichting Kind & Ziekenhuis met een nieuw keurmerksysteem bestaande uit Smileys in drie varianten: bronzen, zilveren en gouden (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2013).



Figuur 2 indeling criteria Stichting Kind & Ziekenhuis

Stichting Kind & Ziekenhuis richt zich bij het verbeteren van de zorg voor kinderen op de kinderafdeling, kinderdagbehandelingen en de kraamafdeling. De criteria zijn opgedeeld in vier thema's: informatie; aanwezigheid en samenwerking met ouders; kind-zijn, pijn en angst en waardering, respect en privacy. (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2013). Het toekennen van de Smileys gaat volgens een proces dat uit meerdere dertien stappen bestaat. Als eerste moet een ziekenhuis aanvraag doen voor een Smiley, waarna Stichting Kind & Ziekenhuis checkt of het ziekenhuis door mag gaan in het proces. Vervolgens kan er gekozen worden voor een bronzen, zilveren of Gouden Smiley en ontvangt het ziekenhuis een theorie document met de inhoud en wordt er een afspraak gemaakt voor de visitatie. Voorafgaand aan de visitatie moet het ziekenhuis vragenlijsten invullen. Na de visitatie wordt bepaald of er een Smiley wordt toegekend. Wanneer een ziekenhuis een Gouden Smiley ontvangt wordt er na vier jaar een heraudit gedaan. De poliklinieken, waar jongeren met een chronische aandoening vaak komen, worden in dit hele proces alleen heel globaal meegenomen. Toch zegt Hester Rippen, directeur van de Stichting Kind & Ziekenhuis, in een interview dat een goed transitiebeleid als voorwaarde wordt gesteld voor een Gouden Smiley (Bolt, 2013). Het valt echter uit de opgestelde criteria niet op te maken hoe dit dan gebeurt en welke 'eisen' er dan aan ziekenhuizen worden gesteld ten aanzien van transitiezorg. De relatie tussen transitiezorg en het verkrijgen van een Gouden Smiley is uit het achtergrond document niet duidelijk. Dit jaar stond het eerste 'Magazine' van Stichting Kind & Ziekenhuis wel in teken van transitiezorg.

Het gebruik van keurmerksystemen gericht op transitiezorg kan de kwaliteit van deze zorg verbeteren. Door het bijvoorbeeld te combineren met financiële restricties door ziekenhuizen niet te contracteren voor zorg voor jongeren met een chronische aandoening zou het effect sterker gemaakt kunnen worden.

2.11 Samenvattend

Er zijn verschillende strategieën om professionals te stimuleren tot verandering en verbetering. Deze strategieën zouden ook ingezet kunnen worden om zorgprofessionals te bewegen tot het verbeteren van transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening.

Twee strategieën die momenteel hiervoor al worden ingezet, zijn de doorbraakmethode in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! en het Smiley-keurmerksysteem van Stichting Kind & Ziekenhuis. Wat het effect van deze strategieën is, is niet bekend. We kennen het effect van deelname van één team op de andere zorgteams niet. Het verband tussen transitiezorg en de criteria voor het behalen van een (gouden) Smiley is ook nog niet helder. Er wordt gesuggereerd dat een transitiebeleid voorwaarde voor het bepalen van een Gouden Smiley is, maar dit blijkt niet uit de schriftelijke criteria van Stichting Kind & Ziekenhuis.

3 Onderzoeksopzet en methoden

In dit project wordt een verkennend onderzoek gedaan, dat kwalitatief van aard is. Er wordt gestart met een literatuurstudie. Het empirisch onderzoek bestaat uit twee deelonderzoeken die hieronder worden toegelicht. Voor dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Redenen hiervoor zijn dat de dagelijkse werkelijkheid wordt onderzocht en de betekenis van processen wordt onderzocht. Voor de deelonderzoeken is een klein aantal respondenten gebruikt in plaats van een grote random steekproef. Op deze manier kan er dieper in worden gegaan op de betekenis achter processen en handelingen in één ziekenhuis.

3.1 Zoekstrategie literatuuronderzoek

De nodige literatuur wordt gezocht via Google Scholar en PubMed. Termen die daar onder andere voor gebruikt zijn, zijn: “transitiezorg adolescenten”, “transitiezorg jongeren”, “transitiezorg chronisch zieken”, “standaarden transitiezorg”, “criteria transitiezorg”, combinaties hiervan en Engelse vertalingen van de begrippen: transition young people, transition chronic illness, criteria transition care.

Voor het onderwerp kwaliteitsverbetering en motivatie wordt gezocht op termen als: “incentives for change”, “motivation for change”. “effect of financial incentives”, “performance indicators as incentive”.

Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van de sneeuwbal methode. De referenties van gevonden artikelen worden bekeken om verder in te kunnen gaan op interessante en relevante onderwerpen (Mortelmans, 2007).

3.2 Deelonderzoek 1: Huidige zorg voor jongeren in Ziekenhuis ‘A’

Het eerste deelonderzoek is een quickscan van de huidige zorgverlening in Ziekenhuis ‘A’. Het onderzoek dat gedaan wordt, is een aangepaste versie (Bijlage 1) van een eerder uitgevoerd onderzoek in het Sophia Kinderziekenhuis. Dit onderzoek is uitgevoerd binnen het project SPIL (Self-management & Participation Innovation Lab): het staalkaartonderzoek. In dit project is onderzoek gedaan om te kijken naar de huidige stand van zaken in het Erasmus MC Sophia na het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit. Verschillende teams in het Sophia Kinderziekenhuis zijn daarbinnen aan de slag gegaan om de zorg te verbeteren. Omdat ieder team zijn eigen invulling heeft gegeven op basis van haalbaarheid en wenselijkheid en om de situatie op andere poliklinieken in kaart te brengen wordt een gestructureerde vragenlijst ontwikkeld. Deze vragenlijst is gebaseerd op het onderzoek van McDonagh (et al. 2006) (van Hooft et al. 2012). Dezelfde vragenlijst wordt gebruikt voor het onderzoek in Ziekenhuis ‘A’. Deze vragenlijst is bruikbaar, omdat hetzelfde doel is opgesteld: het in kaart brengen van de transitiezorg van de kinderafdeling. Door het gebruik van een

gestructureerde vragenlijst kunnen de respondenten veel vertellen over het onderwerp, maar zijn de antwoorden beter vergelijkbaar dan bij het gebruik van een topic lijst (Mortelmans, 2007).

3.2.1 Methode

Om de huidige zorg rondom chronisch zieke jongeren in de transitiefase in één ziekenhuis in kaart te brengen wordt gekeken naar de zorg in Ziekenhuis 'A'. De vragen in deze staalkaartvragenlijst zijn gegroepeerd in vier thema's en bevat vragen over de ondersteuning bij zelfmanagement en transitie en vragen met onderwerpen die door jongeren belangrijk gevonden worden. De vier thema's die aan bod komen zijn: algemene kenmerken van het team, de zorg voor jongeren met een chronische aandoening op de polikliniek, de transitie naar zorg voor volwassenen en het ondersteunen van de jongere in zelfstandigheid en zelfmanagement (van Hooft et al 2012). Als vijfde thema is een vraag toegevoegd over de verspreiding van de kennis die is opgedaan tijdens deelname aan het Actieprogramma. Na zorgvuldige aanpassing van het instrument is de staalkaart ook gebruikt voor het onderzoek in Ziekenhuis 'A'.

Het diabetesteam van de kinderafdeling dat deel heeft genomen aan het Actieprogramma is naast afname van de staalkaart ook nog geïnterviewd aan de hand van een semigestructureerde topic lijst. De vragen zijn deels afgestemd op een bestaande topiclijst die ontwikkeld is in eerdere Bacheloronderzoeken van BMG studenten in het kader van het evaluatieonderzoek *Op Eigen Benen Vooruit!* Deze topiclijst is uitgebreid met enkele vragen om meer inzicht te krijgen in interne verspreiding (Bijlage 2).

3.2.2 Selectie respondenten

De manier van selectie van respondenten is vergelijkbaar met de wijze waarop in het eerder gevoerde onderzoek SPIL in het Erasmus MC – Sophia. Allereerst is gekeken welke specialismen voor welke doelgroepen aanwezig zijn in beide ziekenhuizen en binnen welke deelspecialismen jongeren met een chronische aandoening worden gezien. Deze deelspecialismen zijn vervolgens allemaal uitgenodigd voor deelname in het onderzoek (van Hooft et al. 2012).

De kinderafdeling van Ziekenhuis 'A' kent tien deelspecialismen. Om toegang te krijgen tot de verschillende deelspecialismen op de afdeling kindergeneeskunde, is er een brief naar de medisch manager van de vakgroep kindergeneeskunde verstuurd, omdat deze manager overkoepelend is over alle deelspecialismen en dus een goed aanspreekpunt is om de verschillende specialismen te bereiken. Later is er een brief naar een kinderarts gestuurd van het diabetesteam dat had deelgenomen. Zij heeft aangegeven wie de sleutelfiguren per deelspecialisme waren.

Om een volledig beeld van de huidige zorg op de kinderafdeling te kunnen geven is er per deelspecialisme een sleutelfiguur geïnterviewd. Naast de betrokkenheid van deze zorgverleners, was er een voorkeur doordat in het voorgaand onderzoek (van Hooft et al. 2012) ook interviews zijn gehouden onder kinderartsen en verpleegkundig specialisten. Het team dat al mee heeft gedaan aan het Actieprogramma is uitgebreider geïnterviewd.

3.3 Deelonderzoek 2: Ziekenhuis 'B' en de Gouden Smiley

3.3.1 Methode

De relatie tussen transitiezorg en het keurmerksysteem van Stichting Kind & Ziekenhuis was nog onduidelijk. In dit tweede deelonderzoek is er gekeken naar deze relatie en het effect van het Actieprogramma op het verkrijgen van een Gouden Smiley. Om het effect van deelname aan het Actieprogramma op het behalen van een Gouden Smiley te onderzoeken is een interview gehouden. Hierbij zijn twee personen gezamenlijk geïnterviewd.

3.3.2 4.3.2 Selectie respondenten

Om de vraag van het effect van deelname aan het Actieprogramma te kunnen beantwoorden, zijn er twee personen geselecteerd die deel hebben genomen aan het Actieprogramma en een rol hebben gespeeld bij de procedure rond het behalen van een Gouden Smiley. Ziekenhuis 'B' heeft als eerste ziekenhuis een Gouden Smiley behaald. Ook hebben zij deelgenomen aan het Actieprogramma.

De respondenten van Ziekenhuis 'B' zijn benaderd via email om te vragen naar deelname aan het onderzoek. Vervolgens is er telefonisch een afspraak gemaakt voor het interview.

3.4 Algemeen

3.4.1 Dataverzameling

Data is verzameld door middel van een gestructureerde vragenlijst (staalkaart) die face-to-face afgenomen. Ook het semigestructureerde interviews is face-to-face af genomen. De interviews zijn afgenomen in de maanden mei en juni 2013.

Het interview dat plaats heeft gevonden om data te verzamelen is gehouden aan de hand van vooraf opgestelde vragen (zie bijlage 3). Het interview is flexibel gelopen zijn en de vragen zijn gebruikt als topiclijst (Mortelmans 2007).

Ook dit interview is face-to-face gehouden. Van het interview is er ook een transcript gemaakt dat teruggekoppeld is naar de geïnterviewden voor een member-check om de validiteit te verhogen (Mortelmans 2007). Interviews met de topiclijst zijn opgenomen en ook werden er aantekeningen gebruikt tijdens het interview en er is gebruik gemaakt van

casusbeschrijvingen van het Actieprogramma. In het onderzoek wordt dus gebruik gemaakt van datatypetriangulatie (van Staa & Everts, 2010).

3.5 Data analyse

Het onderzoek is verlopen via het praktijkmodel. Hierbij wordt allereerst een onderzoek opgezet, waarna één fase van dataverzameling volgt (Mortelmans, 2007). De interviews die zijn gehouden aan de hand van de staalkaart zijn samengevoegd in grafieken waarin te zien is hoeveel procent van de respondenten de vraag met ja of nee beantwoorden. Omdat deze interviews gestructureerd waren is er niet gecodeerd bij de analyse van deze data.

De open interviews zijn volledig uitgetypt. Vervolgens zijn de transcripten meerdere keren gecodeerd en geanalyseerd en vervolgens gerapporteerd (Mortelmans, 2007). De analyse is deductief; de empirische data wordt vergeleken met de besproken theorie. Voor het coderen is gebruikt gemaakt van vooraf bestaande codes die uit de gestructureerde vragenlijst zijn afgeleid met behulp van de empirische deelvragen (van Staa & Evers, 2010). Een aantal van deze gebruikte codes zijn later samengevoegd. Er is geen gebruik gemaakt van open codes.

3.5.1 Validiteit en betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek kan gesplitst worden in interne en externe betrouwbaarheid. De externe betrouwbaarheid van een onderzoek wordt bepaald door de herhaalbaarheid van het onderzoek. Voor de beoordeling van de externe betrouwbaarheid van een onderzoek is van belang dat dit een herhaling vormt van een eerder uitgevoerd onderzoek, zodat een beproefde vragenlijst kon worden gebruikt. De vragenlijst is niet schriftelijk afgenomen, maar in een face-to-face interview met kinderartsen en verpleegkundig specialisten te interviewen wordt de externe betrouwbaarheid verhoogd, doordat er een toelichting kon worden gevraagd.

De interne betrouwbaarheid is verhoogd door kinderartsen en verpleegkundigen te interviewen die nauw betrokken zijn bij het zorgproces en door alle deelspecialismen waarin transitiezorg voorkomt, mee te nemen in het onderzoek. Ook is de betrouwbaarheid verhoogd door gebruik van datatypetriangulatie. Ook worden de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld naar de respondenten.

Validiteit

Validiteit gaat over de 'waarheid' van de resultaten van een onderzoek. Het gaat erom dat het gebruikte instrument meet wat gemeten zou moeten worden. Het voordeel van een gebruikt instrument is dat hiervan al bekend is of het juiste gemeten is. Om de interne validiteit te verhogen wordt de gestructureerde enquête face-to-face afgenomen. Dit wordt

gedaan zodat respondenten vragen kunnen stellen over de enquête en uitleg gegeven kan worden zodat de benodigde informatie wordt verkregen. Op deze manier zullen de uitkomsten betrouwbaarder zijn. Na het uitwerken van de enquête zal deze terug worden gestuurd naar de desbetreffende respondent om de antwoorden te controleren met de werkelijkheid, een zogenaamde member-check (Mortelmans 2007).

Externe validiteit, of generaliseerbaarheid kijkt in hoeverre de resultaten van een onderzoek met een bepaalde populatie ook geldt voor de gehele populatie waaruit de steekproef is getrokken. Voor het eerste deelonderzoek is er gekozen om onderzoek te verrichten in één ziekenhuis. Binnen de kinderafdeling zijn alle deelspecialismen benaderd. Het nadeel van het face-to-face afnemen van de enquête is dat er minder respondenten benaderd kunnen worden. Hierdoor geeft het geen representatief beeld voor alle ziekenhuizen in Nederland, maar dit is ook niet het doel van dit onderzoek.

4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van beide deelonderzoeken besproken. De empirische deelvragen vormen de rode draad binnen dit hoofdstuk. Ook worden de meningen en ervaringen met de verschillende strategieën tot zorgverbetering besproken in dit hoofdstuk.

4.1 Ziekenhuis 'A'

Ziekenhuis 'A' (Randstad) heeft een kinderafdeling met tien deelspecialismen. Door het stafbestuur is aangegeven dat zorgverleners in negen van deze deelspecialismen te maken hebben met jongeren met een chronische aandoening. Alleen het deelspecialisme kinder- en jeugdpsychologen werd hier niet bij genoemd. Wel zijn deze betrokken bij de zorg van patiënten binnen de overige deelspecialismen. Bij de overige specialismen zijn één of meerdere kinderartsen met een subspecialisme of aandachtsgebied werkzaam. Enkele teams hebben een psycholoog en anderen schakelen deze extern in. Verder zijn er diëtisten, logopedisten, fysiotherapeuten en ergotherapeuten werkzaam in sommige teams.

Alle deelspecialismen maken gebruik van dezelfde wachtkamer op de begane grond van het ziekenhuis. In deze kleurrijke ruimte staat een slingerspeeltoestel met grote plastic blokken, een tv met kinderfilmmpjes, een voetbaltafel en een spelcomputer. Verder is hier ook een receptie en staan er stoelen. De kinderafdeling van Ziekenhuis 'A' heeft naast de ruimte op de website van het ziekenhuis ook een eigen website: de panda website. Op deze site kom je een virtuele receptie binnen waar een kleine rode panda je te hulp staat. Vanuit de receptie kun je in een lift kunt stappen naar het desbetreffende deelspecialisme. De informatie van de verschillende 'verdiepingen' is niet even uitgebreid.

In tabel 2 is het aantal artsen en (specialistisch)verpleegkundigen per zorgteam te zien. Niet bij alle deelspecialismen is het aantal patiënten ouder dan 12 dat per jaar behandeld wordt bekend.

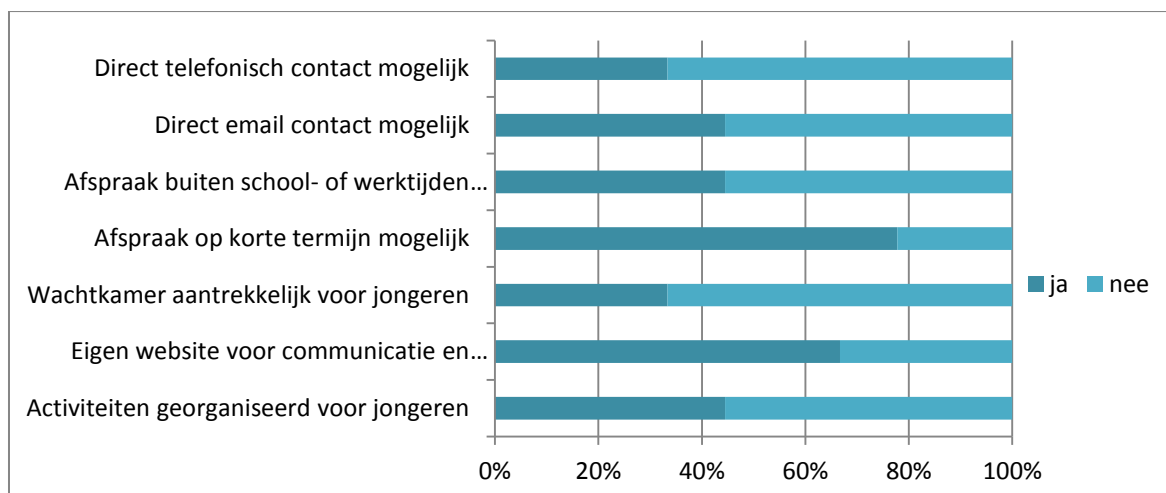
Tabel 2 artsen en verpleegkundigen in zorgteam per deelspecialisme

Deelspecialisme	Functie respondent	Aantal patiënten > 12, per jaar bij benadering	Teamsamenstelling	
			Aantal artsen	Aantal verpleegkundigen (specialist)
ADHD	Kinderarts	400	2	2
Kinderdiabetes	Kinderarts	100	2	3
Endocrinologie	Kinderarts	onbekend	1	0
Kinder maag, darm, lever ziekten	Kinderartsen	onbekend	2	1

Poeppoli	Kinderartsen	onbekend	2	2
Kinderhematologie en kinder oncologie	Kinderarts	Sikkelcelziekte: 10 Overige patienten: onbekend	2	1 sikkelcel 7 algemeen
Kinderlongziekten	Verpleegkundig specialist	100	2	1
Overgewicht bij kinderen	Kinderarts	onbekend	2	0
Erfelijke en aangeboren afwijkingen	Kinderarts	± 100	1	0

Nadat toestemming was verkregen om het onderzoek uit te voeren in Ziekenhuis 'A', zijn sleutelfiguren van deze negen deelspecialismen benaderd via een e-mail. Voor het eerste deelonderzoek zijn zes kinderartsen en een verpleegkundig specialist van de negen deelspecialismen per e-mail benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Met één arts is de staalkaart voor drie deelspecialismen (diabetes, obesitas en endocrinologie) tegelijk ingevuld waarbij een andere kinderarts ook deelnam bij het invullen van de staalkaart voor twee van deze deelspecialismen (diabetes en obesitas). Met twee andere kinderartsen is de staalkaart voor twee deelspecialismen (maag, darm, leverziekten; poeppoli) ingevuld, omdat de artsen in beide zorgteams zitten. Ook de deelspecialismen hematologie en oncologie vallen onder één deelspecialisme in Ziekenhuis 'A' en hiervoor is één respondent geïnterviewd.

4.2 Zorg voor jongeren met een chronische aandoening



Figuur 3

In figuur 3 is te zien hoe de zorg voor jongeren met een chronische aandoening georganiseerd is bij de verschillende deelspecialismen.

Direct contact

Direct telefonisch en e-mailcontact is in de regel niet mogelijk, al gebeurt dit wel af en toe. Voor diabetespatiënten en patiënten met longproblemen is een uitzondering gemaakt. Jonge diabetespatiënten kunnen zelf contact opnemen met de kinderarts, zelfs buiten kantooruren. Bij het deelspecialisme kinderlongziekten wordt de mogelijkheid geboden om direct telefonisch contact op te nemen met de verpleegkundig specialist. Binnen alle deelspecialismen worden uitzonderingen gemaakt voor patiënten waarbij het nodig is. Dit wordt door de kinderarts bepaald.

Afspraken

Alleen de diabetespoli heeft een avondspreekuur. Bij de meeste specialismen is het lastig om een afspraak buiten school- en werktijden te plannen. Spreekuren worden vaak 's ochtends gehouden. Bij kinderlongziekten zouden ze wel graag een avondspreekuur willen. Over de termijn waarop een afspraak gemaakt kan worden is in het algemeen weinig te zeggen, zo stellen de respondenten. Indien het om een spoedgeval gaat kan het altijd, maar bij kinderen met bijvoorbeeld obesitas zal dit niet nodig zijn. De kinderarts van het deelspecialisme ADHD gaf aan dat het de afgelopen periode heel rustig was, maar dat de komende maanden vol gepland staan en dat het dus erg wisselt of het mogelijk is om een afspraak op korte termijn te maken. Intakegesprekken voor nieuwe diabetespatiënten worden altijd dezelfde dag nog gepland.

Wachtkamer

Het antwoord dat gegeven wordt op de vraag of de wachtkamer is ingericht voor jongeren, is erg wisselend. Hoewel alle deelspecialismen gebruik maken van dezelfde wachtkamer, lopen de meningen hierover uiteen. Het grootste deel vindt dat de wachtkamer vooral voor kleine kinderen is ingericht en dat deze onrustig is voor ouders en jongeren. De spelcomputer die aanwezig is, is volgens sommigen respondenten voldoende om de wachtkamer aantrekkelijk te maken voor jongeren. Voor de kinderen die bij deelspecialisme 'erfelijke en aangeboren afwijkingen' behandeld worden gaat het voornamelijk om kinderen met een verstandelijke beperking. Hierdoor is de wachtkamer voor hen wel geschikt.

Website

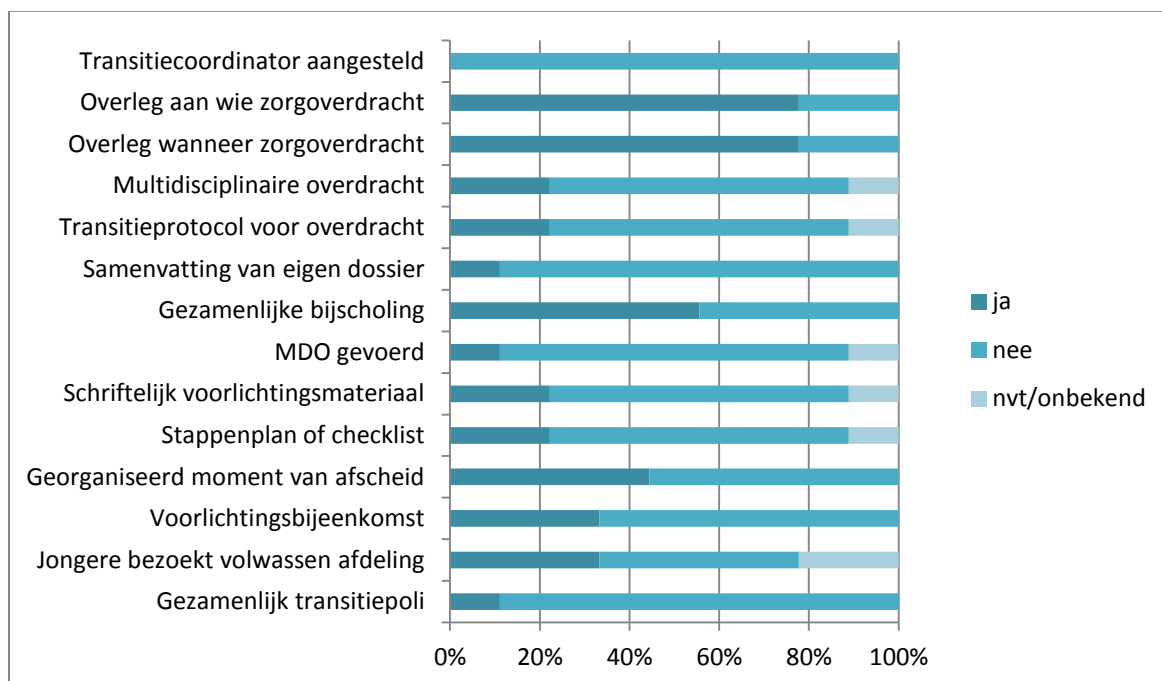
Ziekenhuis 'A' heeft een digitale omgeving voor kinderen, de Panda website. Daarnaast heeft geen enkel deelspecialisme een eigen website. Wel zijn het diabetesteam en het team

van maag-, lever- en darmziekten bezig met een eigen site of het verbeteren van de Panda website van Ziekenhuis 'A'. Deze site is niet speciaal ontworpen voor jongeren en kan door de gebruikte kleuren en opzet kinderachtig overkomen. Naast deze site verwijzen de zorgverleners soms naar websites van patiëntenverenigingen.

Activiteiten

Er worden niet veel speciale activiteiten door de afdelingen georganiseerd. Op de afdeling longziekten, diabetes, obesitas en erfelijke en aangeboren afwijkingen worden wel activiteiten georganiseerd, maar niet met regelmaat. Zo is er een keer een rapdag gehouden met een bekende rapper voor astmapatiënten georganiseerd en heeft het zorgteam van diabetes een keer pizza gebakken met de patiënten. Kinderen met een erfelijke of aangeboren afwijking worden af en toe meegenomen naar de dierentuin. De meeste artsen brengen activiteiten van patiëntenverenigingen wel onder de aandacht.

4.3 Transitie naar zorg voor volwassenen



Figuur 4

In de bovenstaande figuur is te zien wat er momenteel aan transitiezorg wordt gedaan in Ziekenhuis 'A'.

Transfer

Niet bij alle deelspecialismen is overgang naar volwassenenzorg binnen het ziekenhuis nodig. Kinderen met acute leukemie, bij de afdeling kinderoncologie, zijn vaak nog heel jong. Wanneer deze kinderen genezen zijn, worden ze niet meer behandeld. Ze worden nog wel

gezien in een polikliniek waar de lange termijn effecten van de behandeling wordt gecontroleerd. In deze polikliniek werken kinderartsen en internist samen, maar het is geen transitiepoli. Ook ADHD en de Poeppoli hebben geen afdeling op de volwassenenzorg om hun patiënten naar door te verwijzen. De zorg van hun patiënten wordt door de huisarts overgenomen, waar ze over het algemeen al bekend zijn. Dat ADHD in het ziekenhuis wordt behandeld, is volgens de kinderarts al bijzonder. Dit wordt meestal bij de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) gedaan.

Jongeren met een verstandelijke beperking worden ook een aantal keer per jaar in het ziekenhuis gezien. Kinderen met een verstandelijke beperking gaan ook vaak over op zorg van de huisarts of van een Arts voor Verstandelijke Gehandicapten (AVG) wanneer zij 18 zijn geworden. Veel van deze jongeren zullen nooit volledig zelfstandig kunnen worden waardoor er voor hen blijvend specialistische zorg nodig is. Doordat deze jongeren naar een dagcentrum gaan, en ook blijven gaan, vindt er weinig verandering plaats.

Multidisciplinaire teams

Bijna alle deelspecialismen werken multidisciplinair. Naast kinderartsen en verpleegkundigen nemen verpleegkundig specialisten, kinderpsychologen, diëtisten, pedagogisch medewerkers en fysiotherapeuten deel aan een aantal zorgteams. Per team is het wisselend welke disciplines betrokken zijn en of deze vast bij het team horen of extern zijn. Lang niet alle afdelingen hebben een multidisciplinaire overdracht of MultiDisciplinair Overleg (MDO) met zorgverleners van de volwassenenafdeling. Het kinderdiabetesteam heeft als gevolg van gezamenlijke deelname met de volwassenenafdeling aan het Actieprogramma, een constructieve samenwerking en gestructureerde transitiepoli en gezamenlijke overleggen met de zorgverleners van de volwassenenafdeling.

In Ziekenhuis 'A' is er geen transitiecoördinator voor jongeren met een chronische aandoening. Bij kinderlongziekten is de verpleegkundig specialist verantwoordelijk voor transitie, maar zij wordt niet expliciet zo genoemd. De enige transitiepoli is die voor diabetespatiënten.

Scholing

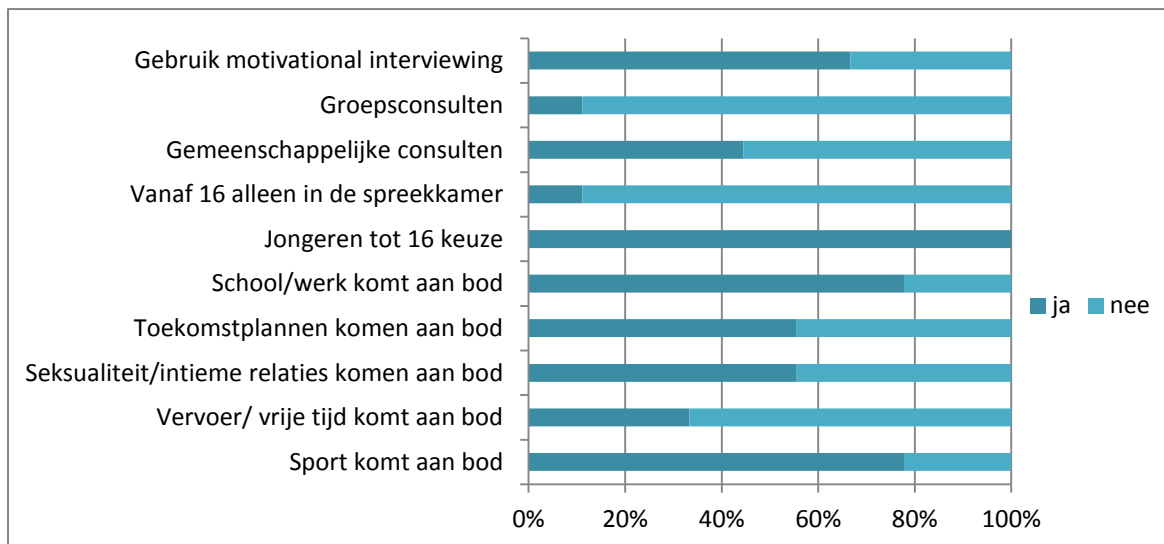
Enkele respondenten van Ziekenhuis 'A' geven aan behoefte te hebben aan scholing na het interview over transitiezorg, terwijl ze dat voorafgaand aan het interview niet hadden. Zorgverleners van enkele deelspecialismen volgen incidenteel externe scholingen.

Leeftijd

Over het algemeen wordt het bereiken van de leeftijd van 18 jaar gehanteerd als het moment waarop de jongeren overgaan naar de volwassenenzorg. Bij diabetespatiënten ligt deze

leeftijd hoger (tot 23 jaar) en bij maag-, darm- en leverziekten worden kinderen juist op een vroegere leeftijd (vanaf 16) doorverwezen naar volwassenenzorg. Zo worden kinderen met epilepsie soms al op een twaalfjarige leeftijd naar de neuroloog verwezen. Bij longziekten wordt in de regel een leeftijd van 18 jaar gehanteerd. Het aantal kinderen dat per jaar naar de volwassenenzorg over gaat, varieert van 0 (voor jongeren die naar de huisarts overgaan of jongeren die geen specialistische zorg meer nodig hebben) tot 20 per jaar. Niet alle respondenten konden antwoord geven op deze vraag. Bij het specialisme erfelijke en aangeboren afwijkingen varieert de leeftijd het sterkst. Doordat de situatie bij kinderen met een verstandelijke beperking voor elk individu anders is, wordt de overdracht naar volwassenenzorg hier individueel bekeken.

4.4 Zelfstandigheid en zelfmanagement



Figuur 5

Dagboekjes

Het gebruik van dagboekjes komt steeds minder voor. Een kinderarts van oncologie en hematologie gaf aan dat dagboekjes steeds vaker vervangen worden door overdrachten via de e-mail. Ook lenen niet alle ziektebeelden zich hiervoor. Patiënten met diabetes en astma hoeven vaak ook niets meer bij te houden: door de vooruitgang van de technologie kan dit allemaal automatisch digitaal bijgehouden worden en vanuit bijvoorbeeld bloedsuikermeters direct in de computer uitgelezen worden.

Visie

De onderlinge visie van op transitiezorg op de kinderafdeling wisselt tussen de specialismen. Zo zijn ze bezig met het opzetten van een protocol en een avondspreekuur. Bij kinderlongziekten is er veel aandacht voor transitiezorg. Een van de kinderdiabetesartsen vertelt: *"Wij hebben met het diabetesteam wel de visie dat een georganiseerde*

transitieperiode van groot belang is en hebben om deze reden een georganiseerd transitietraject.” Vanaf twaalf jaar moeten de patiënten ieder jaar of iedere twee jaar vragenlijsten invullen (het Individueel Transitieplan) waarmee de zelfstandigheid van een kind wordt bepaald. Wanneer alle zorgverleners denken dat de patiënt toe is aan de transfer, zal in overleg met de jongere een afspraak gemaakt worden bij de transitiepoli. Bijna alle respondenten gaan er van uit dat er een gemeenschappelijke visie over transitiezorg heerst binnen de gehele kinderafdeling. Niemand weet het zeker, aangezien hier weinig over gesproken wordt en er niets op schrift staat.

Er staat weinig op papier over de visie van de betreffende kinderafdeling en de volwassenenafdeling. Bij kinderlongziekten heeft de verpleegkundig specialist heeft een projectplan geschreven dat is besproken met de volwassen afdeling longgeneeskunde. Het kinderdiabetesteam en de zorgverleners van de volwassenenafdeling hebben een gedeelde visie ten aanzien van transitiezorg en hebben dit versterkt door deel te nemen aan het Actieprogramma.

Alleen in de spreekkamer

Binnen alle deelspecialismen hebben jongeren jonger dan 16 jaar de keuze om alleen naar de spreekkamer te komen, wel moeten ze dit zelf aangeven. Het is dus geen regel dat 16-jarigen (een deel van het consult) alleen gezien worden - behalve bij kinderlongziekten. Daar wordt expliciet afgesproken wanneer jongeren zelfstandig in de spreekkamer komen. Zorgverleners van andere deelspecialismen houden ouders in sommige gevallen wel een deel van het consult buiten de spreekkamer, wanneer de zorgverlener denkt dit beter te vinden. Als een patiënt aangeeft alleen gezien te willen worden, mag dit altijd. Ook bij kinderen met een verstandelijke beperking. Zo vertelde een kinderarts over een jongen met het Syndroom van Down die graag alleen naar de spreekkamer wilde komen. Samen hebben ze een leuk gesprek gehad, maar informatie van ouders was nog wel echt nodig.

Ouders

Ouders worden over het algemeen niet apart voorbereid op de zelfstandigheid van hun kind. De meeste geïnterviewde zorgverleners geven aan dat dit 'vanzelf' wordt meegenomen. En bij het deelspecialisme kinderdiabetes worden ouders op dezelfde manier voorbereid op het zelfstandig worden van hun kind (door het invullen van het ITP). Een van de kinderartsen geeft aan dat door de cultuurverschillen van patiënten het soms zelfs zo is dat ouders er juist meer bij betrokken moeten worden in plaats van ze te leren los te laten. Poliklinische controles worden niet altijd trouw bezocht en het is niet altijd wenselijk, dat er niet direct verzorgenden mee komen. Een ander voorbeeld is een niet Nederlands meisje waarbij haar aandoening niet als ziekte werd beschouwd binnen haar cultuur. Bij het deelspecialisme

'erfelijke en aangeboren afwijkingen' wordt tijdens de consulten weinig gedaan aan zelfmanagement van de jongeren. Deze jongeren verblijven vaak op een kinderdagcentrum waar ze de gehele dag bezig zijn met zelfmanagement en zelfstandigheid. Bij deze jongeren is de definitie van zelfstandigheid volgens de kinderarts heel anders dan bij bijvoorbeeld kinderen met diabetes. Zelfstandigheid gaat bij deze jongeren vooral over gedrag en niet om medische vaardigheden, aldus de kinderarts 'erfelijke en aangeboren afwijkingen'.

Consult

Hoewel er een trainer voor *motivational interviewing* aanwezig is in Ziekenhuis 'A', wordt er weinig gebruik gemaakt van deze interventie tijdens consulten. Een deel van het kinderdiabetesteam heeft hier een training over ontvangen buiten het ziekenhuis. Een aantal artsen geeft aan het te proberen, maar geen idee te hebben of ze het wel doen zoals het officieel zou moeten.

De meeste artsen geven aan dat school, werk, vrije tijd en sport vaak wel aan de orde komen, maar niet systematisch besproken worden. De kinderdiabetesverpleegkundigen hebben de taak om deze onderwerpen structureel aan bod te laten komen. De artsen binnen dit specialismen bespreken deze onderwerpen regelmatig, maar niet structureel. Bij patiënten met sikkelcelziekte worden de risico's van een zwangerschap bij specifiek besproken. Bij kinderen met astma wordt gepraat over het gebruik van openbaar vervoer wanneer dit ook te voet of per fiets mogelijk is. Bij kinderen met een verstandelijke handicap worden deze thema's besproken op de kinderdagcentra en door de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG).

Groepsconsulten

Groepsconsulten worden alleen gedaan door de afdeling kinderdiabetes. Eén keer in de drie maanden is er een carrouselspreekuur waarbij verschillende disciplines aanwezig zijn. Kinderen krijgen één keer per jaar de mogelijkheid om deel te nemen aan zo'n groepsconsult, samen met tien andere jongeren. Enkele artsen geven aan dat de groep te klein is of dat de ziekte zich niet leent voor groepsbesprekingen. Diabetespatiënten krijgen gemeenschappelijke consulten in een carrouselmodel aangeboden. Op andere afdelingen wordt dit niet gedaan, alleen de zorgverleners van hematologie bieden af en toe gemeenschappelijke consulten aan.

4.5 Verbeterstrategieën

In dit onderzoek is gekeken naar twee ziekenhuizen waarbij er veel aandacht is voor transitiezorg. De diabetesteams van deze ziekenhuizen hebben deel genomen aan het Actieprogramma. Tijdens de twee deelonderzoeken is ook de motivatie voor deelname aan

het Actieprogramma Op Eigen Benen! en de pilot van Stichting Kind & Ziekenhuis aan bod gekomen om te kijken wat heeft geleid tot deze verbetering en de borging hiervan. Daarnaast zijn ook de overige respondenten gevraagd om hun mening te geven over verschillende verbeterstrategieën. De meningen van de respondenten waren over enkele strategieën vrij eenduidig.

Financiële prikkels voor het verbeteren van transitiezorg zijn volgens alle respondenten niet van toepassing, aangezien iedereen in loondienst van het ziekenhuis is. Een van de respondenten noemt het zelfs misselijkmakend om te horen dat dit voor sommigen wel de motivatie is. Het niet contracteren van verzekeraars wanneer niet aan bepaalde voorwaarde wordt voldaan zou erg “kort door de bocht” kunnen zijn volgens één van de respondenten. Standaarden en richtlijnen kunnen steun bieden aan zorgverleners die gemotiveerd zijn om verbetering door te voeren. Zoals een kinderarts van de poeppoli en maag, lever, darmziekten zegt: *“deze intrinsieke motivatie wordt gevoed door standaarden en kwaliteitskeurmerken.”*

De meningen over kwaliteitskeurmerken zoals de Smiley van Stichting Kind & Ziekenhuis lopen uiteen. Sommigen zien het als iets dat naar het publiek meerwaarde heeft, waardoor er patiënten getrokken kunnen worden, maar de kwaliteit van zorg niet primair verbetert. Anderen zien het nut van kwaliteitskeurmerken wel, maar weten niet of de kosten van het proces opwegen tegen de baten. Ook wordt er over het grote aantal keurmerken gesproken dat al bestaat. Door alle keurmerken wordt de waarde van een keurmerk steeds kleiner volgens enkelen. Eén van de respondenten geeft aan cynisch te zijn over keurmerken als de Smiley.

Respondenten geven aan dat motivatie een belangrijke factor is voor het verbeteren van transitiezorg. Vele zorgverleners hebben vaak ideeën om de zorg te verbeteren, maar voeren deze niet uit in de praktijk. Zorgverleners die hebben deelgenomen aan het Actieprogramma geven aan dat het Actieprogramma juist heeft geholpen bij het daadwerkelijk realiseren van deze ideeën. Zij denken dat deze aanpak ook zinvol is voor andere zorgteams. Ook respondenten die hier geen ervaring mee hebben, maar alleen kennis hebben genomen met het Actieprogramma door het diabetesteam, lijken positief over de aanpak van het Actieprogramma.

4.6 Ervaringen Actieprogramma

De kinderdiabetesteam van Ziekenhuis ‘A’ en van Ziekenhuis ‘B’ hebben deelgenomen aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! De directe aanleiding voor deelname bij beide diabetesteam was dat er problemen bij de transitie werden ervaren en de noodzaak tot verbetering erkend werd. *“Dat we er ook achter kwamen, wat natuurlijk al lang bekend was, dat de overdracht te abrupt is en daardoor niet goed voor de patiënt.”*

(kinderdiabetesverpleegkundige; Ziekenhuis 'B'). Uit de interviews blijkt het slechte gevoel dat zorgverleners hierbij kregen, de motivatie vormde om actie te ondernemen. Het doel van het diabetesteam van Ziekenhuis 'B' was om *“alle neuzen dezelfde kant op te laten wijzen”* (intakeformulier, 2011/ casusbeschrijving).

In Ziekenhuis 'A' liep het kinderdiabetesteam al enige tijd rond met ideeën over verbeteringen, maar het lukte niet om deze in praktijk te brengen. *“Wij liepen al heel lang te denken: er moet een keer iets en we willen iets doen”*. Nadat, opvallend genoeg, de internist een duwtje had gegeven, kwam het Actieprogramma op hun pad waardoor ze gemakkelijk de volgende stap konden zetten.

Tijdens het Actieprogramma heeft het team in Ziekenhuis 'A' doelen opgesteld die ze wilden behalen. Om deze te bereiken is er een aantal nieuwe interventies ingevoerd. Als doelen hadden ze gesteld om individuele transitieplannen te maken, een transitiepoli op te zetten en om groepsconsulten te houden (casusbeschrijving). Deze doelen zijn gerealiseerd. Zo wordt er nu vier keer per jaar een groepsconsult gehouden, worden er multidisciplinaire overdrachten gehouden en is de transitiepoli in bedrijf. Het Actieprogramma wordt als zeer succesvol ervaren, maar was in de ogen van de respondenten wel tijdrovend: *“Soms een beetje belastend. Nou, het waren soms hele dagen, middagen het heeft best wel, dat kost best veel tijd”* (kinderarts, Ziekenhuis 'A'). Ook heerste er bij een andere respondent uit dit team het gevoel dat de bijeenkomsten efficiënter ingericht hadden kunnen worden. Tegelijkertijd roept dit gevoel van ongeduld ook de noodzaak tot verandering op waardoor verandering eerder optreedt, aldus een kinderarts. Beide kinderartsen uit het diabetesteam van Ziekenhuis 'A' van mening dat ze deze veranderingen niet zo snel door hadden kunnen voeren zonder het Actieprogramma. Naast het versnellen van de verandering, heeft het Actieprogramma *Op Eigen Benen vooruit!* er ook voor gezorgd dat de veranderingen niet weer ondergesneeuwd zijn.

Ook het diabetesteam van Ziekenhuis 'B' is erg positief over het Actieprogramma. De reden van deelname voor dit team was de slechte follow-up waarbij vooral veel uitval van zorg was. *“Dan bleken ze niet of nauwelijks bij de interne poli op vervolgcontrole te komen”*. Het enthousiasme van het team werd volledig gesteund door de manager van de kinderafdeling; *“Ik deed dat alleen maar omdat zij [wijst naar de verpleegkundige] en die dokter die erbij was zo enthousiast waren.”* In Ziekenhuis 'B' hadden de jonge patiënten al voor deelname aan het Actieprogramma de keus om tot hun 23^{ste} bij de kinderafdeling te blijven. Na het Actieprogramma zijn ook andere interventies ingevoerd. Doelen die vooraf waren gesteld, waren het maken van een informatiefolder, individuele transitieplannen, een transitieprotocol en het opzetten van een transitiepoli en een avondspreekuur. Ook wilden ze patiënten vanaf zestien jaar alleen gaan zien in de spreekkamer en een enquête in laten vullen na het

transitieproces. Het Actieprogramma heeft uiteindelijk gezorgd voor een goede samenwerking met de volwassenenzorg, een avondpoli, waarbij een carrousel model wordt gehanteerd en jongeren samen in de wachtkamer zitten, en het alleen zien van jongeren in de spreekkamer. Jongeren krijgen nu een enquête opgestuurd wanneer ze zijn overgegaan naar de volwassenenzorg om het transitieproces te evalueren. Het team vindt dat ze alle doelen die ze hadden opgesteld tijdens het Actieprogramma hebben bereikt (casusbeschrijving Ziekenhuis 'B'). Binnen Ziekenhuis 'B' werd ook de medewerking van de manager van de kinderafdeling als succesfactor gezien. De manager zelf geeft aan dat hij geen directe bijdrage heeft geleverd aan de verbetering of aan het initiatief hiertoe, maar hij heeft wel de middelen geleverd om dit mogelijk te maken. *“Daar hebben ze wat financiële middelen voor gekregen en ze hebben daar uren voor gekregen”*. De reden die hij hiervoor geeft is het enthousiasme van het diabetesteam.

4.7 Cultuurverschil tussen kinderafdeling en volwassenenafdeling

Tijdens de interviews in beide ziekenhuizen kwamen de bestaande cultuurverschillen tussen de kinderafdeling en volwassenenafdeling diverse malen naar voren. Ondanks de sceptische houding van de internist in Ziekenhuis 'B', werd dit niet als belemmering voor het verbeteren van de transitiezorg gezien: *“Kijk, in het transitieproject dat we deden, hebben we eigenlijk geen belemmering gekregen want ze [internisten] zeiden ga jullie gang. We zullen wel zien. Het was zelfs een beetje zo van nou ja, het is prima dat jullie nog iets doen.”* Tijdens het Actieprogramma konden zorgverleners van de kinderafdeling en de volwassenenafdeling een kijkje in elkaars spreekwoordelijke keuken nemen, wat volgens de respondenten uit Ziekenhuis 'A' als positieve bijdrage wordt beschouwd. Het diabetesteam van Ziekenhuis 'A' en het Scheperziekenhuis zien de verbeterde communicatie en samenwerking met de volwassenenafdeling als positief gevolg van het Actieprogramma. Op de vraag wat het Actieprogramma had opgeleverd werd geantwoord: *“goede, structurele samenwerking met de internist”*. Andere respondenten uit Ziekenhuis 'A' geven aan dat er weinig contact is met de volwassenenzorg en dat de samenwerking met de volwassenenzorg dan ook mager is.

4.8 Verspreiding Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B'

Tijdens het Actieprogramma zijn er verschillende interventies aangereikt die toepasbaar zijn bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen. Om het effect van deelname op andere teams binnen de kinderafdeling te onderzoeken is er een extra vraag toegevoegd aan de staalkaart en zijn er interviews gehouden met de diabetesteams van Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B'.

In Ziekenhuis 'A' wordt er alleen bij kinderlongziekten gebruik gemaakt van enkele interventies van het Actieprogramma. Hier maken ze gebruik van het transitieprotocol van

Op Eigen Benen Vooruit! en wordt er door de zorgverleners voor de jongeren een afspraak gemaakt op de volwassenenafdeling voor ze de kinderafdeling definitief verlaten. Bij de rest van de deelspecialismen was weinig bekend over het Actieprogramma, ook al waren de meeste respondenten waren wel op de hoogte van het feit dat hun diabetesteam had deelgenomen aan het Actieprogramma. Van de interventies waren slechts enkele respondenten op de hoogte. Ook uit het interview met dit diabetesteam bleek dat er geen interne verspreiding had plaatsgevonden. Ook binnen Ziekenhuis 'B' was er geen sprake van interne verspreiding.

Verspreiding van *best practices* vindt op dit moment dus nog weinig plaats ondanks het feit dat de zorgverleners die zelf hebben deelgenomen aan het Actieprogramma mogelijkheden zien dat hun ervaringen en interventies bij meerdere specialismen gebruikt zouden kunnen worden. *“Wij hebben de vragenlijst aangepast voor het gebruik bij diabetes, maar die is in principe voor alles bruikbaar. En het ene punt misschien meer voor het ene en een ander weer voor het ander”*. (Kinderarts, Ziekenhuis 'A') Een reden die voor het gebrek aan interne verspreiding werd gegeven, is dat er weinig nadruk op lag tijdens het Actieprogramma. Maar omdat het zonder het Actieprogramma niet was gelukt om de transitiezorg op korte termijn te verbeteren, zou deelname aan zo'n programma het zinvol kunnen zijn voor elk deelspecialisme.

In Ziekenhuis 'A' is een aantal kinderartsen bij meerdere deelspecialismen betrokken. Toch worden de interventies uit het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! niet gebruikt binnen de andere deelspecialismen waarbinnen zij werkzaam zijn. Een reden die hier voor wordt gegeven is dat diabetes een veel meer gestructureerde ziekte is, naast het feit dat deze groep ook tamelijk groot is. *“Diabetes is ook zo lekker georganiseerd want wij doen een diabetespoli, maar ik doe niet een schildklierpoli en een Turnerpoli en... daar zijn de aantallen te laag”* denkt de kinderarts van het diabetesteam die ook kinderen binnen het deelspecialisme endocrinologie behandelt. Een andere reden is dat er bij andere deelspecialismen vaak meerdere, verschillende ziektebeelden worden behandeld waardoor interventies lastiger in te passen zouden zijn. Dit werd ook aangegeven door zorgverleners van Ziekenhuis 'B'. Dit is echter in tegenspraak met de veronderstelling dat interventies in transitiezorg generiek zouden kunnen zijn.

De geïnterviewde zorgverleners van beide ziekenhuizen zijn nog niet met (interne) verspreiding bezig geweest, maar gaven aan enthousiast te zijn geworden en op ideeën te zijn gebracht door het interview. Binnen Ziekenhuis 'A' lijkt het erop dat de kinderartsen die werkzaam zijn binnen meerdere deelspecialismen interventies breder willen verspreiden. Andere kinderartsen zijn hier ook in geïnteresseerd. In Ziekenhuis 'B' wordt gesproken over

toekomstige verspreiding naar andere deelspecialismen. Ook naar diabetesteams buiten Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' is er niet geprobeerd om interventies te verspreiden.

4.9 Stichting Kind & Ziekenhuis en transitiezorg

Op welke manier Stichting Kind & Ziekenhuis en transitiezorg betreft bij het beoordelen van de kwaliteit van kinderafdelingen van ziekenhuizen was vooralsnog onduidelijk. Op de website staan 30 criteria genoemd waarnaar gekeken wordt tijdens de visitatie. Deze criteria zijn opgedeeld in vier categorieën: informatie; aanwezigheid en samenwerking met ouders; kind-zijn pijn en angst; en waardering, respect en privacy. Naast deze criteria bestaat er ook een handvest. Deze is (nog) niet op de website gepubliceerd. Hierin wordt het proces van de aanvraag besproken en wordt er ingegaan op de theorie achter de criteria. In de criteria die zijn opgesteld, wordt er geen zichtbare aandacht besteed aan transitiezorg. Wel wordt transitiezorg genoemd in de inhoudelijke theorie in het handvest van Stichting Kind & Ziekenhuis. Hierin wordt kort genoemd wat zij onder goede transitiezorg verstaan, maar wordt er niet op interventies ingegaan. Ook een gesprek met de voorzitter van Stichting Kind & Ziekenhuis leidde niet tot een duidelijke relatie tussen de criteria en transitiezorg. Wel wordt er aangegeven dat ze niet uitgaan van een nieuw keurmerk zal komen voor transitiezorg. Volgens de algemene informatie die op de website staat worden de poliklinieken 'globaal' meegenomen tijdens de gehele procedure.

De reden voor deelname van Ziekenhuis 'B' aan de pilot voor de nieuwe Smileys van Stichting Kind & Ziekenhuis blijkt zeker niet toevallig. Na commentaar op de oude Smileys, die volgens de manager van de kinderafdeling van Ziekenhuis 'B' te gemakkelijk te krijgen waren, is hij uitgenodigd om plaats te nemen in een klankbordgroep om nieuwe Smileys en bijbehorende criteria te ontwikkelen. In deze groep waren meerdere ziekenhuizen vertegenwoordigd en uiteindelijk mochten negen ziekenhuizen deelnemen aan de pilot. Vijf van deze ziekenhuizen hebben een Gouden Smiley in ontvangst mogen nemen. Ziekenhuis 'B' was het eerste algemene ziekenhuis met een Gouden Smiley.

Uit het interview met de manager en de diabetesverpleegkundige blijkt dat er in de procedure inderdaad geen aandacht was voor transitiezorg voor het behalen van de Gouden Smiley. Wel was Stichting Kind & Ziekenhuis erg te spreken over de inrichting van de transitiezorg van het diabetesteam en heeft zij dit mee laten wegen bij het beoordelen van het ziekenhuis. Immers, de transitiezorg van het diabetesteam van Ziekenhuis 'B' biedt 'kindgerichte zorg': er wordt voor elke jongere een individueel behandelplan opgesteld dat aansluit op zijn of haar wensen. Dat sluit precies aan bij de doelstelling van Stichting Kind & Ziekenhuis. Dat bij Ziekenhuis 'B' de goede transitiezorg een rol heeft gespeeld bij het

behalen van de Gouden Smiley, wil echter niet zeggen dat ook bij andere ziekenhuizen een transitiepoli als voorwaarde geldt. De manager van de kinderafdeling meent: *“Zonder die transitiezorg hadden we wellicht misschien ook wel die Gouden Smiley gekregen. Dat zou nooit helemaal duidelijk zijn, maar dat denk ik.”*

4.10 Criteria

In het Verenigd Koninkrijk zijn criteria opgesteld door het Ministerie van Gezondheidszorg in het Verenigd Koninkrijk (Department of Health, DoH) waaraan zorg voor jongeren zou moeten voldoen. Deze criteria heten de You're Welcome criteria. De criteria zijn verdeeld in tien thema's en hebben betrekking op de medische zorg voor alle jongeren van 11 tot 19 jaar, maar zijn ook van toepassing op transitiezorg voor deze zelfde leeftijdsgroep. Daarnaast wordt er in een apart thema extra aandacht geschonken aan transitiezorg (DoH, 2011). De voor dit onderzoek gebruikte Staalkaart en de criteria van Stichting Kind & Ziekenhuis en You're welcome criteria zijn opgesteld vanuit het patiëntenperspectief en maken gebruik van de evidence uit de literatuur. In deze paragraaf worden deze thema's en criteria vergeleken met de onderdelen van de staalkaart en met de criteria van Stichting Kind & Ziekenhuis. Ook wordt er gekeken hoe deze thema's in de praktijk in Ziekenhuis 'A' zijn opgenomen.

Tabel 3

You're welcome thema's (DoH)	Smiley Stichting Kind & Ziekenhuis	Vragen Staalkaart
Accessibility	X	Afspraak buiten school en werktijden, direct telefonisch contact, direct contact per e-mail, allen zien in de spreekkamer
Publicity	Informatie	Informatiefolder,
Confidentiality and consent	Waardering respect en privacy	X
Environment	Kind zijn, aandacht voor pijn en angst	Wachtkamers en spreekkamers
Staff training, skills, attitudes and values	Scholing en vaardigheden van personeel (alleen in inhoudelijke theorie, niet in criteria)	Behoefte aan scholing, gezamenlijke scholing, Multidisciplinaire overdracht, MDO
Joined-up working	Samenwerking binnen het ziekenhuis (alleen in theorie)	Overleg met volwassenenzorg, informatievoorziening over volgende zorgverlener.
Young people's involvement in monitoring and evaluation of patient experience	Visitatie na aanvraag Smiley,	X
Health issues and transition for young people	Kort beschreven bij kind zijn, pijn en angst	Informatiefolder overdracht, verschillende onderwerpen

		komen structureel aan bod, ouders worden betrokken, behandeling naar leeftijd en competentie
Sexual and reproductive health services	X	X
Specialist child and adolescent mental health services	X	X

Accessibility

De interviews van het onderzoek werden op locatie, in de ziekenhuizen gehouden. Hierdoor is de bereikbaarheid indirect ook onderzocht. Ziekenhuis 'A' is goed bereikbaar per openbaar vervoer. Er is een treinstation, bushalte en tramhalte op 2 minuten loopafstand van de hoofdingang van het ziekenhuis. De bereikbaarheid van een zorginstelling is één van de criteria van de DoH. Hieronder valt niet alleen de demografische bereikbaarheid, maar het gebruik maken van zorg op geschikte tijden en de mogelijkheid om alleen in de spreekkamer gezien te worden. De meeste deelspecialismen binnen Ziekenhuis 'A' hebben geen avondpoli waar de jongeren terecht kunnen, maar bij enkele specialismen kan de afspraak wel buiten schooltijden worden gemaakt. De geplande spreekuren vinden vaak onder schooltijd plaats. Wel hebben jongeren bij alle specialismen de keuze om zonder ouder naar de spreekkamer te komen. Dit moeten ze echter wel zelf aangeven.

Publicity

In dit thema wordt ingegaan op de beschikbaarheid van informatie en toegankelijkheid van het patiëntendossier. Artsen moeten met de patiënt bespreken wie het dossier allemaal in kunnen zien en onder welke omstandigheden informatie aan derden zal worden gegeven. Ook moet worden verteld hoe en waar jongeren met commentaar en klachten over de zorgverlening terecht kunnen worden. In dit onderzoek is hier verder niet op ingegaan. Wel is de vraag gesteld of artsen op de volwassenenafdeling het oude dossier van de jongeren kunnen inzien en of een overdracht van het dossier geschiedt bij de transfer. In Ziekenhuis 'A' wordt over het algemeen geen dossier meegegeven, omdat artsen van de volwassenenafdeling deze in kunnen zien via het elektronisch patiënten dossier.

In het Staalkaart onderzoek is ook gevraagd naar de beschikbaarheid van patiënteninformatie. Volgens de criteria moet informatie up-to-date zijn en moeten folders in meerdere talen verkrijgbaar zijn. In Ziekenhuis 'A' wordt er weinig schriftelijke informatie gegeven over de transitie naar de volwassenenzorg.

Confidentiality and consent

Volgens the Department of Health in Engeland is het belangrijk dat jongeren worden geïnformeerd over informed consent en vertrouwelijkheid. Hiervoor zou een zorginstelling een beleid moeten hebben en folders met duidelijk informatie over deze onderwerpen. De staalkaart schenkt geen aandacht aan deze onderwerpen. Stichting Kind & Ziekenhuis heeft dit wel in de inhoudelijke theorie van de Smileys opgenomen en zij heeft ook een aparte website met toegankelijke informatie hierover: www.jadokterneedokter.nl. In het achtergrond document wordt ingegaan op de WGBO en wat hierin staat over toestemming.

Environment

Jongeren moeten in een omgeving worden behandeld waar zij zich prettig voelen. Zo moeten wachtkamers en spreekkamers ingericht worden voor jongeren. Jongeren hechten veel waarde aan de inrichting van wachtkamers. Ook de aanwezigheid van een adolescentenunit is waardevol voor jongeren (Hargreaves, 2011). Stichting Kind & Ziekenhuis (handvest Stichting Kind & Ziekenhuis, 2013) schrijft in de inhoudelijke toelichting ook over het belang van een aangename leefruimte. Als voorbeeld geven zij een adolescentenunit waarin jongeren met leeftijdsgenoten onder elkaar kunnen zijn. Over de wachtkamer in Ziekenhuis 'A' verschillen de meningen wat betreft een jongerenvriendelijke omgeving. Voor de jongste kinderen is er in de wachtkamer genoeg te doen, maar voor de oudste patiënten van de kinderafdeling is er weinig aanbod. De spreekkamers zouden, volgens sommige respondenten, aangepast kunnen worden.

Staff training, skills, attitudes and values

Een van de respondenten uit Ziekenhuis 'A' geeft aan dat tieners een ondergeschoven groep is. Pubers worden vaak als lastig en tegendraads omschreven. Beter begrip en goede communicatie zouden hierbij kunnen helpen, volgens de respondent. Pubers worden vaak met negatieve stereotypen omgeven. Een cursus kan helpen bij de communicatie tussen tieners en zorgverleners (Hargreaves, 2011). Een van de criteria van de DoH is de aanwezigheid van een training in het communiceren en begrijpen van jongeren. Stichting Kind & Ziekenhuis gaat onder het kopje 'formatie, scholing en ervaring' voornamelijk in op de formatie en ervaring. Zorgverleners op de kinderafdeling moeten in staat zijn om het ontwikkelingsniveau van de kinderen in te schatten (handvest Stichting Kind & Ziekenhuis, 2013). In de criteria is niets opgenomen over scholing. In de staalkaart worden wel vragen gesteld gericht op gemeenschappelijke scholing tussen kinder- en volwassenenzorg en de behoefte hieraan.

Joined-up working

Slechte coördinatie, communicatie en planning is een knelpunt in de huidige kindzorg en transitiezorg. Multidisciplinaire overleggen, overdrachten en consulten kunnen hierbij helpen (Hargreaves, 2011). In de gebruikte staalkaart zijn er meerdere vragen opgenomen die ingaan op deze multidisciplinaire activiteiten. In Ziekenhuis 'A' wordt er veel gebruik gemaakt van multidisciplinaire consulten in carrouselvorm. Multidisciplinaire overdrachten en overleggen tussen kinder- en volwassenenafdeling zijn er daarentegen weinig. Indien mogelijk moeten zoveel mogelijk disciplines beschikbaar zijn op locatie volgens de criteria van de DoH.

Young people's involvement in monitoring and evaluation of patient experience

Om goede kindgerichte zorg te kunnen leveren, moeten jongeren zelf betrokken zijn bij het evalueren van de zorg. Hier wordt aandacht aan gegeven bij de visitatie door Stichting Kind & Ziekenhuis. Voor het behalen van de Gouden Smiley moet er drie jaar lang een patiëntenmonitor worden gebruikt. Hierin worden ervaringen van jonge patiënten en ouders verzameld. In de staalkaart worden hier geen vragen over gesteld, er wordt niet ingegaan op de noodzaak dat jongeren participeren in de evaluatie van de zorg.

Health issues and transition for young people

Het achtste thema van de DoH criteria gaat in op transitie. Hierin zijn de aspecten informatie, individuele behandeling en ouders opgenomen. Zo moet er specifieke informatie over de transitie beschikbaar zijn en moeten ouders ook betrokken en voorbereid worden op de overgang. Bij de behandeling van jongeren die langdurige zorg nodig hebben is het van belang om per individu in te schatten wanneer zij toe zijn aan deze overgang. Het voorbereiden op deze overgang moet vanaf ongeveer 12 jaar beginnen.

De staalkaart bevat vele vragen met betrekking tot deze criteria en gaat dieper in op de transitiezorg. In Ziekenhuis 'A' wordt hier nog weinig mee gedaan. Wel wordt er binnen veel specialismen individueel gekeken naar het moment van overdracht.

In de DoH criteria is ook opgenomen dat er tegemoetgekomen moet worden aan de behoefte aan psychosociale ondersteuning. Bij een aantal van de zorgteams in Ziekenhuis 'A' is een vaste psycholoog, pedagoog of maatschappelijk werker betrokken. Bij de overige deelspecialismen zijn er externe contacten zodat deze hulp altijd aangeboden kan worden wanneer hierom gevraagd wordt of dit nodig lijkt te zijn bij een individu. Het is niet duidelijk geworden hoe de behoefte aan psychosociale ondersteuning bij jongeren en / of ouders wordt gepeild.

Verder is het van belang voor goede adolescentenzorg dat thema's als leefstijl, toekomst en sport aan bod komen tijdens consulten. Hierover zijn ook een aantal vragen opgenomen in de staalkaart. Over het algemeen worden deze thema's in de praktijk van

Ziekenhuis 'A' wel besproken, maar komen ze niet structureel aan bod tijdens consulten. Bij een aantal ziektebeelden zijn bepaalde onderwerpen van medisch belang. Zo is sport een onderwerp dat regelmatig wordt besproken met jongeren met diabetes of obesitas en wordt er met ouders van jongeren met een verstandelijke beperking regelmatig over de toekomst gepraat.

In de inhoudelijke theorie van het handvest van Stichting Kind & Ziekenhuis wordt er zeer kort aandacht geschonken aan transitiezorg. Het belang van een transitiebeleid en een goede overdracht van medische gegevens en de eigenheid van de patiënt wordt hierin benoemd. Ook wordt gezegd dat jongeren tussen de 16 en 18 jaar de keuze moeten hebben om op de kinderafdeling of de volwassenenafdeling opgenomen te worden.

Sexual and reproductive health services

De criteria van Stichting Kind & Ziekenhuis en de vragen van de staalkaart gaan niet zo diep in op seksualiteit en contraceptie. Wel wordt er in de staalkaart gevraagd of seksuele en intieme relaties structureel aan bod komen in de spreekkamer.

4.11 Gevoel van noodzaak tot verbetering

In Ziekenhuis 'A' zijn over het algemeen weinig interventies geïmplementeerd in het transitiezorgproces. Tijdens de interviews met de respondenten in Ziekenhuis 'A' lijkt het dat niet iedereen op de hoogte is van de noodzaak tot verbetering van transitiezorg en de bestaande interventies die deze zorg kunnen verbeteren. Op de vraag of er behoefte aan scholing was werd door een kinderarts van hematologie en oncologie geantwoord dat die behoefte er niet was voor aanvang van het interview, maar dat dit anders lag nu ze zag hoeveel bestaande interventies er niet geïmplementeerd waren bij haar deelspecialisme.

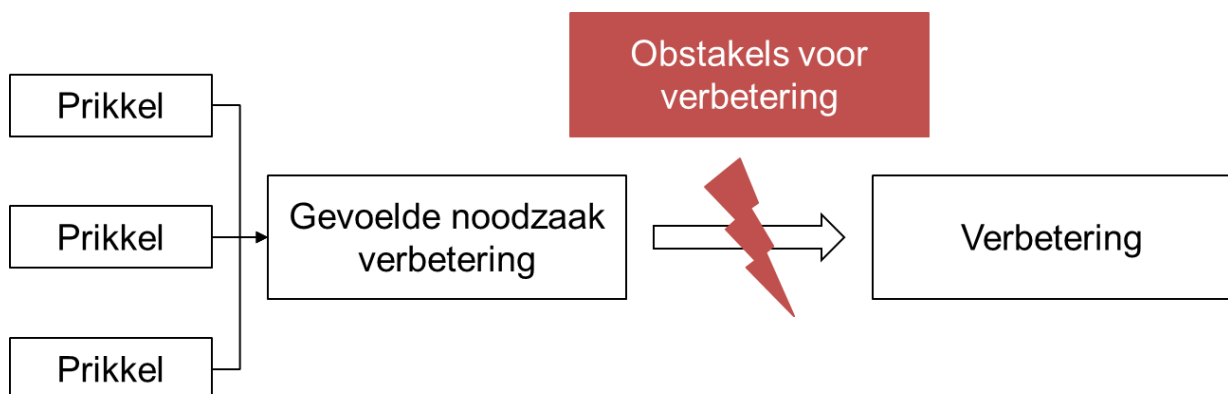
5 Discussie

In dit hoofdstuk zullen als eerste de theorie en de praktijk besproken worden aan de hand van verschillen en overeenkomsten hiertussen. Hierna zullen sterke en zwakke punten van dit onderzoek besproken worden.

5.1 Reflectie op de resultaten

5.1.1 Gevoel van noodzaak tot verandering

Uit een eerder onderzoek onder 115 zorgverleners, waarbij twaalf onderwerpen voor verbetering zijn voorgelegd, blijkt dat de noodzaak tot verbetering van de transitiezorg voor adolescenten met een chronische aandoening sterk wordt gevoeld door zorgverleners (van Staa et al., 2010). Dit onderzoek is gestart naar aanleiding van deze bevinding en het feit dat er ondanks deze overeenstemming nog weinig verbetering plaatsvond. Aangenomen werd dat deze verbetering niet plaatsvond, omdat er teveel obstakels bestonden om deze verandering in gang te zetten en dat verbeterstrategieën ingezet kunnen worden om deze obstakels te overwinnen. Dit proces zou op onderstaande manier schematisch weergegeven kunnen worden.



Figuur 6 prikkels en obstakels in het proces van verbetering

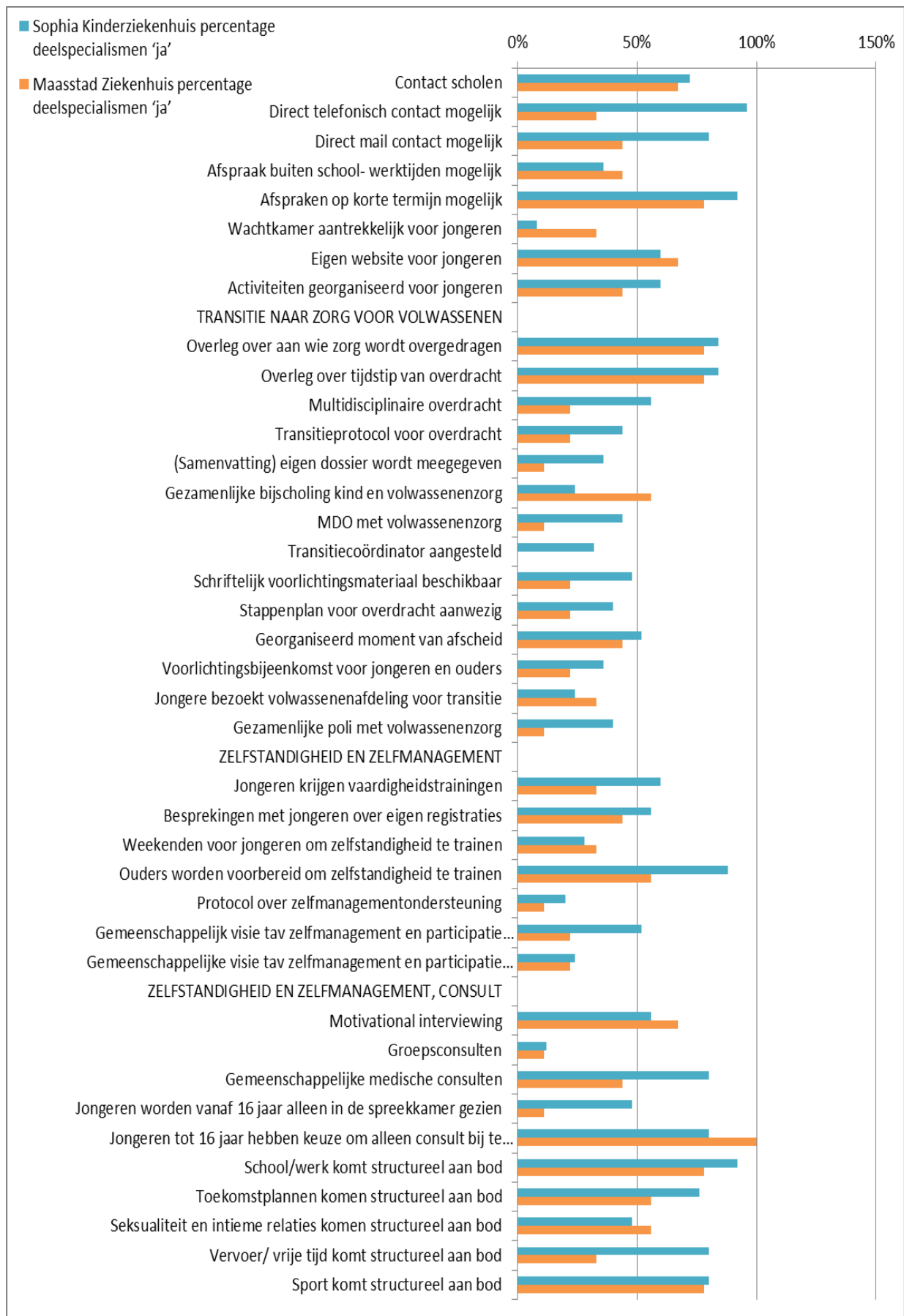
Uit dit onderzoek blijkt echter dat er niet genoeg prikkels zijn die leiden tot het gevoel van noodzaak tot verbeteren. In tegenstelling tot het onderzoek van van Staa et al. (2010) lijkt het erop dat er in Ziekenhuis 'A' over het algemeen nog weinig bewustzijn is over deze noodzaak en de interventies die de transitiezorg kunnen verbeteren. In het Sophia Kinderziekenhuis blijkt dit gevoel wel meer te heersen, gezien het aantal deelspecialismen dat verschillende interventies heeft geïmplementeerd (van Hooft et al., 2012). Ook bij het diabetesteam van Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' was dit gevoel van noodzaak er al wel. Strategieën die zouden moeten prikkelen tot verbetering, moeten eerst een gevoel van noodzaak tot verbetering creëren. Daarna kan een verbeterstrategie als de Doorbraakmethode of het Actieprogramma het proces naar verbetering ondersteunen en versnellen (Schouten, 2007).

5.1.2 Transitie voor alle jongeren met een chronische aandoening

Voor dit onderzoek is de definitie van Mokkink (et al., 2003) aangehouden als de omschrijving van chronisch zieke jongeren. Binnen deze definitie valt elke patiënt met een ongeneselijke ziekte die langer dan 3 jaar bestaat of 3 episodes heeft gehad in het afgelopen jaar. Het is de vraag of alle jongeren die onder deze definitie vallen ook de transitie naar de volwassenenzorg zullen of moeten maken, en zo ja, hoe dit dan precies moet geschieden. Dit speelt bijvoorbeeld bij kinderen die succesvol voor kanker (bv. acute leukemie) zijn behandeld. De kinderoncoloog uit Ziekenhuis 'A' zag voornamelijk kinderen met leukemie op een jonge leeftijd die al uit behandeling zijn voor ze volwassen worden. Er is dan geen sprake van transitie naar de volwassenenzorg. Andere artsen geven aan dat hun patiënten overgaan naar de eerstelijnszorg (bv. huisarts of AVG) of helemaal niet vervolgd worden en dat transitie daarom niet van toepassing is. Echter, uiteindelijk moeten alle jongeren ergens onder behandeling blijven (in de specialistische zorg, eerstelijnszorg, bij de AVG of naar langdurige follow-up). Hieruit kan geconcludeerd worden dat er meerdere transitie-modellen moeten zijn voor verschillende groepen jongeren met chronische aandoeningen (Soanes & Timmons, 2004). Ook worden verschillende modellen genoemd waarin de participatie van jongere, ouders en professionals worden meegenomen. Deze modellen zijn ideaalbeelden en kunnen helpen bij het ontwikkelen van services voor adolescenten met een chronische aandoening die weggaan bij de kinderafdeling (Forbes et al., 2001). Deze modellen zijn niet terug te zien in de praktijk in Ziekenhuis 'A' en ook niet aan bod geweest binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit, waarbinnen de meeste teams de zorg overdroegen aan partners in de volwassenenzorg.

5.1.3 Mate van adoptie interventies in Sophia Kinderziekenhuis en Ziekenhuis 'A'

Het onderzoek bekijkt welke interventies op dit moment onderdeel zijn van transitiezorg in Ziekenhuis 'A'. Onderzoek naar de huidige transitiezorg in het Sophia Kinderziekenhuis laat zien dat er nog veel verschillen bestaan tussen verschillende deelspecialismen (van Staa et al., 2010). Opvallend is dat in Ziekenhuis 'A' nog minder transitiezorginterventies onderdeel uitmaken van het zorgproces dan in het Sophia kinderziekenhuis. Dit is terug te zien in grafiek en tabel op de volgende pagina's.



Figuur 7 Adoptie transitie in twee ziekenhuizen

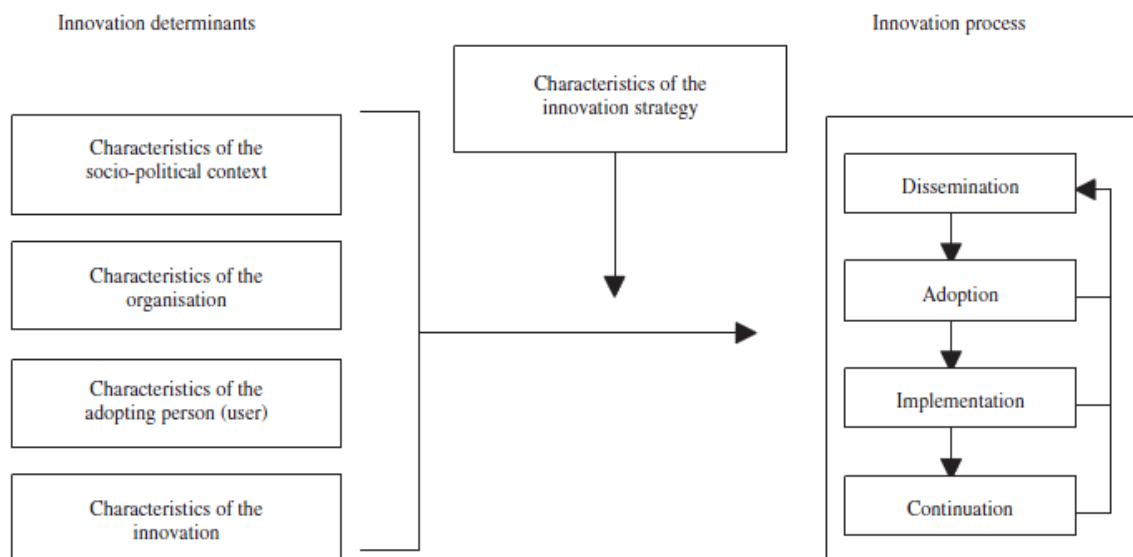
Tabel 4

	Sophia Kinderziekenhuis aantal 'ja' (n=25)	Sophia Kinderziekenhuis percentage 'ja'	Ziekenhuis 'A' aantal 'ja' (n=9)	Ziekenhuis 'A' percentage 'ja'
Contact scholen	18	72	6	67
Direct telefonisch contact mogelijk	24	96	3	33
Direct mail contact mogelijk	20	80	4	44
Afspraak buiten school- werktijden mogelijk	9	36	4	44
Afspraken op korte termijn mogelijk	23	92	7	78
Wachtkamer aantrekkelijk voor jongeren	2	8	3	33
Eigen website voor jongeren	15	60	6	67
Activiteiten georganiseerd voor jongeren	15	60	4	44
TRANSITIE NAAR ZORG VOOR VOLWASSENEN				
Overleg over aan wie zorg wordt overgedragen	21	84	7	78
Overleg over tijdstip van overdracht	21	84	7	78
Multidisciplinaire overdracht	14	56	2	22
Transitieprotocol voor overdracht	11	44	2	22
(Samenvatting) eigen dossier wordt meegegeven	9	36	1	11
Gezamenlijke bijscholing kind en volwassenenzorg	6	24	5	56
MDO met volwassenenzorg	11	44	1	11
Transitiecoördinator aangesteld	8	32	0	0
Schriftelijk voorlichtingsmateriaal beschikbaar	12	48	2	22
Stappenplan voor overdracht aanwezig	10	40	2	22
Georganiseerd moment van afscheid	13	52	4	44
Voorlichtingsbijeenkomst voor jongeren en ouders	9	36	2	22
Jongere bezoekt volwassenenafdeling voor transitie	6	24	3	33
Gezamenlijke poli met volwassenenzorg	10	40	1	11
ZELFSTANDIGHEID EN ZELFMANAGEMENT				
Jongeren krijgen vaardigheidstrainingen	15	60	3	33
Besprekingen met jongeren over eigen registraties	14	56	4	44
Weekenden voor jongeren om zelfstandigheid te trainen	7	28	3	33
Ouders worden voorbereid om zelfstandigheid te trainen	22	88	5	56
Protocol over zelfmanagementondersteuning	5	20	1	11
Gemeenschappelijk visie tav zelfmanagement en participatie op kinderafdeling	13	52	2	22
Gemeenschappelijke visie tav zelfmanagement en participatie op volwassenenafdeling	6	24	2	22
ZELFSTANDIGHEID EN ZELFMANAGEMENT, CONSULT				
Motivational interviewing	14	56	6	67
Groepsconsulten	3	12	1	11
Gemeenschappelijke medische consulten	20	80	4	44
Jongeren worden vanaf 16 jaar alleen in de spreekkamer gezien	12	48	1	11
Jongeren tot 16 jaar hebben keuze om alleen consult bij te wonen	20	80	9	100
School/werk komt structureel aan bod	23	92	7	78
Toekomstplannen komen structureel aan bod	19	76	5	56
Seksualiteit en intieme relaties komen structureel aan bod	12	48	5	56
Vervoer/ vrije tijd komt structureel aan bod	20	80	3	33
Sport komt structureel aan bod	20	80	7	78

Opvallend is dat de meeste interventies in het Sophia Kinderziekenhuis bij meer deelspecialismen zijn geïmplementeerd dan in Ziekenhuis 'A' en dat de percentages dicht bij elkaar liggen. Er zijn echter ook een aantal interventies die in Ziekenhuis 'A' vaker zijn geïmplementeerd. Verschillende factoren kunnen deze verschillen mogelijk verklaren.

5.1.4 Verklaringen voor verschillen in mate adoptie van interventies in het Sophie Kinderziekenhuis en Ziekenhuis 'A'

Tijdens de interviews met de respondenten kwamen verschillende factoren die positieve of negatieve invloed hebben op het verbeteren van de transitiezorg naar voren. Niet iedereen ervaart deze factoren op dezelfde manier. Zij kunnen gezien worden als belemmering of succesfactor afhankelijk van de invulling die er aan wordt gegeven. Factoren kunnen ingedeeld worden in vier groepen kenmerken: sociaal-politieke kenmerken, organisatorische kenmerken, gebruikerskenmerken en innovatiekenmerken. Deze kenmerken hebben invloed op het verloop van het innovatie proces en daarmee op de adoptie en implementatie van interventies (Fleuren et al., 2004).



Figuur 8 Fleuren 2004

Sociaal-politieke kenmerken

Een politieke belemmering voor beide ziekenhuizen is het ontbreken van richtlijnen en standaarden. Er wordt vanuit de overheid of andere professionele organisaties geen druk uitgevoerd. De WGBO is bevorderend voor zelfstandigheid doordat jongeren vanaf zestien jaar zelf moeten beslissen over hun zorg. Sociale en politieke factoren zouden voor Ziekenhuis 'A' en het Sophia Kinderziekenhuis niet veel moeten verschillen. Een klein verschil in regels voor academische en perifere ziekenhuizen zal niet veel verschil maken. Omdat beide genoemde factoren voor allebei de ziekenhuizen gelden, is het onlogisch dat

dit een verklaring is voor het verschil in de mate van adoptie van interventies in beide ziekenhuizen.

Een sociale factor die een rol kan spelen is de populatie die behandeld wordt. Beide ziekenhuizen zijn gelegen in dezelfde stad, echter zijn ze wel gelegen in verschillende wijken met verschillende populaties. Mogelijk zijn de verschillen tussen beide wijken een verklaring voor verschil in adoptie van enkele interventies.

Organisatorische kenmerken

Cultuurverschillen worden in de literatuur als een van de grootste knelpunten beschouwd om goede transitiezorg te bieden (Forbes et al., 2001; McDonagh et al., 2006; Reiss et al., 2002). Uit onderzoek in beide ziekenhuizen blijkt dat ondanks cultuurverschillen goede transitiezorg wel degelijk mogelijk is. De respondenten in het onderzoek beschrijven cultuurverschillen: er bestaan zowel verschillende manieren van behandeling als verschillende visies op goede zorg tussen de kinderafdeling en volwassenenafdeling. Veel respondenten geven aan dat er geen gedeelde visie was op de volwassenenafdeling en dat er niet bekend is van elkaar wat ze doen. Opvallend is dat de interne afdeling soms juist ook een zetje in de goede richting kan geven, zoals bij het diabetesteam in Ziekenhuis 'A' gebeurde. Onduidelijk is of de cultuurverschillen in Ziekenhuis 'A' groter zijn dan in het Sophie Ziekenhuis.

De teams die meededen aan het Actieprogramma geven echter aan dat deze cultuurverschillen geen belemmering vormden voor goede transitiezorg. Zij geven aan dat door goede samenwerking en communicatie cultuurverschillen niet in de weg hoeven te staan voor goede transitiezorg. Door communicatie en samenwerking kan de overgang van de ene manier van behandelen naar de andere zo soepel mogelijk verlopen.

Het blijkt echter dat er in Ziekenhuis 'A' ook deelspecialismen zijn waar de communicatie en samenwerking met de volwassenenzorg mager is. Mogelijk is het, om cultuurverschillen te overwinnen en goede transitiezorg te bereiken, nodig om deze communicatie en samenwerking te verbeteren. Een goede structurele samenwerking met de internisten wordt als succes van het Actieprogramma ervaren door beide geïnterviewde diabetesteam. Waar het cultuurverschil binnen een ziekenhuis als belemmering gezien wordt, kan het Actieprogramma helpen om dit cultuurverschil te overbruggen en een gemeenschappelijke visie te creëren.

Binnen Ziekenhuis 'B' werd ook de medewerking van de manager van de kinderafdeling als succesfactor gezien. De manager zelf geeft aan dat hij geen directe bijdrage heeft geleverd in het initiëren van het verbeteren, maar wel de middelen heeft kunnen leveren om dit mogelijk te maken. Omdat niet bekend is hoe de medewerking van

het management was in Ziekenhuis 'A' en het Sophia Kinderziekenhuis, is niet te zeggen of dit een verklaring is voor het verschil in adoptie van interventies in beide ziekenhuizen.

Ziekenhuis 'A' is een perifeer ziekenhuis en het Sophia Kinderziekenhuis een academisch ziekenhuis. Binnen een academisch ziekenhuis is er vaak meer aandacht en budget voor innovatie. De kosten van verbetering kunnen op deze manier beter opgevangen worden in een academisch ziekenhuis dan in een perifeer ziekenhuis. Het verschil in type ziekenhuis zou daarom een verklaring kunnen zijn voor de mate waarin interventies zijn geadopteerd.

Gebruikerskenmerken

Dat Ziekenhuis 'A' een perifeer ziekenhuis is en het Sophia Kinderziekenhuis een academisch ziekenhuis kan ook een verschil in de intrinsieke motivatie tot verbetering verklaren. Omdat het verschil tussen beide soorten ziekenhuizen fundamenteel is, kan het zijn dat zij personeel aantrekken met andere visies op het leveren van goede zorg.

Een andere factor die het verschil in adoptie van interventies kan verklaren is het grote aantal verschillende ziektebeelden dat wordt gezien binnen enkele deelspecialismen en de kleine patiëntengroepen. Het Sophia Kinderziekenhuis heeft een veel groter aantal deelspecialismen binnen de kinderafdeling en behandelt meer patiënten. Respondenten uit Ziekenhuis 'A' hebben het idee dat ze te kleine patiëntengroepen met te veel verschillende ziektebeelden hebben waarop ze de bestaande interventie toe zouden kunnen passen. Echter, de literatuur zegt juist dat veel van de ervaren knelpunten en interventies hetzelfde zijn bij vele chronische aandoeningen. Zo wijzen verschillende reviews op het cultuurverschil en het gebrek aan voorbereiding op zelfstandigheid bij de transitiezorg binnen vele ziektebeelden (Beresford, 2004; Shaw et al., 2004; McDonagh & Viner 2006; Reiss et al., 2005). Wel wordt de generiekheid van interventies erkend door de respondenten.

Innovatiekenmerken

De interventies die bekend zijn om de transitiezorg voor adolescenten met een chronische aandoening te verbeteren zijn voor alle ziekenhuizen hetzelfde en kunnen daardoor geen verklaring bieden voor de mate waarin interventies zijn opgenomen in beide ziekenhuizen.

Verbeterstrategieën

Verschiedende verbeterstrategieën zouden invloed kunnen hebben op de invloed die innovatiedeterminanten hebben op het innovatieproces (Fleuren et al., 2004). Over het algemeen zijn zorgverleners werkzaam in academische ziekenhuizen in loondienst en werken zorgverleners werkzaam in perifere ziekenhuizen in een maatschap. Uit dit onderzoek blijkt dat financiële prikkels onder de respondenten van Ziekenhuis 'A' geen rol

spelen, omdat zij in loondienst zijn. Het zou kunnen zijn dat financiële prikkels bij de volwassenenzorg van Ziekenhuis 'A' meer invloed hebben als zij inderdaad in een maatschap werken.

Het keurmerksysteem zoals die van Stichting Kind & Ziekenhuis wordt niet direct als effectief gezien door de respondenten uit Ziekenhuis 'A'. Ook de literatuur is niet positief over keurmerksystemen als verbeterstrategie. Het keurmerksysteem van Stichting Kind & Ziekenhuis zegt zich te richten op patiënten van 0 tot 18 jaar. Wanneer de criteria voor een Gouden Smiley naast de criteria van DoH, met dezelfde doelgroep, worden gelegd, kan gezegd worden dat Stichting Kind & Ziekenhuis haar criteria nog veel bij kan stellen om ook zorg voor adolescenten en jongeren met een chronische aandoening te verbeteren. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! wordt daarentegen wel als positief ervaren door de respondenten die deel hebben genomen en ook de respondenten die alleen van het bestaan af weten lijken overwegend positief over deze verbeterstrategie.

Innovatieproces

Verschillende factoren en verbeterstrategieën kunnen invloed uitoefenen op het innovatieproces dat bestaat uit het verspreiden van een interventie, het aanpassen van een interventie, het implementeren van een interventie en het continueren van de geïmplementeerde interventie. Vervolgens wordt het proces opnieuw doorlopen en zouden interventies verder verspreid moeten worden (Fleuren et al., 2010). In het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn een aantal interventies besproken. De verspreiding van deze interventies blijkt niet vanzelf te gaan. Uit de interviews blijkt dat er in Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' vooralsnog geen sprake is van de verspreiding na de eerste implementatie van interventies uit het Actieprogramma. Zowel intern als extern is er weinig naar buiten gebracht over de interventies die zij hebben ingevoerd als gevolg van deelname aan het Actieprogramma. Gezegd kan worden dat het Actieprogramma erin geslaagd is om innovaties door de deelnemende zorgteams te laten implementeren en continueren, maar dat de cirkel niet rond is. Om innovaties verder te verspreiden kan als doel van het Actieprogramma gesteld worden dat deelnemende teams een plan voor verspreiding moeten schrijven.

5.2 Reflectie op het onderzoek

5.2.1 Sterke punten

Methoden

In dit onderzoek is systematisch gewerkt en zijn alle deelspecialismen van de kinderafdeling van één ziekenhuis onderzocht, waardoor directe vergelijking tussen de werkwijzen tussen de verschillende deelspecialismen mogelijk is. Daarnaast is er ook nog een gekeken naar

een deelspecialisme binnen de kinderafdeling van een ander ziekenhuis, waardoor vergelijking tussen ziekenhuizen mogelijk is.

Voor het eerste deelonderzoek is gebruik gemaakt van een gestructureerde vragenlijst. Het gebruik van een gestructureerde vragenlijst leidt tot een hogere interne validiteit (Mortelmans, 2009). Tijdens de open interviews zijn er aantekeningen gemaakt en ook zijn deze interviews digitaal opgenomen. Datatriangulatie in combinatie met de toelichting die gevraagd werd heeft geleid tot een hogere betrouwbaarheid van de resultaten.

Respondenten

Om de betrouwbaarheid van de resultaten te verhogen is het hoofdstuk met de uitgewerkte resultaten teruggekoppeld naar de respondenten voor feedback (Mortelmans, 2007). Een nadelig gevolg hiervan was dat treffende voorbeelden verwijderd moesten worden.

Dit onderzoek heeft geleid tot meer bewustwording van zorgverleners over de noodzaak van goede, structurele transitiezorg. Respondenten die deel hebben genomen aan het Actieprogramma zijn enthousiast gemaakt om de interventies opgedaan tijdens het Actieprogramma, te verspreiden naar collega's binnen het ziekenhuis.

Onderzoeker

In dit onderzoek is de uitstraling van het Actieprogramma naar andere zorgteams binnen de kinderafdeling van één ziekenhuis onderzocht. Door zo neutraal mogelijk over te komen is getracht zo min mogelijk invloed uit te oefenen op de respondenten (Mortelmans, 2007).

5.2.2 Zwakke punten

Methoden

Voorafgaand aan de dataverzameling is het doel niet helder genoeg geweest waardoor er te weinig aandacht is besteed aan bepaalde aspecten. Achteraf was het beter geweest om tijdens het veldwerk meer aandacht te besteden aan de mogelijke verbeterstrategieën uit het literaire kader.

Respondenten

Bij sommige deelspecialismen zijn vooral de verpleegkundig specialisten binnen het zorgteam bezig met het verbeteren van transitiezorg en zitten zij dicht op het verbeterproces en zijn zij nauwer betrokken bij de transitiefase, terwijl er nu kinderartsen geïnterviewd zijn. Alleen bij kindertlongziekten is een verpleegkundig specialist geïnterviewd.

Onderzoeker

Tijdens de interviews zijn er af en toe voorbeelden gegeven aan respondenten om het gesprek op gang te houden. Dit was een lastige overweging, omdat de respondenten hier ook door beïnvloed kunnen worden. Omdat dat de interpretaties van respondenten over verschillende begrippen niet altijd eenduidig was, is dit wel gedaan.

Bij de vergelijking van mate van adoptie in Ziekenhuis 'A' en het Sophia Kinderziekenhuis kwamen onlogische verschillen naar boven. Deze verschillen zouden verklaard kunnen worden doordat interviews in beide ziekenhuizen door verschillende onderzoekers zijn afgenomen, waardoor andere interpretatie van vragen mogelijk is.

6 Aanbevelingen

Praktijk

- Als eerste moet er meer bewustzijn gecreëerd worden. Zorgverleners van de kinderafdeling en de volwassenenafdeling moeten de noodzaak tot verbeteren van transitiezorg sterk gaan voelen. Hiervoor moet informatie over de gevolgen van een slechte transitiezorg en de effectiviteit van bestaande interventies naar voren komen.
- Wanneer zorgverzekeraars de noodzaak voor verbetering voelen, kunnen zij druk zetten op ziekenhuizen door voorwaarden te stellen aan de transitiezorg voor adolescenten. Ook Stichting Kind & Ziekenhuis kan haar criteria bijstellen zodat ook transitiezorg duidelijk mee wordt genomen. Hierdoor kan het onderwerp transitiezorg op de kaart worden gezet worden.
- Samenwerking en communicatie tussen zorgverleners van de kinderafdeling en volwassenenafdeling moet beter om de cultuurverschillen te overbruggen. Een kijkje in elkaars keuken blijkt veel begrip te kweken over de manier van werken van elkaar. Nieuwe rondes van het Actieprogramma kunnen worden ingezet om het cultuurverschil te overbruggen en interventies te implementeren. Wanneer de noodzaak tot verbetering sterker gevoeld wordt, kan het zijn dat meerdere teams deel willen nemen.
- Wanneer transitiezorg voor adolescenten op de kaart staat, moet de transitiezorg ook daadwerkelijk verbeterd worden. Om de transitiezorg voor alle jongeren met een chronische aandoening te laten verbeteren moeten er meerder modellen ontworpen worden zodat alle jongeren een overstap kunnen maken, weg van de kinderafdeling. Dus niet alleen kinderen die overgenomen worden door een andere specialist in hetzelfde ziekenhuis, maar ook kinderen die naar een andere praktijk of instelling overstappen.

Onderzoek

- Het lijkt erop dat er binnen Ziekenhuis 'A' weinig bewustzijn is van de noodzaak tot verandering van transitiezorg. Of dit inderdaad zo is, en of dit ook binnen andere ziekenhuizen zo is, zou verder onderzocht moeten worden om dit met zekerheid te kunnen zeggen.
- Financiële strategieën zijn geen prikkels voor artsen in loondienst. Of dit wel prikkels zijn voor artsen op de volwassenenafdeling en bij het management kan onderzocht worden, evenals andere verbeterstrategieën.
- Uit dit onderzoek is niet duidelijk geworden of Stichting Kind & Ziekenhuis transitiezorg daadwerkelijk als voorwaarde stelt voor een Gouden Smiley. Dit zou onderzocht kunnen worden door de huidige transitiezorg in andere ziekenhuizen die een Gouden Smiley hebben behaald in kaart te brengen.

7 Conclusie

Dit onderzoek is geschreven naar aanleiding van de noodzaak tot verbetering van transitiezorg voor adolescenten met een chronische aandoening. Het gevoel van noodzaak tot verbetering leek niet voldoende om tot verbetering over te gaan in vele ziekenhuizen. Met dit onderzoek zijn verschillende strategieën bekeken om deze zorg daadwerkelijk te gaan verbeteren. Voor het onderzoek is de volgende hoofdvraag opgesteld: *Welke ervaringen zijn door zorgverleners opgedaan in Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' met verschillende manieren van het prikkelen van professionals, werkzaam met jongeren met chronische aandoeningen, tot (verdere) kwaliteitsverbetering van transitiezorg?*

De ervaringen van de zorgverleners van de ziekenhuizen met de verschillende manieren van prikkelen tot kwaliteitsverbetering zijn verschillend per strategie. Enkele van de besproken strategieën voor verbetering van transitiezorg hebben volgens de zorgverleners weinig of geen invloed. Zo zullen financiële prikkels in Ziekenhuis 'A' geen invloed hebben omdat de zorgverleners in loondienst zijn.

De ervaringen van de zorgverleners die deel hebben genomen aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn erg positief: zowel over het Actieprogramma als over de verbeteringen die deelname voor hun team en patiënten heeft opgeleverd. Het Actieprogramma wordt gezien als hulpmiddel dat ervoor heeft gezorgd dat ideeën en interventies ook daadwerkelijk en versneld in de praktijk zijn ingevoerd. Naar het oordeel van de respondenten hebben de ingevoerde interventies de kwaliteit van de transitiezorg ook echt verbeterd, al is hier geen onderzoek naar gedaan.

De ervaringen van Ziekenhuis 'B' met de Smileys van Stichting Kind & Ziekenhuis in relatie met transitiezorg zijn niet helemaal duidelijk. Zelf hebben ze het idee dat er geen directe link

bestaat tussen het behalen van een Gouden Smiley en transitiezorg. Wanneer Stichting Kind & Ziekenhuis meer criteria op zou nemen gericht op adolescenten zorg en chronische zorg, kan er veel meer bereikt worden met dit instrument. Wanneer er ook druk vanuit de overheid komt, kunnen de criteria van Stichting Kind & Ziekenhuis een belangrijke rol gaan spelen in het verbeteren van de (transitie)zorg voor adolescenten.

Huidige zorg

In dit onderzoek is een quickscan gedaan van de huidige zorg aan jongeren die behandeld worden in Ziekenhuis 'A'. Hiermee kan de volgende vraag beantwoord worden.

- Hoe is de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen nu vormgegeven binnen de relevante deelspecialismen van Ziekenhuis 'A'?

In tegenstelling tot wat bleek uit een eerder onderzoek is het gevoel tot noodzaak in Ziekenhuis 'A' niet sterk. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de magere adoptie van interventies bij de verschillende deelspecialismen in Ziekenhuis 'A' in vergelijking met het Sophia Kinderziekenhuis. Dit zou betekenen dat er, naast prikkels tot verbetering, eerst prikkels moeten komen om het gevoel van noodzaak te vergroten.

In Ziekenhuis 'A' is de communicatie en samenwerking tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling over het algemeen mager. Het is mogelijk dat dit een gevolg is van te weinig bewustzijn over de noodzaak tot verandering van transitiezorg en de cultuurverschillen op beide afdelingen.

Verschillende respondenten uit Ziekenhuis 'A', maar ook uit het Sophia Kinderziekenhuis geven aan dat bepaalde interventies niet van toepassing zijn op hun afdeling. Niet alle respondenten voelen zich dus aangesproken, terwijl zij wel jongeren met een chronische aandoening behandelen. Geconcludeerd kan worden dat er geen transitie-model is dat voor alle jongeren met een chronische aandoening die de overstap maken weg van de kinderafdeling. Deze verschillende modellen zouden aandacht moeten krijgen tijdens het Actieprogramma.

Verspreiding

In het eerste deelonderzoek is naast de huidige zorg op de kinderafdeling ook de verspreiding van *best practices*, zoals de nieuwe werkwijzen van de diabetesteams, onderzocht. De bijbehorende deelvraag is:

- Hoe is de verspreiding van best practices naar aanleiding van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! binnen Ziekenhuis 'A' concreet verlopen?

Interne en externe verspreiding van interventies uit het Actieprogramma door deelnemende teams heeft vanuit Ziekenhuis 'A' en Ziekenhuis 'B' (nog) niet plaats gevonden, ondanks de positieve ervaringen die beide teams met de interventies hebben. Hiermee wordt bevestigd dat verspreiding van goede ideeën niet vanzelf gaat. Wel zijn de meeste respondenten op de hoogte van deelname aan het Actieprogramma en is een enkeling bezig met het implementeren van interventies uit het Actieprogramma. Een positief gevolg van dit onderzoek is dat de respondenten die deel hebben genomen, enthousiast zijn geraakt om de interventies intern te gaan verspreiden. Om dit effect sneller te bereiken kunnen de teams een plan van verspreiding schrijven als onderdeel van het Actieprogramma.

Bijdrage Actieprogramma

Tot slot is er in dit onderzoek gekeken naar de bijdrage van de kennis die is opgedaan bij het behalen van een Gouden Smiley. Hiermee kan de volgende vraag beantwoord worden:

- Op welke wijze heeft deelname aan het Actieprogramma gericht op transitiezorg voor Ziekenhuis 'B' bijgedragen aan het verwerven van een keurmerk (Gouden Smiley) ?

Doordat de relatie tussen Stichting Kind & Ziekenhuis en transitiezorg onduidelijk is, is er over de concrete bijdrage van het Actieprogramma aan het behalen van een Gouden Smiley nog weinig te zeggen. Informatie van verschillende bronnen van de stichting en de ervaring van respondenten uit Ziekenhuis 'B' leiden niet tot een duidelijke relatie tussen transitiezorg en het behalen van een Gouden Smiley. Op basis van de vergelijking tussen de criteria van het DoH en de staalkaart kan gezegd worden dat Stichting Kind & Ziekenhuis zich meer kan richten op adolescentenzorg en transitiezorg dan ze nu doen.

8 Literatuurlijst

- American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities. The role of the pediatrician in transitioning children and adolescents with developmental disabilities and chronic illnesses from school to work or college. *Pediatrics*. 2000;106:854–6.
- Andreoni, J., W. Harbaugh, and L. Vesterlund. 2003. "The Carrot Or the Stick: Rewards, Punishments, and Cooperation." *The American Economic Review* 93 (3): 893-902.
- Barlow, J. 2001. "How to use Education as an Intervention in Osteoarthritis." *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 15 (4): 545-558.
- Beresford, B. 2004. "On the Road to Nowhere? Young Disabled People and Transition." *Child: Care, Health and Development* 30 (6): 581-587.
- Berg, M. van de. 2010. De kloof tussen wat we weten en wat we doen Transitiezorg voor jongeren en adolescenten. Een Gap-analyse van de richtlijnen en standaarden. Xxscience Rotterdam.
- Bloom, S. R., K. Kuhlthau, J. Van Cleave, Alixandra A. Knapp, Paul Newacheck, and James M. Perrin. 2012. "Health Care Transition for Youth with Special Health Care Needs." *Journal of Adolescent Health*.
- Blum, R. W., D. Garell, C. H. Hodgman, T. W. Jorissen, N. A. Okinow, D. P. Orr, and G. B. Slap. 1993. "Transition from Child-Centered to Adult Health-Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions. A Position Paper of the Society for Adolescent Medicine." *The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine* 14 (7): 570-576.
- Bolt, . 2013. Eerste Gouden Smileys uitgereikt. *Magazine Stichting Kind & Ziekenhuis*. 36(1):
- Cooley, W. C. and P. J. Sagerman. 2011. "Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home." *Pediatrics* 128 (1): 182-200.
- Crowley, R., I. Wolfe, K. Lock, and M. McKee. 2011. "Improving the Transition between Paediatric and Adult Healthcare: A Systematic Review." *Archives of Disease in Childhood* 96 (6): 548-553.
- Deci, Edward L., Richard Koestner, and Richard M. Ryan. 2001. "Extrinsic Rewards and Intrinsic Motivation in Education: Reconsidered Once again." *Review of Educational Research* 71 (1): 1-27.
- Donckerwolcke, RAMG and van Zeben-Van der Aa, DMCB. 2002. "Overdracht Van De Zorg Voor Adolescenten Met Chronische Ziekten: Van Kindergeneeskunde Naar Specialismen Voor Volwassenen." *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 146 (14): 675-678.
- Federatie, Nederlandse Diabetes. 2007. "NDF Zorgstandaard." *Transparantie En Kwaliteit Van Diabeteszorg Voor Mensen Met Diabetes Type 2*.
- Ferlie, E. B. and S. M. Shortell. 2001. "Improving the Quality of Health Care in the United Kingdom and the United States: A Framework for Change." *Milbank Quarterly* 79 (2): 281-315.

- Forbes, A., A. While, R. Ullman, S. Lewis, L. Mathes, and P. Griffiths. 2001. *A Multi-Method Review to Identify Components of Practice which may Promote Continuity in the Transition from Child to Adult Care for Young People with Chronic Illness Or Disability: Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO)* National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation.
- Freeman, T. 2002. "Using Performance Indicators to Improve Health Care Quality in the Public Sector: A Review of the Literature." *Health Services Management Research* 15 (2): 126-137.
- Frey, B. S. 1997. "On the Relationship between Intrinsic and Extrinsic Work motivation¹." *International Journal of Industrial Organization* 15 (4): 427-439.
- Frølich, A., J. A. Talavera, P. Broadhead, and R. Adams Dudley. 2007. "A Behavioral Model of Clinician Responses to Incentives to Improve Quality." *Health Policy* 80 (1): 179-193.
- Fung, C. H., Y. Lim, Soeren Mattke, C. Damberg, and P. G. Shekelle. 2008. "Systematic Review: The Evidence that Publishing Patient Care Performance Data Improves Quality of Care." *Annals of Internal Medicine* 148 (2): 111-123.
- Giarelli, E., B. A. Bernhardt, and R. E. Pyeritz. 2010. "Self-Surveillance by Adolescents and Young Adults Transitioning to Self-Management of a Chronic Genetic Disorder." *Health Education & Behavior* 37 (1): 133-150.
- Gleeson, H. and G. Turner. 2012. "Transition to Adult Services." *Archives of Disease in Childhood-Education & Practice Edition* 97 (3): 86-92.
- Grol, R. and M. Wensing. 2004. "What Drives Change? Barriers to and Incentives for Achieving Evidence-Based Practice." *Medical Journal of Australia* 180 (6): S57.
- Halachmi, A. 1995. "The Pros and Cons of Participating in a Quality Award Program." *National Productivity Review* 15 (1): 87-100.
- Hargreaves, D. S. 2011. "Revised You're Welcome Criteria and Future Developments in Adolescent Healthcare." *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology* 3 (2): 43.
- KAPLAN, H. C., P. W. BRADY, M. C. DRITZ, D. K. HOOPER, W. Linam, C. M. FROEHLE, and P. MARGOLIS. 2010. "The Influence of Context on Quality Improvement Success in Health Care: A Systematic Review of the Literature." *Milbank Quarterly* 88 (4): 500-559.
- Kipps, S., T. Bahu, K. Ong, FM Ackland, RS Brown, CT Fox, NK Griffin, AH Knight, NP Mann, and HAW Neil. 2002. "Current Methods of Transfer of Young People with Type 1 Diabetes to Adult Services." *Diabetic Medicine* 19 (8): 649-654.
- Lindenauer, P. K., D. Remus, S. Roman, M. B. Rothberg, E. M. Benjamin, A. Ma, and D. W. Bratzler. 2007. "Public Reporting and Pay for Performance in Hospital Quality Improvement." *New England Journal of Medicine* 356 (5): 486-496.
- Makinson, J. and Great Britain. 2000. *Incentives for Change: Rewarding Performance in National Government Networks* Great Britain, Public Services Productivity Panel.

- Marshall, M. and S. Harrison. 2005. "It's about More than Money: Financial Incentives and Internal Motivation." *Quality and Safety in Health Care* 14 (1): 4-5.
- McDonagh, J. E., K. L. Shaw, and T. R. Southwood. 2006. "Growing Up and Moving on in Rheumatology: Development and Preliminary Evaluation of a Transitional Care Programme for a Multicentre Cohort of Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis." *Journal of Child Health Care* 10 (1): 22-42.
- McDonagh, J. E. and NHS Trust. 2006. "Growing Up Ready for Emerging Adulthood." *An Evidence Base for Professionals Involved in Transitional Care for Young People with Chronic Illness and/or Disabilities*.
- McDonagh, J. E. and R. M. Viner. 2006. "Lost in Transition? between Paediatric and Adult Services: It's Time to Improve the Transition of Adolescents from Paediatric to Adult Services." *BMJ: British Medical Journal* 332 (7539): 435.
- McDonagh, JE, TR Southwood, and KL Shaw. 2007. "The Impact of a Coordinated Transitional Care Programme on Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis." *Rheumatology* 46 (1): 161-168.
- Miller, V. A. 2009. "Parent-Child Collaborative Decision Making for the Management of Chronic Illness: A Qualitative Analysis." *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare* 27 (3): 249.
- Mokkink, LB, JH Van der Lee, MA Grootenhuis, M. Offringa, BMS Van Praag, and HSA Heymans. 2007. "Omvang En Gevolgen Van Chronische Aandoeningen Bij Kinderen." *Tijdschrift Voor Kindergeneeskunde* 75 (4): 154-158.
- Mol, A. 2006. "Proving Or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection." *Qualitative Health Research* 16 (3): 405-414.
- Moreira, T. 2005. "Diversity in Clinical Guidelines: The Role of Repertoires of Evaluation." *Social Science & Medicine* 60 (9): 1975-1985.
- Mortelmans, D. 2007. *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden Acco*.
- Nakhla, M., D. Daneman, T. To, G. Paradis, and A. Guttman. 2009. "Transition to Adult Care for Youths with Diabetes Mellitus: Findings from a Universal Health Care System." *Pediatrics* 124 (6): e1134-e1141.
- Øvretveit, J. and D. Gustafson. 2002. "Evaluation of Quality Improvement Programmes." *Quality and Safety in Health Care* 11 (3): 270-275.
- Reiss, J., R. Gibson, P. Scal, A. M. Kelly, B. Kratz, M. Bielski, P. Mann Rinehart, and P. H. White. 2002. "A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults with Special Health Care Needs." *Pediatrics* 110 (3): 1301-1303.
- Rosenthal, M. B., R. Fernandopulle, H. Ryu Song, and B. Landon. 2004. "Paying for Quality: Providers' Incentives for Quality Improvement." *Health Affairs* 23 (2): 127-141.
- Scal, P., T. Evans, S. Blozis, N. Okinow, and R. Blum. 1999. "Trends in Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young Adults with Chronic Conditions." *Journal of Adolescent Health* 24 (4): 259-264.

- Schouten, L. 2007. *Doorbreken Met Resultaten in De Gezondheidszorg* Uitgeverij Van Gorcum.
- Shahian, D. M., R. E. Wolf, L. I. Iezzoni, L. Kirle, and S.L. T. Normand. 2010. "Variability in the Measurement of Hospital-Wide Mortality Rates." *New England Journal of Medicine* 363 (26): 2530-2539.
- Shaw, KL, TR Southwood, and JE McDonagh. 2004. "Developing a Programme of Transitional Care for Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis: Results of a Postal Survey." *Rheumatology* 43 (2): 211-219.
- . 2004. "User Perspectives of Transitional Care for Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis." *Rheumatology* 43 (6): 770-778.
- . 2007. "Young people's Satisfaction of Transitional Care in Adolescent Rheumatology in the UK." *Child: Care, Health and Development* 33 (4): 368-379.
- Staa, A.L. van. (2012) *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen en hun preferenties en competenties voor de zorg. Samenvatting van het proefschrift.* ISBN/EAN: 978-90-79059-04-1
- Staa, AL van and J. Evers. 2010. "'Thick Analysis': Strategie Om De Kwaliteit Van Kwalitatieve Data-Analyse Te Verhogen." *KWALON.Tijdschrift Voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland* 43 (1): 5-12.
- Staa, A.L. van, van de Smeets-Burgt, A. E. Eysink, van der Stege, H. A, and S. R. Hilberink. 2010. "Transitie in Zorg Van Jongeren Met Chronische Aandoeningen in Nederland Nog Onder De Maat." *Tijdschrift Voor Kindergeneeskunde* 78 (6): 227-236.
- Staa, A.L., H.A. van der Stege, S. Jedeloo, and WSC Nas. 2008. "Op Eigen Benen Verder." *Competenties, Preferenties En Kwaliteit Van Leven: Jongeren Met Chronische Aandoeningen in Beeld.* Rotterdam.
- Teleki, S. S., C. L. Damberg, C. Pham, and S. H. Berry. 2006. "Will Financial Incentives Stimulate Quality Improvement? Reactions from Frontline Physicians." *American Journal of Medical Quality* 21 (6): 367-374.
- Van den Broeck, A., M. Vansteenkiste, H. De Witte, W. Lens, and M. Andriessen. 2009. "De Zelf-Determinatie Theorie: Kwalitatief Goed Motiveren Op De Werkvloer." *Gedrag & Organisatie* 22 (4): 316-335.
- Verhoeven-Wind, L. and A.L. van Staa. 2006. "'Vanzelfsprekend, Maar Niet Vanzelf'. Transitie in Zorg: Ervaringen Van Adolescenten Met Cystic Fibrosis En Hun Ouders." *Verpleegkunde* 3: 186-195.
- Viner, Russell. 1999. "Transition from Paediatric to Adult Care. Bridging the Gaps Or Passing the Buck?" *Archives of Disease in Childhood* 81 (3): 271-275.
- Weingarten, Scott. 2000. "Translating Practice Guidelines into Patient Care Guidelines at the Bedside." *CHEST Journal* 118 (2_suppl): 4S-7S.
- Winters, S., M. Ouwens, and M. Faber. "De Toetsing Van Toetsingsinstrumenten." .

Op Eigen Benen Vooruit!. 2008. *Achtergronden bij het Raamwerk Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!*.

Websites

Zorgvisie 2012. ZN-publiceert lijst met ziekenhuizen die minimumnorm niet halen.

Aangehaald op 18-5-2013 Bereikbaar op:
<http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Nieuws/2012/10/ZN-publiceert-lijst-met-ziekenhuizen-die-minimumnorm-niet-halen-ZVS015051W/>

Nivel. Rapport voor chronisch zieken. [aangehaald op 13-02-2013] Beschikbaar op:

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>

Rijksoverheid 2013. Bereikbaar op: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-voor-chronisch-zieken/zorgstandaarden7S>

Leeuwen, van A. 2008. In Elsevier. Bereikbaar op:

<http://www.elsevier.nl/Wetenschap/nieuws/2008/9/Elsevier-onderzoek-Het-beste-ziekenhuis-ELSEVIER202035W/>

9 Bijlage 1 Staalkaart

Extra vraag over motiverende factoren (vraag 55)

- Wat zijn voor u motiverende factoren om transitiezorg te veranderen?

Extra vraag verspreiding (eind)

- Wat heeft u gehoord/geleerd van het diabetesteam?

10 Bijlage 2: topic lijst

Topiclijst interview Ziekenhuis 'A'

Interview topics Ziekenhuis 'A'

Introductie

Uitleg wie ik ben en waarom ik hier ben en doel van het onderzoek: onderzoek naar de verspreiding van ervaringen die zijn opgedaan bij de deelname aan het Actieprogramma

De werkwijze en structuur van het interview toelichten

Wat gebeurt er met de informatie en hoe gaan we ermee om (privacy)

Persoonlijke gegevens respondent

Voorstellen. Wie, welke functie en rol in het transitieproces?

Welke rol in het Actieprogramma?

Verbeterproject

Hoe hebben jullie de zorg rond transitie georganiseerd? (staalkaart)

Wat was voor uw team de aanleiding om deel te nemen aan het Actieprogramma?

Wat zijn de grootste veranderingen die zijn opgetreden door deelname aan het Actieprogramma?

Wat heeft het Actieprogramma opgeleverd voor het team en jongeren/ouders?

Heeft uw team de vooraf gestelde doelen bereikt? Welke wel, welke niet

Welke belemmerende factoren hebben een rol gespeeld? Hoe werd hier mee omgegaan?

Welke factoren hebben voor succes gezorgd?

Hadden deze veranderingen ook zonder deelname aan het Actieprogramma bereikt kunnen worden? Waarom?

Motivatie

Wat was de reden voor deelname aan het Actieprogramma?

Hoe heeft het Actieprogramma het team gestimuleerd?

Hoe heeft u deelname aan het Actieprogramma ervaren?

Was deelname aan het Actieprogramma succesvol volgens u?

Betrokkenheid ouders/jongeren

Hoe zijn zij geïnformeerd en betrokken?

Hoe zijn de behoeften en ervaringen van de jongeren/ouders (vooraf of tijdens het project) gepeild?

Hoe gaan jullie (in de toekomst) de effecten en ervaringen van ouders/jongeren monitoren?

Borging en verspreiding

Hoe zorgt u ervoor dat het onderwerp blijft leven in uw team

Hoe werkt u aan het bestendigen van de projectresultaten? Welke knelpunten ervaart u daarbij?

Is er sprake van interne verspreiding in Ziekenhuis 'A'?

Op welke manier vindt de verspreiding plaats?

Welke rol speelt u in deze verspreiding?

Is er in het interne kwaliteitssysteem aandacht voor transitie?

Per interventie diepere vragen stellen

Nog uitwerken

Andere interventies

Zijn er nog andere interventies die u bij deze doelgroep gebruikt?

Welke, hoe en effecten(succes/knelpunten)

Afsluiten

Topiclijst doornemen en checken of alles aan de orde is geweest

Vragen aan de respondent of hij/zij nog iets wil vertellen of nog vragen heeft

Samenvatting geven van het gesprek en nagaan of bepaalde punten/uitspraken kloppen

Vertellen wat we met de data uit het interview gaan doen. Voorstellen om het transcript of uiteindelijke onderzoeksverslag(scriptie) op te sturen

Bedanken en cadeaubon overhandigen

11 Bijlage 3: vragenlijst

Interview Ziekenhuis 'B'

Uitleg waarover het interview zal gaan, wat het doel is en wat er met de informatie gedaan wordt.

Actieprogramma

Wat is de reden dat jullie mee hebben gedaan aan het Actieprogramma?

Wat was het effect van deelname op de rest van de kinderafdeling? (verspreiding)

Stichting Kind & Ziekenhuis

Wat is de reden dat jullie mee hebben gedaan in de pilot van het Smiley systeem van Stichting Kind & Ziekenhuis?

Uit een artikel in het magazine van Stichting Kind & Ziekenhuis blijkt dat transitie erg belangrijk wordt gevonden door de stichting. Volgens de criteria wordt transitiezorg niet expliciet meegenomen bij de beoordeling van ziekenhuizen. Wat is transitie precies voor u?

Waar kijkt Stichting Kind & Ziekenhuis volgens u naar als we het hebben over transitiezorg?

Samen

Hoe heeft deelname aan het Actieprogramma bij kunnen dragen aan het behalen van een Gouden Smiley?