



Op Eigen Benen Vooruit!

TRANSITIEZORG VOOR JONGEREN MET DIABETES MELLITUS TYPE 1 IN TWEE FRIESE ZORGINSTELLINGEN

Augustus 2013

Bachelor scriptie

Beleid en Management Gezondheidszorg
Erasmus Universiteit Rotterdam

Student: Inge den Uijl
Studentnummer: 341640
Adres: Fazant 3, 3191DB,
Hoogvliet
Email: 341640iu@eur.nl

Begeleider: Dr. AnneLoes van Staa
Meelezer: Dr. Mathilde Strating

Inhoudsopgave

VOORWOORD	4
SAMENVATTING	5
SUMMARY	7
1. INLEIDING	9
1.1 PROBLEEMANALYSE	9
1.2 PROBLEEMSTELLING	10
1.3 RELEVANTIE ONDERZOEK	11
2. THEORETISCH KADER	12
2.1 DIABETES MELLITUS	12
2.2 TRANSITIEZORG.....	14
2.3 ACTIEPROGRAMMA.....	19
2.3.1 WERKWIJZE ACTIEPROGRAMMA	19
2.3.2 INHOUD ACTIEPROGRAMMA	20
3. METHODEN	26
3.1 ONDERZOEKSOPZET	26
3.2 DATAVERZAMELING EN -ANALYSE	26
3.3 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID	28
3.4 ETHISCHE ASPECTEN	29
4. RESULTATEN	30
4.1 SNEEK	31
4.1.1 ANTONIUS ZIEKENHUIS SNEEK	31
4.1.2 DOELSTELLINGEN	32
4.1.3 INTERVENTIES	34
4.1.4 HUIDIGE WERKWIJZE	42
4.1.5 SAMENWERKING TUSSEN KINDERDIABETESTEAM EN VOLWASSENENDIABETESTEAM	43
4.1.6 BEREIKTE DOELEN	44
4.1.7 ERVARINGEN MET HET ACTIEPROGRAMMA	45
4.1.8 MANAGEMENT	47
4.1.9 DIAFRYS.....	47
4.2 HEERENVEEN.....	48
4.2.1 ZIEKENHUIS DE TJONGERSCHANS	48
4.2.2 HUIDIGE WERKWIJZE	48
4.2.3 ERVARINGEN MET HUIDIGE WERKWIJZE	50
4.2.4 DIAFRYS.....	51
4.3 VERSCHILLEN EN OVEREENKOMSTEN TUSSEN DE TWEE ZORGINSTELLINGEN	51

5. DISCUSSIE	54
5.1 GOEDE TRANSITIEZORG.....	54
5.2 BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN	56
5.3 INVOERING ACTIEPROGRAMMA	59
5.4 GEBRUIKTE INTERVENTIES SNEEK	59
5.5 REFLECTIE ONDERZOEK.....	60
6. CONCLUSIE	61
AANBEVELINGEN	62
7. LITERATUURLIJST	64
BIJLAGEN	69
BIJLAGE 1: TIEN TIPS VOOR TRANSITIE EN TIEN STAPPENPLAN	69
BIJLAGE 2: TOPICLIJST INTERVIEWS SNEEK	70
BIJLAGE 3: OBSERVATIELIJST SNEEK.....	72
BIJLAGE 4: INFORMATIE/TOESTEMMINGSBRIEF OBSERVATIE SNEEK.....	73
BIJLAGE 5: TOPICLIJST INTERVIEWS HEERENVEEN.....	75

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie die geschreven is ter afsluiting van de bachelor Beleid en Management Gezondheidszorg. De scriptie vormt een onderdeel van het evaluatieonderzoek naar het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Het onderzoek is uitgevoerd onder begeleiding van AnneLoes van Staa, projectleider van dit Actieprogramma. Het Actieprogramma is bij meerdere instellingen ingevoerd. Deze scriptie focust zich op het Antonius Ziekenhuis te Sneek en een controle-instelling, namelijk het Ziekenhuis de Tjongerschans te Heerenveen. In de beginfase van de scriptie is veel samengewerkt met een andere bachelorstudente, Latifa Ajdij, die het onderzoek met focus op instellingen in Maastricht en Heerlen gedaan heeft. Ik heb steeds met plezier met haar samen gewerkt, bedankt hiervoor.

Graag wil ik AnneLoes van Staa hierbij bedanken voor de goede begeleiding van de scriptie. Ik heb vooral genoten van de passie die u heeft voor dit project en heb de begeleiding altijd als plezierig ervaren. Ook wil ik graag mijn meezeer Mathilde Strating bedanken.

Daarnaast wil ik graag de diabetesverpleegkundigen van het Antonius Ziekenhuis Sneek en van Ziekenhuis de Tjongerschans in Heerenveen bedanken voor de tijd die zij voor mijn dataverzameling vrij wilden maken. De jongeren die mij toestemming gaven om bij het groepsconsult aanwezig te zijn wil ik ook bedanken.

Ten slotte wil ik graag mijn ouders en mijn vriend bedanken. Zij hebben mij tijdens het hele proces, maar vooral tijdens de laatste loodjes, gesteund, gemotiveerd, waar mogelijk geholpen en af en toe stevig geknuffeld.

Inge den Uijl

Rotterdam, augustus 2013

Samenvatting

Veel jongeren met een chronische aandoening behalen tegenwoordig de volwassenenleeftijd. Diabetes mellitus type 1 is bij jongeren één van de meest voorkomende chronische ziektes. Als diabetes niet goed gemanaged wordt, kan dit leiden tot slechtere gezondheidsuitkomsten met een lagere kwaliteit van leven als gevolg. Een fase in het leven waar diabetes management vooral problematisch is, is de puberteit. Jongeren krijgen in deze periode te maken met verschillende transities, zo ook de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg. De zorg rondom deze overstap dient meer afgestemd te worden op de behoeften van de jongeren, zodat er minder problemen met zelfstandigheid, therapietrouw en risicogedragingen ontstaan.

Een initiatief om de zorg rond de transitie te verbeteren is het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Dit Actieprogramma heeft als doelstelling: het verbeteren van het zelfmanagement van jongeren met een chronische aandoening en het verbeteren van de organisatie van zorg in de transitiefase. In dit Actieprogramma zijn teams begeleid bij het veranderproces en is een toolkit met verschillende interventies aangereikt die kunnen helpen om deze doelen te bereiken.

In dit onderzoek wordt een instelling die mee heeft gedaan aan dit Actieprogramma vergeleken met een instelling uit dezelfde regio die niet heeft geparticipeerd. Beide instellingen nemen deel aan DiaFrys, een samenwerkingsverband tussen alle Friese ziekenhuizen met betrekking tot diabeteszorg.

De probleemstelling van dit onderzoek luidt:

'Hoe kunnen verschillen in de transitiezorg voor jongeren met diabetes mellitus type 1 tussen twee zorginstellingen in Friesland verklaard worden en wat zijn de succes- en faalfactoren voor zorgvernieuwing op dit thema in beide instellingen?'

Er is een verkennend kwalitatief onderzoek uitgevoerd, dat bestond uit documentenanalyse, interviews en een observatie. Er zijn vier interviews gehouden in twee verschillende instellingen, met zowel de kinderdiabetesverpleegkundige als de diabetesverpleegkundige van de interne van het Antonius Ziekenhuis in Sneek en Ziekenhuis de Tjongerschans in Heerenveen. In het Antonius Ziekenhuis is er ook een observatie van een groepsbijeenkomst plaats gevonden.

Uit de dataverzameling bleek dat interventies uit het Actieprogramma op verschillende manieren geïmplementeerd kunnen worden in organisaties, doordat deze aangepast worden volgens de translatietheorie. In Sneek zijn een aantal interventies aangepast naar de behoefte van het team en ingevoerd. Niet alle doelstellingen zijn behaald, maar er zijn veel verbeteringen bereikt. De jongeren worden goed begeleid naar en rondom de transitie. In Heerenveen is er niet aan het

Actieprogramma meegewerkt, de overgang naar de volwassenenzorg verloopt hier minder geleidelijk. De manier van zorgverlening hier is wel aan het veranderen.

Conclusie is dat de betrokken zorgverleners ervaren dat het Actieprogramma in Sneek heeft bijgedragen aan een verbeterde samenwerking tussen de afdelingen, continuïteit, verbeterde zelfstandigheid bij de jongeren en een soepelere overgang. Het diabetesteam in Heerenveen is tevreden, maar ondervindt wel dat de overgang naar de volwassenenzorg voor de jongeren groot is. De ervaringen met de implementatie van interventies uitgereikt binnen het Actieprogramma zijn overwegend positief, voornamelijk op het gebied van samenwerking en continuïteit. Wel blijft het moeilijk jongeren in deze fase tot actieve participatie te stimuleren. Successen van het Actieprogramma zijn vooral het werken met de Doorbraakmethode en de bewustwording van de transitie. Minder succesvolle aspecten zijn onder andere de tijd die het programma vraagt, al is dit niet specifiek voor deze verandering, en het feit dat het succes geheel gedragen wordt door zorgverleners zelf. De verschillen in deelname bleken niet verklaard te kunnen worden door de factoren uit het model van Fleuren e.a. (2004). De bepalende factor voor deelname is het ondervinden van de noodzaak tot verandering.

Summary

There is an increasing number of adolescents who make it into adulthood while living with a chronic disease. Diabetes type 1 is the most common chronic condition among youngsters. If diabetes is managed poorly, it could lead to loss of quality of life. During puberty diabetes is known to be managed poorly. Not only do adolescents have to deal with transitions in their personal life, they also have to make the transition from pediatric to adult care. A fit between healthcare and the needs of adolescents needs to be found to maintain self-support and adherence to treatment and clinic attendance.

An initiative to improve transitional care is the Action Program 'On Your Own Feet!' The goal of this program is to improve the self-management of adolescents with chronic diseases and to improve the healthcare in this phase of transition. To achieve these goals, various interventions have been developed.

This thesis is based on explorative research in two Dutch healthcare institutions, one team that participated in the Action Program and one 'regular' team. Both teams are part of the same collaboration for diabetes care, DiaFrys.

The leading question of this research is:

'How can the main differences between transition care in two individual care institutions in the Frisian province of the Netherlands be explained and what are the main factors that attribute to fail or success of these innovative program in these institutions?'

The qualitative research employed various methods, including interviews with staff members and participant observations. Four interviews were performed in the Antonius hospital in Sneek and the Tjongerschans hospital in Heerenveen. Also an observation took place during a group session in the Antonius hospital and the relevant literature and documents have been studied.

According to theory, interventions can be spread in various ways. In the Action Program, the implementation strategy employed fits the translation theory. In Sneek several interventions were implemented to fit the needs of the team. Not all goals were achieved, but many improvements were made. The adolescents were supported during the process of transition. In Heerenveen the Action Program was not implemented. There, the transition from pediatric to adult care does not seem to be seamless. Changes in the care process are ongoing.

This study showed that the Action Program has contributed to better collaboration, continuity, improved self-dependence and an improved transition in Sneek. The control diabetes team in Heerenveen shows that the transition is still a big issue for adolescents. Experiences with the Action Program are mainly positive, especially in collaboration and continuity, although it is still difficult to motivate adolescents. The 'Breakthrough method' may be seen as a success, as well as the increased awareness for transition.

The factor time can be seen as one of the less successful factors, but this factor is not specific for this innovation. The care providers furthermore need to be ambitious to make the Program into a success. The reason for participation in the Action Program could not be found in the model of Fleuren e.a. (2004). The main explanatory factor for participation can be found in experiencing the need to change.

1. Inleiding

1.1 Probleemanalyse

In Nederland groeien minstens 500.000 jongeren op met een chronische ziekte, dit komt neer op ongeveer 14% van alle kinderen en jongeren (Mokkink e.a.2007). Diabetes is, naast astma, de meest voorkomende chronische ziekte bij jongeren in Nederland (Diabetesfonds & Van Wouwe e.a. 2004). Bij kinderen van 0-14 jaar bestaat de prevalentie van diabetes (bijna) geheel uit type 1 diabetes (Poortvliet e.a.2007), dit terwijl deze variant bij alle diabetespatiënten slechts in 15% van de gevallen voorkomt (NDF 2012). Hoeveel kinderen en jongeren er precies met diabetes type 1 zijn is niet bekend, er is geen landelijke registratie. Naar schatting zijn het er ongeveer 6.000 tussen de 0-18 jaar. Als er gekeken wordt tussen de 0-25 jaar zijn er ongeveer 10.000 tot 12.000 gevallen, gelijk verdeeld over jongens en meisjes (Diabetesfonds & Baan en Poos 2011). De stijgende prevalentie zal er waarschijnlijk toe leiden dat het aantal jongeren met diabetes binnen 25 jaar verdubbeld (Patterson e.a. 2009 & Reeser 2006).

Bij een chronische aandoening zoals diabetes komt veel complexe zorg kijken. De zorg rondom diabetes type 1 vindt plaats in tweede- of derdelijns zorgcentra of zelfstandige diabetes behandelcentra, met als hoofdbehandelaar een kinderarts (Nederlandse Diabetes Federatie 2009). Jongeren moeten echter op een bepaalde leeftijd overstappen naar de zorg voor volwassenen. Deze overgang wordt de transitie genoemd en verloopt vaak moeizaam. Chronisch zieke jongeren hebben op deze transitieleeftijd namelijk niet alleen te maken met hun aandoening, maar ook met de puberteit en de overgang naar volwassenheid (Van Staa en Schoots 2012). Het is een periode vol veranderingen op fysiek, psychisch en sociaal gebied (McDonagh 2006). Door de ingrijpende veranderingen zowel in het ziekenhuis als daarbuiten in de privéomgeving komen problemen met het verwerven van zelfstandigheid, therapietrouw en risicogedragingen regelmatig voor (Van Staa e.a. 2011a). Vanuit het oogpunt van de jongeren zelf komt de zorg niet overeen met hun behoeften. De consulten bij de kinderarts worden vaak saai bevonden, mede doordat de arts en de ouder vaak aan het woord zijn. De meeste jongeren in de transitieleeftijd zouden juist zelf inspraak willen hebben (Lightfoot en Sloper 2003). De overstap naar volwassenenzorg is aanzienlijk, omdat hier van de adolescent verwacht wordt zelfstandig en zelfredzaam te zijn (Van Staa e.a. 2008). De verandering van een gezinsgerichte situatie, waar sociaal gerichte zorg geleverd wordt en een informele en ontspannen sfeer hangt, naar een individueel gerichte zorgvorm waar ziektegerichte zorg geleverd wordt en een formele en directe sfeer heerst, is groot (Fleming e.a. 2002). Door de hoge verwachting dat jongeren zich verstandig, verantwoord en volgens de leefregels van volwassenen gedragen binnen de volwassenenzorg, is er een kans dat jongeren zich tegen de gezondheidszorg keren (McDonagh 2006). De uitval van jongeren in de transitiefase is een ernstig feit. Juist in de adolescentenleeftijd is de regulatie van diabetes lastig.

Bij een slechte regulatie van diabetes wordt de HbA1c-waarde (een belangrijke klinische parameter voor controle) hoger, wat kan zorgen voor comorbiditeit (Nederlandse Diabetes Federatie 2009). De Nederlandse Diabetes Federatie geeft in de Zorgstandaard Addendum Diabetes type 1 (2009) dan ook het advies om jongeren in de transitiefase gedurende een jaar door zowel de internist als de kinderarts te behandelen.

Een initiatief voor het verbeteren van de transitiezorg en voor het bevorderen van zelfstandigheid en zelfredzaamheid bij jongeren is het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Dit programma is opgezet door Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). Er wordt in het programma samengewerkt met het Erasmus MC - Sophia en - Revalidatie en Erasmus Universiteit - iBMG in samenwerking met Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie. Het Actieprogramma is in 2008 gestart en werd uitgevoerd met behulp van de Doorbraakmethode, om de verandering zo snel mogelijk door te kunnen voeren in de praktijk. De doelstelling van dit project is: het verbeteren van zelfmanagement van jongeren met een chronische aandoening en van de organisatie van zorg in de transitiefase (Van Staa en Schoots 2012). Verschillende teams van zorgverleners, de projectteams, zijn aan de slag gegaan met de verschillende interventies die het Actieprogramma biedt. Er is een toolkit opgesteld waarin interventiebeschrijvingen, voorzien van praktische ervaringen, relevante verwijzingen en de instrumenten staan. Zo kan elk projectteam zelf bepalen hoe ze aan de slag gaan met de interventie. Voor jongeren met diabetes mellitus type 1 is er een speciale toolkit opgesteld; de Transitie Toolkit Diabetes. Deze toolkit volgt de richtlijnen uit de NDF-Zorgstandaard Diabetes en ondersteunt projectteams bij het werken volgens deze standaard.

Het Actieprogramma is vanaf 2010 in verschillende rondes in 30 teams, waarvan 11 diabetesteam, geïmplementeerd. Dit onderzoek maakt deel uit van het evaluatieonderzoek en geeft inzicht in de werkwijze rondom de transitiezorg (met of zonder invoering van interventies) bij jongeren met diabetes type 1 en brengt de ervaringen met deze werkwijzen aan het licht.

1.2 Probleemstelling

Naar aanleiding van de probleemanalyse is de volgende probleemstelling voor dit onderzoek opgesteld:

'Hoe kunnen verschillen in de transitiezorg voor jongeren met diabetes mellitus type 1 tussen twee zorginstellingen in Friesland verklaard worden en wat zijn de succes- en faalfactoren voor zorgvernieuwing op dit thema in beide instellingen?

De deelvragen die opgesteld zijn om deze probleemstelling te beantwoorden zijn:

1. Wat hield het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' in en hoe wordt beoogd de transitiezorg hiermee te verbeteren?
2. Wat zijn bruikbare criteria voor goede zorg in de transitiefase voor jongeren met diabetes mellitus type 1?
3. Hoe zijn de spreekuren voor jongeren met diabetes vormgegeven in de verschillende zorginstellingen en wat is de rol van de jongeren tijdens het spreekuur?
4. Wat zijn de ervaringen van de zorgverleners met betrekking tot de (nieuwe) werkwijze en in hoeverre is dit het gevolg van de interventies van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'?
5. Wat zijn succes- en faalfactoren van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'?

1.3 Relevantie onderzoek

Door het toenemende aantal jongeren met chronische aandoeningen die de volwassenenleeftijd bereiken, is het noodzakelijk dat de transitiezorg beter georganiseerd wordt. Dit onderzoek kan aanvullende informatie opleveren over de manier waarop instellingen de zorg in de transitiefase vormgeven en jongeren voorbereiden op de overstap naar de volwassenenzorg. Ook geeft het inzicht in de manier waarop behandelteams werken met de interventies uit het Actieprogramma. Dit levert een bijdrage aan de evaluatie van het Actieprogramma, kan inzicht geven in de effectiviteit van veranderstrategieën en kan laten zien in hoeverre er sprake is van duurzame veranderingen door het Actieprogramma. Dit is relevant om een zo goed mogelijk programma te creëren voor een goede overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg, waarbij er goede zelfmanagement is en de organisatie van de zorg goed geregeld is.

Doordat bestaand onderzoek vaak beperkingen heeft door bijvoorbeeld slechts een bepaald zorgsysteem te representeren (Peters e.a. 2011) en er nog niet veel bekend is over de manier waarop behandelteams de gekozen interventies gebruiken en ervaren (McDonagh 2006), heeft dit onderzoek ook een wetenschappelijke relevantie. De data uit dit onderzoek kunnen, onder andere doordat er gebruik is gemaakt van een controleteam, gebruikt worden als ondersteuning bij het aantonen van de effectiviteit van dit soort programma's.

2. Theoretisch kader

2.1 Diabetes mellitus

Diabetes mellitus is een veelvoorkomende chronische aandoening. Onder een chronische aandoening bij kinderen wordt verstaan: een aandoening die voorkomt bij kinderen en adolescenten tot 19 jaar, die vast te stellen is met behulp van medisch-wetenschappelijke kennis middels een valide en reproduceerbaar meetproces. De aandoening is niet te genezen en bestaat ten minste drie maanden en zal waarschijnlijk langer duren, of er zijn in het afgelopen jaar drie ziekte-episoden geweest (Mokkink e.a.2007).

Diabetes mellitus is een ziekte waarbij de glucosewaarde chronisch verhoogd is, doordat er geen of weinig insuline aangemaakt wordt door de alvleesklier (NDF 2012). De twee meest voorkomende vormen van diabetes zijn diabetes type 1, die veroorzaakt wordt door een stoornis van de bèta-cellen op de eilandjes van Langerhans in de pancreas (alvleesklier) en diabetes type 2, die veroorzaakt wordt doordat het lichaam niet of onvoldoende op insuline reageert. In dit onderzoek ligt de focus op diabetes mellitus type 1, aangezien dit de vorm is die het meest bij jongeren voorkomt. Bij dit type diabetes vernielt het eigen lichaam de cellen in de pancreas die insuline aanmaken (ADA 2011), waardoor een tekort aan insuline ontstaat (NDF 2009).

Er is tot op heden geen geneeswijze voor diabetes. Hoewel er bij goede behandeling relatief goed te leven is met diabetes, kan de aandoening tot een substantieel verlies van kwaliteit van leven leiden (Skinner e.a.2000). Er is een verhoogd risico op complicaties, zoals hart- en vaatziekten. Een belangrijk doel van diabeteszorg is het bereiken van een goede glucose regulatie. Om diabetes type 1 te reguleren is insulinetherapie noodzakelijk (NDF 2009). Een goede insulinetherapie komt tot stand door het meten van bloedglucosewaarden. Het kan ook waardevol zijn om het HbA1c (een hemoglobine) te laten meten. Patiënten die niet goed controleren ervaren veel fluctuaties in de bloedglucosewaarden. Dit kan leiden tot hyperglycemie of hypoglycemie. Als er veel van deze fluctuaties plaatsvinden, kan dit op lange termijn leiden tot macro- en microvasculaire klachten, diabetische neuropathie (zenuwziekte), retinopathie (aantasting netvlies) of nefropathie (nierafwijkingen). Een strikte controle kan de aanvang van deze complicaties uitstellen, de complicaties vertragen en eventueel zelfs voorkomen (Fleming e.a.2002). Dit betekent dat het negeren van bloedglucose metingen, zoals bij veel adolescenten gezien wordt (Skinner 2000), problematisch is.

Voor een goede regulatie heeft de American Diabetes Association (2011) een aantal aanbevelingen opgesteld. Voor het reguleren van de bloedglucose is het nodig om de glucosewaarden te gebruiken, om tot een juiste afstemming te komen van de toe te dienen hoeveelheid insuline. Er moet minstens vier keer per dag gemeten worden, met aanvullende meetmomenten na het eten, voor en na het sporten en voor de nacht. Insuline management moet verder afgestemd worden op gewicht, leeftijd, en de status van de puberteit (Silverstein e.a.2005).

Diabetes brengt bij kinderen en jongeren vele hindernissen in het dagelijkse leven met zich mee. Het is een aandoening waar ze constant mee bezig moeten zijn. Uit onderzoek van Herrman (2006) onder kinderen die deelnamen aan een 'diabeteskamp' blijkt dat kinderen een ander eetpatroon als storend ervaren, vooral als ze dingen moeten laten of juist moeten eten op momenten dat ze hier geen behoefte aan hebben. Een ander lastig punt is dat de kinderen als 'anders' gezien worden door leeftijdsgenoten, hierbij wordt het constant monitoren van de bloedglucosewaarden als zeer storend ervaren. Uit dit onderzoek blijkt ook dat buiten nadelen van diabetes, kinderen af en toe ook positieve kanten aan de diagnose zien. Zo blijkt dat de kinderen zelf vinden dat ze beter de controle kunnen houden over het eigen leven en beter voor zichzelf kunnen zorgen dan leeftijdsgenoten. Extra aandacht wordt soms ook als pluspunt gezien. Tijdens schooltijd vallen er volgens de kinderen ook voordelen te behalen, zo mogen ze eten in de klas of eerder weg van de speelplaats. Aan het managen van diabetes zien deze kinderen, afgezien van de onderbrekingen in de dagelijkse handelingen die het monitoren met zich meebrengt, alleen voordelen. Dit komt vooral doordat ze begrijpen dat niet monitoren nadelige gevolgen heeft (Herrman 2006).

De hormonale veranderingen die plaatsvinden in de puberteit hebben een belangrijke invloed op de glucosestofwisseling. Hierdoor is de puberteit een gecompliceerde fase voor jongeren met diabetes. Veel van de hormonen die voor het eerst, of versterkt, vrijkomen in deze periode hebben een negatieve interactie met insuline (Reeser 2006). Ook zijn er verschillende onderwerpen die in de puberteit belangrijk zijn en veel invloed hebben op diabetes, maar die soms moeilijk te bespreken zijn (zoals drank, drugs of tabak) (Van Staa 2007). Voorlichting over de invloed van deze genotmiddelen is dan ook van groot belang. Roken zou ontraden moeten worden, aangezien het risico op hart- en vaatziekten voor een rokende diabetes type 1 patiënt tot twintig keer zo hoog is als voor een gezonde niet-rokende leeftijdsgenoot. Alcohol is in zekere mate toegestaan, mits er wel voldoende koolhydraten naast ingenomen worden. Een ander punt van zorg is het veranderende eetpatroon in de puberteit, zoals een verhoogde vetinname of neiging tot anorexia. Verschillende voedingsstoornissen kunnen leiden tot een grotere insulineresistentie (Reeser 2006).

Een aandachtspunt bij jongeren met diabetes is volgens Reeser (2006) ook het grote belang van leeftijdsgenoten ('peers') voor jongeren. De jongeren in de transitiefase verkeren in de leeftijd waar sociale contacten erg belangrijk zijn. De verwachte acceptatie van de groep en de beslissing om diabetes eventueel te verbergen, hangt af van deze groep. 'Peers' kunnen een

belangrijke bron van emotionele steun zijn (Skinner 2000) en een belangrijke rol spelen in het een plaats geven van de aandoening. Ze kunnen de patiënt echter ook onder druk zetten om af te wijken van de regulatie (Grypdonck e.a.2003).

2.2 Transitiezorg

Door de snel ontwikkelende medische technologie en de verbeteringen in therapieën en medische zorg zijn er steeds meer jongeren met chronische ziekten die volwassen worden (meer dan 90%, (Van Staa e.a.2010)). Voor deze groep jongeren is er steeds meer erkenning dat zij specifieke zorgbehoeften hebben (McDonagh 2006). Jongeren (en hun ouders moeten) zich voorbereiden op de overgang naar de volwassenenzorg. Deze overgang, het proces van voorbereiding, overdracht en nazorg, wordt de transitie in zorg genoemd (Van Staa e.a.2011b). De transitie van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg vindt meestal plaats rond het 18^e levensjaar van de jongeren. De transitie wordt vaak als zeer ingrijpend ervaren (Van Staa 2006), doordat er minder contacten met vertrouwde zorgverleners zijn en een leeftijdsspecifieke aanpak ontbreekt. Er heerst een cultuurverschil (Betz en Redclay 2003, McDonagh 2006, Reiss e.a.2005). Het verschil tussen de twee zorgvormen komt tot uiting in de verschillende focuspunten. Kinderzorg is vooral georiënteerd op familie en sociale aspecten, is informeel en houdt rekening met de vooruitgang op school en het leven in het algemeen. Volwassenenzorg is vooral georiënteerd op het individu en specifiek de ziekte, is veel formeler en directer en gaat meer over de naleving van voorschriften (Fleming e.a.2002). De volwassenenzorg verwacht een grotere zelfstandigheid. Deze zelfstandigheid ontbreekt echter vaak bij de jongeren door overprotectie van zowel kinderarts als ouders, vrees voor het onbekende en belemmeringen gekoppeld aan de aandoening. Het cultuurverschil vraagt dus om een aanpassing van zowel jongeren als ouders (Betz en Redclay 2003). Tijdens de puberteit neemt de behoefte aan privacy en zelfstandigheid wel toe bij jongeren. Dit moet gerespecteerd worden door artsen. Ook voor ouders is dit een belangrijke stap, zij zullen er namelijk op moeten vertrouwen dat hun kind zelf om leert te gaan met diabetes. De ouders dienen hun rol als dominante partner in de zorg van hun kind en de daarbij horende bezorgdheid los te laten (Donckerwolcke en Van Zeben 2002). De jongere zal een toenemende autonomie moeten verkrijgen, waarbij de ouders terug treden en een andere rol aannemen.

Transitie kan gedefinieerd worden als een actief veelzijdig proces dat aandacht besteedt aan de medische, psychosociale en educatieve behoeften van adolescenten als zij overgaan van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg (Blum et al.1993). Transitie's zijn tijdelijke processen die een omslag in het leven van mensen teweeg brengen (De Lange en Van Staa 2004). Het is een fase in het leven en zou niet strak leeftijdsgebonden moeten zijn (McDonagh 2006). Het uitgangspunt bij deze overdracht dient het continueren van de kwaliteit van zorg te zijn (Donckerwolcke en Van Zeben 2002). Een effectieve transitie houdt echter meer in dan alleen een goede overgang. Het gaat er juist om dat de jongere partner in zijn/haar zorg wordt en zijn eigen aandoening en leven kan 'managen' (Viner 2008). Jongeren met een chronische aandoening zijn juist kwetsbaar als het gaat om zelfstandigheid (Sawyer 2007). Deze zelfstandigheid en verantwoordelijkheid zouden de gezondheid moeten verbeteren (Blum 1993). De transitie vraagt een aanpassing, gedragsverandering en een nieuwe identiteit van en voor het individu (De Lange en Van Staa 2004). De voorbereiding op deze transitie zou dus al vroeg moeten beginnen (Van Staa e.a.2011c). Het doel van transitie kan volgens Donckerwolcke en Van Zeben (2002) gezien worden als tweevoudig. Als eerste het voorbereiden van de patiënt op de overgang naar de volwassenengeneeskunde, door het verwerven van inzicht in het ziektebeeld en in het doel en de mogelijkheden van de behandeling. Als tweede het op elkaar afstemmen van zorg verleend door kindergeneeskunde en de zorg die wordt geboden door de geneeskunde voor volwassenen.

Het belang van een goede transitie is groot, een slechte transitie heeft namelijk veel nadelige gevolgen. De gevolgen van een slechte transitie kunnen geassocieerd worden met een verhoogd risico op slechte therapietrouw en verlies van follow-up. Het gevolg hiervan zijn slechte gezondheidsuitkomsten, ontregelingen op korte termijn (slechte glucosewaarden) en complicaties op langere termijn, met in het ergste geval een verhoogde mortaliteit of morbiditeit. Sociale uitkomsten blijven ook achter (Beresford 2004, Crowley e.a. 2011, McDonagh 2006, Viner 2008).

De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) heeft de NDF Zorgstandaard opgesteld, om een goede diabeteszorg te garanderen. Voor jongeren met diabetes type 1 is er een addendum toegevoegd. Het doel van deze zorgstandaard is volgens de NDF het bereiken van een goede glucose regulatie, onder andere meetbaar door het HbA1c, zonder een te grote afbreuk aan de kwaliteit van leven te doen (NDF 2009). Verschillende onderwerpen worden besproken, waaronder de transitiefase. De standaarden waaraan een behandelteam tijdens de transitie volgens deze zorgstandaard moet voldoen zijn de volgende: een behandelteam moet de beschikking hebben over een transitieprotocol dat voldoet aan eisen volgens laatste wetgeving en richtlijnen, er dient een plan van aanpak te zijn voor het geval de jongere niet komt opdagen op controles, de transitie duurt een jaar, in dat jaar moet de jongere zowel door de kinderarts als door de internist behandeld worden, de DBC (diagnosebehandelcombinatie) systematiek moet op deze gecombineerde zorg afgestemd zijn, één zorgverlener is verantwoordelijk en de overgang dient pas plaats te vinden als

de jongere in staat is gebleken zelfstandig te zijn op het gebied van diabetes en de jongere vertrouwd is geraakt met de volwassenenzorg. Of deze standaard daadwerkelijk goede transitiezorg tot gevolg heeft kan echter in twijfel worden getrokken. Uit recent onderzoek van het NIVEL blijkt namelijk dat, ondanks dat 80% van de diabetesverpleegkundigen bekend zijn met de Zorgstandaard, lang niet elke zorgverlener deze standaard als de norm voor goede diabeteszorg beschouwd. Op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 5 (helemaal wel) werd dit met een 3,9 beoordeeld (Jansen en Rijken 2013). Ook uit onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) bij twintig zorggroepen bleek dat in 2011, vier jaar na de uitgave van de Zorgstandaard, de zorg nog te weinig volgens deze standaard geleverd werd. Wel werd er in de meeste zorggroepen aan gewerkt (IGZ 2012). Lemmens e.a. 2012 concluderen dat, hoewel de Zorgstandaard genoeg houvast biedt, er nog te weinig structurele samenwerkingverbanden tot stand komen en dat de patiënt nog te weinig centraal staat. Voor het bieden van zorg op maat is te weinig ruimte in de standaard.

De Zorgstandaard kan vergeleken worden met de volgende eisen die McDonagh (2005) noemt:

- Het leveren van kwalitatief hoge, gecoördineerde, ononderbroken zorg, die de patiënt centraal stelt, gepast is voor de leeftijd en cultuur, en flexibel en responsief is.
- Het ontwikkelen van vaardigheden bij jongeren in communicatie, besluitvorming, assertiviteit en het zorgen voor jezelf.
- Het intensiveren van een gevoel van controle bij jongeren en van een gevoel van onderlinge afhankelijkheid tussen zorgverlener en jongere in de zorg.
- Er voor zorgen dat de patiënt gedurende zijn gehele levensloop normaal kan functioneren.
- Het ondersteunen van de ouders tijdens de transitie.

Na vergelijking blijkt dat de NDF Zorgstandaard niet aan al deze eisen voldoet. Meest opvallende is dat in de Zorgstandaard niks wordt gezegd over het ontwikkelen van vaardigheden bij de jongeren. Ook wordt er geen aandacht voor de ondersteuning van de ouders tijdens de transitie naar voren gebracht. Verder komen de punten redelijk overeen.

De American Diabetes Association heeft recent ook aanbevelingen voor goede transitiezorg opgesteld. Deze zijn gebaseerd op studies, transitie-modellen in verschillende chronische ziekten, bestaande richtlijnen en opinies van experts (Peters e.a. 2011). De aanbevelingen zijn een stuk uitgebreider dan voorgaande standaard en eisen:

- Kinderartsen dienen, in samenwerking met de patiënt en de familie, de jongere minstens een jaar voor de daadwerkelijke overstap naar de volwassenenzorg, en het liefst eerder, voor te bereiden op de transitie.
- De voorbereiding dient een gerichte focus op diabetes zelfmanagement voor de jongere en zijn ouders te bevatten. De verantwoordelijkheden dienen geleidelijk van de ouder naar de jongere overgedragen te worden. Deze verantwoordelijkheid gaat verder dan enkel diabetesmanagement taken als glucosemetingen, de verantwoordelijkheid bevat ook het plannen van afspraken en het verzekeren van voldoende en goede medicatie en andere behoeften. De educatie moet gericht zijn op de jongere.
- Tijdens de voorbereiding moet informatie gegeven worden over de verschillen in benadering tussen de kinder- en volwassenenzorg. Ook dient er educatie gegeven te worden over verzekeringsopties.
- De kinderarts overhandigt een samenvatting met een problemenlijst, medicatielijst, schatting van die zelfmanagement vaardigheden, glucosewaarden, diabetes gerelateerde comorbiditeiten en eventuele mentale problemen aan de patiënt en de internist.
- Zorgverleners dienen te erkennen dat de jongeren kwetsbaar zijn voor verlies van consistente zorg en moeilijkheden hebben met het managen van diabetes door concurrerende psychosociale, educatieve en beroepsveranderingen, met als gevolg slechtere glucosewaarden. Zowel de kinderarts als internist dient te helpen bij het leveren van steun en het leveren van andere bronnen van steun die de patiënt kunnen helpen.
- De jongeren dienen overgedragen te worden aan zorgverleners die bedreven zijn in de principes van intensief diabetes management.
- De zorgverleners dienen de jongeren voldoende bronnen te geven die hun helpen in contact te komen met de zorg, mochten ze uitvallen. Een check op het maken van afspraken zou overwogen kunnen worden.
- De zorg dient passend te zijn voor het individu en zijn staat van ontwikkeling, met de nadruk op therapietrouw en zelfmanagement om zo acute en lange termijn complicaties te voorkomen.

- Jongeren met diabetes dienen gecontroleerd te worden op en eventueel behandeld te worden voor onregelmatige eetgewoonten en emotionele klachten.
- Afspraken dienen elke drie maanden plaats te vinden voor patiënten die insuline gebruiken.
- Richtlijnen voor het screenen van micro- en macrovasculaire complicaties dienen opgevolgd te worden.
- Metingen van risicofactoren voor complicaties dienen al in de kindertijd te beginnen.
- Geboortebeperving, zwangerschapsplanning en –risico's, preventie van seksueel overdraagbare aandoeningen, gebruik van alcohol en drugs, roken en rijden moeten besproken worden met de jongeren door zowel de kinderarts als de internist, met de nadruk op de wisselwerking die deze onderwerpen hebben met diabetes.
- Zowel de kinderarts als de internist dient er voor te zorgen dat hun patiënten zowel primaire als preventieve zorg ontvangen en zijn dienen ervoor te zorgen dat de jongere voelt dat hij toegankelijke zorg ontvangt, waar de patiënt centraal staat, die gecoördineerd is, veelomvattend, continu, meedogend en cultureel effectief ontvangen.

Het feit dat er veel verschillende eisen en standaarden bestaan laat al zien dat het moeilijk is om transitiezorg goed vorm te geven. Om een verbetering in transitiezorg te bewerkstelligen, zijn er verschillende soorten interventies bedacht. Crowley et al. (2011) hebben een systematische review naar de effectiviteit van transitieprogramma's bij jongeren van 11-25 jaar met een chronische aandoening gedaan, om vervolgens de succesvolle componenten te identificeren. Alle interventies die een significante verbetering toonden, waren in studies bij patiënten met diabetes. Deze onderzoekers hebben de interventies ingedeeld in drie verschillende categorieën. Als eerste de interventies die zich focussen op de patiënt. Onder deze interventies vallen vooral educatieve programma's en programma's voor een verbeterd zelfmanagement. Ten tweede interventies die zich focussen op de zorgverleners. Deze interventies richten zich vooral op transitiecoördinatoren en gezamenlijke spreekuren, waar zowel de kinderarts als de internist aanwezig zijn. Als laatste de interventies die zich richten op de toegankelijkheid. Hieronder vallen aparte spreekuren voor jong volwassenen, extra telefonische hulp en versterkte follow-up. De studie laat zien dat de gezondheidsuitkomsten (HbA1c, acute en chronische complicaties, aantal follow-ups en screenings) na het invoeren van interventies bij de studies met diabetes patiënten significant verbeterd waren ten opzichte van een controle groep of ten opzichte van de situatie vóór de interventie (Crowley e.a.2011). Een positief resultaat, maar de methodologische kwaliteit van de gebruikte studies in deze review is laag. Er waren slechts kleine aantallen respondenten en in de settings werden meerdere interventies door elkaar gebruikt, zonder dat daar een aparte evaluatie van de verschillende componenten gedaan werd. Onduidelijke is dus welke interventie voor het

onderzochte effect heeft gezorgd. Ook waren de interventies in de studies over het algemeen niet goed beschreven. De heterogeniteit van de interventies, de condities en uitkomsten maken het dus heel moeilijk om de studies te vergelijken.

Het is dus relevant dat de werkelijke praktijk bij de transitie onderzocht wordt. Zo kan gekeken worden hoe de interventies in de praktijk toegepast worden, wat de effecten hiervan zijn en wat de ervaringen met de interventies zijn. In dit onderzoek staan de interventies uit het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' centraal.

2.3 Actieprogramma

2.3.1 Werkwijze Actieprogramma

In 2007 is het eerste onderzoek, 'Op Eigen Benen', naar de behoeften van jongeren met chronische aandoeningen afgesloten. In dit onderzoek is in kaart gebracht wat jongeren willen en verwachten van zorgverleners. Het volgende onderzoek, 'Op Eigen Benen Verder', ging hier op door. Het project is vervolgd met het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' waarin praktische verbetering van de zorgverlening aan jongeren met een chronische aandoening in Nederland wordt nagestreefd. Voor dit Actieprogramma konden behandelteams zich aanmelden, mits ze aan bepaalde voorwaarden voldeden. Voor deelname werd een eigen bijdrage gevraagd, de rest van de deelname werd vergoed door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De diabetesteams kregen een extra deel vergoed door het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD). De deelnemende teams werden bij het invoeren van de nieuwe werkwijzen gesteund door de projectleiders. Daarnaast werd er een stimulerende werkomgeving geboden waarin kennis en ervaringen met andere teams gedeeld konden worden. Tijdens de invoering werd met de Doorbraakmethode gewerkt. De principes van de Doorbraakmethode bestaan uit het overbruggen van de kloof tussen kennis en praktijk, het aanpakken van urgente zaken, het formuleren van doelstellingen, het geven van ruimte en verantwoordelijkheid aan professionals en de grootse doelen met kleine stapjes bereiken. De Doorbraakmethode werkt aan de hand van een aantal stappen, zowel top-down als bottom-up (Schouten e.a. 2007). Er wordt eerst een doelstelling bepaald, in dit geval het verbeteren van het zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen en van de organisatie van de zorg in de transitiefase. Daarna zijn verschillende teams met voorbeelden van goede interventies aan de slag gegaan en hebben hun ervaringen gedeeld tijdens bijeenkomsten van het samenwerkingsverband. Tussen de verschillende bijeenkomsten zijn er actieperiodes waarin verbeteringen doorgevoerd kunnen worden en waarin de eerste resultaten kunnen worden bereikt, er wordt gewerkt met het Nolanmodel verbetermodel (Van Staa en Schoots 2012). Dit model bestaat uit de Plan-Do-Study-Act-cyclus en de daarbij horende vragen: Wat willen we bereiken? Hoe weten we dat een verandering een verbetering is? En Welke veranderingen kunnen we invoeren die resulteren in een verbetering? De nadruk in dit model ligt op actie: de

veranderingen worden eerst op kleine schaal doorgevoerd in plaats van eindeloos bestudeerd en geanalyseerd. De ervaringen die hierbij opgedaan worden kunnen gebruikt worden om de werkwijze aan te passen. Zo zijn er korte verbetercycli waarmee de teams doorgaan totdat ze het gevoel hebben dat de verandering klaar is voor gebruik (Schouten e.a. 2007). Het is een gestructureerde manier van werken, waar de combinatie van verschillende interventies om verbetering in de zorg te realiseren centraal staat (Van Staa en Schoots 2012).

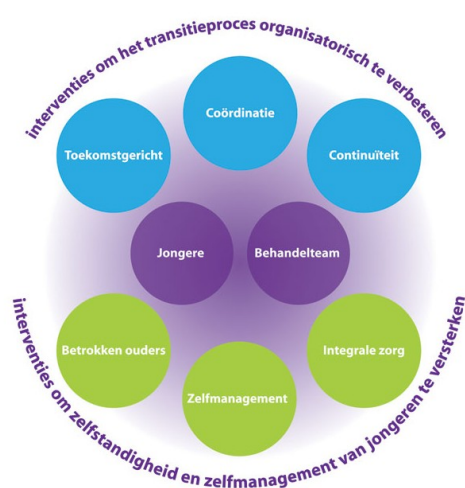
Een onderdeel van de Doorbraakmethode is het invullen van zelfdiagnose-instrument. Dit is een instrument voor de teams om de sterktes en zwaktes van de eigen zorgverlening te bekijken aan de hand van de zeven principes voor goede adolescentenzorg, zie hiervoor paragraaf 2.3.2. De belangrijkste verbeterdoelen komen zo duidelijk aan bod, waarna een plan van aanpak opgesteld kan worden. De scores worden in een spinnenwebgrafiek vastgelegd. Door de zelfdiagnose na een jaar opnieuw uit te voeren, wordt duidelijk welke voortgangen er geboekt zijn.

2.3.2 Inhoud Actieprogramma

Volgens de onderzoekers van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' lag de noodzaak voor het opzetten van een actieprogramma bij het groeiende aantal jongeren met chronische aandoeningen, de vertraagde psychosociale ontwikkeling bij deze jongeren, de slechte therapietrouw bij jongeren, de negatieve ervaringen met transitie, de cultuurverschillen tussen kinderzorg en zorg voor volwassenen en het beperkte aanbod van gespecialiseerde voorzieningen voor jongeren. Slechte transitie kan leiden tot veel uitval van jongeren uit de zorg, voor onnodige complicaties en slechte gezondheidsuitkomsten en kan er bovendien tot leiden dat de kwaliteit van zorg die jongeren ontvangen niet optimaal is (Van Staa en Schoots 2012). Het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' heeft dan ook een dubbele doelstelling: 'het verbeteren van het zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen en het verbeteren van de organisatie van de zorg in de transitiefase'.

Als leidraad voor het Actieprogramma zijn er zeven kernprincipes geformuleerd, gebaseerd op de review van McDonagh (2006) en de Tien Tips voor Transitie (zie bijlage 1) (Van Staa e.a.2007). De kernprincipes, basiselementen van goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen, zijn:

- de jongere centraal
- zorg toekomstgericht en planmatig
- coördinatie
- continuïteit
- zelfstandigheid en zelfmanagement
- betrokkenheid van de ouders
- integrale zorg



Figuur 1: Raamwerk Transitie Toolkit Diabetes

Door de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen in te richten aan de hand van deze kernprincipes kan een soepele overgang naar de volwassenheid en naar de volwassenenzorg worden gerealiseerd. Bij de herinrichting van de zorgverlening kiezen de deelnemende projectteams (vaak een mix van) interventies uit de toolkit. De toolkit kan gebruikt worden aan de hand van het Tien Stappenplan (zie bijlage 1). Voor jongeren met diabetes mellitus type 1 is een speciale toolkit opgesteld: de Transitie Toolkit Diabetes. Hierin worden de richtlijnen uit de NDF-Zorgstandaard Diabetes gevolgd (van Staa en Schoots 2012).

De toolkit en alle bijbehorende interventies zijn te vinden op de website van het Actieprogramma: <http://www.opeigenbenen.nl/toolkit/diabetes-toolkit/>. In de resultaten zullen de interventies die aan bod komen een korte uitleg krijgen.

2.4 Interventies implementeren

Een Actieprogramma op zich is, zoals eerder aangehaald, geen garantie voor de uitvoering ervan. Het implementeren van interventies in een zorgtraject vergt meer dan alleen een actieplan. Allereerst dient er bewustwording van de noodzaak voor verandering te zijn onder de zorgverleners. Als dit gevoel tot urgentie niet aanwezig is, dient het gekweekt te worden. Vaak gebeurt dit doordat een persoon in de organisatie deze noodzaak ziet en de anderen aanzet om dit ook in te zien. Zonder motivatie ontstaat er geen verandering (Kotter 1998).

De introductie van een nieuwe interventie blijkt een complex proces. Er zijn verschillende theorieën over de manier waarop een innovatie ingevoerd kan worden. De diffusietheorie en translatietheorie zijn twee van deze theorieën. De diffusietheorie beschrijft een autonome ontwikkeling van een innovatie op een duidelijk startpunt, waarna een lineair proces van implementatie plaats vindt. De implementatie wordt van bovenaf in de organisatie aangestuurd (Rogers 1995). Door disseminatie, waarbij de innovatie bekend gemaakt wordt aan de doelgroep (Grol en Wensing 2011), zullen steeds meer mensen de innovatie gebruiken of toepassen. Rogers (1995) maakt een onderscheid in de mensen die de innovatie toepassen, van de 'innovators' die altijd de eersten zijn en de innovatie snel oppakken, tot de 'laggards' die achter blijven en op het laatst toch maar meegaan. Hierbij wordt er vanuit gegaan dat de innovatie zichzelf verspreidt, het is een natuurlijk proces waarbij de gebruikers weinig invloed hebben op de ontwikkeling ervan.

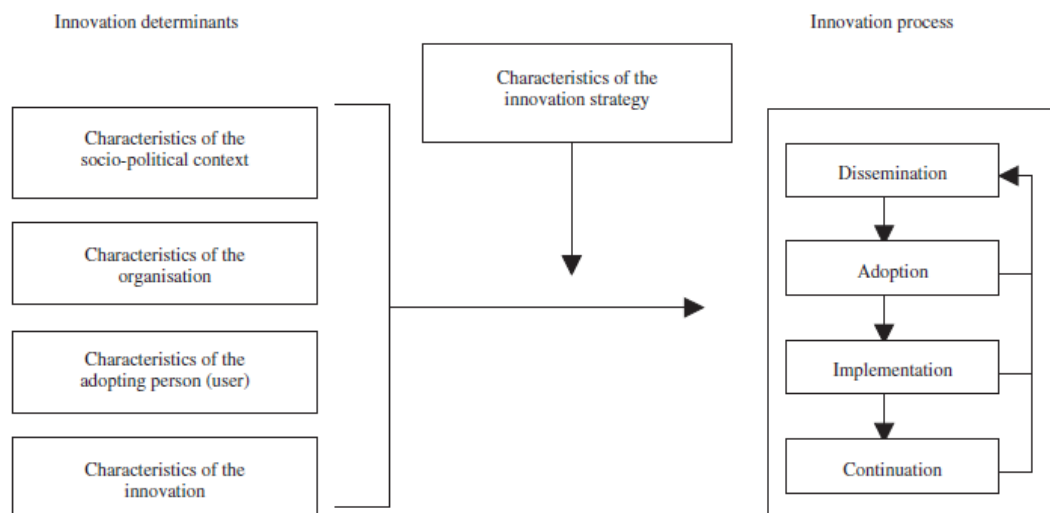
De translatietheorie focust zich op de inhoud van een innovatie. De innovatie is bij invoering niet af, maar deze krijgt pas vorm naarmate verschillende groepen deze gaan gebruiken. Een innovatie is pas succesvol als deze verspreid wordt en verschillende actoren hem gebruiken. Hier is de interactie tussen de innovatie en groepen belangrijk, beide veranderen door de implementatie. De innovatie is nooit af, hij kan continu aangepast worden aan de hand van de context of groep. De translatietheorie gaat niet uit van een natuurlijk proces, er is werk van de actoren nodig om de innovatie te vormen. Hierbij dient men zich wel aan voorgeschreven kaders te houden, opdat de innovatie wel gebruikt wordt waarvoor ze bedoeld was (Latour 1988).

De manier waarop interventies uit dit Actieprogramma worden ingevoerd met behulp van de Doorbraakmethode, sluit aan bij de translatietheorie. Het Actieprogramma is landelijk aangeboden aan diabetesteam en de deelnemende teams kunnen de interventies zo gebruiken, dat het stapsgewijs gevormd wordt naar de eigen praktijk. Ze maken gebruik van eigen kennis in combinatie met kennis en ervaringen aangeboden door experts tijdens ondersteunende werkconferenties, die in de laatste ronde ook beschikbaar was in de toolkit. Interventies uit deze toolkit worden gekozen, toegepast in de praktijk en eventueel aangepast naar de eigen setting. Er is dus continu een wisselwerking tussen de innovatie en de praktijk, de innovatie wordt steeds doorontwikkeld. Wel is er begeleiding van de projectleiders van het Actieprogramma, ter

ondersteuning bij het invoeren en eventueel aanpassen van de interventies. Dit komt tot uiting in verschillende werkconferenties en overig contact tussen de projectleider en uitvoerende teams.

Fleuren e.a. (2004) hebben een review gedaan naar de verschillende determinanten die van invloed zijn op het implementeren van interventies. Onder interventies verstaan de onderzoekers hier een idee, uitoefening of object dat als nieuw wordt ervaren door individuen. Aan de hand van relevante determinanten voor het invoeren van interventies in zorgorganisaties, wordt er gekeken naar de beste strategieën om interventies te implementeren.

De vier belangrijkste fasen in innovatie processen zijn disseminatie, adaptatie, implementatie en continuatie. Al deze fasen in het proces kunnen zowel bevorderend als belemmerend beïnvloed worden door determinanten van de innovatie (zie figuur 2) waardoor het risico bestaat dat de gewenste verandering niet optreedt. De manier waarop hier over een innovatie gesproken wordt, bepaalde determinanten werken als barrières en de innovatie zelf is af, sluit aan bij de diffusietheorie.



Figuur 2: Raamwerk innovatie proces (Fleuren e.a.2004)

De determinanten van de innovatie die het innovatieproces kunnen beïnvloeden zijn:

- Kenmerken van de sociaal-politieke context, zoals regels, wetgeving en kenmerken van de patiëntenpopulatie. Binnen het Actieprogramma moet men zich bijvoorbeeld houden aan de regels van de WGBO; toestemming van de patiënt is vereist. Ook is er de NDF Zorgstandaard als richtlijn over hoe de zorg voor jongeren met diabetes ingevuld moet worden. De mate waarin patiënten bereid zijn mee te werken en op de hoogte zijn van de voordelen van de interventies is hier ook belangrijke factor.

- Kenmerken van de organisatie, zoals de manier van besluitvorming in de organisatie, de grootte van de organisatie, relatie tussen verschillende afdelingen, beschikbare kennis, steun van het management en de hoeveelheid logistieke procedures die nodig zijn voor de invoering. Per zorginstelling zal er een andere interventie uit het Actieprogramma gekozen dienen te worden, een interventie die het best aansluit bij de organisatie en patiëntengroep. In dit geval zal de relatie tussen de afdelingen een grote rol spelen. Het hele Actieprogramma is ten slotte opgesteld om de overgang van de ene naar de andere afdeling soepeler te laten verlopen. Het grote verschil wat er was moet verkleind worden.

- Kenmerken van het individu dat de innovatie toepast, zoals kennis, vaardigheden en steun van collega's. Het succes van interventies uit het Actieprogramma hangt af van de manier waarop de zorgverlener ermee omgaat en de mate waarin hij de interventie steunt. De beschikbare kennis is groot, aangezien alle zorgverleners die deelnemen al werken met deze patiëntengroep. De focus op de transitie en op de behoeften van de jongeren zal waarschijnlijk wel aangeleerd moeten worden. De mate waarin de zorgverleners geloven dat de interventies goed zijn voor de patiënten heeft ook invloed op het slagen van de interventie. In dit onderzoek zal deze factor waarschijnlijk hoog zijn, aangezien het team zich vrijwillig heeft aangemeld voor dit programma.

- Kenmerken van de innovatie zelf, zoals de complexiteit of het relatieve voordeel. Het voordeel dat een instelling van een interventie uit het Actieprogramma kan hebben verschilt. De verschillende procedures en eisen van de interventies moeten duidelijk zijn. Ook moet er steun zijn voor de interventie en moet de interventie aantrekkelijk zijn voor gebruik. Rogers (2003) gaat verder in op deze kenmerken van de innovatie. Hij draagt de kenmerken voordeel, passendheid, complexiteit, probeerbaarheid en zichtbaarheid aan. Het voordeel van een innovatie is de mate waarin deze als een verbetering van de bestaande praktijk wordt gezien. Het Actieprogramma belooft een betere gezondheidsuitkomst voor de jongeren, beter dan tijdens de huidige zorgverlening. De passendheid is de mate waarin de vernieuwing past bij de bestaande opvattingen en routines. Voor de kinderafdeling is dit meer het geval dan voor de volwassenenafdeling. Zij zullen meer moeite moeten doen om zich aan te passen. De complexiteit is de mate waarin een innovatie in de zorg wordt gezien als moeilijk te begrijpen en lastig te gebruiken. Dit Actieprogramma is zo overzichtelijk mogelijk opgezet en er zijn verschillende interventies te kiezen om het voor ieder passend te maken. De probeerbaarheid is de mate waarin vernieuwingen uit geprobeerd kunnen worden en de zichtbaarheid is de mate waarin de resultaten van een nieuwe werkwijze zichtbaar zijn.

Tussen de determinanten van de innovatie en de fasen van het innovatieproces in het model, bevinden zich de kenmerken van de implementatie strategie. Dit is de wijze waarop de verspreiding en implementatie van de innovatie plaats vindt. In dit geval is de Doorbraakmethode, die al is uitgelegd, gebruikt. De manier waarop invulling wordt gegeven aan deze determinanten bepaalt in hoeverre ze bevorderend of belemmerend zijn bij de invoering van een interventie. Het empirisch onderzoek is erop gericht deze factoren nader te onderzoeken.

3. Methoden

3.1 Onderzoeksopzet

Het design van dit onderzoek is kwalitatief exploratief onderzoek. Deze methode leent zich voor kwalitatief onderzoek omdat zij zich richt op een proces, namelijk 'de dagelijkse werkwijze en de omgang met de interventies in de praktijk'. Het gaat verder over een dagelijkse werkelijkheid van de jongeren, aangezien zij dagelijks met diabetes te maken hebben, en het onderzoek wordt in de natuurlijke omgeving uitgevoerd. Verder is het onderzoeksdesign flexibel, al wordt er wel volgens een vooropgezet plan gewerkt. Verschillende dataverzamelingmethoden worden gebruikt. De lezer moet zich bewust zijn dat de onderzoeker eventueel invloed heeft op het onderzoeksveld (Mortelmans 2007). De participerende observatie heeft plaatsgevonden om te zien hoe de ingevoerde interventie in de praktijk gebruikt werd en er is gekeken naar interacties tussen en reacties van de participanten. Interviews hebben plaatsgevonden om de zorgverleners te bevragen over hun ervaringen met zowel de nieuwe werkwijze als de huidige werkwijze. Verder is er onderzoek gedaan naar documenten van de instellingen die bijgehouden zijn in de aanloop naar en tijdens de deelname aan het Actieprogramma.

Bij het onderzoek hebben twee studenten elk twee locaties bezocht, voor dit onderzoek Sneek en Heerenveen en voor de scriptie van de andere student Heerlen en Maastricht. Er zijn drie behandelteams die meegewerkt hebben aan het Actieprogramma onderzocht en, als controlegroep, een behandelteam dat niet meegedaan heeft. Er is dus gebruik gemaakt van een controle setting. Er is voor de deelnemende instellingen gekozen, omdat ze meegedaan hebben in de laatste ronde van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Bij de teams uit deze ronde is de werkwijze nog niet geëvalueerd. Het werven van respondenten en observatiesettings is via contactpersonen van de betrokken organisaties gegaan. In alle gevallen ging het hier om hulpverleners uit het diabetesteam. De controlesetting is gekozen aangezien deze zich wel samen met het deelnemende team in een ander samenwerkingsverband gericht op diabetes bij jongeren bevindt.

3.2 Dataverzameling en -analyse

Er is gebruik gemaakt van drie verschillende soorten dataverzamelingmethoden: interviews, observaties en documentenanalyse.

Bij de interviews is er volgens een topiclist gewerkt, om zo een gestructureerd interview te creëren dat de onderzoeksdoelstelling volgt (Mortelmans 2007). De topiclijsten (bijlage 2 & 5) zijn opgesteld aan de hand van de vraagstellingen in combinatie met een eerder gebruikte topiclijst. De belangrijkste vragen zijn zo zeker aan bod gekomen. Het is bij kwalitatieve interviews van belang dat er zo veel mogelijk open vragen gesteld worden, waarbij zo veel mogelijk informatie vanuit de

respondent zelf komt. Hierbij is het voor de interviewer van belang om in te gaan op vragen ter verduidelijking. Voor de interviewer is het van belang om goed geïnformeerd te zijn vóór aanvang van het interview. Dit is gedaan door vooraf de relevante dossiers van de betreffende instellingen te bestuderen. Het is tevens van belang dat er een geïnteresseerde houding aangenomen wordt. Aan het eind van het interview is gekeken of er geen topics vergeten zijn. Bij aanvang van het interview is toestemming gevraagd voor het opnemen ervan, zodat de onderzoeker alles later nog kan terughoren en beter verwerken. In beide instellingen zijn twee interviews afgenomen. Er is in beide gevallen gesproken met de kinderdiabetesverpleegkundige en met de diabetesverpleegkundige van de interne geneeskunde. In het geval van de instelling die wel aangesloten is bij het Actieprogramma, is de kinderdiabetesverpleegkundige tevens de projectleider. Drie van de interviews hebben plaatsgevonden in de spreekkamers van de (kinder)diabetesverpleegkundigen, het interview met de diabetesverpleegkundige in Heerenveen vond plaats in de kantine van het ziekenhuis.

Bij de participerende observaties is er vooral gekeken naar de interactie tussen de personen (Mortelmans 2007), zowel verbaal als non-verbaal. Er wordt door de onderzoeker gekeken naar de onderzoekssetting, waar deze zelf ook deel van uit maakt. De patiënt(en) en zorgverlener zijn zich er, ondanks dat de onderzoeker zo veel mogelijk op de achtergrond blijft, immers bewust van dat de onderzoeker zich in de ruimte bevindt. De onderzoeker dient daarom te worden geïntroduceerd. Voor de observaties is een observatielijst opgesteld. Dit is een hulpmiddel voor de onderzoeker om op bepaalde aspecten te letten. De observatie die voor dit onderzoek plaatsgevonden heeft in het Antonius Ziekenhuis Sneek was tijdens een transitiedag (een groepsbijeenkomst waarbij de jongeren voorbereid werden op de transitie, zowel de betrokken zorgverleners van de kinderafdeling als van de volwassenenafdeling waren aanwezig). Ook is de setting van de wachtkamers en voor zover mogelijk de setting van de spreekkamers geobserveerd.

Voor de documentenanalyse is niet alleen gekeken naar wetenschappelijke literatuur, maar ook naar de bestaande documenten met betrekking tot de deelnemende teams, zoals het intakeformulier, verslagen van locatiebezoeken en factsheets. Ook is er gebruikt gemaakt van documenten aan de hand procesindicatoren. Veranderingen in de structuur van de organisatie en in de primaire processen zijn door de zorgverleners zelf gemonitord. Aan de hand van deze documenten is er meer informatie over de achtergrond van de deelnemende teams, de weg die zij doorlopen hebben en de voortgang die geboekt is bekend geworden.

Analyse

Na de uitvoering van de onderzoeksmethoden is de data eerst thematisch gecodeerd. De thema's uit de topiclijsten voor de interviews zijn leidend geweest (Boeije 2008). Daarna is er opnieuw naar de interviews gekeken en is er open gecodeerd (Mortelmans 2007), om te voorkomen dat andere belangrijke aspecten vergeten werden. De resultaten zijn gebaseerd op zowel de documenten als de interviews en observaties. De twee instellingen (Antonius Ziekenhuis Sneek en Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen) worden met elkaar vergeleken op het effect van wel of geen deelname aan het Actieprogramma. De instellingen zijn goed te vergelijken, omdat ze op andere componenten veel overeenkomsten hebben (dezelfde regio, dezelfde patiëntenpopulatie, deelname aan hetzelfde samenwerkingsverband). Vervolgens zijn de data vergeleken met de bevindingen uit de literatuur. De probleemstelling en deelvragen kunnen aan de hand hiervan beantwoord worden.

3.3 Validiteit en betrouwbaarheid

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen is er gelet op validiteit en betrouwbaarheid van de gekozen onderzoeksmethode. Bij validiteit gaat het erom of er in het onderzoek gemeten wordt wat de onderzoeker wil meten, ook wel de geldigheid van het onderzoek (Mortelmans 2007). De interne validiteit, ook wel geloofwaardigheid (Mortelmans 2007), is behouden door gebruik te maken van datatriangulatie, er hebben namelijk zowel interviews en observaties als documentenanalyse plaatsgevonden. Ook is er member check uitgevoerd, de geïnterpreteerde resultaten zijn terug gekoppeld aan de respondenten. Externe validiteit (generaliseerbaarheid) is lastiger te bereiken in kwalitatief onderzoek (Mortelmans 2007). Dit onderzoek beperkt zich tot slechts twee instellingen, hetgeen geen compleet beeld geeft over de landelijke transitiezorg en de andere deelnemers aan het Actieprogramma. Wel is er in het onderzoek van een andere student met dezelfde topiclijst gewerkt, waardoor in andere zorginstellingen dezelfde soort gegevens zijn verzameld en er een vergelijking gemaakt zou kunnen worden.

De betrouwbaarheid (repliceerbaarheid) houdt in dat een instrument dezelfde resultaten op moet leveren als het opnieuw gebruikt wordt (Mortelmans 2007). Er is in de verschillende interviews gewerkt met vragen aan de hand van een topiclijst. Geluidsopnamen zijn voor zover mogelijk en toegestaan gemaakt, zodat de uitspraken gecheckt kunnen worden. Er kan op deze manier door anderen nagegaan worden hoe het onderzoek uitgevoerd is, waardoor het onderzoek in principe herhaalbaar is.

3.4 Ethische aspecten

In dit onderzoek is een team dat deelgenomen heeft aan het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' geëvalueerd en vergeleken met een team dat niet heeft deelgenomen aan het Actieprogramma. Dit onderzoek is onderdeel van het evaluatieonderzoek uitgevoerd door het iBMG en het Erasmus MC – Revalidatiegeneeskunde.

Tijdens het onderzoek is rekening gehouden met de onderzoeksgroep, namelijk de patiënten en zorgverleners. Voor het gehele onderzoek is toestemming verleend door de Medisch Ethische Toetsings Commissie van het Erasmus MC. Aangezien de privacy van de patiënten niet in het geding mag komen, is er informed consent gevraagd naar toestemming voor inclusie in het onderzoek. Voorafgaande aan de interviews is aan de respondenten gevraagd of de interviews opgenomen mochten worden. Voorafgaande aan de observaties zijn brieven met uitleg en met verzoek tot toestemming verstuurd naar de uitgenodigde jongeren/ouders (zie bijlage 4). Bij zowel de interviews als de observaties is vermeld dat de uitkomsten van het onderzoek voor meerdere lezers beschikbaar zal zijn. De anonimiteit van de respondenten wordt zo veel mogelijk gewaarborgd.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten die uit de dataverzameling naar voren zijn gekomen beschreven worden. Allereerst wordt er een samenvattende tabel met de belangrijkste eigenschappen van de betrokken instellingen en respondenten gepresenteerd. Hierna zullen per ziekenhuis de opvallendste bevindingen naar voren worden gebracht.

Tabel 1: Instellingen en respondenten

	Antonius Ziekenhuis Sneek	Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen
Deelname Op Eigen Benen Vooruit!	Ja	Nee
Aantal patiënten kinderdiabetes	84 (en snel groeiende populatie)	55
Aantal jongeren in transitiefase	30-40% bevindt zich in de leeftijd van 12-18 jaar.	Geen vaste groepen, wordt per kwartaal bekeken
Respondenten	- Kinderdiabetesverpleegkundige, tevens projectleider - Diabetesverpleegkundige	- Kinderdiabetesverpleegkundige - Diabetesverpleegkundige
Samenstelling team	Kinderafdeling: 2 kinderartsen, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtiste, twee medisch psychologen. Volwassenenafdeling: 2 diabetesverpleegkundigen betrokken bij het Actieprogramma, totaal 5.	Kinderafdeling: kinderartsen, diabetesverpleegkundige, diëtiste, psycholoog Volwassenenafdeling: 4 diabetesverpleegkundigen

4.1 Sneek

4.1.1 Antonius Ziekenhuis Sneek

Bij binnenkomst in het Antonius ziekenhuis Sneek komt men eerst terecht in een grote hal. Hier bevinden zich onder andere ontvangstbalies en tevens een aantal poliklinieken. De route naar de polikliniek interne geneeskunde leidt naar een vrij ruime wachtkamer die bestaat uit diverse secties die te herkennen zijn aan de hand van verschillende kleuren. In de wachtkamer hangt een televisiescherm waar het belangrijkste nieuws van de afdeling en belangrijke ontwikkelingen in de zorg voorbij komen. Verder liggen er veel tijdschriften over diabetes en andere zorggerelateerde tijdschriften. De spreekkamer van de diabetesverpleegkundige is rustig ingedeeld, meer dan een aantal hulpmiddelen voor diabetes en wat informatieve posters zijn hier niet te zien. De weg naar de kinderafdeling wordt steeds kleurrijker naarmate je dichterbij komt. De verpleegkundige achter de balie heeft een rode blouse aan en de wachtkamer is versierd met verschillende beschilderingen. De spreekkamer van de kinderdiabetesverpleegkundige ziet er gemoedelijk uit. Aan de muur hangen speelse posters over kinderen met diabetes. Ook hangt er een standaard met diverse soorten foldertjes voor kinderen, allen kleurrijk. Naast het bureau van de verpleegkundige staat een speeltafeltje met wat speelgoed en boekjes over diabetes. In de kast naast het bureau staan veel tijdschriften, een aantal spellen en er zijn wat hulpmiddelen voor diabetes te zien. Achter het bureau, in de vensterbank, staat de display met de 'Op Eigen Benen Vooruit!' uitklapfoldertjes. Ook hangt achter het bureau een display met nog meer foldertjes, met inhoudelijke informatie over diabetes.

Het Antonius Ziekenhuis in Sneek is onderdeel van de Antonius Zorggroep. Ook is het Antonius Ziekenhuis met alle andere Friese ziekenhuizen aangesloten bij het samenwerkingsverband DiaFrys. De website maakt duidelijk dat de Antonius Zorggroep zowel ziekenhuiszorg als thuiszorg aanbiedt. De Zorggroep beschrijft zichzelf als 'ondernemend en innovatief'. Het diabetesteam van dit ziekenhuis is dan ook een heel ambitieus team, volgens de kinderdiabetesverpleegkundige staan ze open voor verandering en zijn ze van het 'doen'.

Het kinderdiabetesteam in het Antonius Ziekenhuis bestaat uit twee kinderartsen, een kinderdiabetesverpleegkundige, een diëtiste en twee medisch psychologen. Op de website van het ziekenhuis wordt uitgelegd wat ieder van deze professionals als rol heeft in het zorgproces. De kinderarts heeft een centrale rol in het zorgverleningproces, hij of zij geeft uitleg en adviseert over diabetes. De kinderdiabetesverpleegkundige is gespecialiseerd in het geven van voorlichting over alle aspecten van diabetes. Volgens de kinderdiabetesverpleegkundige zelf houdt zij daarbij vooral rekening met het dagelijks leven en de levenswijze van het kind. De diëtiste houdt zich bezig met alle aspecten rondom voeding en diabetes. De psycholoog richt zich op de samenhang tussen lichamelijke en psychische klachten bij de kinderen. Doel van dit kinderdiabetesteam is om een zo optimaal mogelijke instelling van de diabetes te behalen.

Het volwassenendiabetesteam bestaat uit een internist en twee diabetesverpleegkundigen die betrokken zijn bij 'Op Eigen Benen Vooruit!', totaal zijn er vijf diabetesverpleegkundigen. Op de volwassenenpoli zijn niet zo veel adolescenten (ongeveer 30 in 2011) in vergelijking tot het grote aandeel volwassen patiënten.

Volgens de kinderdiabetesverpleegkundige, tevens projectleider, kwam het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' op het goede moment: *'We waren dus ontevreden, over wat we deden en hoe we deden. Wel positief dat we deden, dat was wel goed, maar je wilt ook gewoon het maximale eruit halen. Onze eerste aanleiding was, toen we zelf zijn begonnen, wat uit onderzoek ook blijkt, dat de jeugd in een gat valt en we horen maar niks en ze komen niet. Steeds er achteraan gaan is een beetje zonde. Dus dat heeft gemaakt dat we dachten dat we dat toch anders vorm moesten geven. Toen richtten we ons dus op 16-18 jaar, maar toen is het ons al opgevallen dat het wel een overval is op hun 16e. Eigenlijk zou je eerder moeten beginnen, want anders is het ineens allemaal zo anders. Dat kregen we ook wel terug van jeugd en ouders, de overgang is zo groot. Dus we hadden al zoiets van we willen het wat meer uitsmeren.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige.

De werksituatie in het verleden was dat jongeren van 16-18 jaar in een groep met leeftijdsgenoten gezien werden. Vanaf die leeftijd werd drie keer per jaar een groepsbijeenkomst gehouden en één keer per jaar vond er een individueel consult plaats. Tijdens één van de groepsbijeenkomsten waren de internist en de verpleegkundige van de interne poli betrokken. Na elk groepsconsult werd er een evaluatieformulier ingevuld, om de behoefte te peilen. Voor de groepsbijeenkomsten op deze leeftijd was er verder geen aandacht voor transitie.

4.1.2 Doelstellingen

Het Antonius Ziekenhuis Sneek is in 2011 begonnen met deelname aan het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Uit het intakeformulier blijkt dat het team verschillende wensen had. *'... in contact blijven bij de jeugd, waarbij kwaliteit van zorg en continuïteit voor alle betrokken disciplines gewaarborgd is. (...) Wens om jeugd mee te laten denken wat voor hen wenselijke zorg kan zijn. (...) Gezamenlijk vorm geven aan een soepele overgang van de zorg.'* In het 'Plan van aanpak' van het Antonius Sneek staan een aantal doelstellingen aan de hand van het Raamwerk (figuur 1) gegroepeerd. Onder 'De Jongere Centraal' vallen het aantoonbaar actief betrekken van de jongeren bij het consult, het ontwikkelen van een individueel transitieplan voor jongeren en deze inzetten in het transitietraject en het bijstellen of evalueren van het ITP. Onder 'Continuïteit: samenwerking en afstemming' vallen het vaststellen van een gezamenlijke visie tussen kinder- en volwassenendiabetesteam, het gezamenlijk uitvoeren van een aantal consulten door het kinder- en volwassenendiabetesteam en het ontwikkelen van een structureel MDO.

Voor de 'Bevordering van zelfstandigheid en zelfmanagement' is de doelstelling gesteld om gebruik te maken van maatregelen zoals het ITP tijdens het consult. Om het onderwerp 'Ouders betrokken' waar te maken is er besloten dat er een vragenlijst met betrekking tot de behoefte van ouders ontwikkeld moet worden. Om het punt 'Toekomstgericht en planmatig' te realiseren moet bij jongeren het onderwerp transitie ter sprake komen, hiervoor moet een transitiefolder ontwikkeld worden. De laatste groep doelstellingen richt zich op 'Integrale zorgverlening: zorg voor meer dan de aandoening alleen'. Hiervoor wilde het team de Groeiwijzer (een instrument om planmatig aandacht te besteden aan zelfstandigheid en participatiethema's) aanpassen, zodat er aandacht besteed wordt aan persoonlijke groei, sociaal economische ontwikkeling en maatschappelijke participatie.

Ook heeft het team in juni 2011 doelstellingen voor de transitiepoli opgesteld. Deze zijn het plannen van ouderbijeenkomsten, de jongere centraal stellen, de integrale zorg verbeteren, de continuïteit van de transitiezorg verbeteren, lotgenotencontact met (oud)transitieleden en de kwaliteit van de huidige transitiebijeenkomsten verbeteren.

Men heeft getracht de doelstellingen die geformuleerd zijn in het plan van aanpak te realiseren met behulp van een aantal interventies uit de toolkit van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'.

4.1.3 Interventies

De interventies die het Antonius Ziekenhuis Sneek in wilde voeren, staan weergegeven in tabel 2. De interventies die ze daadwerkelijk ingevoerd hebben worden hieronder besproken.

Tabel 2: Beoogde interventies Sneek

Beoogde interventies	Ingevoerd?
Informatiefolder en DVN Zorgwijzer	Ja
Individueel Transitie Plan (ITP)	Ja
Checklist ITP	Niet uit interview gebleken
Consultvoorbereiding: bolletjespapier	Nee
Mind Youth Questionnaire (MY-Q)	Ja
Groepsbijeenkomsten en Gezamenlijk Medisch Consult	Ja
Gemeenschappelijk beleid	Ja
Transitiepoli	Ja
Structureel overleg/Transitie MDO	Ja
Motivational interviewing	Niet uit interview gebleken

- Informatiefolder en Zorgwijzer voor jongeren met diabetes

Beide instrumenten zijn bedoeld om jongeren en hun ouders te voorzien van informatie over de transitie en ze worden beide gebruikt bij het diabetesteam. De Zorgwijzer is een informatiefolder ontwikkeld door de Diabetes Vereniging Nederland (DVN). De kinderdiabetesverpleegkundige biedt de informatiefolder van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' aan de jongeren aan zodra ze in de fase van transitie komen, rond hun twaalfde levensjaar. De jongeren kunnen dan zelf nog eens nalezen wat het Actieprogramma inhoudt en waarom het van belang is dat ze goed voorbereid worden op de overgang naar de volwassenenzorg. De Zorgwijzer is door het team aangepast, naar de behoefte van het ziekenhuis. Er bevinden zich verschillende boekjes in de klapper die de jongeren meekrijgen: 'Diabetes, heb ik dat?', 'Transitie, wat is dat?', 'Het kinderdiabetesteam', 'Wat moet ik doen bij een hypo of hyper?', 'DiaFrys' en de 'Zorgwijzer voor jongeren met diabetes type 1'. In de Zorgwijzer staat informatie over medische aspecten van diabetes, maar ook over meer persoonlijke dingen. Er staat aangegeven hoe de werkwijze richting de transitie is en welke hulpverleners ze kunnen bereiken bij problemen. Kortom alle informatie over de zorg die nodig is bij diabetes.

De ervaring met deze interventie is in principe positief. De enige frustratie hier is volgens de kinderdiabetesverpleegkundige de lay-out. Deze moest in huisstijl van het ziekenhuis, terwijl de kinderdiabetesverpleegkundige het graag wat speelser en kleurrijker, dus meer gericht op de jongeren, had gezien.

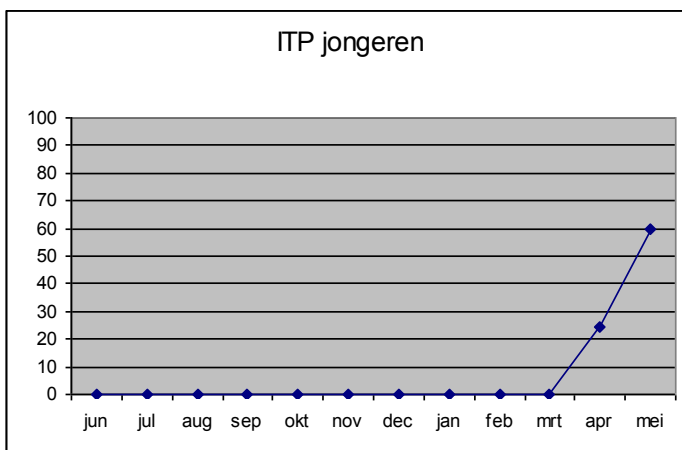
- Individueel Transitieplan (ITP)

Het ITP is gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren. Het helpt jongeren en ouders stap voor stap te ontdekken hoe de jongeren deze zelfstandigheid kunnen bereiken. Hierbij worden doelen bepaald, afspraken gemaakt en de voortgang vastgesteld. Het ITP stimuleert zelfstandigheid op verschillende domeinen, namelijk Zorg en Participatie. Onder Zorg vallen ziektespecifiek, zelfmanagement en algemene gezondheid. Onder Participatie vallen self-advocacy, huishouden en wonen, onderwijs en werk, financiële planning, en vrije tijd en sociale relaties. Het ITP kan in leeftijdscategorieën ingedeeld worden aan de hand van de verschillende ontwikkelingsfasen van de adolescentie, zodat het ITP beter af kan worden gestemd op het ontwikkelingsniveau van de jongere. Er kan ook één ITP gemaakt worden met een apart deel voor jongeren ouder dan 14 jaar (Toolbeschrijving OEBV 2011). Het ITP is (net als de MY-Q die later aan bod komt) een voorbeeld van 'Patient Reported Outcomes' in de spreekkamer (De Wit e.a. 2012).

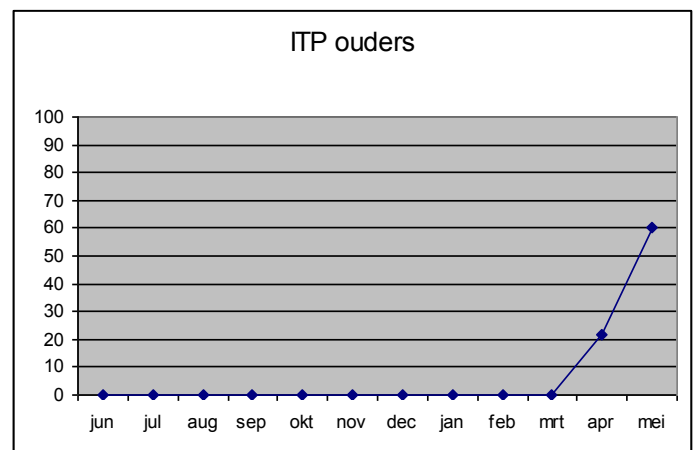
Het behandelteam in Sneek heeft het ITP ingevoerd en daarbij gebruik gemaakt van het voorbeeld van het VU medisch centrum dat in de Toolkit beschikbaar was. Zij hebben dit naar eigen inzicht aangepast. Het team wilde drie ITP's voor verschillende leeftijdscategorieën, namelijk 12-15, 15-18 en 18-25 jaar. Daarnaast is er ook een versie van het ITP voor de ouders. Het ITP

bestaat uit een aantal stellingen over de kennis en kunde betreffende diabetes. De stellingen zijn ingedeeld in de volgende categorieën: diabetes, algemeen functioneren en zelfstandigheid, school (en werk), vrije tijd en vrienden (en relaties en seksualiteit). Er kan op elke stelling op vier manieren gereageerd worden (afhankelijk van de leeftijdscategorie): echt niet!/nee, ja ongeveer, echt wel!/ja en ik wil hier aan werken. Daarnaast is er ruimte voor toelichting. De eerste keer dat het ITP ingevuld moet worden, wordt het thuis gestuurd zodat jongere en ouder even kunnen wennen aan het invullen. Daarna wordt het ITP in de wachtkamer uitgereikt. Het ITP wordt om het jaar ingevuld door de jongeren en de ouders (het andere jaar wordt de MY-Q, die later aan bod komt, ingevuld), maar wordt wel jaarlijks besproken. Aan de hand van het ITP kan de kinderdiabetesverpleegkundige de punten die opvallen aankaarten bij de jongere. Onderwerpen die extra aandacht behoeven komen zo makkelijker aan het licht. Door de vragenlijst ook door de ouders in te laten vullen kan er gekeken worden of zij op één lijn zitten met hun kinderen qua ervaring van de ziekte. Het ITP blijft verder in het bezit van de jongeren en ouders, zodat ze zelf nog eens kunnen kijken waar ze extra aandacht aan willen besteden. Bij de volwassenenzorg is dit instrument in principe voor het derde consult ingepland. Maar doordat sommige patiënten niet altijd de afspraken nakomen zoals gepland, wordt deze nog wel eens vergeten. *‘Dan heb je al gauw dat andere dingen in het belang voorgaan voor het ITP, dus dan verzuipt dat een beetje om het zo maar te zeggen.’* – Diabetesverpleegkundige.

Uit de interviews bleek ook dat de ITP's op dit moment nog niet helemaal goed geïmplementeerd zijn. Op de kinderafdeling gaat dit al wel iets beter dan op de volwassenenafdeling, maar ook dit heeft even geduurd. De logistieke invoering van de ITP's wordt lastig gevonden. *‘Dat kost gewoon tijd, om dat goed gestroomlijnd, dat het logistiek goed loopt, dat je er inhoudelijk ook echt een meerwaarde uit haalt’.* - Kinderdiabetesverpleegkundige. Uit de procesindicatoren blijkt dan ook dat in de meetperiode bij slechts 17% van de jongeren en ouders het ITP opgesteld is. In de eerste fase van het bijhouden van de indicatoren werd het ITP nog helemaal niet opgesteld, pas na 10 maanden kwam hier enige voortgang in (zie grafiek 1 en 2).



Grafiek 1: Is bij deze jongere in de leeftijd van 12-18 onder behandeling van het team een individueel transitieplan (ITP) opgesteld?



Grafiek 2: Hebben de ouders van deze jongere tussen 12-18 jaar een ouerversie van het ITP?

De kinderdiabetesverpleegkundige liet wel weten de inhoud van de formulieren een succes te vinden, vanwege het bewust betrekken van de jongeren bij hun eigen ontwikkeling naar zelfstandigheid in samenhang met hun diabetes.

- Mind Youth Questionnaire (MY-Q)

Door deze vragenlijst wordt er inzicht verkregen in de kwaliteit van leven van de adolescent zoals zij die zelf ervaren, het is dus ook een vorm van een 'Patient Reported Outcome'. Het geeft een beeld van de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven en van het psychosociale functioneren van de jongere, zodat er vroegtijdig hulp geboden kan worden bij problemen met zelfmanagement. De MY-Q is de eerste gevalideerde en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven vragenlijst die in een klinische setting gebruikt wordt. Sterke punten van deze vragenlijst zijn de beknoptheid, terwijl het wel meerdere relevante domeinen aankaart, en het leveren van actiegerichte uitkomsten (De Wit e.a.2012).

De MY-Q bestaat uit vragen over Mijn Leven, Mij Zelf en Mijn Diabetes op het gebied van: school/werk, vrienden, vrije tijd, familie, stemming, lichaam en gewicht en gebeurtenissen. De vragenlijst wordt opgestuurd via de post of de mail zodat die voorafgaand aan het consult ingevuld is. De MY-Q wordt aangeboden in de jaren dat de jongeren niet het ITP invullen. Dit meetinstrument wordt dus ook om het jaar gebruikt. Omdat er echter nog maar kort met de MY-Q gewerkt wordt, durfde de kinderdiabetesverpleegkundige hier nog niet veel over te zeggen. Wel laat ze weten dat ze het een mooi formulier vindt maar dat deze interventie veel tijd en moeite heeft gekost om in te voeren.

- Groepsbijeenkomsten en Gezamenlijk Medisch Consult

Zowel bij groepsbijeenkomsten als bij het gezamenlijk medisch consult komen jongeren gezamenlijk (in groepen van 6 tot 8 personen) bij de zorgverlener(s). Bij de gezamenlijke medische consulten vindt ook een regulier consult plaats, waar de groepsbijeenkomst vooral op educatie gericht is. De bedoeling van de groepsconsulten is de consulten interessant en leerzaam te maken voor jongeren, te leren van medepatiënten, zelfmanagement te verbeteren, kwaliteit van zorg te verbeteren, afwisseling te bieden en de efficiëntie van het consult te vergroten (Toolbeschrijving OEBV 2011).

In Sneek is de groepsbijeenkomst een verplicht onderdeel van het zorgproces. Als de jongeren niet komen, moeten ze alsnog een afspraak op de poli maken. Vanaf 12 jaar worden de jongeren in de groep gezien. Er is dan eerst een introductiebijeenkomst. *'Het idee is dat we ze een keer per jaar in diezelfde groep zien, in diezelfde samenstelling. Dus ze verhuizen met elkaar mee. Eigenlijk komen er allemaal onderwerpen voorbij die je op de poli ook zou bespreken, alleen dan meer praktisch en soms zijn ze zelf actief bezig.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige.

De groepsbijeenkomsten zijn dus eerst één keer per jaar. Daarnaast vinden er nog individuele consulten plaats. In de laatste fase voor de transitie is er twee keer per jaar een groepsbijeenkomst.

Er is een groepsbijeenkomst, de 'transitiemiddag', bijgewoond en geobserveerd. Dit is de een na laatste bijeenkomst voor de overgang naar de volwassenenzorg voor deze jongeren. Bij deze groepsbijeenkomst is het volgende geobserveerd. De opkomst bleek teleurstellend, er waren slechts vier van de elf uitgenodigde jongeren aanwezig. Van de aanwezige jongeren leek slechts één deelnemer gemotiveerd. Zij zei dat ze ondanks de drukte rondom de toetsweek op school toch tijd had vrijgemaakt voor deze bijeenkomst.

Bij aanvang van de bijeenkomst waren de kinderdiabetesverpleegkundige en de psychologe aanwezig. Zij wilden weten hoe het nu met de jongeren ging, waar ze tegenaan liepen en of ze zelf nog vragen hadden. Dit bleek al heel veel gevraagd van de jongeren. Uiteindelijk hebben de twee zorgverleners samen als het ware de informatie uit de jongeren kunnen trekken. De jongeren vertelden niks uit zichzelf. Een enkele keer zag je iemand oplichten, maar over het algemeen was de houding van de jongeren erg passief: armen over elkaar, achteruit gezakt, friemelen met de handen en zo nu en dan een geeuw. Tijdens de pauze werd er wat te drinken en een cakeje uitgedeeld en na de pauze waren de internist en de diabetesverpleegkundige van de interne aan het woord. De kinderdiabetesverpleegkundige en de psychologe hielden zich toen afzijdig. De zorgverleners van de interne hielden een praatje aan de hand van een powerpoint en probeerden de jongeren actief te betrekken op basis van vragen. Er waren wat geïnteresseerde blikken, maar de papiertjes van de zojuist gegeten cakejes waren voor sommigen van de jongeren ook erg interessant. Er volgden wel wat vragen, zowel diabetesspecifiek als gericht op de zorgverleners, van de jongeren aan de interne, maar over het algemeen bleef de houding passief. Aan het eind van de middag zouden de jongeren mee gaan naar de interne poli om daar een kijkje te nemen. Hier ging echter slechts één deelnemer mee. De andere jongeren zouden vanwege studie in andere steden de zorg voortzetten in een andere zorginstelling en wisten niet hoe snel ze weg moesten zijn.

Naderhand zei de kinderdiabetesverpleegkundige over deze groepsbijeenkomst: *'Ik was hier ook niet heel erg blij mee, maar weet je ik heb achter iedereen aangezeten, veel bellen. (..) Dit is dus ook de praktijk van met groepen iets willen, ik vind het soms wel erg duwen en trekken hoor. (..) Het is dus niet altijd zo droogjes, dan zou ik er acuut mee stoppen. Er moet wel een behoefte zijn.'*

Afgezien van deze bijeenkomst zijn de ervaringen met de groepsbijeenkomsten over het algemeen positief. De diabetesverpleegkundige van de interne ziet geen nadelen aan deze interventie. De kinderdiabetesverpleegkundige die vaker aan deze groepsbijeenkomsten deelneemt en ze ook in andere samenstellingen bijwoont, merkt wel op dat het een nadeel is dat

de jongeren niet altijd zo gemotiveerd zijn. *‘De groepsbijeenkomsten zijn een succes voor degenen die het willen en het leuk vinden, dan heb je echt het gevoel dat je iets toevoegt voor ze. Het nadeel vind ik soms dat ik er ontzettend achteraan moet zitten.’*

- Gemeenschappelijk beleid

Door het invoeren van een gemeenschappelijk beleid wordt een gemeenschappelijke visie en werkwijze ontwikkeld ten aanzien van de zorg aan jongeren bij de kinderzorg en de volwassenenzorg. Doordat de zorgverleners dezelfde denkwijze krijgen zou het cultuurverschil gereduceerd moeten worden. Dit is van belang voor een soepele transitie.

Het kinderdiabetesteam had al de visie dat de jongeren meer begeleid moesten worden bij de overgang naar de volwassenenzorg. Bij de eerdere werkwijze was deze overgang te abrupt. De diabetesverpleegkundige van de interne laat weten dat zij het al een hele verbetering vindt dat er nu überhaupt nagedacht wordt over de transitie. Er is dus overeenstemming over het te voeren beleid. Zowel de kinderdiabetesverpleegkundige als de diabetesverpleegkundige zegt het eens te zijn met de manier van werken volgens interventies uit het Actieprogramma.

De kinderdiabetesverpleegkundige zegt dat de transitiezorg in het beleid opgenomen is en dat de aandacht daarvoor dus waarschijnlijk niet weg zal zakken.

- Transitiepoli

De Transitiepoli richt zich op het geven van gezamenlijke zorg, zowel van de kinderartsen als van de reguliere artsen. Het gaat hier voornamelijk om een goede coördinatie en continuïteit van zorg voor de patiënten. Zelfstandigheid, zelfmanagement en participatie worden vergroot en hierdoor wordt uitval hopelijk voorkomen. De toolkit beschrijft de transitiepoli als een structurele activiteit, waar zorgverleners van de kinderkant en van de volwassenenkant de jongeren gedurende minimaal een jaar ten minste twee keer gemeenschappelijke zorg bieden. Idealiter eindigt het werk van een transitiepoli wanneer de jongere zich zelfstandig kan handhaven in de volwassenenzorg, zo laat de toolkit weten. Er zijn verschillende werkwijzen voor deze transitiepoli, namelijk gezamenlijke consulten, transitiecoördinator, ITP, behandelmodules, transitieprotocol en groepsconsulten.

Sneek heeft de transitiepoli onder andere vormgegeven door middel van het houden van een transitie middag. De beschrijving van deze middag is te vinden onder de paragraaf ‘groepsbijeenkomsten’.

- Structureel overleg/transitie MDO

De interventie bevordert kennisuitwisseling en afstemming van de behandeling tussen kinderzorg en volwassenenzorg in de transitiefase. Het structureel overleg tussen de kinder- en volwassenenzorg moet minstens één keer per jaar plaats vinden en daarbij dient er afstemming tussen deze afdelingen te zijn. De nadruk kan liggen op de overdracht van patiënten of meer op

het formuleren van een gemeenschappelijke visie over bepaalde thema's die bij de transitiezorg komen kijken. In Sneek is de planning om dit overleg twee maal per jaar plaats te laten vinden.

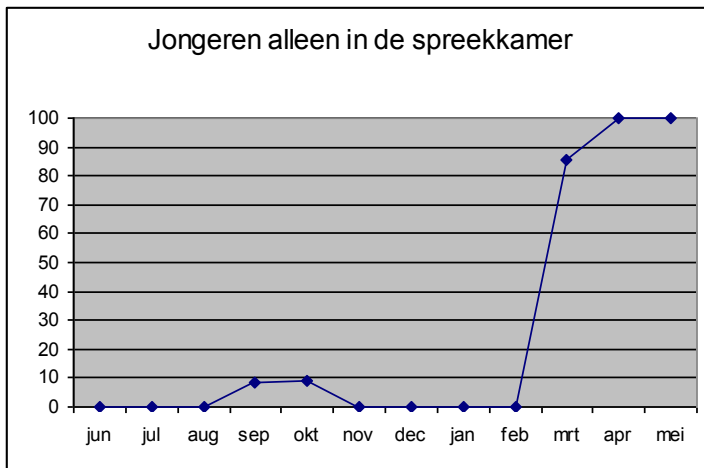
Uit de interviews blijkt dat er een MDO gehouden wordt om de jongeren die overgaan te bespreken en dat er halverwege het jaar nog een MDO gehouden wordt om de algemene gang van zaken te evalueren. Verder is de ervaring dat de verstandhouding tussen de verschillende zorgverleners goed genoeg is om deze overleggen goed te laten verlopen.

- Alleen in de spreekkamer

Deze interventie komt niet voor in het rijtje de beoogde interventies, maar wordt in Sneek wel toegepast. De bedoeling van deze interventie is het gevoel van zelfredzaamheid te vergroten bij de jongeren, doordat zij zelf het gesprek voeren met de zorgverlener. De afwezigheid van de ouder leidt volgens McDonagh (2006) en Van Staa et al. (2008) tot een effectieve discussie over persoonlijke onderwerpen. Om de ouders niet geheel buiten te sluiten kunnen zij, indien gewenst, aan het eind van het consult op de hoogte gebracht worden van de besproken zaken en gemaakte afspraken.

De kinderdiabetesverpleegkundige werkt graag met deze interventie. Vanaf 12 jaar komen de jongeren 10 minuten individueel de spreekkamer in. *'Dus dan haal ik eerst het kind op, en ga daar even mee babbelen en dan laat ik ze de ouders ophalen en vervolgens laat ik hun vertellen waar we het over gehad hebben (...) dan kan ik ook meteen horen hoe zij het beleefd hebben en welke afspraken zijn gemaakt'*. Het is dus niet zo dat de ouders helemaal niet meer betrokken worden. De belangrijkste afspraken worden teruggekoppeld aan de ouder(s). Naar aanleiding van deze interventie ziet de diabetesverpleegkundige ook al dat sommige jongeren nu uit zichzelf alleen naar het spreekuur komen. Uit de bijgehouden procesindicatoren blijkt dat in de periode van de metingen 72% van de jongeren tussen de 12 en 18 jaar nu geheel of gedeeltelijk alleen in de spreekkamer komt. Uit deze metingen blijkt wel dat het even geduurd heeft voordat de interventie in gebruik genomen werd, pas 9 maanden na het begin van de meting: maar toen ging de toepassing van de interventie pijlsnel omhoog (zie grafiek 3).

Over de interventie 'alleen in de spreekkamer' wordt positief gesproken. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt hierover: *'Dat bevalt heel goed. Sommige jeugd zie je helemaal opbloeien. Je ziet dat ze vrijer zijn, toch meer vertellen, dat is heel leuk. Dat ervaart het hele team zo. Dus heel leuk en heel eenvoudig. De minst arbeidsintensieve (interventie) en het werkt heel goed, dus die houden we er zeker in.'* Ook zegt ze hierover: *'Alleen in de spreekkamer staat bovenaan: minste investering, gelijk goed rendement.'* De procesindicatoren bevestigen dit, in grafiek 3 is te zien dat de interventie vrijwel meteen na in gebruik name bij elk consult gebruikt werd.



Grafiek 3: Komt jongere (12-18 jaar) geheel of gedeeltelijk alleen de spreekkamer in? (ouders wonen het consult niet/of alleen gedeeltelijk bij)

- Transitieprotocol

Het Transitieprotocol is erop gericht om de werkwijzen van verschillende leden van een (multidisciplinair) behandelteam op elkaar af te stemmen (Toolbeschrijving OEBV 2011), om zo de kwaliteit van zorgverlening te waarborgen (Van Staa en Schoots 2012). Het transitieprotocol is ook gebruikt in het Antonius Ziekenhuis Sneek. De taakverdeling tussen kinder- en volwassenendiabetesteam ligt hierin vast. Verder ligt vast welke interventies gebruikt worden tijdens de consulten en daaromheen. De diabetesverpleegkundige laat tijdens het interview ook een schema zien waarin precies vast staat tijdens welk consult wat aan bod moet komen. Alles staat dus voorgeschreven, al blijft 'zorg op maat' leveren ook gelden.

- Motivational interviewing

Door motiverende gespreksvoering kunnen zorgverleners jongeren laten zien dat zij een probleem hebben en kunnen ze gemotiveerd worden om dit probleem aan te pakken, zonder dat er een gedragsverandering plaats vindt. De jongeren moet zelf aan het denken gezet worden.

Uit de interviews kwam niet duidelijk naar voren of deze techniek in de praktijk toegepast wordt. Wel werd er gezegd dat het een van de belangrijke aspecten is die besproken gaan worden tijdens de komende DiaFrys bijeenkomst. Uit de observatie bleek dat het toepassen van deze techniek noodzakelijk lijkt, aangezien de jongeren uit zichzelf vrijwel niks los laten. Het is dus voor de zorgverleners van groot belang dat ze ontdekken hoe ze de jongeren wel actief kunnen laten participeren.

4.1.4 Huidige werkwijze

De huidige werkwijze van het diabetesteam in Sneek bevat onder andere de interventies die aan bod zijn gekomen. Hieronder wordt de verdere werkwijze besproken worden.

Uit het interview met de kinderdiabetesverpleegkundige blijkt dat zij zich in de spreekkamer op alle aspecten van het dagelijks leven van het kind richt. De hele omgeving (school, vrienden, sporten, eten) van het kind komt aan bod. Daarnaast helpt de kinderdiabetesverpleegkundige de jongere met de glucoseregulatie. De manier van insulinetoediening, de hoeveelheden en de meting van de bloedglucosewaarden worden samen met de jongere afgestemd op zijn of haar behoefte. Voor het consult is het van belang dat ter controle het HbA1c gemeten wordt en de pompen of meters uitgelezen worden. Aan de hand van deze gegevens bespreekt het team de consulten van die dag voor. Zo wordt er per individu gekeken wat nodig is, de zorgverleners willen zo veel mogelijk 'zorg op maat' leveren. Tijdens de poli afspraken wordt een keer per jaar een vragenlijst afgenomen. Het ene jaar is dit het ITP, het andere jaar de MY-Q. Er is voor gekozen om slechts één vragenlijst per jaar te doen, afwisselend het ITP en de MY-Q, *'want je moet ze ook niet doodgooien met formulieren'* volgens de kinderdiabetesverpleegkundige.

Vanaf 12 jaar gaat het transitietraject in. Op deze leeftijd wordt de Zorgwijzer geïntroduceerd en krijgen de jongeren de informatiefolders over transitie mee. Er is een introductiebijeenkomst met alle 12/13 jarigen in een groep. Vanaf deze leeftijd worden de jongeren ook even alleen (individueel) in de spreekkamer gezien. De groepsbijeenkomsten die plaatsvinden, zijn als vervanging voor een individueel consult op de poli. De bijeenkomsten zijn niet vrijblijvend, als de jongere niet komt moet hij of zij alsnog een andere afspraak maken. De groepen die er zijn, zijn in de leeftijd van 12-13, 14-15 en 17-18 jaar. De jongeren verhuizen in leeftijdsgroepen met elkaar mee. Er zijn ook nog een aantal patiënten die (extra) individueel gezien worden, omdat ze bijvoorbeeld niet goed kunnen participeren in een groep of ze geen goede glucoseregulering hebben. Dit sluit aan bij de 'zorg op maat' die het diabetesteam wil leveren. In de leeftijdscategorie 16-18 jaar wordt de jeugd echt klaar gemaakt voor de transitie. De groepsbijeenkomst vindt dan twee keer per jaar plaats, daarnaast worden de jongeren twee keer individueel op de poli gezien. Een van de groepsbijeenkomsten wordt ook wel de transitiemiddag genoemd. De interne komt dat wat meer vertellen over de werkwijze op hun afdeling en ze laten zien waar in het ziekenhuis de jongeren op de poli terecht komen. De afspraak daarna is een consult bij de kinderarts waarbij de internist aanwezig is. Dit is het begin van de overgang naar de volwassenenzorg. Voor dit consult heeft een MDO plaatsgevonden, waarin de kinderen zowel mondeling als schriftelijk overgedragen zijn. In de laatste groepsbijeenkomst wordt afscheid genomen van de kinderafdeling. Het is de bedoeling dat dit een gezellige middag is. Er wordt een rollenspel gedaan en aan het eind worden de jongeren echt uitgezwaaid. Als de jongeren dan de transitie hebben gemaakt en op consult komen op de poli van de interne, is de kinderdiabetesverpleegkundige er nog bij in de

spreekkamer. Er wordt dan veel tijd gereserveerd voor kennismaking, volgens de diabetesverpleegkundige. Zij beaamt ook dat de geleidelijke transitie van belang is. *‘Want je kan niet verwachten dat de band die ze hadden met de kinderarts en kinderdiabetesverpleegkundige die ze wellicht in jaren hebben opgebouwd, dat ze die direct hier ook hebben. Stukje vertrouwen en het stukje opbouw daar moeten wij eerst in investeren, voordat het z’n vruchten af gaat werpen. Dus daar hebben we in eerste instantie redelijk wat tijd voor gereserveerd.’* Het consult daarna is ook nog gecombineerd en gereserveerd voor de kennismaking. Pas het consult daarna is enkel bij de diabetesverpleegkundige. In dit consult worden allerlei metingen gedaan, de instellingen worden besproken en het ITP wordt overhandigd. Het is de bedoeling dat de patiënt het ITP de volgende keer weer meeneemt.

De diabetesverpleegkundige van de interne geneeskunde laat weten dat het de bedoeling is om de jongeren na twee jaar geleidelijk te laten instromen in de reguliere controles van de volwassenenzorg. De werkwijze op de volwassenenpoli is namelijk *‘redelijk zakelijk gericht’*, de focus ligt meer op de medische aspecten.

4.1.5 Samenwerking tussen kinderdiabetesteam en volwassenendiabetesteam

De samenwerking tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling verloopt over het algemeen goed. Bij de start van het programma waren alle hulpverleners van de kinderafdeling meteen enthousiast over deelname, vanuit de volwassenenafdeling moest er wel even over nagedacht worden. Nu zijn de diabetesverpleegkundigen van de volwassenenzorg die betrokken zijn wel heel enthousiast. De overleggen tussen de afdelingen gaan goed. *‘We hadden elkaar al redelijk in beeld, maar dat verliep met name tussen de kinderdiabetesverpleegkundige en N [de andere betrokken diabetesverpleegkundige] en mij. Dus dat was niet breder getrokken, en dat is nu sinds we met dat project zijn gestart, hebben we dat breder getrokken. Dus ook de internist, ook de kinderartsen, de psycholoog, de diëtist en de kinderdiabetesverpleegkundige en wij. Wij zijn absoluut beter met elkaar in overleg gegaan.’* - Diabetesverpleegkundige. De kinderdiabetesverpleegkundige stipt de verbeterde samenwerking sinds het Actieprogramma ook als een van de successen aan.

Deze goede samenwerking blijkt ook tijdens de groepsbijeenkomsten. Tijdens de transitiedag valt op hoe informeel de artsen en verpleegkundigen van de verschillende afdelingen met elkaar omgaan.

4.1.6 Bereikte doelen

In de casusbeschrijving van het Antonius Ziekenhuis komen al verschillende behaalde doelstellingen naar voren. Zo heeft het team in september 2011 een plan van aanpak opgesteld met daaraan een duidelijke planning. De voorlichtingsbijeenkomsten waren toen gepland. Onderzoek was voorbereid en kon starten in september. In december 2011 is er nog een evaluatie geweest. De ITP documenten waren toen klaar. Het voornemen van uitwerking van de zorgwijzer lag er. Groepsbijeenkomsten stonden op de planning voor 2012.

Voor de doelstellingen die horen onder 'De Jongere Centraal' zijn de meeste beoogde interventies ingevoerd. De jongere wordt meer betrokken bij het consult, de doelstelling van 90% is zo goed als behaald, uit de procesindicatoren blijkt dat dit over het geheel van de meetperiode 82% is. Het ITP wordt gebruikt, maar nog lang niet genoeg om de doelstelling te behalen. Waar 60% gesteld was, wordt deze in slechts 17% van de gevallen opgesteld. De interventies die nodig zijn om de doelen van 'Continuïteit: samenwerking en afstemming' te bereiken zijn allen ingevoerd. Er is een transitieprotocol waarin de gezamenlijke visie vastligt, er worden gezamenlijke consulten gevoerd en er is een MDO. Voor de gezamenlijke consulten was de doelstelling gesteld om 25% van de consulten gezamenlijk uit te voeren, het daadwerkelijke percentage is 16%. Om 'Bevordering van zelfstandigheid en zelfmanagement' te bereiken was het de bedoeling om hulpmiddelen zoals het bolletjesformulier en het ITP te gaan gebruiken. Het ITP wordt dus minder dan beoogd gebruikt in de consulten en het bolletjesformulier is niet ter sprake gekomen. Als er gekeken wordt in de procesindicatoren blijkt ook dat deze maatregelen maar in 43% van de gevallen gebruikt worden. 'Ouders betrokken' wordt behaald door de behoefte van de ouders te peilen, onder andere door middel van het ITP. Dit is echter nog wel een stuk lager (17%) dan beoogd (60%). De jongeren krijgen meer 'Toekomstgerichte en planmatige' zorg. Dit wordt vooral gerealiseerd door op een vroegere leeftijd de transitiefolder uit te reiken en de transitie vaker ter sprake te laten komen. In 74% van de gevallen is transitie tijdig ter sprake gekomen, dit percentage ligt wel hoger dan als doel gesteld was (60%). De doelstellingen die onder 'Integrale zorgverlening: zorg voor meer dan de aandoening alleen' vallen zijn ook zo goed als behaald.

De diabetesverpleegkundige zegt zelf al niet te geloven dat alle doelen bereikt zijn. Hier kaart ze weer aan dat ze waarschijnlijk te ambitieus waren. Dit is geen slechte eigenschap in dit geval, er is namelijk alsnog heel veel bereikt binnen een jaar. Ook het feit dat bepaalde doelstellingen niet behaald zijn zoals beoogd sluit juist aan bij de manier van invoeren van interventies via de Doorbraakmethode.

4.1.7 Ervaringen met het Actieprogramma

Tijdens de interviews in Sneek kwamen er van zowel de kinderkant als van de volwassenenkant positieve geluiden over het Actieprogramma. Over het algemeen zijn de ervaringen met het Actieprogramma heel positief: *'Ik heb het ook erg leuk gevonden om ermee bezig te zijn, het geeft ook gewoon een impuls. Het was wel woekeren met de tijd, maar dat is toch altijd eigenlijk.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige. De kinderdiabetesverpleegkundige en de diabetesverpleegkundige van de interne waren het er over eens dat ze nog niet deze mate van verandering zouden hebben bereikt in de zorgverlening, ook al waren er wel pogingen tot verbetering, als ze niet mee hadden gedaan aan dit programma. *'De pogingen waren er al, alleen het heeft met 'Op Eigen Benen' veel meer handen en voeten gekregen, omdat je natuurlijk prachtige hulpmiddelen en tools en toestanden aangeboden krijgt. Dus daarmee is het in een enorme stroomversnelling gekomen en daar is natuurlijk een kwaliteitsverbetering door opgetreden. (..) Het programma is een absolute stuwkracht geweest.'* - Diabetesverpleegkundige. De kinderdiabetesverpleegkundige zegt hierover: *'De toolkit is natuurlijk een prachtige, ja soort bibliotheek waar je van alles kunt opzoeken, en wat past bij de acties die je hier zou willen doen in de transitie. Dus dat vind ik toch wel een heel stimulerende en inspirerende databank en die is natuurlijk steeds meer gevuld, ook deels van eigen dingen, er staan wel hele leuke dingen in.'* Kwaliteiten die ontstaan zijn vanuit het Actieprogramma zijn volgens het behandelteam: kindergerichtheid, goede deskundigheid, verbondenheid en het maatwerk.

Over het algemeen wordt ervaren dat het vooralsnog erg moeilijk is om de jongeren gemotiveerd te krijgen. De hobbels worden met de leeftijd steeds groter, vanwege studie of andere drukke dagelijkse bezigheden. De diabetesverpleegkundige van de interne zegt ook: *'Het is een ontzettende intensieve groep, verhoudingsgewijs. Ons grootste aanbod van patiënten is toch de volwassenen. Dus verhoudingsgewijs is het maar een heel klein deel waar je relatief gezien dus heel veel energie in moet pompen.'* - Diabetesverpleegkundige. Voor de diabetesverpleegkundigen van de volwassenenafdeling is het vooral een grote omschakeling in het denkbeeld. Dat ze nu echt naar de behoefte van de adolescent kijken moet soms nog wel wennen. Maar daar tegenover staat het positieve resultaat: *'We hebben ervaren dat er nu al een verbetering is dat we er überhaupt over nadenken, om de overgang te versoepelen van de kinderopholiek naar de volwassen polikliniek. Als je daar al meer oog voor hebt, dan heb je al meer zicht op mogelijke valkuilen en dat soort dingen.'* - Diabetesverpleegkundige.

Als projectleider heeft de kinderdiabetesverpleegkundige dit Actieprogramma gezien als een logisch gevolg op alle ontwikkelingen. De voorbereidingen voor de deelname zijn tijdens een verlofperiode gedaan. Ze heeft ervoor gezorgd dat er altijd een strakke planning was en dat de vergaderingen gestructureerd gehouden werden. Daarbij heeft de projectleider de verantwoordelijkheid gehad dat er zo veel mogelijk mensen aanwezig waren bij de bijeenkomsten.

De ervaring hierbij is geweest dat er soms wel aan de bel getrokken moest worden, maar dat men over het algemeen actief mee deed. *'Ik herken het zelf ook, als ik even wat anders moet doen buiten mijn bezigheden, ligt dat ook niet altijd bovenop de stapel. Het is geen onwil, maar het komt er weer bij. Dat is ook een beetje all in the game.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige. Als belangrijke eigenschap voor een projectleider noemt ze enthousiasme. Verder is het volgens haar belangrijk om te kunnen motiveren, enthousiasmeren, maar vooral ook delegeren, overzicht houden en structuur brengen.

Als het grootst succes bestempelt de kinderdiabetesverpleegkundige de betere samenwerking met de interne. Ook wordt de geleidelijkheid die in de overgang naar de volwassenenzorg wordt gebracht als succes gezien. De diabetesverpleegkundige vindt de behaalde continuïteit voor de jongeren ook een belangrijke succesfactor. Verder wordt duidelijk dat de andere denkwijze die langzaam ontstaat op de interne geneeskunde, belangrijk is. De diabetesverpleegkundige laat weten dat ze meer vanuit de positie van de adolescent kijken en niet meer zo zeer naar wat de dingen zijn die de hulpverleners belangrijk vinden. Hierbij is de focus die er nu meer is voor de adolescentengroep essentieel volgens de diabetesverpleegkundige.

Als minpunt van het Actieprogramma wordt vooral de factor tijd genoemd. Het is voor de zorgverleners moeilijk om tijd te vinden om het Actieprogramma te ontdekken, om dingen af te stemmen en in te bedden in de organisatie. Ook heeft het tijd nodig om de aangepaste denkwijze, vooral voor de volwassenenzorg, in te laten slijten. *'Het is een cultuuromslag en dat is niet een kwestie van we veranderen een bladzijde in een boek en dan is het klaar.'* -

Diabetesverpleegkundige. Deze factor is echter niet specifiek voor dit Actieprogramma, alle veranderingen behoeven tijd.

Het grootste probleem ligt nog steeds op logistiek vlak, daar moeten nog de nodige verbeteringen plaats vinden, vooral op afspraaktechnisch gebied volgens de diabetesverpleegkundige. Bij de eerste groep adolescenten die overgingen is bijvoorbeeld niet meteen een afspraak voor een consult op de volwassenenpoli gemaakt met de jongere. De verantwoordelijkheid om deze afspraak te maken lag bij de jongere zelf, dit bleek dus niet te werken. De afspraak werd vaak niet gemaakt. De extra vrijheid die ze krijgen op de interne, moet samengaan met eigen initiatief tonen. Dit blijkt dus niet voor alle jongeren een succes te zijn. De werkwijze is hier aangepast, er wordt nu meteen een vervolgspraak gemaakt. De zelfstandigheid wordt nu geleidelijker gegeven en er wordt per individu bekeken wat ze wel of niet aankunnen op dit vlak.

In de toekomst wil het team nog meer zorg op maat leveren, meer geïntegreerd werken, de cultuuromslag nog meer laten gelden en het programma Op Koers (een programma waar jongeren om kunnen leren gaan met en oplossingen verzinnen voor problemen in het dagelijkse leven) invoeren.

Niet alleen het team zelf heeft het Actieprogramma overigens als positief ervaren. Het diabetesteam van het Antonius Ziekenhuis heeft ook volgens de andere deelnemende teams van de Ronde 2011 goede resultaten geboekt. Sneek won tijdens de slotconferentie de prijs voor meest aansprekende programma voor jong volwassenen.

4.1.8 Management

In het interview met de kinderdiabetesverpleegkundige komt naar voren dat er soms vanuit het management weinig medewerking was. Ze vertelde dat het management het soms moeilijk had (en heeft) met de hoeveelheid tijd die de zorgverleners kwijt zijn aan deze groep patiënten. *'En als ik het dan weer goed onderbouw dan is het ook wel weer even goed, maar ik heb er wel een paar keer een vraag over gehad. Van 'goh moet het er nou zo uit zien?', nou dan zwaai je weer even met de NDF richtlijnen dat je het daarom doet.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige.

De manager van de kinderafdeling (de interne heeft een andere manager) is verder vrij veel betrokken geweest bij het Actieprogramma, volgens de kinderdiabetesverpleegkundige. De manager heeft interesse getoond in het project en heeft, na de goede afronding ervan, het project in het ziekenhuiskrantje laten zetten. De kinderdiabetesverpleegkundige laat weten dat je met goed onderbouwen al een heel eind komt bij het management. In eerste instantie kreeg ze namelijk geen toestemming vanwege financiële drempels.

In de rest van het ziekenhuis is verder geen aandacht voor transitie, maar dit komt voornamelijk doordat er volgens de kinderdiabetesverpleegkundige geen andere afdelingen zijn waar groepen jongeren de overstap maken van kinder- naar volwassenenzorg.

4.1.9 DiaFrys

Het Antonius Ziekenhuis in Sneek heeft het zorgproces rondom jongeren met diabetes dus al geherstructureerd en kan een goed voorbeeld zijn voor andere ziekenhuizen in de regio. Het Antonius Ziekenhuis is net als de andere Friese ziekenhuizen aangesloten bij DiaFrys. DiaFrys is een samenwerkingsverband met als doelstelling optimale diabeteszorg te leveren vanuit het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Door deze samenwerkingsvorm kunnen de ziekenhuizen allen de complexe zorg blijven leveren en is het mogelijk om bijvoorbeeld voorlichting en educatie gezamenlijk te organiseren. Het diabetesteam doet mee aan scholingswerkgroepen en protocollenwerkgroepen. Binnen de scholingswerkgroep wordt bijvoorbeeld binnenkort het onderwerp transitie besproken. Hulpverleners uit Sneek zullen dan vertellen hoe zij werken met het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. De overige ziekenhuizen hebben volgens de kinderdiabetesverpleegkundige van het Antonius de intentie deze werkwijze over te nemen.

4.2 Heerenveen

4.2.1 Ziekenhuis de Tjongerschans

Ziekenhuis de Tjongerschans in Heerenveen ligt verstopt midden in een woonwijk. Bij binnenkomst in het ziekenhuis is het eerst wat opvalt hoe licht het is. Het is een mooi en relatief nieuw gebouw (2008). De route naar de kinderafdeling is in eerste instantie klinisch wit, maar bij aankomst op de kinderafdeling is er de gezellige chaos van kleur, speelgoed en boekjes. De kinderdiabetesverpleegkundige wil het interview in de kantine houden, haar spreekkamer is dus niet gezien. Op de route naar de volwassenenpoli ligt de algemene wachtkamer. Dit is een grote ruimte, weer hoog en licht, waar veel stoelen staan opgesteld. De poli van de diabetesverpleegkundige ziet er qua indeling en interieur strak uit. In de spreekkamer staan een aantal hulpmiddelen voor diabetes, verder maakt het een opgeruimde indruk.

Ziekenhuis de Tjongerschans is volgens de website een regionaal ziekenhuis dat de Friese waarden hoog houdt. De Tjongerschans heeft sinds 4,5 jaar een kinderdiabetesverpleegkundige. Ze doen niet mee aan het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Wel zijn ze aangesloten bij DiaFrys en zijn er veranderingen gaande in de diabeteszorg voor kinderen. De voorzitter van DiaFrys is een kinderarts uit de Tjongerschans.

Het kinderdiabetesteam bestaat uit de diabetesverpleegkundige, kinderarts, psychologe en een diëtiste. De kinderdiabetesverpleegkundige begeleidt de kinderen intensief met alles wat er in het dagelijks leven speelt.

4.2.2 Huidige werkwijze

De huidige werkwijze in Ziekenhuis de Tjongerschans is in beweging. Aangezien dit ziekenhuis ook aangesloten is bij DiaFrys zijn er veranderingen gaande. De huidige werkwijze werd door de kinderdiabetesverpleegkundige uitgelegd. Een nieuwe diabetespatiënt krijgt een schema over de regulering. Vanaf het begin wordt er aangestuurd op zelfmanagement. De kinderdiabetesverpleegkundige begint het gesprek met de jongere al vanaf jongs af aan met hen te voeren. Zo leren ze zelf het gesprek te voeren en leren ze voor zichzelf op te komen. *'Het is denk ik ook wel tijd nemen, ik heb voor patiënten over het algemeen een half uur en voor pomp patiënten een uur, dus daar weiger ik tot nu toe om het korter te maken. Soms loopt het ook nog uit, als blijkt dat een patiënt, of zijn ouders, nog veel uitleg nodig hebben. Ik vind het belangrijk om te weten hoe het op school gaat en hoe het met de vrienden op school gaat, dus hoe iemand 'in zijn vel zit', weten zij dat je diabetes hebt, hoe ga je er mee om op school. Waar spuit je? Dat zegt al heel veel hoe iemand in zijn ideeën staat. Bij anderen moet je weer meer pulken om het eruit te krijgen.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige.

Naast deze individuele stappen zijn er af en toe groepsbijeenkomsten. Dit zijn educatieve bijeenkomsten met leuke activiteiten voor de jongeren. Verder wordt gekeken wat per individu de behoefte is.

Er vindt een keer in de maand een MDO plaats. Aangezien het een klein ziekenhuis met korte lijnen is, worden tussendoor ook gemakkelijk dingen tussen de betrokken zorgverleners besproken.

Wat betreft de transitie wordt er nu gewerkt volgens een protocol dat is opgesteld door een kinderarts, samen met de internisten. Er zijn geen vaste leeftijdsgebonden groepen die overgaan, maar er vindt elk kwartaal een overleg plaats tussen de diabetesverpleegkundigen van de kinderen en volwassenenzorg. Er wordt dan gekeken wie er klaar is om de overstap te maken. *'Meestal kijken we wanneer ze 18 worden. Maar als ze bijvoorbeeld over een half jaar ergens anders gaan wonen dan doen we ze nog niet over, dan houden we de patiënten nog tot de verhuizing. Maar er zijn ook wel eens jongeren van 17 jaar die zo zelfstandig zijn, die al over kunnen, hier niet meer thuis zijn. Dat overleggen we dan als team, want het kan zijn dat ik dat heel anders zie dan iemand anders.'* - Kinderdiabetesverpleegkundige.

Er is een gezamenlijk consult met de kinderarts en internist op de kinderpoli en een vervolconsult op de interne met de internist en de kinderarts. In de praktijk vindt vaak slechts één van deze afspraken plaats, door de drukke agenda's van de zorgverleners. Daarna, ongeveer zes weken later, is er nog een afspraak met zowel de diabetesverpleegkundige als de kinderdiabetesverpleegkundige. Deze afspraak vindt óf plaats op de kinderafdeling óf op de interne. Meestal wordt deze afspraak gestart op de kinderafdeling waarna ze gezamenlijk naar de volwassenenpoli gaan.

De kinderdiabetesverpleegkundige laat weten dat ze per jongere kijkt welke diabetesverpleegkundige ze het best vindt matchen. Mocht het uiteindelijk toch niet klikken met de uitgekozen verpleegkundige, dan kan de jongere wisselen. Er is namelijk een team van vier diabetesverpleegkundigen. Volgens de diabetesverpleegkundige is de enige overlap tussen de twee afdelingen de transitie, in deze fase wordt de jongeren een keer gezamenlijk gezien. Verder wordt er in de volwassenenzorg geen enkel verschil gemaakt tussen de jongeren die net overkomen van de kinderafdeling en de rest van de patiënten. Qua benadering en behandeling worden ze direct op dezelfde wijze tegemoet getreden als de overige volwassenen. De diabetesverpleegkundige zegt wel meteen uit te leggen aan de jongeren waarom het zo belangrijk is dat ze goede bloedglucosewaarden hebben. Hierbij maakt ze ook duidelijk dat de verantwoordelijkheid bij hen zelf ligt. Het verschil tussen de benaderingen op de twee poliklinieken is aanzienlijk. Daarbij is er amper zicht op waar de jongeren terecht komen na de overstap, volgens de diabetesverpleegkundige van de interne geneeskunde.

4.2.3 Ervaringen met huidige werkwijze

De kinderdiabetesverpleegkundige laat weten dat ze veel tijd neemt voor patiënten. Doordat ze het belangrijk vindt goed op de hoogte te zijn en passende leeftijdsgerichte educatie te geven, zegt de verpleegkundige wel een goede verstandhouding te hebben met de patiënten. De jongeren vragen volgens haar dan ook persoonlijke dingen als ze alleen in de spreekkamer zijn.

Voor de groepsbijeenkomsten voor de jongere kinderen is redelijk veel animo. Deze bijeenkomsten zijn meestal ook wel geslaagd. Als er jong begonnen wordt met de groepen, werkt het beter in de ogen van de kinderdiabetesverpleegkundige. *'Ik zie gewoon dat het heel erg moeilijk is om pubers te motiveren om op een groepsconsult of groepsbijeenkomst te komen.'* De bedoeling is om een groepspoli op te zetten en deze aantrekkelijk te maken voor de jongeren. Als de groepen langer samen zijn is de verwachting dat het een hechtere groep wordt die elkaar ook steunt.

De ervaring met de afspraken tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling is dat er nog betere afstemming nodig is. Er is wel wat overleg, bijvoorbeeld één keer in het kwartaal om te kijken welke jongeren de overgang gaan maken, maar de samenwerking is nog lang niet optimaal. Zowel de kinderdiabetesverpleegkundige als de diabetesverpleegkundige zegt hier iets over. *'In de praktijk valt het dan toch nog wel tegen, met name de afspraken van de internist en de kinderarts samen. In de praktijk wordt dat vaak één afspraak. Dat de internist naar de kinderpoli komt en dat ze gezamenlijk een kind zien of dat de kinderarts met de patiënt naar beneden loopt, naar de internist toe. Dat is maar net hoe het uitkomt. Soms hebben de internisten het zo druk, lopen uit of iets dergelijks. Dan moet je even spelen met de dingen die je hebt'* -

Kinderdiabetesverpleegkundige. *'Het gaat gewoon in de afspraken nog weleens een beetje mis. Dan hebben we geen combinatieafspraak met de diabetesverpleegkundige of de internist. Het loopt gewoon met die afspraken maken al niet, dus gelijk het eerste stukje is al niet goed.'* -

Diabetesverpleegkundige. De gedachte heerst nog dat buiten een overleg over de jongeren de twee afdelingen niet zo veel met elkaar hoeven. Hierbij laat de diabetesverpleegkundige weten dat er weinig zicht is op waar de jongeren heen gaan nadat ze de kinderpoli verlaten hebben en of zij wel een vervolgspraak hebben.

De huidige werkwijze rondom de transitie werkt dus volgens de diabetesverpleegkundigen nog niet optimaal. De Tjongerschans is dan ook bezig met een verandering, die aan de hand van het samenwerkingsverband DiaFrys tot stand komt.

4.2.4 DiaFrys

Dik een jaar geleden zijn we gestart met DiaFrys, een samenwerkingsverband van alle Friese ziekenhuizen op kindardiabetes gebied. Met het doel om de kwaliteit te vergroten en meer te kunnen bieden voor de diabeteskinderen hier in de buurt. Daar zijn wij dus druk mee bezig. - Kinderdiabetesverpleegkundige.

Het diabetesteam van de Tjongerschans is naar aanleiding van DiaFrys een aantal veranderingen aan het doorvoeren. Een groepspoli wordt momenteel opgezet. Er liggen spellen klaar voor de educatiemiddagen. Het is de bedoeling dat er later dit jaar gestart wordt met groepen in de leeftijdscategorie 11-12 om deze dan te begeleiden tot aan de transitie. Als dit een beetje loopt is het de bedoeling om één of twee keer per jaar te starten met een nieuwe groep.

Binnenkort is er ook een scholing over het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. Het Antonius Ziekenhuis Sneek zal dan vertellen hoe zij met deze werkwijze om gaan en hoe ze de veranderingen hebben doorgevoerd.

4.3 Verschillen en overeenkomsten tussen de twee zorginstellingen

De werkwijzen van beide ziekenhuizen zijn in kaart gebracht. De verschillen en overeenkomsten zijn in tabel 3 in kaart gebracht.

Tabel 3: Verschillen/overeenkomsten onderzochte zorginstellingen

	Antonius Ziekenhuis Sneek	Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen
Deelname Actieprogramma	Ja	Nee
Aangesloten bij DiaFrys	Ja	Ja
Werkvormen/interventies die gebruikt worden	Informatiefolder en DVN Zorgwijzer worden aan jongeren overhandigd.	Informatiefolders worden gebruikt, maar niet specifiek voor transitie. Geen gebruik DVN Zorgwijzer.
	Kwaliteit van leven vragenlijsten zoals het ITP en MY-Q worden één keer per jaar afgenomen.	Geen kwaliteit van leven vragenlijsten.
	Groepsbijeenkomsten als vast onderdeel van de zorgverlening, ter vervanging van individueel consult.	Groepsbijeenkomsten als vrijwillig onderdeel zorgverlening, vooral leuk voor jongeren met onderdeel educatie.

	Antonius Ziekenhuis Sneek	Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen
	Gemeenschappelijk beleid wat betreft de transitie en daarbij benadering van de jongeren.	Geen gemeenschappelijk beleid.
	Verschillende vormen van de transitiepoli vinden plaats.	Transitiepoli vindt plaats in de vorm van gecombineerde consulten, wel vinden deze minder regelmatig plaats dan beoogd.
	Structureel overleg vindt in ieder geval twee keer per jaar plaats, transitie MDO voor elke overgang.	Een keer per kwartaal vindt een overleg plaats tussen de kinderdiabetesverpleegkundige en diabetesverpleegkundige van de interne.
	Jongeren worden vanaf 12 jaar (deels) alleen in de spreekkamer gezien.	Jongeren worden af en toe alleen in de spreekkamer gehaald, verder wordt het gesprek met het kind gevoerd waar ouder bij is.
	Transitieprotocol is in gebruik.	Transitieprotocol in gebruik, opgesteld door kinderarts in samenwerking met internisten.
Transitietraject	Begint bij 12 jaar, jongeren komen in groep die meeverhuisd. Er zijn verplichte groepsbijeenkomsten. Vanaf 16-18 jaar worden de jongeren echt klaargemaakt voor de transitie. Er zijn dan verschillende gecombineerde consulten, er vindt een afscheidsbijeenkomst plaats en na de overgang zijn er nog een aantal gecombineerde consulten.	Geen uitgebreid transitietraject. Geen leeftijdsgebonden groepen, per kwartaal wordt gekeken wie er klaar voor de transitie is (rond de leeftijd van 18 jaar). Er zijn gecombineerde consulten zowel voor als na de overgang.
	Bij de volwassenenzorg is er eerst nog veel tijd voor kennismaking en introductie. De jongeren worden langzaam steeds meer volgens de volwassenen zorgstandaarden behandeld.	Jongeren vallen direct onder hetzelfde behandelregime als de volwassenen.

	Antonius Ziekenhuis Sneek	Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen
Samenwerking tussen kinderafdeling en volwassenenafdeling	Verbeterend na deelname aan Actieprogramma. Twee jaarlijks overleg, transitie MDO's en extra overleggen wanneer nodig.	Niet alle afspraken worden nagekomen. Transitie MDO's.
Ervaringen met huidige werkwijze	Positief over Actieprogramma en huidige werkwijze daardoor.	Over het algemeen positief.

5. Discussie

Dit onderzoek had als doel de verschillen in de transitiezorg tussen twee zorginstellingen in kaart te brengen en te verklaren. Hierbij zijn ook de succes- en faalfactoren voor dit thema in kaart gebracht. De verschillen of overeenkomsten tussen de werkwijzen van de onderzochte ziekenhuizen zijn weergegeven in tabel 3. Een aantal besproken factoren kunnen ter discussie gesteld worden.

5.1 Goede transitiezorg

Wat precies goede diabeteszorg en goede transitiezorg is, wordt nog niet als eenduidig gezien. De verschillende eisen (McDonagh 2005), aanbevelingen (ADA 2011) en zorgstandaarden (NDF 2009) die reeds besproken zijn, vertonen verschillen.

De NDF Zorgstandaard vertoont een aantal gebreken, er wordt bijvoorbeeld niks vermeld over de noodzaak van het ontwikkelen van vaardigheden. Hierbij komt dat de Zorgstandaard op relatief weinig literatuur gebaseerd is.

Voor goede transitiezorg zouden de componenten van de NDF Zorgstandaard (2009), de eisen van McDonagh (2005) en de aanbevelingen van de American Diabetes Association (2011) bij elkaar genomen kunnen worden en kunnen worden samengevat. Er kan dan gezegd worden dat goede transitiezorg uit de aspecten beschreven in tabel 4 dient te bestaan. Daarbij is weergegeven of de beide zorginstellingen hieraan voldoen.

Tabel 4: Goede transitiezorg (samengevat uit aspecten NDF Zorgstandaard (2009), eisen van McDonagh (2005) en aanbevelingen van de American Diabetes Association (2011))

Aspecten goede transitiezorg bij diabetes	Voldoet het Antonius Ziekenhuis Sneek hieraan?	Voldoet Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen hieraan?
Er is een transitieprotocol (waarin ook beschreven wordt wat te doen als jongere afspraken niet nakomt)	Ja (niet nagevraagd)	Ja (niet nagevraagd)
Patiënt staat centraal/Zorg op maat leveren	Ja, waar mogelijk	Vooral in kinderezorg
Kwaliteit zorg is hoog en zorg is gecoördineerd	Niet na te gaan	Niet na te gaan
Focus op zelfmanagement, het ontwikkelen van vaardigheden is van belang	Ja	Ja, in kinderezorg
Vorbereiding begint minstens een jaar voor daadwerkelijke overstap, onder andere verschillen in benadering worden onder de aandacht gebracht	Ja	Nee
Tijdens de periode van transitie wordt er gecombineerde zorg geleverd	Ja, structureel	Als dit uitkomt. Niet structureel.
Overstap vindt pas plaats als jongere daar klaar voor is en vertrouwd is met volwassenenzorg	Ja	Deels
Jongeren worden overgedragen naar zorgverleners die om kunnen gaan met deze doelgroep	Ja, naar deelnemende diabetesverpleegkundigen	Nee, wel wordt gekeken naar beste match
Ouders ontvangen ook steun tijdens transitie	Niet nagevraagd	Niet nagevraagd

De aanpak in het Antonius Ziekenhuis in Sneek lijkt meer overeen te komen met de gestelde normen voor goede transitiezorg, terwijl Ziekenhuis de Tjongerschans in Heerenveen op bepaalde punten nog achter blijft. Een van de factoren die waarschijnlijk hieraan ten grondslag ligt is de deelname aan het Actieprogramma. De voornaamste reden voor deelname is dat het team in Sneek wel de noodzaak zag om te veranderen aan het Actieprogramma, terwijl het team in Sneek de noodzaak hiervoor niet zag.

5.2 Bevorderende en belemmerende factoren

Uit het onderzoek van Fleuren e.a. (2004) bleek dat de invoering van een innovatie beïnvloedt kan worden door verschillende determinanten. Als kenmerk van de sociaal-politieke context heeft de WGBO invloed op de interventies, voor alle handelingen is namelijk toestemming van de patiënt vereist. Deze wetgeving heeft bijvoorbeeld invloed op de interventie 'alleen in de spreekkamer', deze mag pas ingevoerd worden als de jongere 16 jaar is. Vanaf deze leeftijd mag de jongere namelijk zelf toestemming zelf geven, voor deze leeftijd is ook toestemming van de ouder(s) nodig (art. 447,450 WGBO).

Hoewel de NDF Zorgstandaard in paragraaf 5.1 ter discussie is gesteld, wordt het voldoen aan deze standaard gezien als een bevorderende factor bij het invoeren van het Actieprogramma. De zorgverleners dienen echter, zolang er gewerkt wordt volgens de NDF Zorgstandaard, rekening te houden met de discussiepunten.

Als het over de kenmerken van de sociaal-politieke context gaat, dient het team in Heerenveen ook te voldoen aan de wetgeving en richtlijnen. Deze kenmerken zouden slechts bevorderend moeten werken voor het meedoen aan het Actieprogramma, maar blijkbaar werken andere determinanten van de innovatie of kenmerken van een innovatiestrategie tegen.

Als er gekeken wordt naar de kenmerken van de organisatie zijn de deelnemende zorgverleners een belangrijke bevorderende factor geweest in Sneek. In dit geval is dit goed gegaan, maar er is grote kans op falen doordat het succes geheel afhankelijk is van het enthousiasme van één of meerdere zorgverleners. De goede samenwerking tussen de afdelingen is van positieve invloed geweest bij het creëren van een succesvolle invoering van het programma, zoals beaamd wordt door Fleuren e.a. (2010).

In Heerenveen is pas sinds korte tijd een protocol voor de transitie en daarbij nog geen steun van het management voor een nieuwe werkwijze, wat belemmerend werkt (Fleuren e.a. 2010). De samenwerking tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling lijkt minder goed. De verschillen in werkcultuur dienen, voor een goede transitie, overbrugd te worden (McDonagh 2006). De ontkenning van wederzijdse afhankelijkheid werkt al belemmerende factor (Cox e.a. 2010). Ook het feit dat er geen zicht wordt gehouden op waar de patiënten na de overstap terecht

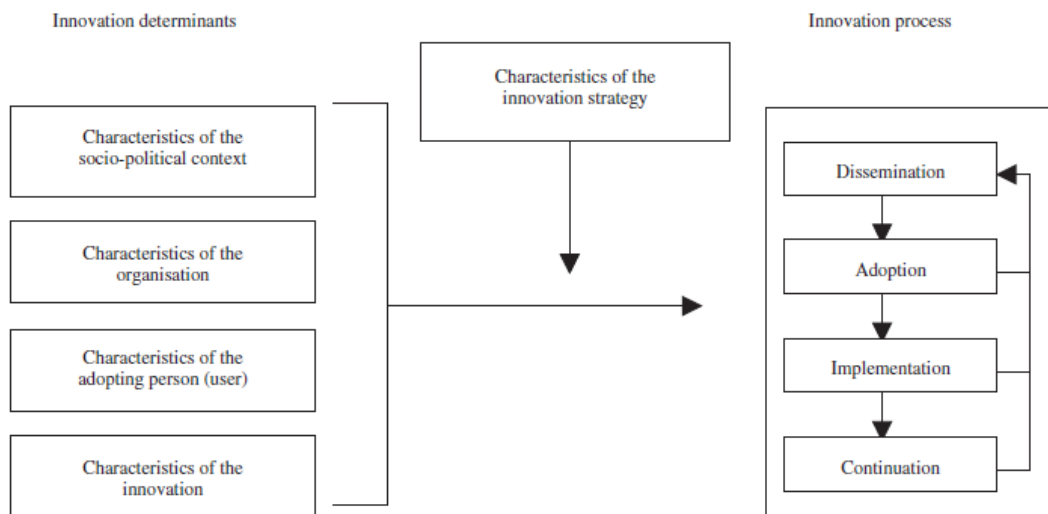
komen, duidt op onwetendheid over de problemen met deze groep. Er wordt geen duidelijk probleem gesignaleerd, waardoor de meerwaarde van deelname niet gezien wordt (Cox e.a. 2010).

Als het gaat om de kenmerken van het individu dat de innovatie toepast, kan er worden vastgesteld dat er in Sneek diverse factoren bevorderend werken. Steun van medezorgverleners en van het management werken beide bevorderend (Fleuren e.a. 2010). Een belemmerende factor hier is tijd, maar dit is niet specifiek voor deze innovatie. De tijdsdruk kan voor sommige individuen belemmerend werken, maar de zorgverleners in Sneek lieten beiden weten dat ze het Actieprogramma een goede stok achter de deur vonden. Op deze manier kan een belemmerende factor dus veranderen in een bevorderende factor.

Aangezien het Actieprogramma vooral door de kinderdiabetesverpleegkundige toegepast wordt, wordt het korte bestaan van deze functie in Heerenveen als belemmerend bestempeld. In de literatuur komt de duur dat een zorgverlener in dienst is echter niet voor als factor die belemmerend zou kunnen werken. Ook valt te betwisten of 4,5 jaar bestaan van de functie als 'kort' mag worden bestempeld.

Als het gaat om 'het individu' in de zin van de patiënt kan de belemmerende factor leeftijd zijn. Naar mate de jongeren ouder worden, wordt de kans dat ze minder gemotiveerd zijn en minder mee werken groter. De bereidheid om bijvoorbeeld naar de groepsconsulten te komen neemt af. Jongeren overschatten hun zelfstandigheid namelijk wel eens. Zij vinden dat zij sowieso al goed in staat zijn om met hun diabetes om te gaan (Van Staa e.a. 2008). Overbezorgdheid bij zorgverleners wordt door jongeren als kinderachtig gezien (Van Staa e.a.2011b).

Als het gaat om kenmerken van de innovatie zelf blijkt deze, het Actieprogramma, zelf redelijk duidelijk te zijn. Er is een toolkit opgesteld waar zorgverleners zelf interventies uit gekozen hebben. Dit zijn beide bevorderende factoren (Fleuren e.a. 2010). De reden waarom Heerenveen niet meegedaan heeft aan het Actieprogramma moet dus gezocht worden in andere determinanten.



Figuur 2: Raamwerk innovatie proces (Fleuren e.a.2004)

De genoemde kenmerken gaan allen over de determinanten van de innovatie, hier zitten echter geen duidelijke verschillen in tussen de instellingen. Er moet dus afgevraagd worden waar de reden dan in ligt als gekeken wordt naar figuur 2. De kenmerken van de innovatie strategie kunnen ook invloed hebben op het wel of niet (succesvol) invoeren van de innovatie. De Doorbraakmethode is gebruikt, deze kwam overeen met de translatietheorie (Latour 1988). Dit is een methode die vooral bottom-up ingevoerd wordt. In dit geval is er echter wel toestemming van de managers verkregen voordat er gestart kon worden. De combinatie van centrale met decentrale invoering werkt bevorderend (Fleuren e.a. 2010). De innovatiestrategie beïnvloedt het innovatieproces waarvan eerder al bleek dat deze meer overeen komt met de diffusietheorie (Rogers 1995). Waar dus in eerste instantie lijkt dat de twee theorieën tegenover elkaar staan en niet samen gaan, kan hier dus gezegd worden dat de diffusie- en translatietheorie ook naast elkaar kunnen bestaan. Hieruit blijkt dat ook in deze kenmerken geen duidelijke reden voor verschil tussen de zorginstellingen gevonden kan worden.

Uit de reflectie van de determinanten blijkt dat lang niet altijd alle factoren uit het raamwerk van Fleuren e.a. (2004) van invloed hoeven te zijn op de teams om een innovatie wel of niet in te voeren. Ook kan gezegd worden dat niet alle determinanten afzonderlijk kunnen zorgen voor succes bij het invoeren. Juist doordat de determinanten in wisselwerking met elkaar zijn, kunnen ze elkaar compenseren of aanvullen.

Het grote verschil tussen de twee instellingen ligt niet in de determinanten van het model van Fleuren e.a. (2004). Het verschil kan in dit geval beter voor de fase van invoering van een innovatie gezocht worden. De zorgverleners in Sneek laten weten dat zij niet tevreden waren over de werkwijze, ze wilden dus graag verbeteren. De zorgverleners in Heerenveen laten echter weten redelijk tevreden te zijn over de manier van werken. Het zien van de noodzaak tot verandering kan dus beter als factor genoemd worden.

5.3 Invoering Actieprogramma

De invoering van het Actieprogramma is volgens de translatietheorie van Latour (1988) gedaan. Uit bovenstaande reflectie op de factoren die beschreven worden aan de hand van de diffusietheorie (Rogers 1995), blijkt dat deze ook een rol speelt. Het probleem bij de diffusietheorie is echter dat de veronderstelling bestaat dat de innovatie reeds voltooid is en dat de innovatie zich als het ware 'vanzelf' verspreidt. Als de innovatie niet goed ingevoerd wordt, ligt de schuld bij de gebruikers ervan of in de verschillende genoemde factoren. Er is bij deze theorie weinig aandacht voor de behoeften, bestaande kennis en ervaringen van de doelgroep. Dit zijn elementen die in de zorg als problematisch kunnen worden gezien. Voor dit Actieprogramma is de invoering volgens de translatietheorie van Latour dus passend. Doordat er gebruik gemaakt wordt van 'local improvisation', het vormen van de innovatie in de praktijk (Suchman 2001), heeft het team de interventies uit het Actieprogramma zo in kunnen voeren als zij zelf prettig vonden.

De Doorbraakmethode is van positieve invloed geweest op de invoering van het Actieprogramma. Het uitwisselen van ervaringen en voortgang met andere teams werkt bevorderend (Schouten e.a. 2007). Door de mogelijkheid de innovatie zelf in te voeren, was er waarschijnlijk een groter gevoel van 'eigenaarschap'. Dit werkt ook bevorderend om door te gaan (Schouten e.a. 2007). Bij het opleggen van een interventie volgens de diffusietheorie (Rogers 1995) ontstaat er vaak weerstand bij professionals.

5.4 Gebruikte interventies Sneek

De interventies die ingevoerd zijn in Sneek, zijn soms ook nog niet optimaal ingebed. Het ITP wordt nu nog te weinig ingezet. Jongeren bevinden zich in de aanloop naar de transitie in een leeftijd waarin ze met veel veranderingen, zowel lichamelijk en persoonlijk als in de zorgverlening, te maken krijgen waardoor hun staat van zelfstandigheid en zelfredzaamheid heel wisselend is (Van Staa e.a. 2011a).

Voor de MY-Q vragenlijst geldt hetzelfde als voor het ITP, hij wordt te weinig afgenomen. De Wit et al. (2012) laten weten dat kwaliteit van leven vragenlijsten bij reguliere afname kunnen bijdragen aan het opsporen van veranderingen in deze kwaliteit van leven. Doordat er sprake is

van een momentopname is het van belang deze vaker uit te voeren. Ook voor deze interventie kan dus gepleit worden dat deze nog beter kan worden ingebed in de huidige werkwijzen.

Voor de groepsbijeenkomsten en de transitiepoli blijkt het grootste obstakel de motivatie van de jongeren. Dit is eigenlijk opmerkelijk, aangezien jongeren zelf aan hebben gegeven continuïteit in de behandeling te willen en een goede overdracht met voorbereiding op prijs stellen (Van Staa 2006). Gekeken zou dus moeten worden naar de oorzaken van de slechte motivatie van jongeren en daarna naar wat werkt om de jongeren actiever te maken.

Het transitieprotocol kan gezien worden als een positieve interventie. Het team in Sneek laat echter ook weten dat ze zo veel mogelijk volgens 'zorg op maat willen' werken. Deze twee aspecten zijn tegenstrijdig. In protocollen zijn werkwijzen gestandaardiseerd, terwijl bij werken volgens zorg op maat per persoon gekeken wordt. Hier moeten behandelteams zelf een goed evenwicht tussen zien te vinden.

5.5 Reflectie onderzoek

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van interviews, observaties en documentenanalyse. Door de toepassing van datatriangulatie, is getracht de validiteit te verhogen. Door informatie uit verschillende bronnen te vergelijken, bijvoorbeeld door te controleren of de procesindicatoren overeenkomen met het verhaal uit de interviews, worden de conclusies gestaafd. Verder is er tijdens de interviews zo veel mogelijk doorgevraagd bij de antwoorden van de respondent om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen. Bij de observatie is zo min mogelijk invloed op de setting uitgeoefend door zo veel mogelijk op de achtergrond te blijven. Ook heeft er respondent validatie plaats gevonden door de respondenten de kans te geven om resultaten in te zien en hier opmerkingen of aanpassingen bij te plaatsen.

Er zijn ook een aantal zwakke punten aan te wijzen bij de verrichting van de dataverzameling. Er is relatief weinig data verzameld en de meeste resultaten zijn gebaseerd op de interviews. Er is maar één observatie uitgevoerd. Niet alle aspecten uit de interviews met hulpverleners zijn gespiegeld aan de praktijk, hierdoor kan selectieve waarneming ontstaan. Bepaalde onderwerpen zijn wel aan bod gekomen, zoals het transitieprotocol, maar daarna niet bekeken of ingezien. Hierdoor kan niet worden vastgesteld of deze documenten ook daadwerkelijk voldoen aan de eisen. Ook kan het zijn dat er selectiebias is opgetreden, doordat de meest enthousiaste zorgverleners gesproken zijn. In de interviews die gehouden zijn, is bovendien enkel de visie van deze zorgverleners aan bod gekomen, er zijn geen jongeren of ouders geïnterviewd. Of het geschetste beeld volledig is, kan dus niet met zekerheid gezegd worden.

6. Conclusie

De vraagstelling die centraal stond in deze scriptie was:

‘Hoe kunnen verschillen in de transitiezorg voor jongeren met diabetes mellitus type 1 tussen twee zorginstellingen in Friesland verklaard worden en wat zijn de succes- en faalfactoren voor zorgvernieuwing op dit thema in beide instellingen?’

Deze vraag kan nu aan de hand van de deelvragen beantwoord worden.

Het Actieprogramma ‘Op Eigen Benen Vooruit!’ is een initiatief om de transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren. Bij de invoering van het programma werd gebruik gemaakt van de Doorbraakmethode, projectteams werden begeleid door projectleiders en wisselden ervaringen uit met andere teams. Het Actieprogramma heeft als doelstelling om het zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren en de organisatie van de zorg in de transitiefase te verbeteren.

Bij de deelname aan het Actieprogramma bepalen de teams zelf welke interventies uit de opgestelde toolkit zij gebruiken, elke projectteam geeft dus een eigen invulling aan deze interventies. De werkwijze van het Actieprogramma kan het beste verklaard worden aan de hand van de translatietheorie van Latour, aspecten die de invoering van het programma hebben kunnen bevorderen of belemmeren zijn echter bekeken vanuit de diffusietheorie.

Als bruikbare criteria voor goede transitiezorg zijn de volgende aspecten beschreven: het bestaan van een transitieprotocol waarin ook beschreven wordt wat er gedaan moet worden als de jongere de afspraken niet nakomt, het centraal stellen van de patiënt/zorg op maat leveren, de kwaliteit van zorg hoog houden en gecoördineerde zorg leveren, het focussen op zelfmanagement waarbij het ontwikkelen van vaardigheden belangrijk is, de voorbereiding van de transitie dient minstens een jaar van te voren te beginnen, tijdens de voorbereiding wordt gecombineerde zorg geleverd, de overstap vindt pas plaats als de jongere daar klaar voor is, jongeren worden overgedragen naar geschikte zorgverleners en de ouders worden ook begeleid tijdens de transitie.

De ervaringen in Sneek zijn eenduidig. Het Actieprogramma wordt stimulerend en inspirerend genoemd en de nieuwe werkwijze wordt als zeer positief ervaren. Wel zien de diabetesverpleegkundigen dat het moeilijk blijft om de jongeren te motiveren om mee te doen, bijvoorbeeld met groepsbijeenkomsten.

In Heerenveen zijn geen ervaringen met het Actieprogramma opgedaan. De huidige werkwijze wordt voornamelijk als positief ervaren, maar wel valt op dat de zorgverleners aangeven dat de jongeren de overstap van kinderafdeling naar volwassenenafdeling groot vinden. De afstemming tussen de twee afdelingen zou een stuk verbeterd kunnen worden, laten de zorgverleners zelf ook blijken.

Een van de successen van het Actieprogramma lijkt de werkwijze volgens de Doorbraakmethode te zijn. De gemeenschappelijke visie tussen de kinderafdeling en de volwassenenafdeling die als gevolg van het Actieprogramma is ontstaan is een positief resultaat, de overgang tussen de twee afdelingen voor de jongeren een stuk minder groot. Dit zorgt mogelijk voor minder uitval van jongeren en minder verlies van follow-up, dit is echter in dit onderzoek niet onderzocht.

Een belemmering bij het Actieprogramma is dat het, ondanks de Doorbraakmethode, veel tijd kost om de interventies in te voeren. Een ander minpunt is dat het succes van de interventie nu nog volledig afhangt van de ambitie van de zorgverleners.

De verschillen in de transitiezorg voor jongeren met diabetes mellitus type 1 kunnen dus verklaard worden door de deelname aan het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. De verklaring waarom het behandelteam in Sneek meegedaan heeft en het behandelteam in Heerenveen niet, bleek niet te zoeken in verschillende determinanten van de innovatie, de kenmerken van de innovatiestrategie of in stappen in het innovatie proces. De belangrijkste verklarende factor voor het verschil tussen de zorginstellingen is de noodzaak tot veranderen die het ene team wel en het andere team niet zag.

Aanbevelingen

Aan de hand van het voorgaande kunnen een aantal aanbevelingen voor de praktijk gedaan worden. Met betrekking tot het Actieprogramma wordt als eerst aanbevolen om zowel het ITP als de MY-Q vragenlijst vaker af te nemen bij de jongeren. De jongeren bevinden zich namelijk in een leeftijd waarop veel veranderingen plaats vinden, de ervaren kwaliteit van leven kan als gevolg hiervan ook grote schommelingen ondergaan. Door de vragenlijsten vaker af te nemen wordt het nut van de instrumenten groter en kunnen psychosociale problemen tijdig worden onderkend (De Wit e.a. 2012).

Met betrekking tot de diabeteszorg als geheel wordt het stellen van een betere en duidelijkere standaard aanbevolen. Gelet moet worden op volledigheid van deze standaard en de manier waarop deze verspreid wordt. Door het besef van urgentie te vergroten zullen zorgverleners waarschijnlijk sneller volgens standaarden werken. Om dit besef te bereiken kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het systematisch in kaart brengen van het aantal jongeren dat geen vervolgspraak maakt, het aantal jongeren dat binnen een bepaalde tijd opgenomen moeten worden of zelfs mortaliteitscijfers. Zorgverleners kunnen deze cijfers ook zelf op schaal van het eigen ziekenhuis bij gaan houden, zodat ze beter besef krijgen van de noodzaak van een goede transitie. Ook dient er meer focus op continuering van de nieuwe werkwijze in de volwassenenzorg te zijn.

Met betrekking tot nader onderzoek zijn ook een aantal aanbevelingen te geven. Als eerst is het van belang om meerdere instellingen te betrekken in het onderzoek voor een betere externe validiteit. Om een realistischer vollediger beeld te krijgen van de werkelijkheid is het aan te bevelen om ook de jongeren zelf en eventueel de ouders te interviewen. Hierbij zouden ook meer observaties plaats moeten vinden.

Ook zou onderzocht kunnen worden waarom behandelteams geen urgentie voelen om dit onderwerp aan te pakken. Als dit in kaart wordt gebracht kunnen nieuwe standaarden en innovaties hier op inspelen.

7. Literatuurlijst

American Diabetes Association. 2011. 'Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus'. *Diabetes Care* 34

Baan, C.A. & M.J.J.C. Poos. 2011. *Hoe vaak komt diabetes voor en hoeveel mensen sterven eraan?*. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM

Beresford, B. 2004. 'On the road to nowhere? Young disabled people and transition'. *Child: Care, Health and Development* 30 (6):581-587

Betz, C.L. & G. Redcay. 2005. 'Dimensions of the Transition Service Coordinator Rol'. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 10 (2):49-59

Blum, R.W.M., D. Garell, C.H. Hodgman, T.W. Jorissen, N.A. Okinow, D.P. Orr, G.B. Slap. 1993. 'Transition from child-centred to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine'. *Journal of Adolescent Health* 14(7):570-576.

Boeije, H. 2008. *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom/Lemma

Cox, K., G. Holleman, R. van Linge. 2010. 'Implementatie van richtlijnen in de praktijk: Ervaringen uit het I-impuls-project'. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice* 1:4-7

Crowley, R., I. Wolfe, K. Lock, M. McKee. 2011. 'Improving the transition between pediatric and adult healthcare: a systematic review'. *Archives of Disease in Childhood* 96:548-553

De Lange, J. & A.L. Van Staa 2004. 'Transities in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht'. *Verpleegkunde* 19(2):142-150.

(Diabetesfonds). *Diabetes in cijfers* [Internet]. Diabetesfonds, [aangehaald op 30-11-2012]. Bereikbaar op <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/diabetes-cijfers>

Donckerwolcke, R.A.M.G. & D.M.C.B. Van Zeben-Van der Aa. 2002. 'Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146 (14):675-678.

Fleming, E., B. Carter, W. Gillibrand. 2002. 'The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature'. *Journal of Clinical Nursing* 11:560-567.

Fleuren, M., K. Wiefferick, T. Paulussen. 2004. 'Determinants of innovation within health care organizations'. *International Journal for Quality in Health Care* 16 (2):107-123.

Fleuren, M., K. Wiefferink, T. Paulussen. 2010. 'Checklist determinanten van innovaties in gezondheidszorgorganisaties'. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 88(2):51-54

Grol, R. en M. Wensing. 2011. *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Amsterdam: Reed Business.

Herrman, J.W. 2006. 'Children's and Young Adolescents' Voices: Perceptions of the Costs and Rewards of Diabetes and Its Treatment'. *Journal of Pediatric Nursing* vol. 21(3):211-221.

IGZ (Inspectie voor de Gezondheidszorg) 2012. *Implementatie zorgstandaard Diabetes na vier jaar onvoldoende gevorderd: Meer bestuurskracht nodig in zorggroepen*. Utrecht: Ministerie van VWS

Jansen, D. en M. Rijken. 2013. *Evaluatie DVN pilotproject rond de implementatie van de Diabetes Zorgwijzer*. Utrecht: Nivel

Kotter, J.P. 1998. *Leading change: Why transformation efforts fail*. Harvard Business Review on Change. Boston: Harvard Business School Press.

Latour, B. 1988. *Wetenschap in Actie. Wetenschappers en technici in de maatschappij*. Amsterdam: Bert Bakker.

Lemmens, L., J. de Jong-van Til, J. Struijs, M. Kooistra, C. Baan. 2012. 'Biedt de NDF Zorgstandaard zorggroepen voldoende houvast?'. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 90 (5):295-302

Lightfoot, J. & Sloper, P. 2003. 'Having a say in health: involving Young people with a chronic illness or physical disability in local health services development'. *Children & Society* 17(4):277-290.

Marshall, M., B. Carter, K. Rose, A. Brotherton. 2009. 'Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents'. *Journal of Clinical Nursing* (18):1703-1710.

McDonagh, J.E. 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*. University of Birmingham and Birmingham Children's Hospital

McDonagh, J.E. 2005. 'Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care'. *Pediatric Transplantation* (9):364-372.

Mejino, A. J., J. Noordman, S. van Dulmen. 2012. 'Shared medical appointments for children and adolescents with type 1 diabetes: perspectives and experiences of patients, parents, and health care providers'. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics* (3):75-83

Mokkink, L.B., J.H. van der Lee, M.A. Grootenhuis, M. Offringa, B.M.S. van Praag, H.S.A. Heymans. 2007. 'Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen'. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 75:154-158

Mortelmans, D. 2007. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco uitgeverij.

(NDF). 2012. *Type 1 diabetes* [Internet]. Nederlandse Diabetes Federatie, [09-10-2012]. Bereikbaar op <http://www.diabetesfederatie.nl/diabetes/type-1-diabetes.html>

NDF. 2009. *NDF Zorgstandaard, Addendum Diabetes type 1, Deel 2 Kinderen en adolescenten*. Berkel en Rodenrijs: Drukkerij van der Louw.

(Op Eigen Benen). *Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* [Internet]. [06-10-2012]. Bereikbaar op <http://www.opeigenbenen.nu/nl/actieprogramma/>

Patterson, C.C., G.G. Dahlquist, E. Gyürüs, A. Green, G. Soltész, EURODIAB Study Group. 2009. 'Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study'. *Lancet* 373:2027-2033

Peters, A., L. Laffel, The American Diabetes Association Transitions Working Group. 2011. 'Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems: A position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society)'. *Diabetes Care* 34:2477-2485

Poortvliet, M.C., C.T.M. Schrijvers, C.A. Baan. 2007. *Diabetes in Nederland*. Bilthoven: RIVM.

Reeser, H.M. 2006. 'De adolescent met diabetes mellitus'. *Bijblijven* 22:286–291

Reiss, J.G., R.W. Gibson, L.R. Walker. 2005. 'Health care transition: Youth, family and providers perspectives'. *Pediatrics* 115 (1):112-120

Rogers, E.M. 1995. *Diffusion of innovations*. New York: Free Press.

Rogers, E.M. 2003. *Diffusion of innovations*. New York: Simon & Schuster Ltd.

Sawyer, S.M., S. Drew, M.S. Yeo, M.T. Britto. 2007. 'Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating'. *Lancet* 369:1481-1489

Schouten, L., M. Minkman, J. de Moel, J. van Everdingen. 2007. *Doorbreken met resultaten in de gezondheidszorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Seesing, F.M. 2006. 'Samen naar de dokter. Groepsgewijs consult lijkt goed alternatief voor individueel spreekuur'. *Medisch Contact* 61 (26):1080-1082

Silverstein, J. et al. 2005. 'Children and Adolescents With Diabetes; A Statement of the American Diabetes Association.' *Diabetes Care* 28 (1):186-212.

Skinner, T.C., M. John, S.E. Hampson. 2000. 'Social Support and Personal Models of Diabetes as

Predictors of Self-Care and Well-Being: A Longitudinal Study of Adolescents With Diabetes'. *Journal of Pediatric Psychology* 25 (4):257-267.

Sonneveld, H.M., M.M.H. Strating, A.L. van Staa, A.P. Nieboer. 2011. 'Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers?'. *Child: Care, Health and Development* 39 (1):69-80

van Staa A.L. 2006. 'Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen''. *Kind Ziekenhuis* 29:4-10.

van Staa, A.L., S.R. Hilberink, A.E. Eysink Smeets-van de Burgt, H.A. van der Stege, S. Jedeloo, M.E. Roebroek. 2008. 'Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie'. *Revalidata* 146:3-10.

van Staa, A.L., A.E. Eysink Smeets-van de Burgt, H.A. van der Stege, S.R. Hilberink. 2011a. 'Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat'. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 78:210-217.

van Staa, A.L., S. Jedeloo, H. van der Stege, On Your Own Feet Research Group. 2011b. "What we want": chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care'. *Patient Preference and Adherence* 5:291-305

van Staa, A.L., S. Jedeloo, J. van Meeteren, J.M. Latour. 2011c. 'Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of Young adults, parents and providers'. *Child: Care, Health and Development* 37 (6):821-832

van Staa, A.L. 2012. *On Your Own Feet*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam

van Staa, A.L. & H. Schoots. 2012. *Op Eigen Benen Vooruit!*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam

Suchman, L.A. 2002. 'Practice-Based Design of Information Systems: Notes from the Hyperdeveloped World'. *The Information Society* 18:139-144.

Toolbeschrijving OEBV. 2011. [Internet]. Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! [aangehaald op 08-06-2013]. Bereikbaar op <http://www.opeigenbenen.nu/nl/toolkit/diabetes-toolkit/>

Viner, R.M. 2008. 'Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents'. *Archives of Disease in Childhood* 93:160-163

While, A., A. Forbes, R. Ullman, S. Lewis, L. Mathes, P. Griffiths. 2004. 'Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence'. *Child: Care, Health and Development* 30 (5):439-452

de Wit, M., P. Winterdijk, H. Aanstoot et al. 2012. 'Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q)'. *Pediatric Diabetes* 13:638-646

van Wouwe, J.P., G.F. Mattiazzo, N. El Mokadem, H.M. Reeser, R.A. Hirasing. 2004. 'De incidentie en de eerste symptomen van diabetes mellitus type 1 bij 0 – 14-jarigen in Nederland, 1996-1999'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148:1824-1829

Zantinge, E.M., F.M. Seesing, F.E Tol et al. 2009. "Gezamenlijk Medisch Consult": samen naar de dokter. Ervaringen van patiënten en zorgverleners'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 153 (A828)

Bijlagen

Bijlage 1: Tien Tips voor Transitie en Tien Stappenplan

Tien Tips voor Transitie (Van Staa en Schoots 2012)

Begin vroeg

Stel de jongere centraal

Werk systematisch aan zelfstandigheid en zelfmanagement

Betrek de ouders erbij

Besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities (school, werk, wonen)

Realiseer continuïteit van behandeling en follow-up

Zorg voor goede coördinatie van de transitie (één aanspreekpunt)

Werk samen met de volwassenenzorg, bv. in een transitiepoli

Zorg voor integrale zorg: het gaat om meer dan medische zorg alleen

Werk samen in multidisciplinaire teams

Tien Stappenplan (Op Eigen Benen)

Stel een multidisciplinair projectteam samen

Bepaal de huidige en gewenste situatie

Werk aan een gemeenschappelijke visie over zorg in de transitiefase

Selecteer passende interventies uit de Transitie Toolkit

Stel doelen op aan de hand van het raamwerk en maak een plan van aanpak

Maak bewuste keuzes en probeer interventies op kleine schaal uit

Maak een meetplan en stel simpele indicatoren vast om de voortgang te monitoren

Evalueer na een periode van ongeveer één tot anderhalf jaar door de zelfdiagnose te herhalen

Maak een plan voor communicatie over het transitieproject binnen en buiten de organisatie

Maak een plan voor borging om in de organisatie de transitiezorg te verankeren in de dagelijkse routines

Bijlage 2: Topiclijst interviews Sneek

Introductie

Uitleg waarom ik hier ben, wie ik ben en doel van het onderzoek
De werkwijze en structuur van het interview toelichten
Wat gebeurt er met de informatie en hoe gaan we ermee om (privacy)

Persoonlijke gegevens respondent

Wie, welke functie en rol in het transitieproces
Overzicht van teamdeelnemers nagaan

Actieprogramma

Hoe hebben jullie de zorg rond transitie georganiseerd?
Wat was voor uw team de aanleiding om deel te nemen 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
Hadden deze veranderingen ook zonder deelname aan het Actieprogramma bereikt kunnen worden? Waarom?

Successen

Wat vindt u het grootste succes en waarom?
Wat zijn andere successen m.b.t. transitiezorg?
Hoe komt het dat deze succes zijn bereikt? Wat heeft hieraan bijgedragen?
Wat is meegevallen, wat ging makkelijker dan verwacht?

Knelpunten

Wat is er niet gelukt en waarom?
Zijn er nog andere knelpunten geweest en hoe is geprobeerd hiermee om te gaan?
Hoe komt het dat deze knelpunten/tegenvallers aan de orde waren?
Welke factoren hebben belemmerend gewerkt? Waarom?
Zijn er knelpunten waar aan gewerkt wordt? Zijn hierdoor bijkomende problemen ontstaan?

Ervaringen binnen het team

Hoe is het team samengesteld en hoe is de samenwerking verlopen
Wat ging goed, wat kan beter? Zijn er conflicten/problemen geweest?
Heeft deelname aan het Actieprogramma iets veranderd binnen jullie samenwerking als team?

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 een plan voor bredere interne verspreiding in uw organisatie? In hoeverre acht u dit haalbaar?
Is er in het interne kwaliteitssysteem aandacht voor transitie?

Per interventie vragen

ITP

Transitiepoli

Jongeren alleen in de spreekkamer

Transitiecoördinator

Transitieprotocol

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

Vragen naar ITP's, protocollen, artikelen, nieuwsbrieven, missies, jaarverslagen etc. die interessant kunnen zijn voor het onderzoek

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

Bijlage 3: Observatielijst Sneek

Datum:

Tijd:

Ziekenhuis:

Activiteit:

Aanwezigen:

Beschrijving setting

Algemene beschrijving wat er gebeurt

Activiteiten personen

Professional:

Jongere:

Ouders:

Andere zorgverleners:

Hoe betreft professional jongere bij het gesprek.

Verbale en non-verbale communicatie

- Jongere
- Arts
- ouders
- andere zorgverleners

Rol zorgverleners

Hoe stellen de zorgverleners zich op?

Rol patiënt

Hoe stelt de patiënt zich op tijdens de bijeenkomst

Initiatieven tot vragen stellen door patiënt

Betrokkenheid jongere

Gebeurtenis

Wie is er aan het woord en welke onderwerpen worden er besproken

Welke onderwerpen komen aan bod?

Wat valt op?

Bijlage 4: Informatie/Toestemmingsbrief observatie Sneek

Datum Sneek

Betreft: vraag of een student mag meekijken tijdens de transitiedag

Beste *** en ouders/verzorgers,

Jullie ontvangen deze brief omdat *naam jongere* op 29 maart de transitiedag in het Antonius ziekenhuis in Sneek bij zal wonen. Het behandelteam werkt er hard aan om de zorgverlening aan jongeren verder te verbeteren in het licht van de toekomstige overgang naar de zorg voor volwassenen. Om de resultaten van deze verbeteracties te onderzoeken, wordt er een evaluatieonderzoek "Op Eigen Benen Vooruit" uitgevoerd. Het onderzoek bestaat uit observaties tijdens polikliniekbezoeken en andere bijeenkomsten in het kader van dit programma. Het wordt uitgevoerd door studenten van de Erasmus Universiteit Rotterdam (studierichting Gezondheidswetenschappen). De resultaten worden bekend gemaakt via jullie behandelaars.

Wij willen jullie om toestemming vragen of een student bij de transitiedag aanwezig mag zijn. Jullie zullen hier niet veel van merken, omdat de student alleen op de achtergrond aanwezig is en de gang van zaken observeert. Medische gegevens worden niet gevraagd of verwerkt en in de rapportage worden geen namen gebruikt. De student die dit onderzoek uitvoert, moet een geheimhoudingsverklaring ondertekenen, zodat jullie erop kunnen vertrouwen dat er vertrouwelijk met informatie wordt omgegaan.

Als jullie akkoord gaan, willen jullie dan bijgesloten toestemmingsformulier invullen en meenemen naar de transitiedag? Ook als je toestemming hebt gegeven, kan je op elk gewenst moment je toestemming weer intrekken. Uiteraard zijn jullie niet verplicht om mee te werken, maar we hopen toch dat jullie hiertoe bereid zijn. Hebben jullie nog vragen, dan kan je bellen naar de begeleider van het onderzoek, AnneLoes van Staa: 06 – 28746263.

Met vriendelijke groet,

De onderzoekers / begeleiders van de Erasmus Universiteit Rotterdam:

Dr. AnneLoes van Staa
Dr. Mathilde Strating

De studenten:

Inge den Uijl
Latifa Ajdij

Toestemmingsformulier

Ik vind het geen bezwaar als een student van de Erasmus Universiteit Rotterdam de transitiedag bijwoont die ik op 29 maart 2013 in het Antonius Ziekenhuis in Sneek heb.

Ik verklaar dat:

- Ik de informatiebrief over het onderzoek "Op Eigen Benen Vooruit" en het observeren van het spreekuur heb gelezen. Ik snap de informatie.
- Ik antwoord heb gekregen op alle vragen die ik had.
- Ik lang genoeg heb kunnen nadenken of ik wel of niet wil mee doen.
- Ik toestemming geef omdat ik dat wil. Ik weet dat ik altijd mijn toestemming kan intrekken zonder dat daar vragen over worden gesteld.
- Ik weet dat mijn naam niet wordt vermeld in de rapporten en niemand achteraf kan weten dat iets over mij gaat.
- Ik weet dat de informatie uit de observatie alleen gebruikt worden voor dit onderzoek

JA, IK GEEF TOESTEMMING voor het bijwonen en observeren van de transitiedag door de student voor het onderzoek "Op Eigen Benen Vooruit!"

Jouw naam: **Geboorte datum:**

Datum: ____/____/____

Handtekening

Wanneer je jonger bent dan 18 jaar moeten je ouders of verzorgers ook toestemming verlenen en een handtekening zetten:

Naam moeder / vader:

Datum: ____/____/____

Handtekening ouder(s)

Bijlage 5: Topiclijst interviews Heerenveen

Introductie

Uitleg waarom ik hier ben, wie ik ben (studie) doel onderzoek,
Context van het evaluatieonderzoek: op zoek naar het functioneren van transitiefase in de praktijk
Toelichten werkwijze en structuur interview (topics)

Persoonlijke gegevens respondent

Wie, welke functie en rol in het transitieproces
Teamsamenstelling

Werkwijze

Aantal jongeren onder behandeling

Hoe ingesteld op jongeren

Aantal jongeren die overgedragen worden per jaar

Op welke leeftijd?

Overleg met ouders en jongeren hierover?

Is overdracht Multidisciplinair? Is er overleg over jongeren?

Is hier een protocol voor? Stappenplan/checklist?

Wanneer wordt er begonnen met mondelinge voorlichting over overdracht?

Blijft er in volwassenenzorg continuïteit?

Trainingen over vaardigheid? (zelfstandigheid/zelfmanagement)

Zijn er protocollen voor zelfmanagement?

Zijn er groepsconsulten?

Worden jongeren alleen in de spreekkamer gezien?

Komen de volgende dingen aan bod?

- School
- Toekomstplannen
- Seksualiteit
- Sport
- Alcohol/Drugs

Betrokkenheid van jongeren / ouders

Hoe worden ouders / jongeren op de hoogte gebracht van jullie activiteiten?

Gezamenlijk beleid

Is er een gemeenschappelijk beleid tussen kinderzorg - volwassenenzorg?

Is er een transitieprotocol, op papier?

Zijn er interventies die u gebruikt bij deze doelgroep?

Ervaringen

- samenwerking
- overstap

Zouden jullie dingen anders willen doen, zo ja wat en hoe?

Afsluiten

Topiclijst interview nog een keer doornemen en checken of alles aan bod is geweest.

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

Vragen naar concrete producten, voorbeeld ITP's, protocollen, artikelen & nieuwsbrieven (publiciteit), missies, andere documenten, jaarverslagen

Samenvatting geven van het gesprek, klopt dit?

Vertellen wat we met de data uit dit interview gaan doen

Bedanken & cadeaubon overhandigen