

Verbetering transitiefase jongeren met type 1: hard nodig

GREEP UIT RESULTATEN

ONDERZOEK- EN VERBETERPROGRAMMA

DOOR: **ANNELOES VAN STAA**, LECTOR
TRANSITIES IN ZORG, KENNISCENTRUM
ZORGINNOVATIE, HOGESCHOOL ROTTERDAM
MARIËLLE PEETERS, DOCENT-ONDERZOEKER,
KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE
MADOLON BRONNER, SENIOR-ONDERZOEKER,
KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE,
HOGESCHOOL ROTTERDAM
MAARTJE VAN DER SLIKKE,
DOCENTONDERZOEKER, KENNISCENTRUM
ZORGINNOVATIE, HOGESCHOOL ROTTERDAM
EVELIEN DE KRUIF, DOCENT-ONDERZOEKER,
KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE
JEROEN HAVERS, SENIOR-ADVISEUR
PERSOONSGERICHTE ZORG, VILANS, UTRECHT

VOOR JONGEREN MET DIABETES TYPE 1 IS HET EEN GROTE UITDAGING OM EEN GOED LEVEN TE COMBINEREN MET DE DIABETESREGULATIE. VAN ALLE LEEFTIJDGROEPEN HEBBEN ADOLESCENTEN DE HOOGSTE GEMIDDELDE HBA1C-WAARDEN. OOK VOOR OUDERS EN ZORGVERLENERS IS DE ADOLESCENTIE EEN LASTIGE PERIODE. ZIJ MOETEN DE REGIE OVER DE BEHANDELING OVERDRAGEN AAN DE JONGEREN ÉN ZORGEN VOOR EEN SOEPELE TRANSITIE VAN DE ZORG NAAR DE INTERNIST. OM OPTIMALE ONDERSTEUNING IN DE TRANSITIEFASE TE BIJEN, IS TUSSEN 2016 EN 2018 HET ONDERZOEK- EN VERBETERPROJECT 'BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES' UITGEVOERD.

► De aanleiding voor het project was dat er nog nauwelijks evaluaties van transitieprogramma's zijn in Nederland, waardoor de uitkomsten van transitie in de zorg grotendeels onbekend zijn. Goede transitiezorg is nog lang geen gemeengoed, ook niet in de diabeteszorg. De NDF Zorgstandaard Kinderen benadrukt dat 'een intensivering van de begeleiding en een zorgvuldig en op maat gesneden transitietraject' noodzakelijk is om zorg te dragen voor de juiste ondersteuning van de jongeren en hun ouders in deze fase, waarbij de zorgvraag als uitgangspunt dient (zorgstandaarddiabetes.nl). De ondersteuning moet bestaan uit aandacht voor zelfstandigheid, psychosociale aspecten en een transitieprotocol dat is afgestemd met de interne geneeskunde. Helaas is het bijgevoegde raamwerk voor een transitieprotocol weinig specifiek en ontbreekt in de Zorgstandaard diabetes type 1 Volwassenen volledig de aandacht voor jongeren en transitie in zorg [1]. Vergeleken met de recente richtlijnen van de American Diabetes Association (Peters e.a., 2011) en de NICE Guideline on Transition (2016) staat Nederland dus op achterstand.

Effecten transitiezorg

Binnen 'Betere Transitie bij Diabetes' is onderzoek uitgevoerd om de stand van zaken en de eerste effecten van transitiezorg in Nederland in kaart te brengen. Dat onderzoek is gecombineerd met een verbeterproject waarbij diabetesteam uit de kinder- en volwassenenzorg werden ondersteund bij de realisatie van betere transitiezorg. In het project is nauw samengewerkt met jongeren met diabetes die de diabetesteam op locatie hebben bezocht en tips aan zorgverleners hebben gegeven (Zie Diabetes Pro 2018-2; de Kruif e.a., 2018). De doelstelling en opzet van 'Betere Transitie bij Diabetes' staat in Box 1. In dit artikel presenteren we een greep uit de resultaten; twee uitgebreidere factsheets zijn te vinden op www.opeigenbenen.nu, op de onderzoekpagina van het project (Bronner e.a., 2017; van Staa e.a., 2018). Het project werd mogelijk gemaakt door FNO en het Diabetesfonds.

Raamwerk Op Eigen Benen

Vijftien ziekenhuizen deden mee aan het verbeterprogramma (Tabel 1);

Box 1 Doelstelling en opzet 'Betere Transitie bij Diabetes'

Optimaliseren van ondersteuning aan jongeren met diabetes type 1 in transitiefase door

► Evaluatieonderzoek van bestaande transitiezorg:

- Quickscore onder zorgverleners en jongeren met diabetes type 1 > overzicht van ervaringen en werkwijzen
- Kwalitatief en kwantitatief onderzoek in 12 ziekenhuizen > kwaliteitsscore van transitiezorg; inzicht in effecten van interventies voor transitiezorg

► Verbeterprogramma in de diabeteszorg in 15 ziekenhuizen:

- Implementeren van evidence-based werkwijzen in transitiezorg

Deelnemende ziekenhuizen en teams

1	Maasstad Ziekenhuis - Rotterdam	
2	Groene Hart Ziekenhuis - Gouda	
3	ZGT - Almelo	
4	Elkerliek Ziekenhuis - Helmond	
5	Langeland Ziekenhuis - Zoetermeer	
6	Antonius Ziekenhuis - Sneek	
7	Rijnstate - Arnhem	
8	Amphia Ziekenhuis	Locaties Breda en Oosterhout
9	Treant	Locaties Emmen en Hoogeveen
10	Alrijne Ziekenhuis	Locaties Leiden en Leiderdorp
11	Spaarne Gasthuis	Locaties Heemstede, Haarlem en Hoofddorp
12	ETZ	Locaties Tweesteden en Elisabeth (Tilburg) en Waalwijk
13	Medisch Centrum Leeuwarden	
14	Deventer Ziekenhuis	
15	St. Jansdal Ziekenhuis - Harderwijk	Deelname beëindigd in december 2017

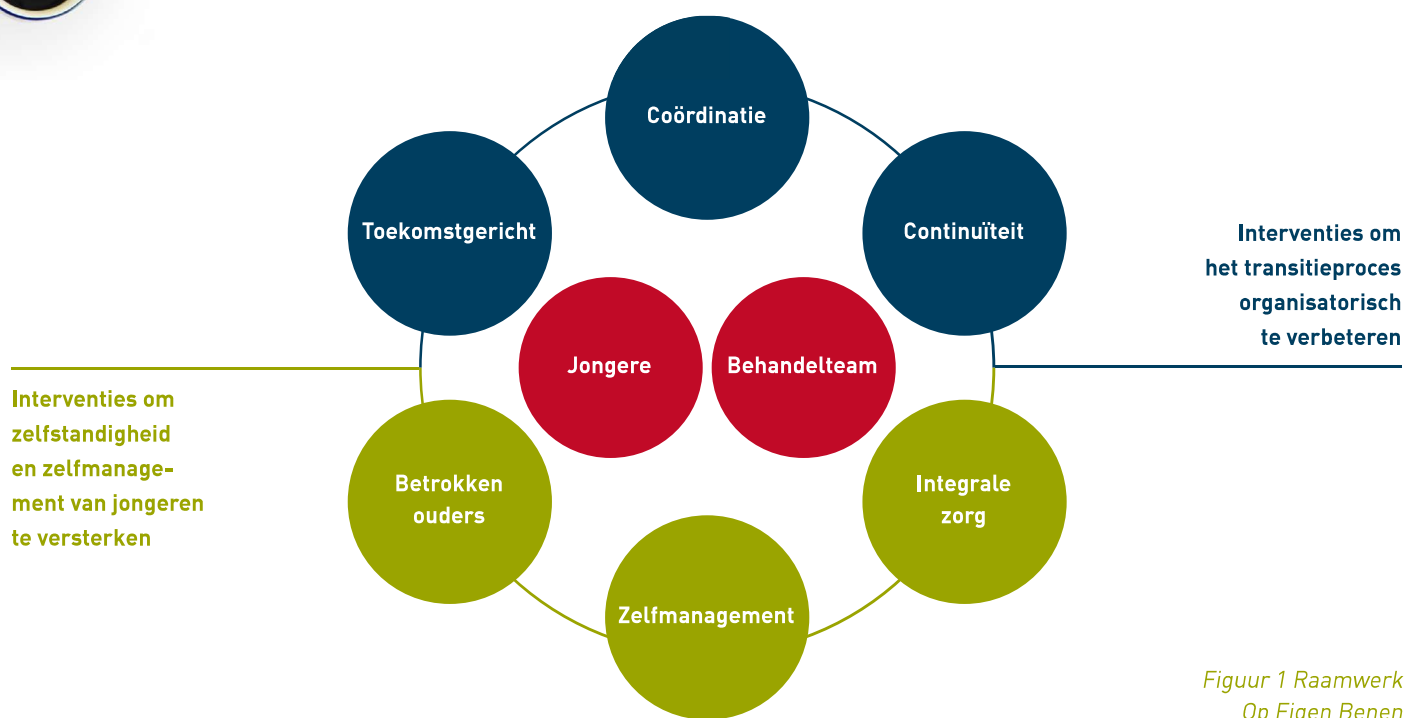
één ziekenhuis moest na een jaar haar deelname beëindigen wegens personeelstekort. Voorwaarde voor deelname was vertegenwoordiging van het multidisciplinaire team aan kinder- én volwassenenkant. De teams hebben zelf verbeterdoelen geformuleerd aan de hand van het Raamwerk Op Eigen Benen (Figuur 1). Het raamwerk maakt onderscheid tussen interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren (toekomstgericht, coördinatie, continuïteit) en interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken (betrokken ouders, zelfmanagement, integrale zorg). Het raamwerk is vergeleken met diverse internationale richtlijnen en bevat alle noodzakelijke elementen (van Staa e.a., in druk). Centraal in het

raamwerk staat de samenwerking van het behandelteam met de jongeren en hun ouders/verzorgers, maar ook de kwaliteit van de multidisciplinaire samenwerking tussen het kinderdiabetesteam en de zorgverleners uit de volwassenenzorg.

Voor hun verbeteracties konden de teams putten uit de Transitie Toolkit (www.opeigenbenen/professionals/transitie-toolkit), waar voorbeeldinstrumenten en interventiebeschrijvingen beschikbaar zijn. Essentiële interventies voor transitiezorg, zoals aanbevolen in de NICE Guideline, richten zich enerzijds op het realiseren van een soepele transfer en organisatie van de transitie, zoals de transitiepoli (voor een warme overdracht), een jongerenpoli (15-25 jaar), het transitie-MDO (gekoppeld

Tabel 1 Deelnemende ziekenhuizen en teams

aan een transitie- of jongerenpoli) of een transitiecoördinator. Anderzijds zijn ook interventies nodig om de zelfstandigheid en het zelfmanagement van jongeren te bevorderen. Voorbeelden hiervan zijn het individueel transitieplan zoals het nieuwe transitieprogramma Ready Steady Go, een actieplan om jongeren en hun ouders voor te bereiden op transitie en meer autonomie en zelfmanagement, dat binnen het project is aangepast voor gebruik in Nederland (van der Slikke e.a., 2018). Ook interventies zoals jongeren (deels) alleen in de spreekkamer, het monitoren van kwaliteit van leven, het aanbieden van groeps- of themapoli's en een oudercursus als Los Vast (www.diabetesgroeimodel.nl) passen in een integraal transitieprogramma. ►



*Figuur 1 Raamwerk
Op Eigen Benen*

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek bestond uit twee delen:

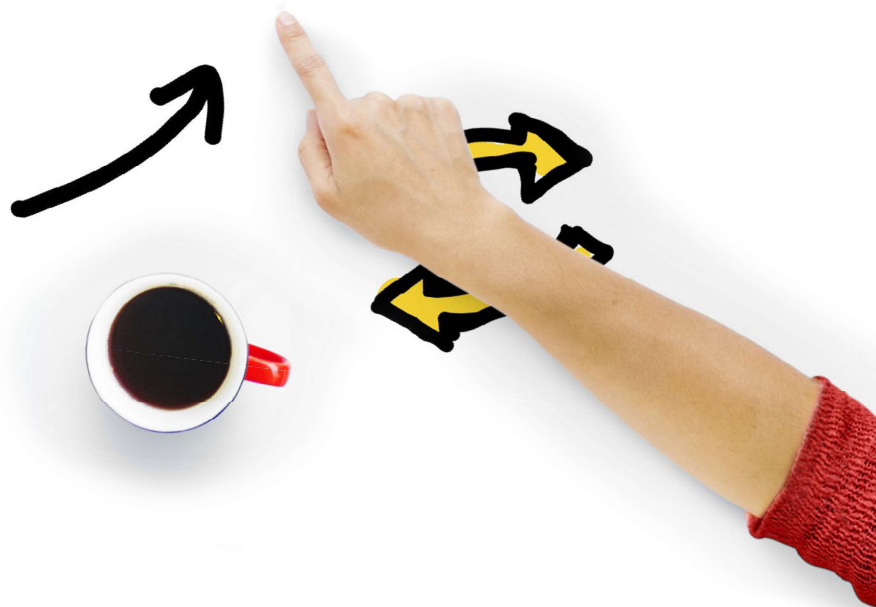
1) Een landelijke quickscan onder zorgverleners in de diabeteszorg om de transitie in de Nederlandse diabeteszorg in kaart te brengen. De oproep werd uitgezet via beroepsverenigingen (EADV, NVK, NIV). Wat zijn de huidige werkwijzen en gebruikte interventies? Wat zien diabetesprofessionals als prioriteiten en knelpunten? Ook onder jongeren met diabetes type 1 is een quickscan uitgevoerd naar hun ervaringen met transitie. Werving ging via DVN en Stichting ééndiabetes.

2) Evaluatie van het proces en de uitkomsten van transitiezorg in de deelnemende ziekenhuizen met een mixed-methods, retrospectief design [Tabel 2].

Oorspronkelijk was de opzet om bestaande transitiepoli's te vergelijken met de 'standaardzorg', maar al spoedig bleek er zo'n variatie in opzet en uitvoering van transitieprogramma's te zijn, dat een andere indeling noodzakelijk was. Op basis van een uitgebreide analyse van de kwalitatieve data (interviews met zorgverleners en observaties van consulten en documenten) verzameld in de eerste 12 ziekenhuizen uit Tabel 1, is een score

voor de kwaliteit van de transitiezorg bij de start van het project vastgesteld. Deze score werd bepaald aan de hand van het Raamwerk (Figuur 1).

In dezelfde ziekenhuizen zijn ook data uit de elektronische patiëntendossiers van jongeren verzameld, twee jaar vóór en twee jaar na hun overstap naar de interne geneeskunde. De volgende patiëntenuitkomsten werden verzameld: aantal consulten, no-show, HbA1c-waarden, eventuele risicofactoren. Dezelfde jongeren zijn ook benaderd voor een online vragenlijst naar hun ervaringen met transitie, hun problemen met diabetes en hun vertrouwen in behandelaars.



Resultaten quickscan

De online vragenlijst voor zorgverleners, werkzaam in de Nederlandse diabeteszorg voor jongeren van 12-25 jaar, is ingevuld door 156 zorgverleners uit 58 verschillende zorginstellingen (Bronner e.a., 2017).

De meesten zijn diabetesverpleegkundigen (63 procent); 32 procent is arts. Ruim 40 procent werkt in de zorg voor volwassenen. Opvallende uitkomsten zijn dat bij de meeste instellingen minder dan 10 jongeren per jaar overstappen en dat 18 jaar meestal de bovengrens is voor een transfer. Het proces van voorbereiding start meestal niet vroeg (rond 16 jaar; een jaar voor de overstap). Een meerderheid (57 procent) geeft aan dat sprake is van een gezamenlijke visie op transitiezorg tussen kinder- en volwassenenzorg; 41 procent van de instellingen heeft een transitieprotocol, maar beiden staan meestal niet op schrift. Respondenten uit een instelling spreken elkaar bovendien regelmatig tegen over de aanwezigheid van interventies voor transitiezorg. De conclusie is dan ook dat de meeste essentiële interventies voor transitiezorg niet of slechts zeer beperkt aanwezig zijn.

Zorgverleners vinden de volgende knelpunten in de transitiezorg het belangrijkste: Problemen met therapietrouw, no-show bij consulten, gebrek aan beleid of een gemeenschappelijke visie tussen kinder- en volwassenenzorg, psychosociale problemen en problemen met zelfstandigheid in de zorg bij jongeren.

Hun voornaamste aanbevelingen zijn:

- 1. Er moet een passende financieringsvorm komen voor transitiezorg;**
- 2. Er moet meer aandacht zijn voor transitiezorg in de opleiding van professionals;**
- 3. Er moet een nationale richtlijn komen voor transitiezorg.**

Dat nog verbetering mogelijk is, werd door de quickscan onder jongeren met diabetes type 1 bevestigd. Van de 384 respondenten hadden 171 de overstap gemaakt. Hun ervaringen in de volwassenenzorg zijn vrij positief, maar slechts 34 procent heeft van tevoren kennisgemaakt met hun nieuwe zorgverleners en voor 38 procent was het onduidelijk wat zij konden verwachten in de volwassenenzorg. Ongeveer een derde geeft aan dat de behandeling en adviezen tussen de kindzorg en volwassenenzorg sterk verschillen; 48 procent zegt dat zij voldoende informatie had gekregen voor de overstap en 55 procent geeft aan te hebben meebeslist over het tijdstip van transfer. Het transitieproces werd beoordeeld met een 6,9 gemiddeld, waarbij een op de zeven jongeren een onvoldoende gaf. ►

ORGANISATORISCHE ASPECTEN
ZOALS CONTINUÏTEIT EN COÖRDINATIE
VAN TRANSITIEZORG ZIJN HET BESTE
GEBORGD, MAAR DE AANDACHT VOOR
ZELFMANAGEMENT EN TOEKOMST-
GERICHTHEID KAN BETER.

Kwalitatief	Kwantitatief
Intakegesprekken met teams (zowel kinder- als volwassenenzorg)	Dossieronderzoek bij jongeren overgestapt tussen 2012-2014:
Interviews met 41 zorgverleners	2 jaar voor en 2 jaar na transfer (n=321)
Observaties van 57 consulten op (transitie) poli's (zowel kinder- als volwassenenzorg)	Vragenlijstonderzoek bij de jongeren uit dossieronderzoek (n=180)

Tabel 2 Onderzoeksmethoden (in 12 ziekenhuizen)



Resultaten in ziekenhuizen

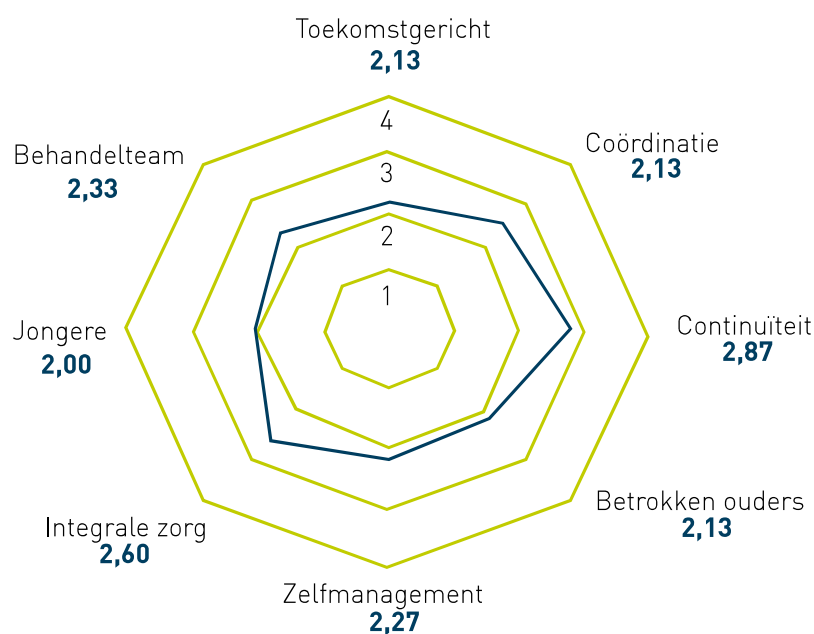
Het onderzoek in 12 instellingen die gemotiveerd waren om hun transitiezorg verder te verbeteren, bevestigde het beeld uit de quickscans (van Staa e.a., 2018). Uit het kwalitatieve onderzoek bleek een enorme variatie in aanpak en opzet van de transitieprogramma's. Binnen de 12 ziekenhuizen werden 15 verschillende transitieroutes onderscheiden. Alleen al daarom is het vrijwel onmogelijk om vast te stellen welke aanpak 'optimaal' is. Wel bleek dat in alle teams nog ruimte is om de zorg in de transitiefase structureel te verbeteren. Organisatorische aspecten zoals continuïteit en coördinatie van transitiezorg zijn het beste geborgd, maar de aandacht voor zelfmanagement en toekomstgerichtheid kan beter. Interventies die hierbij ondersteunen worden nog weinig ingezet. Er wordt wel aandacht besteed aan integrale zorg en psychosociale onderwerpen, maar

dit kan zeker beter. De hoogste prioriteit verdienen de thema's 'jongeren partner in zorg maken' en 'aandacht schenken aan de veranderende rol van ouders' [Figuur 2]. Op basis van deze scores die zijn toegekend aan de transitieroutes, zijn deze ingedeeld in twee groepen: in zeven gevallen was er 'meer' en in acht 'minder' systematische aandacht voor transitiezorg.

Eigen inbreng

Honderdtachtig jongeren die 2 tot 5 jaar geleden zijn overgestapt hebben hun tevredenheid en ervaringen gescoord in een online enquête. Het gemiddelde rapportcijfer voor het totale proces rond de overgang is een 7,0 (standaarddeviatie $\pm 1,5$); per instelling varieert het rapportcijfer van een 5,9 tot een 7,8. Een hogere tevredenheidsscore wordt vooral bepaald door goede ontvangst in de volwassenenzorg en als jongeren het gevoel hadden klaar te

Spinnenweb op basis van gemiddelde totaalscores



Figuur 2 Gemiddelde waardering van de acht thema's van het Raamwerk bij 15 diabetesteam in 12 ziekenhuizen (bij start verbeterprogramma): 1=standaardzorg; 4=optimale transitiezorg

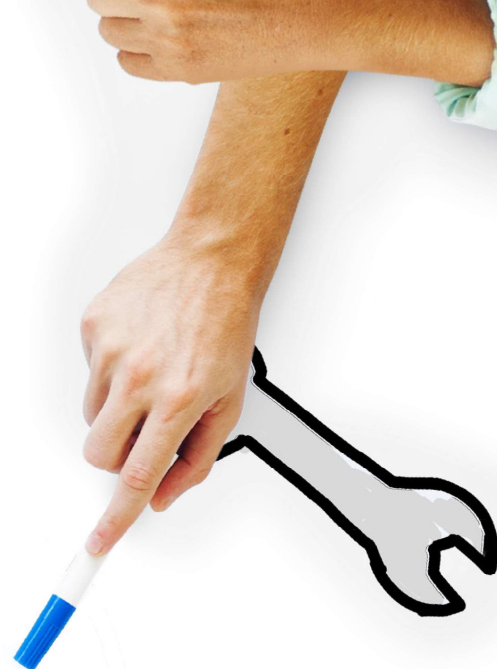
zijn voor de overstap. Jongeren zijn niet zeer positief over hun 'voorbereiding op overstap': ook de afstemming over verschillen in werkwijzen en behandeling tussen de kinderzorg en volwassenenzorg kan beter. Jongeren zijn het minst tevreden over hun eigen inbreng in het transitieproces. De ervaringen van jongeren zijn vergeleken met de scores voor transitiezorg die wij aan de ziekenhuizen hadden gegeven. De tevredenheid over het totale proces verschilt niet tussen ziekenhuizen die meer of minder aan transitiezorg deden. Er is wel een verschil op het gebied van voorbereiding: jongeren vinden deze beter als er ook daadwerkelijk meer aandacht is voor transitiezorg. Dit komt vooral door een warme overdracht tussen kinder- en volwassenenzorg (transitiepoli; vooraf kennismaken met nieuwe zorgverleners), een interventie die ongeveer 65 procent van de jongeren heeft meegemaakt.

Uit het dossieronderzoek bij 321 jongeren blijkt dat slechts 20 procent van hen in de transitieperiode de streefwaardes voor het HbA1c haalt. Hierbij is geen verschil gevonden tussen de waardes in de kinderen de volwassenenzorg. Wel daalt bij de interne geneeskunde het aantal consulten van gemiddeld 14,2 ($\pm 8,5$) twee jaar voor de transfer naar 11,8 ($\pm 5,9$) in de twee jaar erna. Bovendien worden jongeren met een hoger HbA1c dan de streefwaarde wel vaker gezien in de kinderzorg, maar niet in de volwassenenzorg. Terwijl de klinische uitkomsten onverminderd zorgwekkend blijven, neemt het aantal contactmomenten met jongeren dus af. Bovendien neemt het aantal gemiste consulten (no-show) toe. In de volwassenenzorg mist bijna de helft van de jongeren (47 procent) tenminste één consult in twee jaar; bij de kinderzorg was dat 36 procent. Overigens is het lastig om inzicht te krijgen in deze kernindicator voor goede transitiezorg: veel ziekenhuizen registreren het aantal gemiste afspraken namelijk niet systematisch. Ook ontbreekt inzicht in de opvolging van jongeren die naar andere ziekenhuizen zijn overgestapt.

Conclusie

Het onderzoek uitgevoerd binnen 'Betere Transitie bij Diabetes' heeft laten zien dat de Nederlandse zorg voor jongeren met diabetes type 1 in de transitiefase op veel essentiële zaken tekortschiet. In het verbeterprogramma hebben jongeren duidelijk aangegeven wat beter kan. Zij hebben een lijst met tips opgesteld en tijdens locatiebezoeken in de ziekenhuizen verteld over hun ervaringen. Daarnaast heeft het jongerenpanel een humoristisch filmpje met 'do's' en 'don'ts' in transitiezorg gemaakt. Dit onderstreept de noodzaak van betere adolescentenzorg. Bekijk de film 'Transitiezorg: Niet zó, maar zó!': www.youtube.com/watch?v=M8u5ekeFjN8.

Voor betere transitie in de zorg zijn intensieve samenwerking tussen kinderen volwassenenzorg en een goede voorbereiding van ouders en jongeren op alle aspecten van de transitie in zorg onmisbaar. De diabetesteams in het verbeterprogramma zijn allemaal voortvarend aan de slag gegaan en hebben verschillende interventies ingevoerd die zich hierop richten. Hun ervaringen zijn terug te vinden op de posterpagina van de conferentie Transitiezorg: Niet zó, maar zó! (opeigenbenen.nl). Veel teams zijn erin geslaagd om in korte tijd hun zorg te verbeteren, maar regelmatig kwamen ze daarbij belemmeringen tegen: gebrek aan passende financiering, personeelstekorten, gebrek aan steun vanuit het management en een lage prioriteit voor transitiezorg bij collega's. Er is een grens aan wat je 'van onderop' kunt bereiken. Daarom is het noodzakelijk dat er een nationale standaard voor transitiezorg komt, waarin de normen voor goede transitiezorg worden vastgelegd (opeigenbenen.nl/tien-punten-programma-betere-transitie-zorg).



Literatuur ►►

- (1) Bronner, M.B., Peeters, M.A.C., Sattoe, J.N.T., van Staa, A.L. (2017). *Ervaringen met transitiezorg bij jongeren met Diabetes Mellitus Type 1. Fact sheet 1*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- (2) de Kruif-Hoek, E., Havers, J., van Staa, A.L. (2018). *Geef jongeren met diabetes type 1 een stem. Ervaringen uit het Jongerenpanel van Betere Transitie bij Diabetes*. *Diabetes Pro*, 2018-2: 26-29.
- (3) National Institute for Clinical Excellence (NICE). (2016). *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services*. nice.org.uk/guidance/ng43
- (4) Peters, A., Laffel, L., American Diabetes Association Transitions Working Group (2011). *Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems*. *Diabetes Care* 34(11): 2477-2485.
- (5) van der Slikke, M., Bronner, M.B., van Staa, A.L. (2018). *Klaar voor de overstap met READY STEADY GO*. *Magazine Kinderverpleegkunde*, 24 (1): 16-19.
- (6) van Staa, A.L., Bronner, M.B., Peeters, M.A.C., van der Slikke, M., de Kruif, E., Havers, J. (2018). *Betere transitie voor jongeren met Diabetes Mellitus Type 1: Geen luxe maar noodzaak*. Rotterdam: Fact sheet 2. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- (7) van Staa, A.L., Peeters, M.A.C., Sattoe, J.N.T. (in druk). *On Your Own Feet: A practical framework for improving transitional care and young people's self-management*. In: Betz, C. & Coyne, I.: *Transition from Pediatric to Adult Healthcare Services for Young Adults with Long-term Conditions: An International Perspective on Nurses Roles and Interventions*. Springer. ◀