Transitiezorg: niet zó, maar zó!

Op Eigen Benen nu

HOGESCHOOL ROTTERDAM

Kenniscentrum Zorginnovatie

Vilans

FNO zorg voor kansen

Diabetes Fonds

Conferentie Transitiezorg: niet zó, maar zó!

PROGRAMMA

13.30-13.40	*Zaal 11-12*	Opening door dagvoorzitter *Jeroen Havers*
13.40-14.15		‘Betere Transitie bij Diabetes: Geen luxe maar noodzaak’ *AnneLoes van Staa*
14.15-14.30		Première film: ‘Transitiezorg: niet zó, maar zó!’ *Rik Nijskens, Liesanne Brouwer en Wietske Wits; jongerenpanel*
14.30-15.00	*Foyer*	Eerste posterronde + inspiratietafels
15.00-15.15	*Foyer*	**Pauze**
15.15-15.45	*Foyer*	Tweede posterronde + inspiratietafels
15.45-16.15	*Zaal 11-12*	‘Transitie in zorg bij reuma: onderzoeksresultaten en ervaringen’ *Philomine van Pelt en Margot Walter*
16.16-16.35		‘Klaar voor de overstap met Ready Steady Go’ *Madelon Bronner*
15.45-16.35	*Zaal 14*	Teamtijd voor de verbeterteam Betere Transitie bij Diabetes
16.35-17.00	*Zaal 11-12*	Hoe nu verder: ‘*Tien Punten Programma Betere Transitie in de Medische Zorg’*
17.00-18.00	*Foyer*	Borrel met hapjes

Betere transitie in zorg: geen luxe maar noodzaak

Op Eigen Benen nu

HOGESCHOOL ROTTERDAM

Kenniscentrum Zorginnovatie

Vilans

FNO zorg voor kansen

Diabetes Fonds

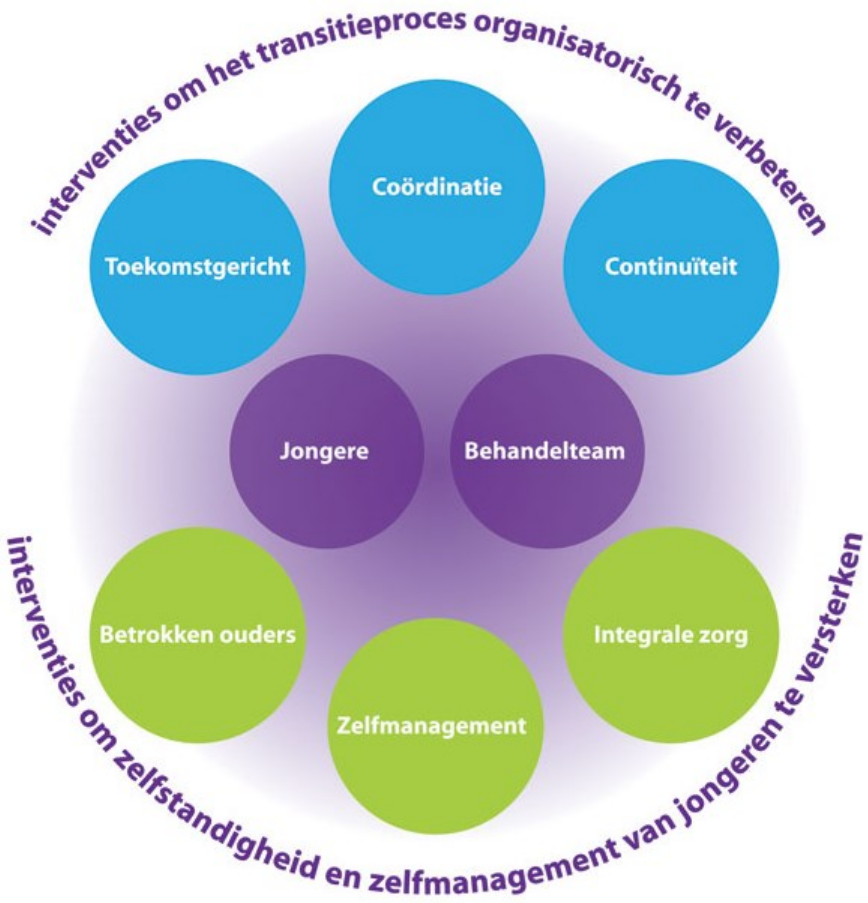
Opgroeien met een chronische aandoening

- dat gaat om 500.-700.000 kinderen & jongeren in Nederland!
  - zo zijn er bv. 10.-12.000 mensen met diabetes type 1 tot 25 jaar

MAAR:

- er zijn geen standaarden voor adolescenten- of transitiezorg
- adolescentengeneeskunde is geen erkend specialisme
- weinig onderzoek bij jongeren en vooral jongvolwassenen: ervaringen en uitkomsten van transitiezorg grotendeels onbekend
- geen gevoel van urgentie over de (zorg)problemen van jongeren en jongvolwassenen met chronische aandoeningen
- de stem van jongeren zelf wordt bijna niet gehoord

Het draait om zorg én perspectief….



Definitie transitie in zorg (1993!)

definitie transitie in zorg:

- *“een doelbewust, gepland proces waarin aandacht wordt besteed aan medische, psychosociale en opleidings- en ontwikkelingsbehoeften van adolescenten en jongvolwassenen met chronische ziekte en lichamelijke beperkingen bij de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg, zodat er sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase”* (Blum et al. 1993)

The goals of an organized, coordinated transition to adult health care for young people with chronic conditions are: to optimize health and to facilitate each young person's attaining his or her maximum potential Society for Adolescent Medicine, Rosen e.a. 2003

Transitie in zorg: geen moment, maar proces

- transitie heeft betrekking op het proces waarin de jongere geleidelijk partner in zorg wordt
- transfer verwijst naar een gebeurtenis, een moment in het proces: *de overstap*

- proces van *transitie in zorg* vindt plaats tussen 12-25 jaar
- *transfer (overstap)* vindt meestal plaats rond 18e jaar (idealiter is flexibele overstap mogelijk)
- er is geen ideale kalenderleeftijd voor transfer; essentieel is de ontwikkelingsleeftijd

(Kennedy & Sawyer, 2008)

Zorgen van zorgprofessionals

- gecompliceerde behandeling
- achteruitgang in gezondheid, optreden complicaties
- lage(re) therapietrouw
- risicogedragingen
- (over)afhankelijkheid van ouders
- geringe betrokkenheid van jongeren in zorg
- discontinuïteit van zorg: risico op **uitval uit zorg**

Waar jongeren last van hebben….

- er niet bij horen, niet normaal zijn, niet kunnen meedoen (stigma)
- hinder ondervinden van ziekte en beperkingen op school / stage / werk
- bezorgde ouders
- kinderachtige bejegening
- gebrek aan begrip of betrokkenheid van professionals
- **onzekere toekomst**

De basisprincipes van transitie zijn simpel…

1. Bereid jongeren en hun ouders ruim op tijd voor
2. Werk samen tussen kinder- en volwassenenzorg; zorg voor een warme ontvangst
3. Luister naar de ervaringen en opvattingen van jongeren

Ready Steady Go

transitiepoli

spiegelgesprek

Viner, Archives Diseases of Childhood 2008

Maar de praktijk is weerbarstig….

1. Voorbereiding laat te wensen over: sprong in het diepe
2. Kinder- en volwassenenzorg werken op hun eigen manier en niet samen: cultuurverschillen
3. Naar de opvattingen en ervaringen van jongeren wordt weinig geluisterd

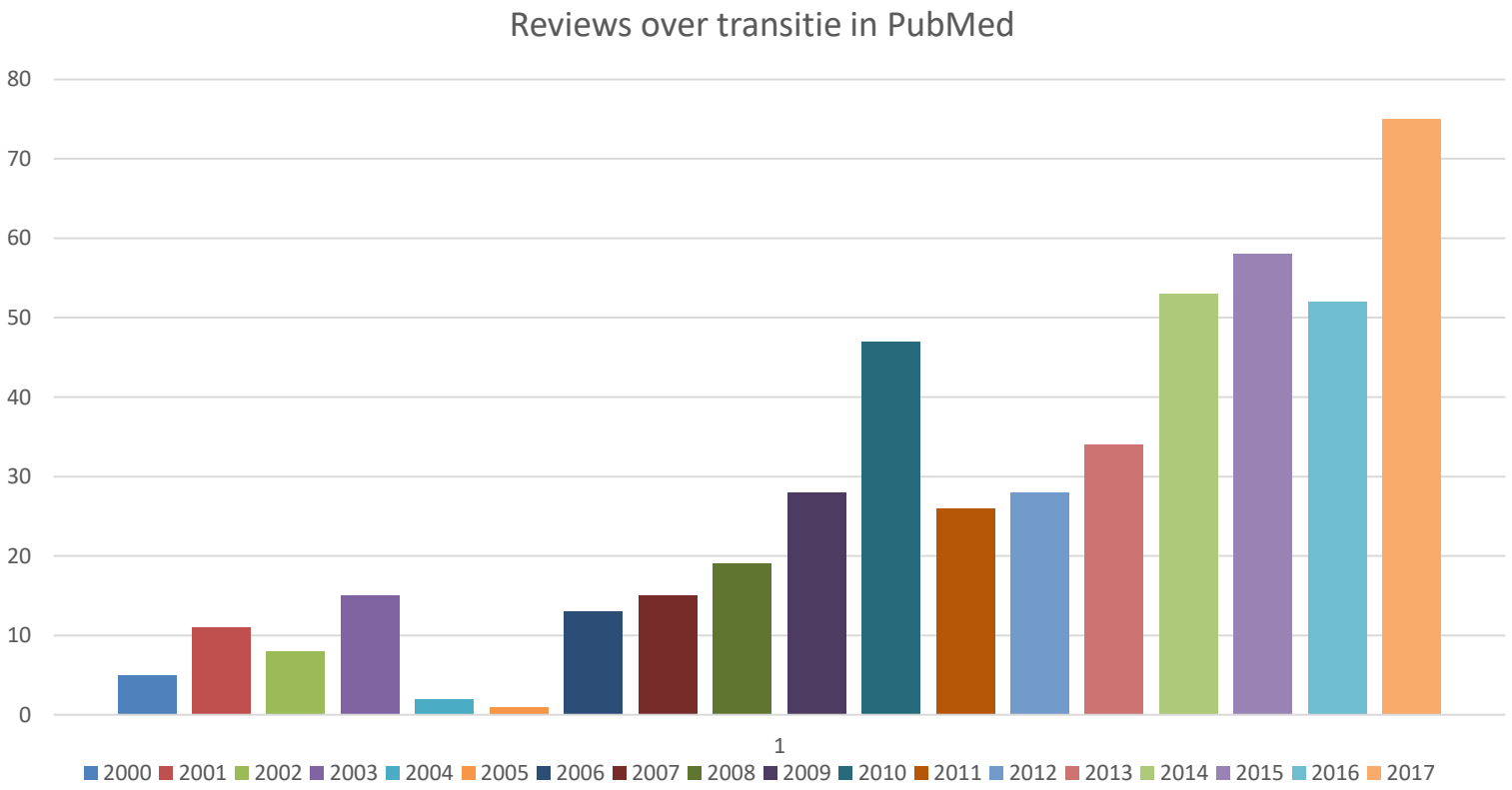
Genoeg papier?

NICE

guideline

transitie 2016

- early start (13 years at latest)
- make a transition plan
- appoint a named worker
- involve young people
- involve parents / carers
- meeting adult care in advance (transition clinic)
- provide information about services and support available in adult care
- involve primary care (GP)
- ……..



Nog weinig onderzoek in Nederland!

Wat weten we over ervaringen met transitie in de medische zorg in Nederland?

Achtergronddocument over 40 publicaties in wetenschappelijke en professionele tijdschriften publicaties over transitie in zorg van adolescenten met chronische somatische aandoeningen in Nederland:

I. Ervaringen met transfer en transitie in zorg van jongeren met chronische somatische aandoeningen, hun ouders en professionals;
II. Zorgbehoeften van jongeren met chronische somatische aandoeningen en hun ouders in de adolescentie; aandacht voor psychosociale aspecten en toekomstgerichte zorg;
III. Inventarisatie en evaluatie van programma's en interventies voor transitiezorg.

Waar we al wat van weten:

- Ervaringen met transfer en transitie van ouders, jongeren en professionals: *noodzaak beter voor te bereiden/ af te stemmen*
- Zorgbehoeften van jongeren en hun ouders: *noodzaak aandacht te schenken aan psychosociale aspecten en zelfmanagement*
- Overeenkomsten tussen aandoeningen

Waar we nog weinig van weten:

- Lange termijn uitkomsten, incl. uitval uit zorg, ziektespecifiek
- Effecten van transitieprogramma's / specifieke interventies
- Wat goede transitiezorg kost en oplevert
- Voorspellers van succesvolle transitie

Betere Transitie bij Diabetes

Op Eigen Benen nu

Financiering:

FNO zorg voor kansen

Diabetes Fonds

HOGESCHOOL ROTTERDAM

Kenniscentrum Zorginnovatie

AnneLoes van Staa, Madelon Bronner, Mariëlle Peeters, Maartje van der Slikke, Eveline de Kruif-Hoek, Jane Sattoe

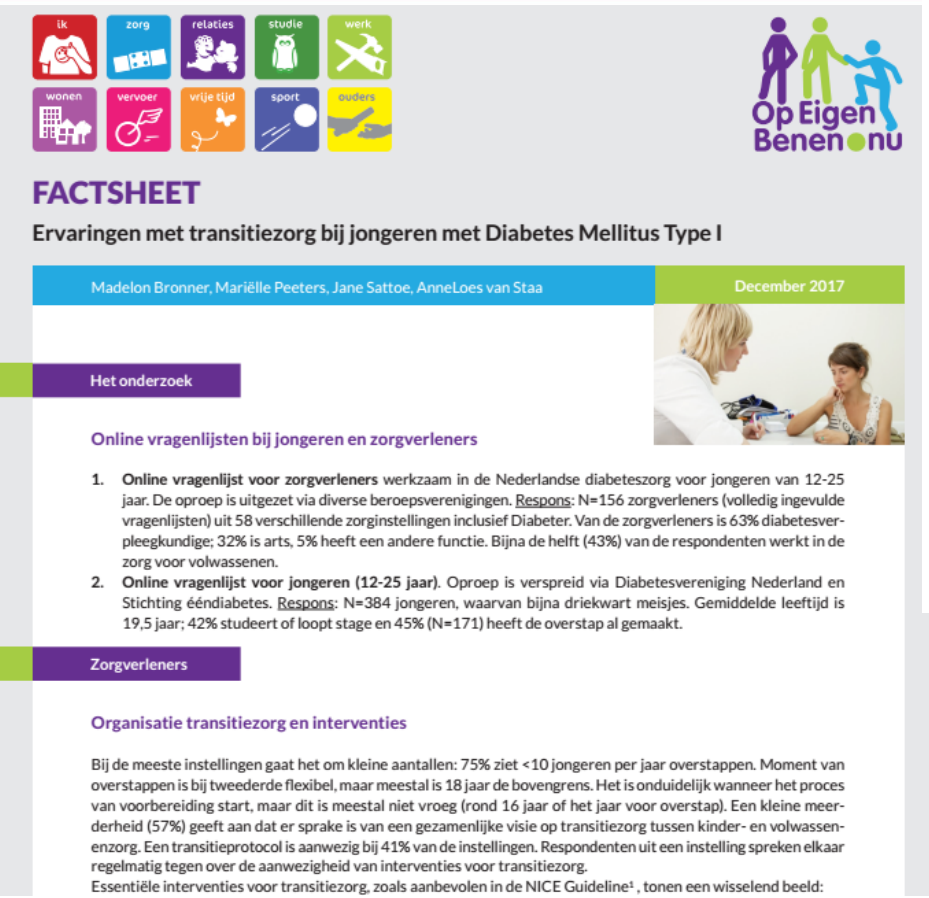
Vilans

Jeroen Havers

&

Wietske Wits

Quick scan: ervaringen met transitiezorg bij jongeren met diabetes type 1



ik zorg relaties studie werk
wonen vervoer vrije tijd sport ouders

Op Eigen Benen nu

FACTSHEET

Ervaringen met transitiezorg bij jongeren met Diabetes Mellitus Type I

Madelon Bronner, Mariëlle Peeters, Jane Sattoe, AnneLoes van Staa

December 2017

Het onderzoek

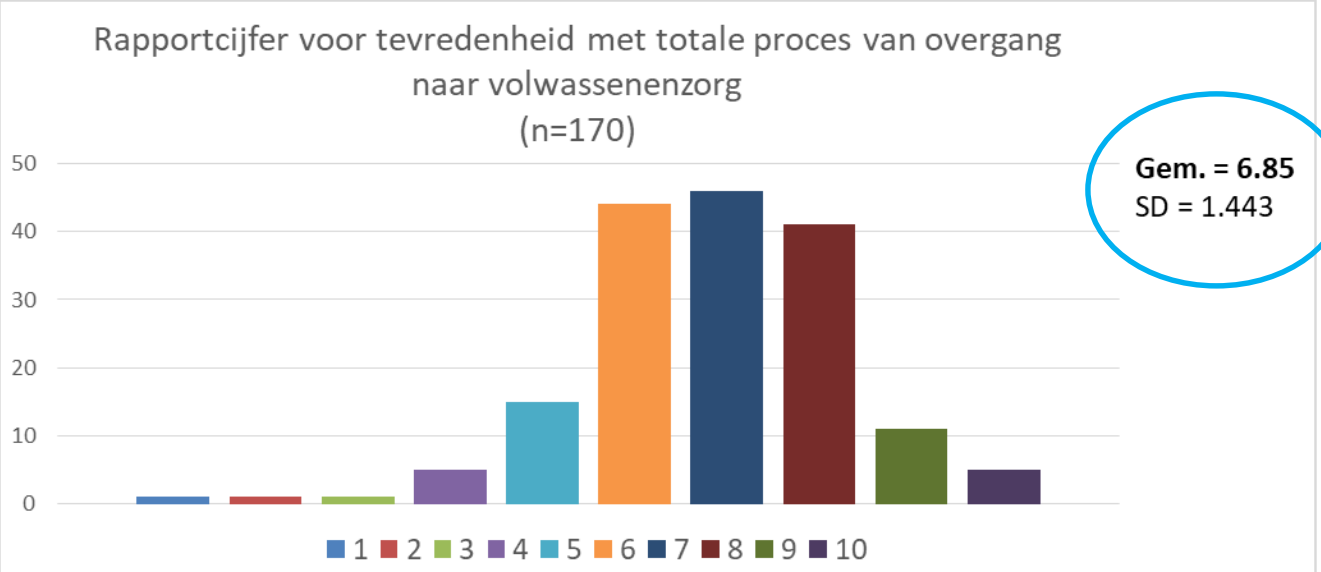
Online vragenlijsten bij jongeren en zorgverleners

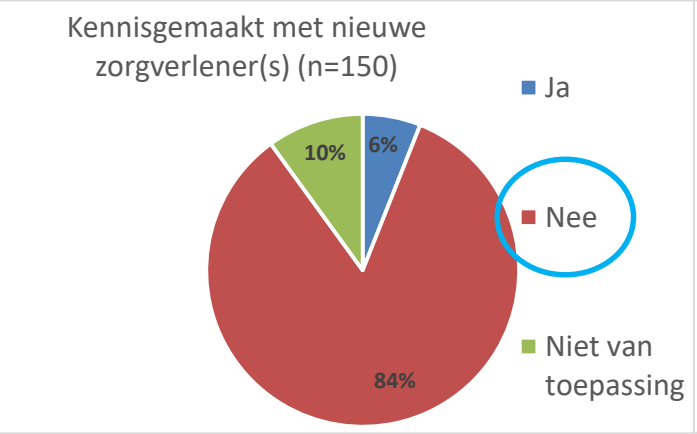
1. **Online vragenlijst voor zorgverleners** werkzaam in de Nederlandse diabeteszorg voor jongeren van 12-25 jaar. De oproep is uitgezet via diverse beroepsverenigingen. Respons: N=156 zorgverleners (volledig ingevulde vragenlijsten) uit 58 verschillende zorginstellingen inclusief Diabeter. Van de zorgverleners is 63% diabetesverpleegkundige; 32% is arts, 5% heeft een andere functie. Bijna de helft (43%) van de respondenten werkt in de zorg voor volwassenen.
2. **Online vragenlijst voor jongeren (12-25 jaar)**. Oproep is verspreid via Diabetesvereniging Nederland en Stichting ééndiabetes. Respons: N=384 jongeren, waarvan bijna driekwart meisjes. Gemiddelde leeftijd is 19,5 jaar; 42% studeert of loopt stage en 45% (N=171) heeft de overstap al gemaakt.

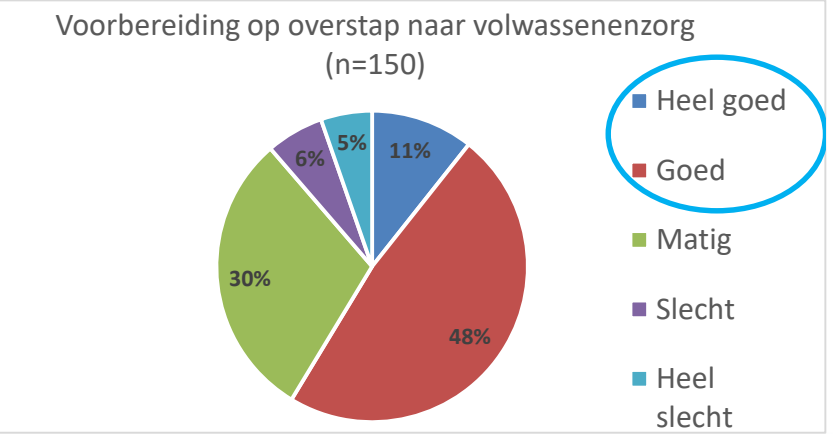
Zorgverleners

Organisatie transitiezorg en interventies

Bij de meeste instellingen gaat het om kleine aantallen: 75% ziet <10 jongeren per jaar overstappen. Moment van overstappen is bij tweederde flexibel, maar meestal is 18 jaar de bovengrens. Het is onduidelijk wanneer het proces van voorbereiding start, maar dit is meestal niet vroeg (rond 16 jaar of het jaar voor overstap). Een kleine meerderheid (57%) geeft aan dat er sprake is van een gezamenlijke visie op transitiezorg tussen kinder- en volwassenenzorg. Een transitieprotocol is aanwezig bij 41% van de instellingen. Respondenten uit een instelling spreken elkaar regelmatig tegen over de aanwezigheid van interventies voor transitiezorg.
Essentiële interventies voor transitiezorg, zoals aanbevolen in de NICE Guideline[1], tonen een wisselend beeld:







Online enquête onder 384 jongeren met DM1 *(n=171 reeds overgestapt)

Quick scan: ervaringen met transitiezorg bij diabeteszorgprofessionals

- **Onduidelijk** wanneer proces van voorbereiding start, maar niet vroeg (rond 16 jaar of het jaar voor de overstap); 12,5% rond 12 jaar (=aanbevolen)
- Essentiële interventies om transitieproces en/of zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te verbeteren tonen **wisselend beeld**:
  - **WEL/VAAK**: vast aanspreekpunt in kinder- en volwassenenzorg, alleen in de spreekkamer (maar ook in de kinderzorg??)
  - **SOMS**: transitieprotocol/ zorgpad
  - **NIET/NAUWELIJKS**: transitiepoli, transitiecoördinator, individueel transitieplan, kennismaking met nieuwe zorgverlener(s), structurele aandacht voor niet-medische onderwerpen

Online enquête onder 156 zorgverleners in de diabeteszorg *(kinder- en volwassenenzorg; 58 instellingen)

Knelpunten bij transitiezorg en aanbevelingen van diabeteszorgprofessionals

Knelpunten en aanbevelingen

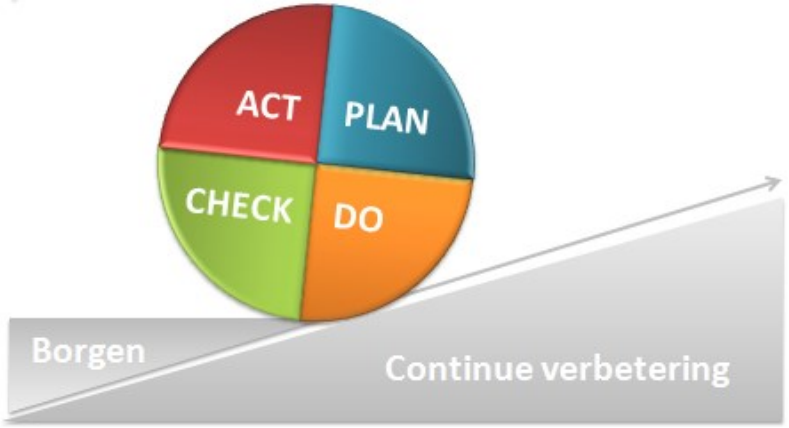
Top 3 knelpunten in de transitiezorg:
- problemen met therapietrouw/no-show bij consulten;
- gebrek aan beleid/gemeenschappelijke visie tussen kinder- en volwassenenzorg;
- psychosociale problemen/problemen met zelfstandigheid in de zorg bij jongeren.

Er is geen verschil tussen kinder- en volwassenenzorg in genoemde knelpunten.

Voornaamste aanbevelingen (score 7,5 of hoger op een schaal 1-10):
- er moet een passende financieringsvorm komen voor transitiezorg;
- er moet meer aandacht zijn voor transitiezorg in de opleiding van professionals;
- er moet een nationale richtlijn komen voor transitiezorg.

Online enquête onder 156 zorgverleners in de diabeteszorg *(kinder- en volwassenenzorg; 58 instellingen)

Doelstellingen Betere Transitie bij Diabetes



1. Verbeterprogramma in de Nederlandse diabeteszorg:
   - Implementeren van evidence-based werkwijzen in de transitiezorg
   - Bieden van optimale ondersteuning aan jongeren met diabetes type 1

2. Evaluatieonderzoek van bestaande transitiezorg (inclusief transitiepoli's) :
   - Uitvoeren van kwalitatief en kwantitatief onderzoek in de ziekenhuizen
   - Scoring van de transitiezorg voor jongeren met diabetes type 1 in deze ziekenhuizen

Jongerenpanel Betere Transitie bij Diabetes

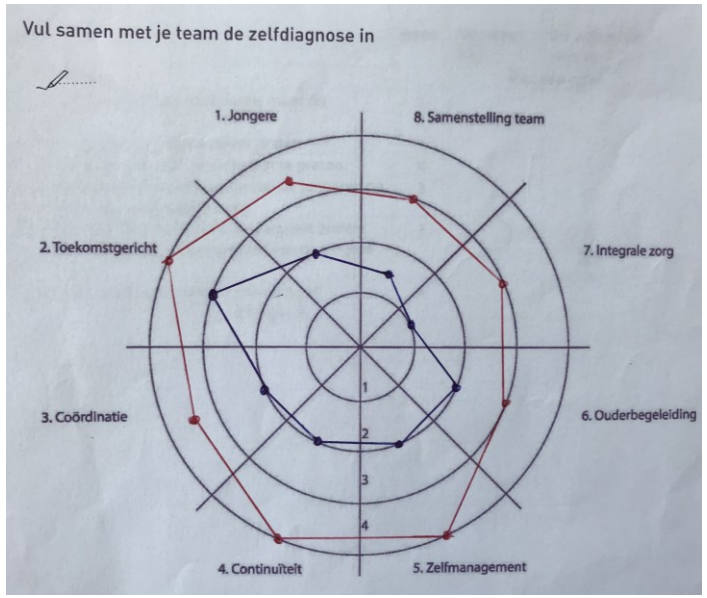
- formuleren van Tips voor Betere Transitie
- presentatie op startconferentie
- meedenken over interventies (Ready Steady Go)
- bezoek aan alle teams op locatie in de vorm van een spiegelgesprek
- ongeveer 30 jongeren met diabetes type 1 tussen 20-30 jaar hebben een of meerdere keren actief geparticipeerd in het project

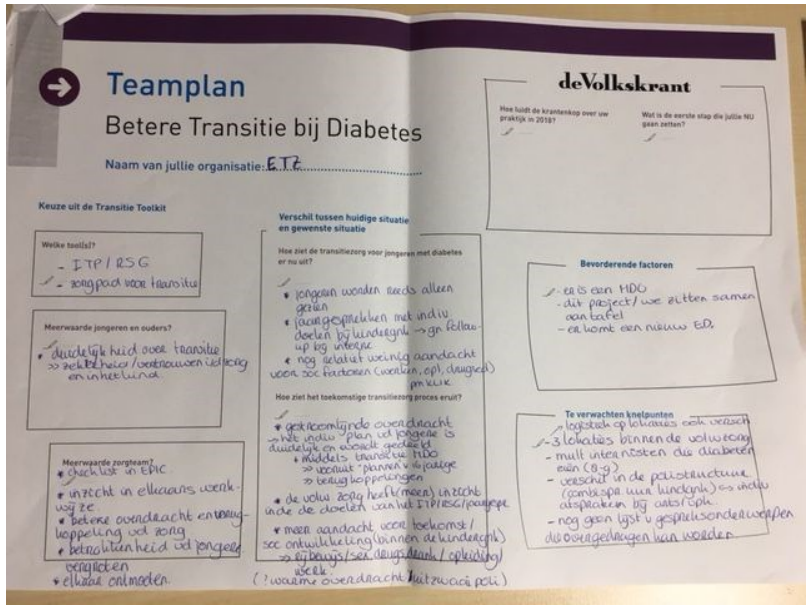
Verbeterprogramma bij 14 ziekenhuizen

- 15 ziekenhuizen/ ziekenhuisgroepen uit heel Nederland: van Sneek tot Helmond, van Heemstede tot Deventer; 1 team heeft zich na 1 jaar teruggetrokken
- 22 diabetesteams op verschillende locaties
- verbeterteams multidisciplinair samengesteld
- professionals uit kinder- én volwassenenzorg

Activiteiten in verbeterprogramma

- opstellen van een zelfevaluatie
- formuleren van verbeterdoelen & teamplan
- selecteren van interventies uit de Transitie Toolkit www.opeigenbenen.nu
- ondersteuning door middel van projectleidersbijeenkomsten / adviseur uit verbeterteam
- bezoek op locatie van jongerenpanel Betere Transitie bij Diabetes: spiegelgesprek





Onderzoek Betere Transitie bij Diabetes

Onderzoeksmethoden	
Kwalitatief	***Kwantitatief***
Interviews met 41 zorgverleners, 15 intakegesprekken met teams (zowel kinder- als volwassenenzorg)	Dossieronderzoek in 12 ziekenhuizen bij jongeren overgestapt tussen 2012-2014: 2 jaar voor en 2 jaar na transfer (n=321)
Observaties van 57 consulten op (transitie) poli's (zowel kinder- als volwassenenzorg)	Vragenlijstonderzoek bij deze jongeren (n=180)

- 12 ziekenhuizen/ ziekenhuisgroepen
- 15 transitieroutes geïdentificeerd
- mixed-methods design
- studieprotocol gepubliceerd
- eerder toegepast bij CF, IBD
- gevalideerde meetinstrumenten zoals OYOF-TES

Open Access Protocol

BMJ Open

Evaluating outpatient transition clinics: a mixed-methods study protocol

Jane N T Sattoe,[1,2] Mariëlle A C Peeters,[1,3] Sander R Hilberink,[1] Erwin Ista,[2] AnneLoes van Staa[1,3]

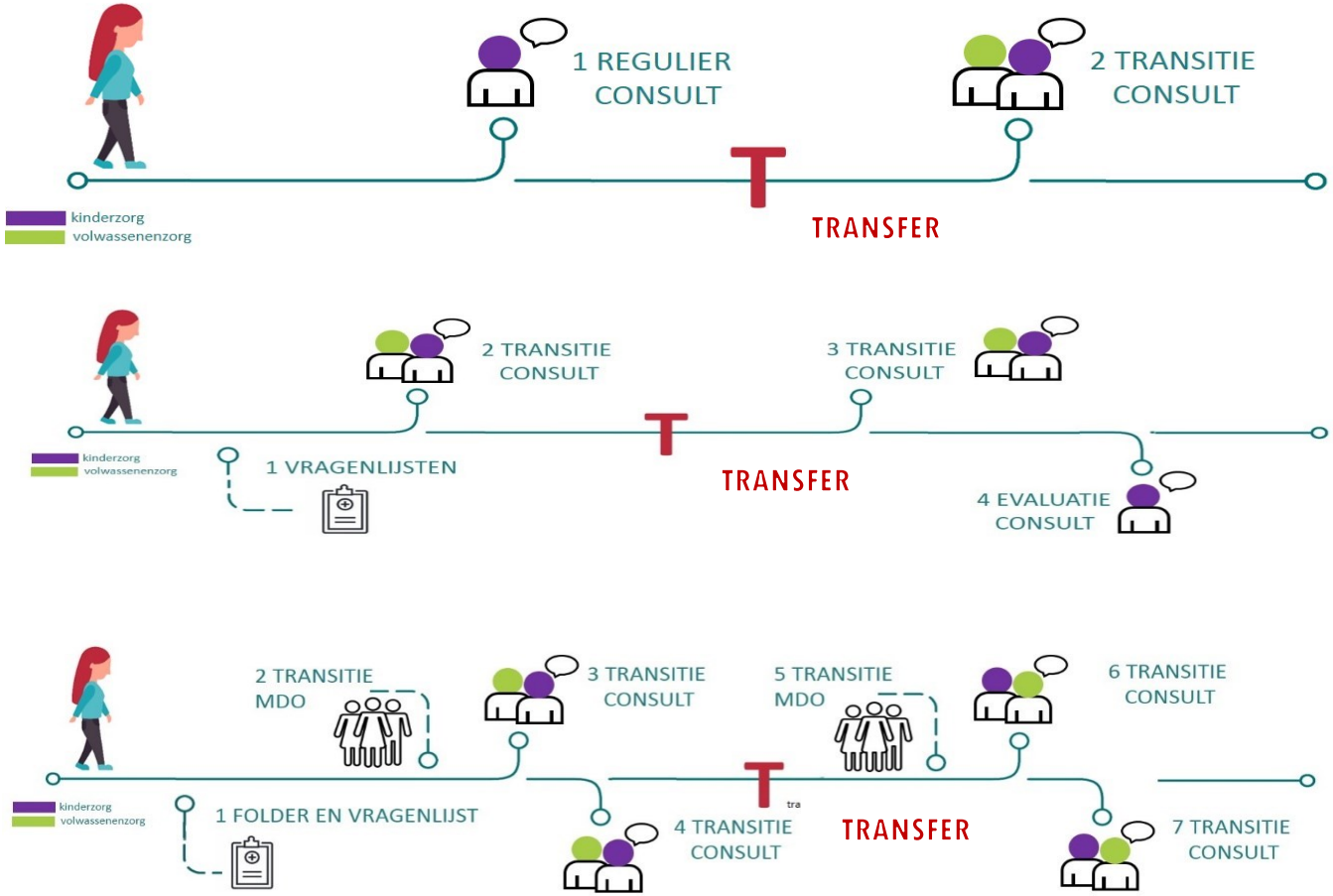
Onderzoek Betere Transitie bij Diabetes

Onderzoeksmethoden
Kwalitatief
Interviews met 41 zorgverleners, 15 intakegesprekken met teams (zowel kinder- als volwassenenzorg)
Observaties van 57 consulten op (transitie) poli's (zowel kinder- als volwassenenzorg)

- interviews, observaties en ervaringen in verbeterprogramma zijn gebruikt voor een analyse van
  - de werkwijzen nu en in het recente verleden,
  - de mate van samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg
  - de gebruikte interventies bij jongeren

- 12 ziekenhuizen; op 19 locaties

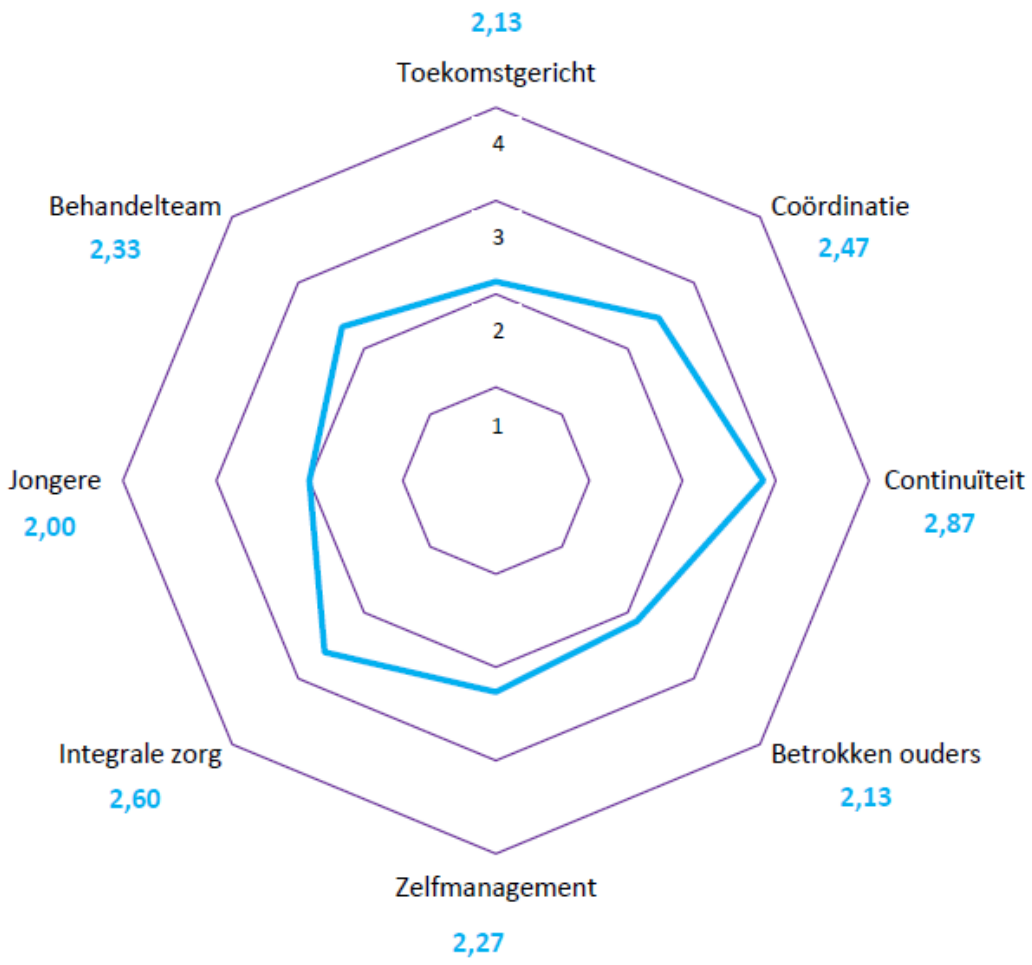
15 verschillende transitieroutes



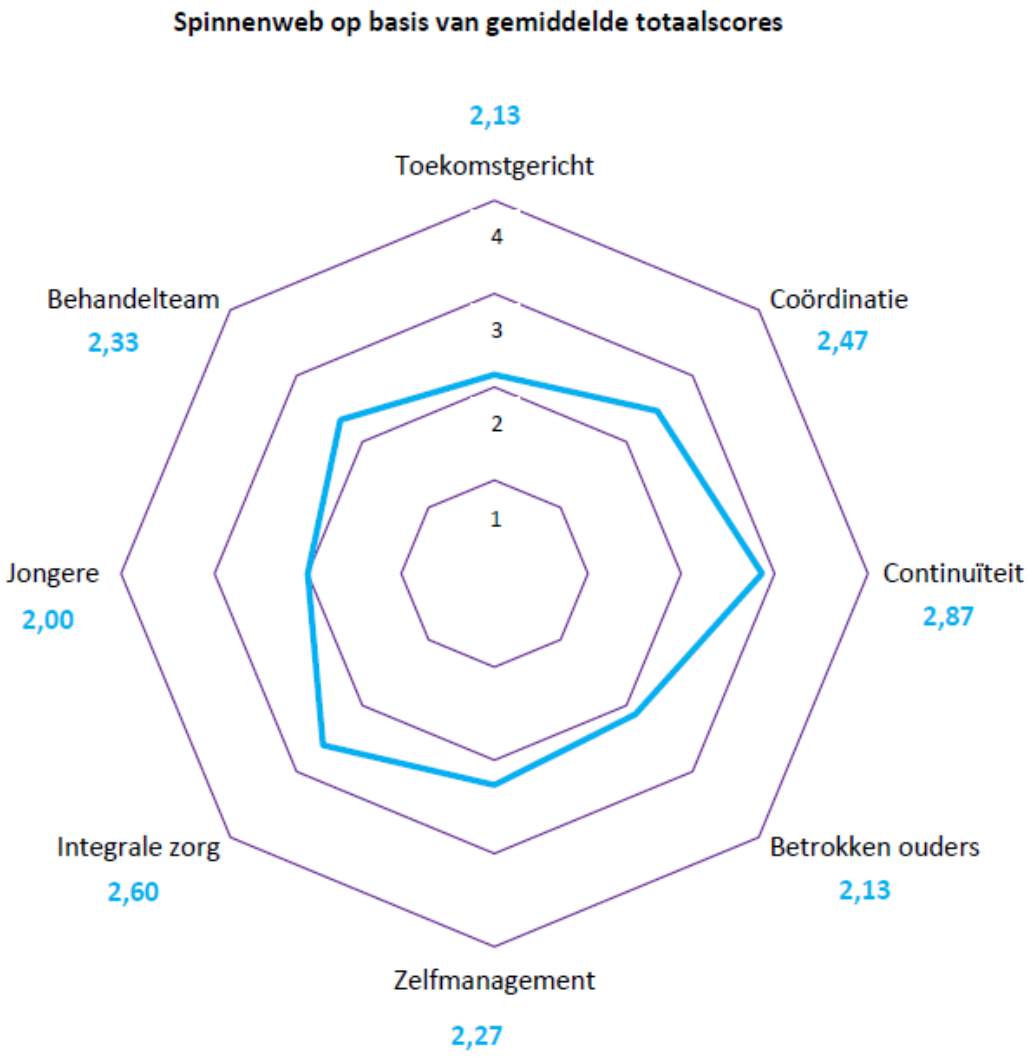
- geïdentificeerd op basis van kwalitatief onderzoek in 12 ziekenhuizen
- grote variatie in wat ziekenhuizen bij de start van het programma al doen aan voorbereiding en uitvoering transfer en transitie
- geen eenduidige invulling van begrip ‘transitiepoli’
- overstappen is vaak flexibel, maar niet altijd

Scoring kwaliteit van transitiezorg: methode

- scoring op basis van Raamwerk
- 1 = minimale standaardzorg; 4 = optimale transitiezorg, door toepassing van interventiemix
- elke transitieroute is door 3 leden van het projectteam onafhankelijk van elkaar gescoord
- consensus bereikt over de scores
- totaalscores (min. 8- max. 32) in 2 groepen:
  - > 19: meer aandacht transitiezorg
  - ≤ 18: minder aandacht



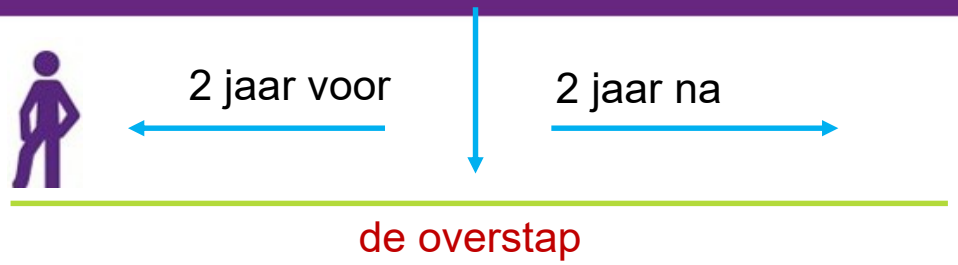
Transitiezorg nog niet stevig verankerd



- vrijwel overal is er ruimte om transitiezorg te verbeteren
- teams die systematisch gebruik maken van interventies scoren hoger
- organisatorische aspecten zoals continuïteit en coördinatie zijn het beste geborgd
- aandacht voor zelfmanagement en toekomstgerichtheid kan beter
- er is wel aandacht voor integrale zorg en psychosociale onderwerpen bij de teams
- PRIORITEIT: jongeren ‘partner in zorg’ maken en aandacht voor ouders

Onderzoek Betere Transitie bij Diabetes

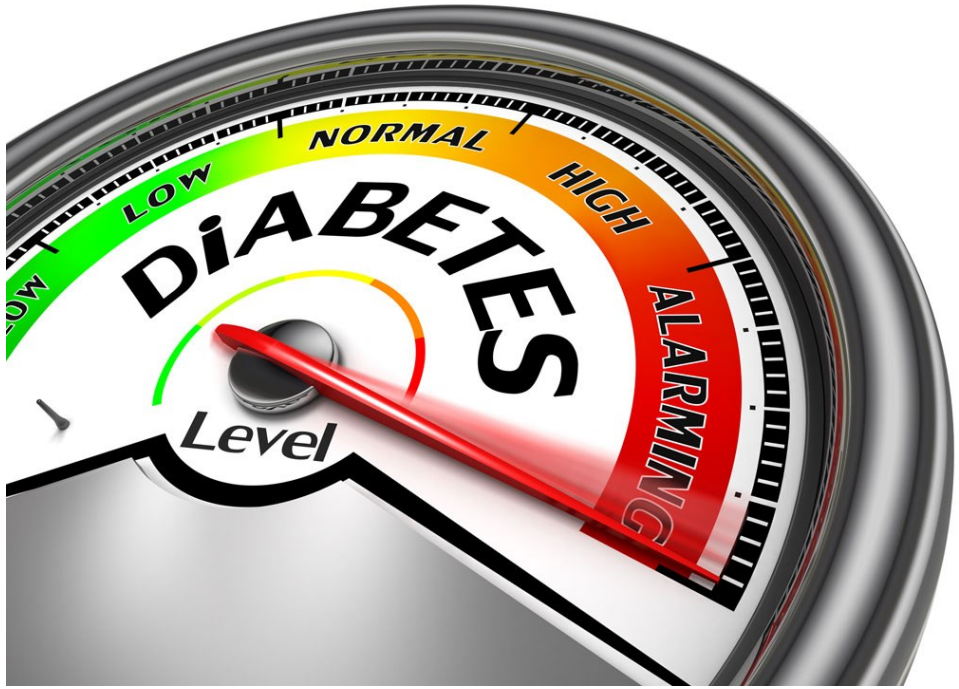
Kwantitatief
Dossieronderzoek in 12 ziekenhuizen bij jongeren overgestapt tussen 2012-2014: 2 jaar voor en 2 jaar na transfer (n=321)
Vragenlijstonderzoek bij deze jongeren (n=180)

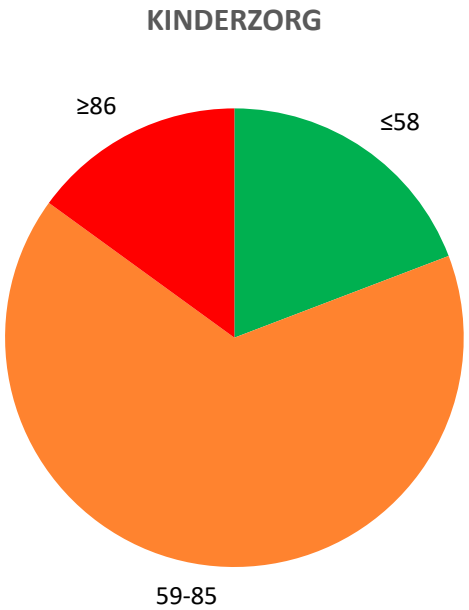


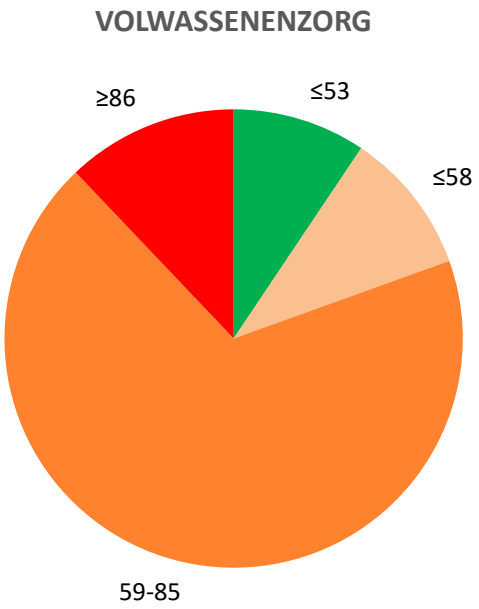
- dossieronderzoek
  - Hb1Ac, aantal geplande en gemiste* consulten, SEH-bezoek, opnames, verwijzingen psychosociale zorg, risicogedrag etc.
- online vragenlijstonderzoek
  - Transfer Experiences Scale (OYOF-TES)
  - Kwaliteit van leven, Problem Areas in Diabetes
- respons jongeren tussen 14-53% per ziekenhuis

** Dit wordt in veel ziekenhuizen niet goed of helemaal niet geregistreerd*

Hb1Ac zorgwekkend hoog bij jongeren





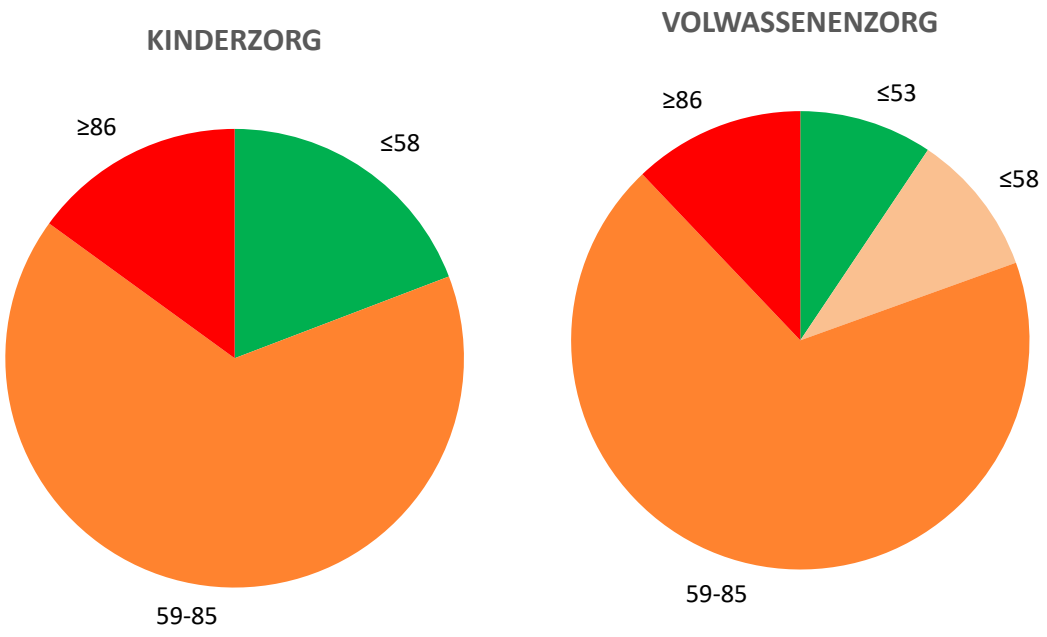


Gemiddelde HbA1c-waardes (mmol/mol). Groen = onder de streefwaarde; oranje = verhoogd HbA1c; rood = sterk verhoogd Hb1Ac.

- slechts 20% van de jongeren met T1 diabetes heeft een HbA1c onder de streefwaarde
- geen verschil in gemiddeld HbA1c vóór en na de overstap

HbA1c: de invloed van de transfer

- gemiddelde HbA1c-waarde in de kinderzorg **71,3** (SD± 14,6); in de volwassenenzorg **70,8** (SD± 14,5)
- geen verschil in gemiddeld HbA1c vóór en na de overstap
- sterk verband tussen HbA1c vóór en na de overstap bij dezelfde jongere
- in de volwassenenzorg zijn er <u>minder</u> HbA1c-metingen dan in de kinderzorg
- jongeren met een hoger HbA1c worden vaker gezien in de kinderzorg, maar niet in de volwassenenzorg



Gemiddelde HbA1c-waardes (mmol/mol). Groen = onder de streefwaarde; oranje = verhoogd HbA1c; rood = sterk verhoogd Hb1Ac.

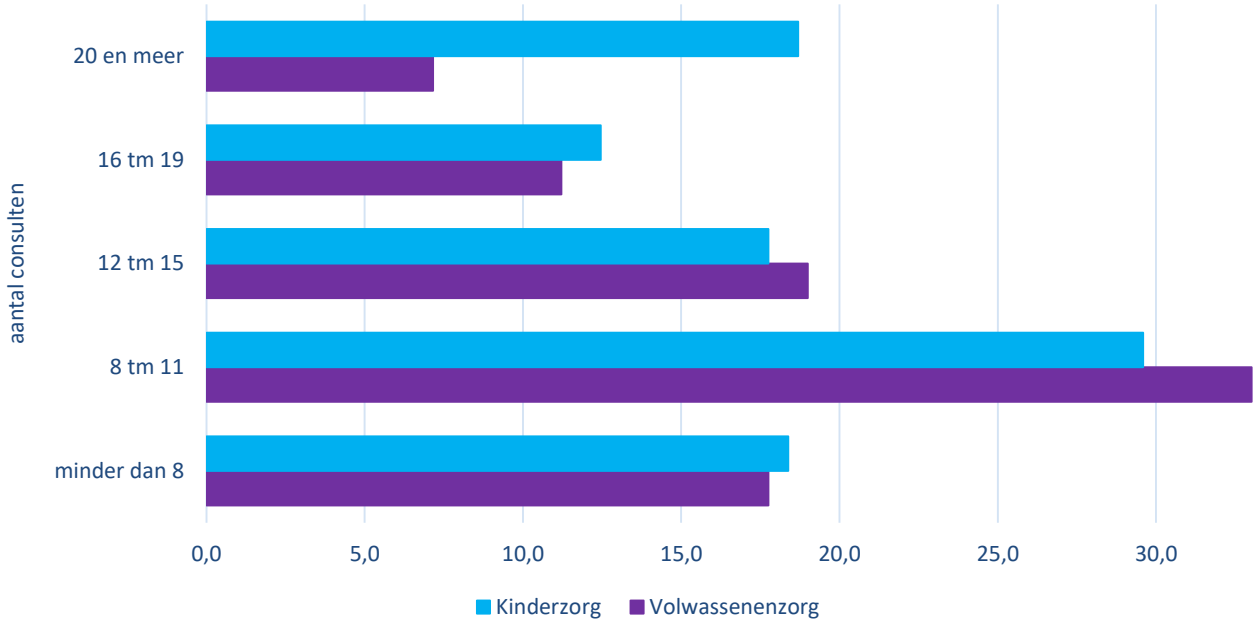
Aantal consulten in transitiefase

- jongeren komen vaker op consult in de kinderzorg dan in de volwassenenzorg
- gemiddeld aantal consulten in de twee jaar vóór de overstap neemt af van 14,2 (SD ± 8,5) naar 11,8 (SD ± 5,9) in de twee jaar na de transfer
- vooral het aantal jongeren dat vaker dan 20 keer in twee jaar wordt gezien is hoger in de kinderzorg

Gemiddeld aantal consulten van jongeren met T1 diabetes per twee jaar in kinder- en volwassenenzorg

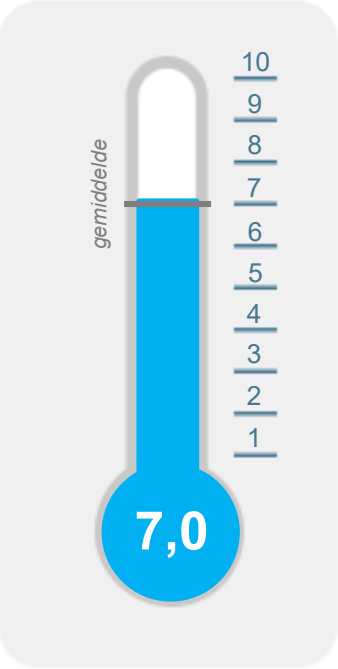
Aantal (gemiste) consulten in transitiefase

- jongeren komen vaker op consult in de kinderzorg dan in de volwassenenzorg
- gemiddeld aantal consulten in de twee jaar vóór de overstap neemt af van 14,2 (SD ± 8,5) naar 11,8 (SD ± 5,9) twee jaar na de transfer
- vooral het aantal jongeren dat vaker dan 20 keer in twee jaar wordt gezien is hoger in de kinderzorg
- meer gemiste consulten: in de twee jaar voor de overstap mist 35,7% van de jongeren tenminste één consult; in de twee jaar na de overstap is dat **46,8%**

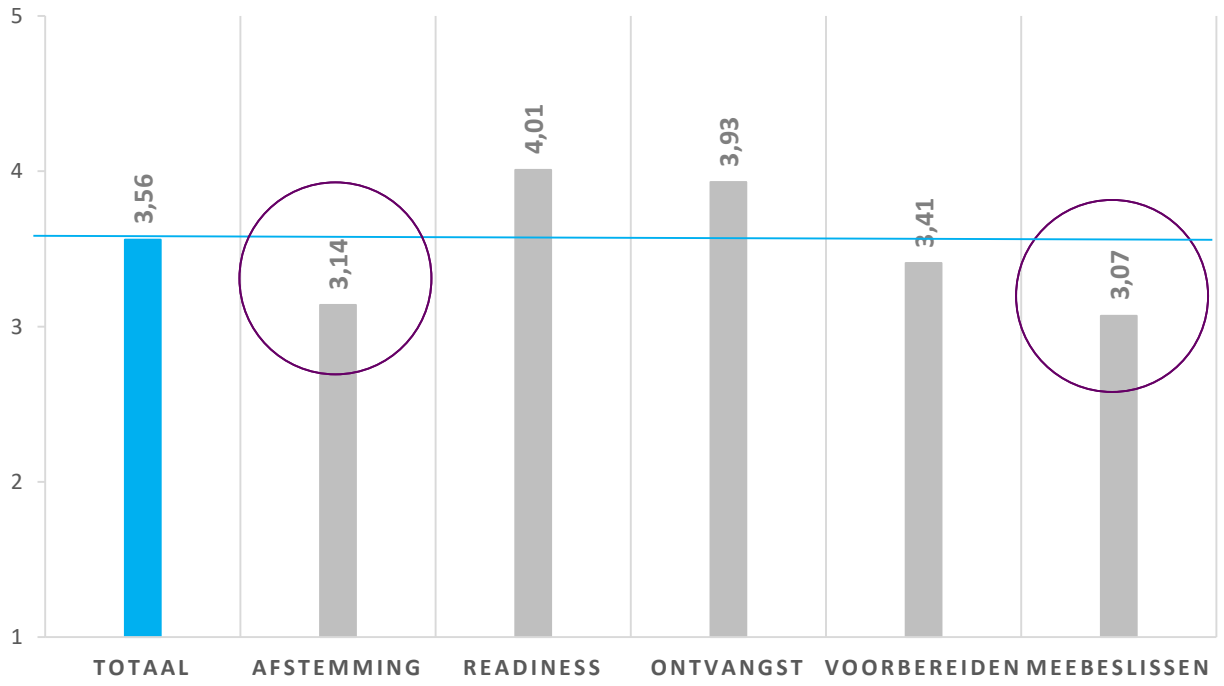


Gemiddeld aantal consulten van jongeren met T1 diabetes per twee jaar in kinder- en volwassenenzorg

Ervaringen jongeren met transitie



- ‘klaar voor de overstap’ en positief over de ontvangst bij de interne
- minder positief over de voorbereiding en de afstemming over werkwijzen en behandeling
- het minst tevreden over hun eigen inbreng in het transitieproces



Gemiddelde scores op Transfer Experiences Scale (TES) inclusief schalen

- gemiddeld rapportcijfer is 7,0 (SD ± 1,5)
- minimum = 5,9; maximum 7,6

Ervaringen jongeren met transitie

POSITIEF

"De onmiddellijke behulpzaamheid en toegankelijkheid van de internist en de verpleegkundigen."

"Dat het geleidelijk ging. De diabeteshulp ging mee naar de volwassenenafdeling en was aanwezig bij de gesprekken. Ook werd er veel gepraat over hoe het zou lopen en wat ik kon verwachten."

"Ik voel mij in de volwassenenzorg serieus genomen, daar waar ik dat eerder niet heb ervaren."

"Dat de kinderarts de eerste keer meeging en bijzondere dingen overdroeg."

"Dat het een warme overdracht was en dat ik zelf mijn internist mocht kiezen en hiermee mocht kennismaken."

"Ondanks dat ik naar een ander ziekenhuis ging, wisten ze daar (door mijn gegevens) wél hoe mijn suiker in elkaar stak en hoe ik ingesteld was. Dit was fijn."

"De begeleiding naar het zelfstandig zijn."

NEGATIEF

"De onpersoonlijkheid van het personeel."

"De tijdsduur van de afspraak wordt opeens aanzienlijk verkort."

"Je wordt meteen als volwassene behandeld. Ik moest aan het begin erg wennen aan de gang van zaken bij de volwassenenzorg."

"De volwassenzorg zit er wel opeens minder bovenop, je wordt vrijer gelaten. Dit is natuurlijk logisch, want je wordt volwassen en je gaat de dingen meer zelf regelen. Maar toch denk ik dat het verstandig is als, bijvoorbeeld in het eerste jaar van de volwassenzorg, toch nog even extra aandacht wordt besteed aan deze mensen."

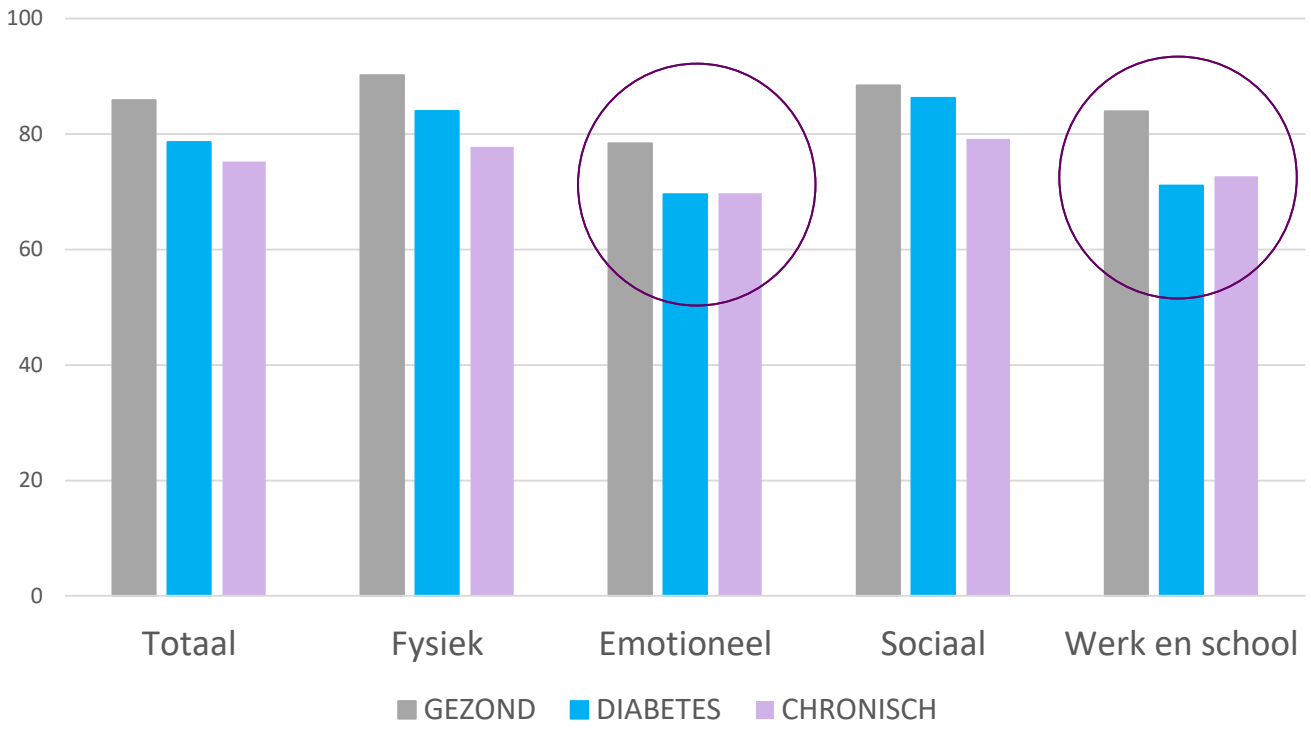
"Je werd erg als nummer gezien. Slechte ervaring met artsen die mijn naam niet konden uitspreken na een paar keer gecorrigeerd te hebben."

"Ik was één keer vergeten een afspraak te maken en daarna heb ik zelf na twee jaar contact opgenomen. Ik had er geen zin meer in, maar geen enkele dokter die mij hielp..."

"De volwassenenzorg is een 'zoek het zelf maar uit systeem'. Staan niet open voor vragen om advies."

Jongeren met diabetes & kwaliteit van leven

- totaalscore: tussen gezonde leeftijdgenoten en jongeren met andere chronische aandoeningen in
- op *sociaal gebied* scoren jongeren met DM1 hetzelfde als gezonde jongeren; op *emotioneel terrein* en op het terrein van *werk en school* scoren zij vergelijkbaar met jongeren met chronische aandoeningen
- vermoeidheid & concentratieproblemen zorgen voor deze lagere scores
- jongeren met meer emotionele klachten of problemen op werk of school hebben hogere HbA1c-waardes in de volwassenenzorg en zijn minder tevreden over het transitieproces



Kwaliteit van Leven op basis van de PedsQL (schaal 1-100)

Fact sheet

Betere transitie voor jongeren met Diabetes Mellitus Type I:

Geen luxe maar noodzaak

AnneLoes van Staa, Madelon Bronner, Marielle Peeters, Maartje van der Slikke, Evelien de Kruif (Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam) en Jeroen Havers (Vilans)

Op Eigen Benen nu

Home | Jongeren | Professionals | Onderzoek | Nieuws | Contact

Relaties

Over relaties en omgaan met je eigen lichaam als je een aandoening hebt

Meer informatie en tips

Professionals

Bekijk de resultaten van het onderzoeksprogramma Op Eigen Benen en de Transitie Toolkits.

MEER VOOR PROFESSIONALS

Beelden over jongeren en diabetes……

HOE ZIEN PROFESSIONALS JONGEREN? | HOE ZIEN JONGEREN HUN LEVEN MET DM1?

bron: Stichting Eendiabetes

Met dank aan Nadia, Liesanne, Donja, Hylke en Rik!

https://vimeo.com/289071578/ab10f09139