



Metten van ervaringen na transitie (jongerenenquête)



Interventies om het transitieproces organisatorisch te verbeteren

Doel	Het in kaart brengen van de concrete ervaringen van jongeren/ouders na de transitie naar de volwassenenzorg. Beoordeling van de kwaliteit van transitie bij jongeren en ouders die al zijn overgestapt om inzicht te krijgen in de tekortkomingen in de inhoud en organisatie van zorg. Dit biedt aanknopingspunten voor het verbeterproject.
Doelgroep	Jongeren (en hun ouders) die in de afgelopen 2 tot 3 jaar zijn overgestapt naar de volwassenenzorg c.q. het kinderteam hebben verlaten.
Beschrijving	<p>Om inzicht te krijgen in de belangrijkste verbeterpunten is het goed degenen die de transitie al hebben meegemaakt te vragen naar hun ervaringen en hun oordeel over wat goed ging en wat beter kan. De enquête levert direct ideeën voor verbetering op. De focus hierbij moet niet zozeer liggen op 'tevredenheid met transitie' maar op concrete ervaringen en de waardering daarvan.</p> <p>Dit kan op verschillende manieren:</p> <ul style="list-style-type: none">· Via het organiseren van een spiegelgesprek (zie TOOL: Spiegelgesprek)· Via een korte schriftelijke enquête die per post of e-mail aan jongeren en ouders wordt verzonden;· Via een telefonische enquête. <p>Vooraf moeten duidelijke inclusiecriteria worden opgesteld: wie nodig je uit en wie niet? (alle jongeren en ouders of een willekeurige steekproef). Het kan ook interessant zijn jongeren die naar andere centra overgestapt zijn in de enquête te betrekken. Het is niet raadzaam jongeren die langer dan 3 jaar geleden zijn overgestapt uit te nodigen. De ervaring is dan niet meer 'vers'.</p> <p>Idealiter worden de gegevens aangevuld met een kort dossieronderzoek (zie TOOL: Dossieronderzoek).</p>
Verwijzing	<ul style="list-style-type: none">· Toolbeschrijving Spiegelgesprekken;· Toolbeschrijving Dossieronderzoek; <p>Voorbeeld 'enquête' samengesteld in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!</p> <p>van Staa A., Sattoe J.N. Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. <i>The Journal of Adolescent Health</i>. 2014 Dec; 55(6):796-803</p>

Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld	<p>Verskillende teams hebben ervaring opgedaan met het inventariseren van ervaringen en waarderingen van de jongeren na transitie.</p> <p>Drie teams (Erasmus MC – Centrum voor Thuisbeademing, diabetesteams uit Meander MC en Amphia Ziekenhuis) hebben een vragenlijst opgesteld en deze verspreid onder jongeren (en in twee gevallen ook ouders). Deze vragen zijn verwerkt in de voorbeeldenquête die in de toolkit staat.</p>
-------------------	---

Meander MC en Erasmus MC - Centrum voor Thuisbeademing hebben de vragenlijst schriftelijk verspreid onder jongeren die het afgelopen jaar waren overgestapt. De respons bij het Centrum voor Thuisbeademing was 64% bij ouders en 57% bij jongeren (8 van de 14). Bij Meander viel de respons ondanks herhaalde herinneringen tegen.

Effect/resultaat

De meest opvallende positieve ervaring is dat de verpleegkundige van het Sophia Kinderziekenhuis bij het eerste polibezoek van de Centrum Locatie aanwezig is. De meest opvallende negatieve ervaring is het verschil in werkwijze (11 maal genoemd). Vier maal wordt de onpersoonlijkheid bij de volwassenenzorg als negatief ervaren. Verder worden genoemd de onbekendheid van de nieuwe situatie, andere apparatuur, geen kennismaking vooraf. Opvallend is dat 5 van de 8 ouders vinden dat de volwassenenzorg bij de overgang niet goed op de hoogte was van de situatie van hun kind. Bij de jongere zelf is dit andersom (slechts 1 persoon vond dit het geval). Bij de vragen over zelfmanagement valt op dat bij 87.5% van de jongeren de ouders de materialen en het contact met het centrum regelen. Ook de poliafspraken worden meestal door de ouders of samen met de ouders gemaakt.

Bij het **Amphia Ziekenhuis - Diabetes** in Breda hebben studenten een telefonische enquête gedaan onder jongeren met diabetes die waren overgestapt naar de internist. Er werden 28 jongeren benaderd, van wie er 17 zijn geïnterviewd. Bij de resultaten bleek dat de meeste jongeren (8) vonden dat de transitie van kinderarts naar internist goed is verlopen. Zij bemerkten weinig verschil, al hebben de meesten wel concrete verbeterpunten benoemd: verbetering van de telefonische bereikbaarheid van de internist / diabetesverpleegkundige en beter nakomen van de afspraken aan de volwassenenkant.

In 2012 wordt de vragenlijst 'Ervaringen na transitie' gevalideerd in het [SPIL-onderzoek](#), waarbij een grote groep jongeren die in Erasmus MC – Sophia werd behandeld na hun overstap wordt gevraagd deze vragenlijst schriftelijk in te vullen.

Ervaringen

De respons bij schriftelijke (en in mindere mate bij telefonische) enquêtes onder jongeren valt vaak tegen. Daarom kost deze methode aardig wat tijd voor wat betreft opzet, uitvoering en analyse van de resultaten. Door de vaak kleine aantallen zijn de resultaten ook niet echt betrouwbaar te noemen. Een voordeel is wel dat deze aanpak het team concrete inzichten oplevert in wat de verbeterpunten volgens de eigen patiëntenpopulatie zijn.

Alternatieven voor een schriftelijke enquête zijn spiegelgesprekken, maar ook daarvoor: blijkt het lastig jongeren te motiveren om hieraan deel te nemen. Toch valt het te proberen. Een individueel interview met enkele jongeren, waarbij het team als toehoorder aanwezig is, kan wel haalbaar zijn.