



Dossieronderzoek naar kwaliteit van zorg in de transitiefase



Interventies om het transitieproces organisatorisch te verbeteren

Doel	Het in kaart brengen van (de uitkomsten van) zorg in de transitiefase met behulp van dossieronderzoek. Op deze manier wordt inzicht verkregen in de prestaties en tekortkomingen in de zorg (inhoud/organisatie).
Doelgroep	Dossiers van jongeren die op dit moment in zorg zijn, of van jongeren die in de afgelopen 2 à 3 jaar zijn overgestapt naar de volwassenenzorg c.q. het kinderteam hebben verlaten.
Beschrijving	<p>Om inzicht te verkrijgen in de huidige situatie van de transitiezorg en verbeterpunten te vinden, is het goed om kort en gericht dossieronderzoek uit te voeren. De focus moet liggen op een aantal belangrijke uitkomsten van zorg / indicatoren voor een goede kwaliteit van zorg. Deze uitkomstmaten moeten vooraf door het team worden opgesteld. Voorwaarde is dat deze gegevens ook daadwerkelijk beschikbaar zijn in het dossier.</p> <p>Deze methode kan snel informatie opleveren over bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none">• De mate van uitval na transitie (lost-to-follow-up): de hoeveelheid jongeren die poli-afspraken of behandelingen missen, minder vaak of in het geheel niet op afspraken verschijnen.• Therapietrouw: bijvoorbeeld door het vergelijken van HbA1c metingen voor en na de transitie (maat bij diabetes voor de bloedsuikerregulatie), of vergelijking van longfunctie parameters, bepaalde bloedwaarden / bloedspiegels van medicijnen bij andere aandoeningen.• De mate waarin zorgverleners voor en na transitie systematisch aandacht besteden aan thema's zoals overstap naar de volwassenenzorg, werk, sport, seksualiteit, risicogedragingen enz. Hiervoor kan de HEADSS checklist worden gebruikt (TOOL: HEADSS). <p>Van tevoren moeten er duidelijke inclusiecriteria worden opgesteld: welke dossiers worden onderzocht en welke niet. Als niet alle dossiers worden onderzocht is het verstandig een willekeurige steekproef te nemen. Het kan de moeite waard zijn ook gegevens van jongeren die naar andere centra overgestapt zijn in de enquête te betrekken, hoewel dit moeilijker uitvoerbaar is.</p> <p>Idealiter worden de bevindingen aangevuld met een onderzoek naar de verwachtingen en ervaringen van ouders en jongeren zelf. Hiervoor is de vertaalde vragenlijst Mind The Gap, die het verschil vaststelt tussen wat ouders en jongeren als ideale zorg zien en welke zorg zij nu ontvangen, bruikbaar. Voor het meten van ervaringen na de overstap: zie TOOL: Enquête na transitie).</p>
Verwijzing	<p>Onderzoeksverslag 'Transitie in Zorg' in het Amphia Ziekenhuis. Hogeschool Rotterdam, mei 2009.</p> <p>Zie TOOL: Enquête na transitie</p> <p>Zie TOOL: HEADS-screening; een instrument om risicogedrag en gevoelige onderwerpen aan bod te laten komen in het gesprek tussen jongere en zorgverlener.</p> <p>Mind The Gap. Deze is vertaald en gebruikt in het evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit. Contactpersoon Mathilde Strating: strating@bmg.eur.nl</p> <p>Sonneveld HM, Strating MM, van Staa AL, Nieboer AP. (2012) Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? <i>Child: Care Health and Development</i>. [Epub ahead of print] doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x].</p>

Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. 2007. Development and preliminary validation of the 'Mind the Gap' scale to assess satisfaction with transitional health care among adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Child: Care Health and Development* 33(4): 380-8.

Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld

Tijdens de Testfase is bij verschillende teams ervaring opgedaan met het uitvoeren van een dossieronderzoek.

Bij het **Amphia Ziekenhuis - Diabetes** in Breda hebben studenten een dossieronderzoek uitgevoerd onder alle jongeren die in 2007 zijn overgestapt naar de internist. Van deze jongeren is in kaart gebracht:

1. Aantal standaard controlebezoeken in de twee jaar voor en de twee jaar na de transitie.
2. De gemiddelde HbA1c-waarde voor en na transitie.

Bij **Revalidatiecentrum Blixembosch** in Eindhoven is door de projectleider zelf een onderzoek uitgevoerd met als doel de huidige situatie in kaart te brengen: in hoeverre komen transitieonderwerpen in de revalidatie en op de mytylschool aan bod? 10 willekeurig geselecteerde dossiers van jongeren van 15 jaar en ouder, die nu in behandeling zijn en op de mytylschool zitten, zijn doorgenomen. De vraag was wat de revalidatieartsen opschrijven over transitieonderwerpen en wat in de handelingsplannen op de mytylschool terug te vinden is over transitieonderwerpen. Gekeken is naar de aandacht voor de 9 transitiethema's: ik, zorg, relaties, studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd en sport, zie website [Op Eigen Benen](#). Het dossieronderzoek bleek heel informatief en een goed vertrekpunt voor het verbeterplan.

De uitkomst was dat de aandacht van professionals voor transitieonderwerpen erg beperkt is: artsen keken hoofdzakelijk medisch. Door dit inzicht is het gesprek op gang gekomen over wat het team nodig vindt aan goede transitiezorg.

Effect/resultaat

Het dossieronderzoek in **Amphia Ziekenhuis – Diabetes** is gedaan onder de 28 jongeren die waren overgestapt. Als standaard werd aangehouden: ten minste 4 controlebezoeken per jaar en de HbA1c-waarde gemiddeld boven de 8.

Bij de internist komt 72% van de patiënten minder dan vier keer per jaar op controle, tegen 38% bij de kinderarts. Vier jongeren kwamen in het geheel niet meer bij de internist (14%), vier waren overgestapt naar een ander ziekenhuis – van hen is niet bekend of ze nog onder controle zijn. Van de jongeren die nooit meer kwamen was er één die na de transitie met een alcoholintoxicatie moest worden opgenomen. Een andere jongere was van behandelend arts veranderd omdat de verstandhouding met de eerste internist niet goed was. De HbA1c-waarden waren zowel bij kinderarts als internist in de meerderheid van de gevallen boven de bovengrens van 8; dat wijst op suboptimale regulatie van de bloedsuikers in de transitiefase.

Uit het dossieronderzoek van **Revalidatiecentrum Blixembosch** bleek dat het onderwerp 'intieme relaties' niet aan bod kwam. De overige acht participatiethema's kwamen in de dossiers zeer wisselend aan bod. In de revalidatie en op school ontbrak een structuur waardoor niet alle thema's aandacht kregen, zodat professionals het gevoel hadden dat in het laatste jaar voor de overstap nog veel dingen geregeld moeten worden. Er bleken ook grote persoonlijke verschillen tussen revalidatieartsen en onduidelijkheid over verdeling van verantwoordelijkheden. Onder andere door de ontwikkeling van het ITP is nu een structuur aangebracht.

Ervaringen

Deze methode is relatief eenvoudig uit te voeren, geeft snel inzicht in wat er in de registratie verbeterd kan worden en geeft bepaalde indicatoren voor de kwaliteit van zorg in de transitiefase. Een nadeel is dat de waarde afhangt van de kwaliteit van de registratie.