

Verslag jongerenprogramma startbijeenkomst 14 februari 2017

Op 14 februari tijdens de startbijeenkomst van Betere Transitie bij Diabetes kwam het jongerenpanel voor het eerst bijeen. Samen met jongeren die mee zijn gekomen met de deelnemende teams, hebben zij hun ervaringen gedeeld en tips geformuleerd voor de zorgverleners. Wat opviel was dat bijna alle jongeren niet zulke positieve ervaringen hadden met hun transitieproces, en dat dit voor hen de inspiratie vormde om aan dit project mee te doen. Voor sommigen van hen was het ook de aanleiding om zelf een opleiding binnen de zorg te gaan volgen! Het resultaat: een gemotiveerde groep jongeren bomvol inspiratie over het verbeteren van transitiezorg.

Veel kritische commentaren hebben betrekking op de volwassenzorg. Aan de ene kant vonden jongeren het prettig dat ze bij de internist serieus genomen worden, maar aan de andere kant vinden ze het in de volwassenzorg vaak 'te zakelijk'. Er is weinig aandacht voor de persoon achter de diabetes en een warme ontvangst ontbreekt. Soms lijkt het wel of de computer interessanter is dan de patiënt, en zou er wel wat meer empathie mogen zijn. Zo vertelde een jongere: *"Op een gegeven moment zat ik niet goed in mijn vel tijdens het consult, en barstte ik in tranen uit. Toen riep de internist 'Wacht, ik haal de diabetesverpleegkundige er wel bij!'".*

Hoewel de persoonlijke aandacht in de kindzorg veel complimenten kregen, zou er volgens de jongeren meer aan gedaan kunnen worden om de jongere voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg. Jongeren weten vaak niet wat ze kunnen verwachten, en zouden graag willen wennen aan het omgaan met kortere consulten en het zelf voeren van het gesprek en het aankaarten van onderwerpen die voor hen van belang zijn. Daarnaast gaven de jongeren aan dat ook de informatieoverdracht van kinder- naar volwassenenzorgverleners verbeterd kan worden.

Deze bevindingen werden onder hoge interesse gepresenteerd aan de teams, die daardoor met ruime inspiratie voor het verbeterprogramma naar huis gingen.



Aanbevelingen jongerenpanel gegeven tijdens de startbijeenkomst van Betere Transitie bij Diabetes:

Tips voor alle professionals:

- Geef duidelijker informatie over wat er gaat veranderen
- Laat ons meebeslissen over hoe, naar wie en wanneer we overstappen
- Zorg voor warme overdracht, waarbij de kinderarts een kleine rol en de internist groter aandeel heeft in laatste consult op de kinderpoli
- Laat de kinderdiabetesverpleegkundige meegaan tijdens eerste jaar bij de interne, een bekend gezicht is prettig
- Mail is uit; Whats app en Skype/ Facetime zijn in
- Geef meer mogelijkheden voor telefonisch spreekuur; tussendoor overleggen
- Betrek onze ouders erbij, maar het gaat om ons
- Geef (meer) aandacht aan vermoeidheidsklachten, hebben we last van
- Geef (meer) aandacht aan hoe het met ons gaat en bied mogelijkheden voor begeleiding door psycholoog
- Zelfstandig/ volwassen worden: bespreek met ons hoe dat gaat.
- Durf ons aan te spreken op onze verantwoordelijkheid, stel grenzen stellen aan de zelfzorg, spreek de waarheid
- Geef ons informatie over laatste ontwikkelingen in diabeteszorg en deel resultaten van onderzoek etc. met ons
- Een 'klik' is erg belangrijk, niet alleen focus op HbA_{1c}, liever persoonlijke belangstelling
- Leuke activiteiten & fun blijven nog steeds welkom
- Geef ons de kans mee te denken over de agenda van het consult
- Toekomst is belangrijk voor ons: bespreek onze plannen
- Maak educatie passender, meer leeftijdsgebonden: bied deze zowel digitaal, als schriftelijk aan: informatie op maat
- **Heb begrip voor en geduld met ons.**

Specifiek voor interne geneeskunde:

Pluim voor een volwassen benadering op interne geneeskunde, maar maak het niet te zakelijk!

Tips:

- Verzoek aan professionals zich beter in te lezen voor eerste bezoek aan interne poli; niet helemaal opnieuw beginnen, maar verder gaan waar de kinderezorg is gestopt
- Meer aandacht besteden aan onze sociale omgeving
- Niet teveel bezig zijn met de computer of registreren tijdens het consult
- Stuur onze ouders niet weg, maar het draait om ons
- Receptie: doktersassistent betrekken bij een warme ontvangst
- Overstap = nieuwe start. Dat vraagt openheid en oprechte aandacht van beide kanten
- Stel extra vragen om ons beter te leren kennen, ook als we zelf niet met vragen komen. Gebruik ons niet om tijd in te halen bij een uitgelopen poli.

Specifiek voor kindergeneeskunde:

Pluim voor getoonde betrokkenheid in de afgelopen jaren; dank voor meeleven en meedenken!

Tips:

- Zorg voor betere toeleiding naar interne geneeskunde, geef duidelijker info hoe het werkt en wat er eventueel anders gaat (en waarom)
- Bereid ons voor op andere wijze van consultvoering, bv. tijd inkorten laatste jaar op de kinderpoli, zorg voor meer volwassen benadering tijdens de laatste jaren van polibezoek, oefenen met alleen in de spreekkamer
- Geef ons een kopie van de overdrachtsbrief en laat ons hier ook een bijdrage aan geven

Tips van het jongerenpanel

