



Kenniscentrum  
Zorginnovatie



# Ervaringen van jongeren met diabetes mellitus type 1 met de huidige transitiezorg

Resultaten van een quick scan onder jongeren  
met diabetes mellitus type 1

Mariëlle Peeters MSc  
Dr. Jane Sattoe  
Dr. Madelon Bronner  
Dr. AnneLoes van Staa

Oktober 2017



# INHOUD

<b>1</b>	<b>INLEIDING .....</b>	<b>3</b>
1.1	Aanleiding.....	3
1.2	Doel- en vraagstelling.....	3
<b>2</b>	<b>METHODE.....</b>	<b>5</b>
2.1	Selectie respondenten.....	5
2.2	Dataverzameling.....	5
2.2.1	Achtergrondinformatie.....	5
2.2.2	Overstap naar de volwassenenzorg.....	6
2.2.3	Huidige zorg.....	6
2.2.4	Omgang met diabetes .....	7
2.2.5	Aanbeveling huidige behandelsetting .....	7
2.3	Pretest.....	7
2.4	Analyse .....	8
<b>3</b>	<b>RESULTATEN .....</b>	<b>9</b>
3.1	Proces quick scan jongeren .....	9
3.2	Respons .....	9
3.3	Overstap naar de volwassenenzorg.....	11
3.3.1	Jongeren die de overstap naar de volwassenenzorg nog moeten maken .....	11
3.3.2	Jongeren die de overstap naar de volwassenenzorg reeds hebben gemaakt .....	12
3.4	Huidige zorg .....	14
3.4.1	Onderwerpen in de spreekkamer.....	14
3.4.2	Zelfstandigheid in de spreekkamer.....	16
3.4.3	Vertrouwen in zorgverlener(s) .....	17
3.4.4	Volwassen bejegening .....	17
3.4.5	Contact met zorgverleners(s) .....	17
3.5	Omgang met diabetes .....	18
3.5.1	Patient empowerment in het leven met diabetes.....	18
3.5.2	Problemen in het leven met diabetes .....	18
3.6	Aanbeveling huidige behandelsetting .....	20
<b>4</b>	<b>CONCLUSIE .....</b>	<b>21</b>
	<b>REFERENTIES.....</b>	<b>22</b>

# 1 INLEIDING

## 1.1 Aanleiding

Van alle leeftijdsgroepen hebben jongeren (12-25 jaar) de slechtste diabetesregulatie. De levenswijze en de zelfstandigheidsontwikkeling in deze levensfase staan vaak op gespannen voet met het leven met diabetes mellitus type 1 (DM1). Niet alleen voor jongeren, maar ook voor ouders en zorgverleners is dit een lastige periode. Zij moeten de regie over de behandeling overdragen naar de jongere én zorgen voor een soepele transitie naar de internist (Sattoe, 2015; Van Staa, 2009). Uit diverse internationale studies blijkt dat de transitie niet altijd goed gaat en dat een aanzienlijk aantal jongeren voor kortere of langere tijd uit beeld verdwijnt van de specialistische diabeteszorg (Downing, Gleeson, Clayton, Davis, Wales & Callery, 2013; Sheehan, While & Coyne, 2015; Van Staa & Sattoe, 2014). Er is de laatste jaren veel kennis beschikbaar gekomen over de principes van goede transitiezorg en over de risico's van een slecht georganiseerde transfer bij DM1 (Campbell et al., 2016; Garvey, Beste, Luff, Atakov-Castillo, Wolpert & Ritholz, 2014; Wafa & Nakhla, 2015). De praktijk blijft echter achter, ook in Nederland.

Hoewel de Zorgstandaard Diabetes (Nederlandse Diabetes Federatie, 2015) het belang van speciale aandacht in de transitiefase benadrukt, is het onduidelijk hoe diabeteszorgteams in Nederland daadwerkelijk structurele afstemming en samenwerking tussen de kinder- en volwassenenzorg hebben georganiseerd. Ook is onbekend welke ervaringen jongeren en zorgverleners met de transitiezorg hebben en welke vormen van transitiezorg voor de beste uitkomsten zorgen.

Een manier om de transitiezorg voor jongeren te organiseren is door middel van een transitiepoli: een structurele activiteit waar zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg de jongeren gemeenschappelijke zorg bieden, in voorbereiding op de overstap die zij gaan maken naar de volwassenenzorg (Crowley, Wolfe, Lock & McKee, 2011; Carrizosa, An, Appleton, Camfield & Von Moers, 2014). In de internationale literatuur wordt deze vorm van zorg als *best practice* aanbevolen en is de transitiepoli (op korte termijn) effectief gebleken in de diabeteszorg (Crowley et al., 2011; Carrizosa et al., 2014). Internationaal onderzoek laat positieve uitkomsten zien voor jongeren met diabetes die behandeld worden op een transitiepoli in vergelijking met jongeren die niet op een transitiepoli behandeld zijn, zoals betere HbA1c-waarden, meer zelfmonitoring, minder no-show, minder ziekenhuisopnames en betere psychosociale uitkomsten (Cadario et al., 2011; Crowley et al., 2011; Gholap et al. 2006; Nakhla, Daneman, To, Paradis & Guttmann, 2009; Sequeira et al. 2015). Er zijn echter grote verschillen in de dagelijkse werkwijzen van transitiepoli's en de manier waarop ze worden georganiseerd (Iyer & Appleton, 2013). Bovendien is in Nederland nog weinig bekend over de opbrengsten van interventies in de transitiezorg in vergelijking tot de standaardoverdracht. Diabeteszorgteams die met steun van het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012) een transitiepoli hebben opgezet zijn enthousiast over hun nieuwe werkwijze, maar zien ook dat andere klinieken deze nog niet altijd overnemen.

## 1.2 Doel- en vraagstelling

Bovenstaande vormde de aanleiding tot het project *Betere Transitie bij Diabetes* met als overkoepelende doelstelling het opzetten en uitvoeren van een verbeterprogramma in de Nederlandse transitiezorg voor diabetes. Hierdoor kunnen evidence-based werkwijzen zoveel

mogelijk geïmplementeerd worden, zodat jongeren met DM1 optimale ondersteuning krijgen in de transitiefase.

Om deze doelstelling te behalen is het allereerst belangrijk om de huidige stand van zaken omtrent de transitiezorg voor jongeren met DM1 in kaart te brengen. In de quick scan wordt gekeken naar de overeenkomsten en verschillen in structuur, werkwijzen, (organisatorische) randvoorwaarden en de ervaringen met transitiezorg, vanuit zowel het perspectief van jongeren als zorgverleners. Om de transitiezorg voor jongeren met DM1 optimaal te kunnen vormgeven, is het tevens belangrijk om in kaart te brengen hoe jongeren hun leven met DM1 ervaren.

Dit rapport betreft de quick scan die is uitgevoerd onder jongeren. De centrale onderzoeksvraag daarbij luidde: *“Hoe ervaren jongeren met DM1 hun leven en de manier waarop de transitiezorg voor deze doelgroep op dit moment in Nederland wordt vormgegeven?”*

## 2 METHODE

### 2.1 Selectie respondenten

Om een zo hoog mogelijke respons te bereiken werden jongeren met DM1 door middel van een gelegenheidssteekproef benaderd om de online vragenlijst over de huidige diabetestransitiezorg in Nederland in te vullen. Er werd een oproep verspreid via Diabetesvereniging Nederland (DVN) en Stichting ééndiabetes, gericht op jongeren met DM1 in de leeftijd van 12 tot en met 25 jaar. Beide patiëntenorganisaties plaatsten de oproep op hun Facebookpagina. DVN verstuurd daarnaast een e-mail aan alle leden die binnen de beoogde leeftijdscategorie vielen en Stichting ééndiabetes plaatste een nieuwsartikel over het project op haar website. Een herinnering werd na twee weken verstuurd via DVN en gepost bij Stichting ééndiabetes.

### 2.2 Dataverzameling

Invullen van de vragenlijst kon via een link in de oproep die door DVN en Stichting ééndiabetes werd verspreid en was mogelijk vanaf 13 juni 2016. De vragenlijst stond drie maanden open. Bij de ontwikkeling van de vragenlijst is uitgegaan van een invultijd van ongeveer tien minuten. Onder de deelnemende jongeren werden vijf VVV-cadeaubonnen à €50,- verloot.

Om een brede doelgroep te kunnen benaderen werd ervoor gekozen om vier verschillende versies van de vragenlijst te ontwikkelen, gebaseerd op de verschillende zorgtrajecten die jongeren met DM1 in deze levensfase doorlopen:

1. Nog onder behandeling zijnde in de kindergeneeskunde (kinderarts).
2. De overstap naar de volwassenenzorg (internist) reeds gemaakt.
3. Na de kindergeneeskunde te hebben verlaten, de overstap naar de huisarts gemaakt.
4. Onder behandeling zijnde bij Diabeter<sup>1</sup>.

De enquête begon daarom met twee selectievragen. Bij de eerste vraag konden jongeren aangeven of zij nog in de kindergeneeskunde onder behandeling waren en bij de tweede vraag konden ze aankruisen in welke behandelsetting ze op dat moment werden behandeld (ziekenhuis, huisarts, Diabeter of ergens anders). Op basis van de antwoorden werden jongeren via het online enquêtesysteem automatisch doorgelinkt naar de juiste versie. Elke versie bevatte vervolgens vragen omtrent de volgende thema's:

- Achtergrondinformatie
- Overstap naar de volwassenenzorg
- Huidige zorg
- Omgang met diabetes
- Aanbeveling huidige behandelsetting

#### 2.2.1 Achtergrondinformatie

Om de samenstelling van de onderzoekspopulatie te kunnen beschrijven, werden respondenten gevraagd naar hun leeftijd, geslacht, hoogst voltooide opleiding, en studie- en werksituatie. Van deze achtergrondkenmerken is bekend dat zij invloed hebben op de tevredenheid met zorg (Hall & Dornan,

---

<sup>1</sup> Gespecialiseerd behandelcentrum voor type 1 diabetes bij kinderen en jongeren

1990) en op de ontwikkeling van zelfmanagement bij chronisch zieke jongeren (Lindsay, Kingsnorth & Hamdani, 2011). Voor de vragen is gebruik gemaakt van de formuleringen in de vragenlijst van het onderzoeksprogramma 'Self-management & Participation Innovation Lab' (SPIL). Daarin werd het Rotterdams Transitieprofiel (specifiek het domein gericht op onderwijs) gebruikt om inzicht te bieden in de studie- en werksituatie van de respondenten. Dit is een scoringsinstrument voor transitie naar volwassenheid, zelfstandigheid en maatschappelijke participatie bij jongeren van 12 tot en met 25 jaar (Donkervoort, Wiegerink, Van Meeteren, Stam, Roebroek & Transitieonderzoeksgroep Zuid-West Nederland, 2009).

### 2.2.2 Overstap naar de volwassenenzorg

In de versie voor jongeren die nog onder behandeling waren van de kinderarts, was een vraag opgenomen over of de transfer naar de volwassenenzorg al was gepland en op welke termijn. Daarnaast werd aan jongeren gevraagd in welke mate zij werden voorbereid op de overstap, op een 5-punts Likertschaal (1=helemaal niet; 5=in sterke mate), en of ze al kennis hadden gemaakt met nieuwe zorgverleners.

Aan jongeren die de overstap naar de volwassenenzorg al hadden gemaakt, werd gevraagd om de leeftijd waarop de transfer had plaatsgevonden in te vullen en om aan te geven of zij de overstap hadden gemaakt binnen hetzelfde ziekenhuis óf vanuit een andere behandelsetting. Verder werd de 'On Your Own Feet Transfer Experiences Scale' (OYOF-TES) in de vragenlijst opgenomen (Van Staa & Sattoe, 2014;  $\alpha=.93$ ). Deze lijst bevat 20 stellingen verdeeld over twee subschalen, die inzicht bieden in de ervaringen met transitie. Subschaal A heeft betrekking op de ervaren afstemming tussen de kinder- en volwassenenzorg (11 items) en subschaal B gaat over de voorbereiding op de transfer (9 items). Per stelling kan de respondent op een 5-punts Likertschaal aangeven in hoeverre hij/zij het hiermee eens is (1=helemaal mee oneens; 5=helemaal mee eens). De OYOF-TES werd aangevuld met twee VAS-schalen waarin aan respondenten werd gevraagd om op een schaal van 1 t/m 10 een oordeel te geven over tevredenheid met het totale proces van de overgang naar de volwassenenzorg en het vertrouwen in zorgverleners in de kindzorg.

In de versie voor jongeren die vanuit de kindzorg zijn overgestapt naar de huisarts werd gevraagd naar de leeftijd waarop dit plaatsvond en of de jongere destijds is doorverwezen naar een internist. Daarnaast was een open vraag opgenomen waarom de jongere op dat moment niet onder behandeling was van een internist.

### 2.2.3 Huidige zorg

Met betrekking tot dit thema werd aan jongeren gevraagd om het vertrouwen in hun huidige zorgverleners te beoordelen op een VAS-schaal (1-10). Daarnaast werd gevraagd naar het ervaren contact met zorgverleners door middel van een subschaal uit de *Consumer Assessment of Health Plan Surveys (CAHPS)* (Delnoij et al., 2006). Deze subschaal ( $\alpha=.83$ ) bevat vijf item<sup>2</sup> rondom patiëntgerichte zorg, waarbij respondenten op een 4-puntsschaal konden aangeven hoe vaak zij bepaald gedrag vanuit het zorgteam ervaren (1=nooit; 2=soms; 3=meestal; 4=altijd). Er werd ook gevraagd naar de aandacht die wordt besteed aan specifieke onderwerpen in de zorg voor volwassenen, zoals relatievorming, het kiezen van een vervolgopleiding of beroep, en vooruitzichten voor de diabetes.

---

<sup>2</sup> Item "Neemt het team van zorgverleners je serieus?" niet meegenomen in analyses, omdat dit item ontbrak in versie voor jongeren die bij de kinderarts onder behandeling waren, waardoor missings voor deze groep.

Hiervoor werd gebruik gemaakt van de *Topics Discussed During Consultations Scale (TDDCS)*, bestaande uit negen items verdeeld over twee subschalen: A) hoe vaak niet-medische onderwerpen worden besproken tijdens het consult; en B) het belang dat jongeren hechten aan het bespreken van deze niet-medische onderwerpen (Van Staa, Sattoe & Strating, 2015). Bij beide subschalen werd aan jongeren gevraagd om te antwoorden op een 5-punts Likertschaal (A) 1=nooit; 5=heel vaak; B) 1=helemaal mee oneens; 5=helemaal mee eens). Verder maakte de *Independent Behaviors During Consultations Scale (IBDCS)* onderdeel uit van de vragenlijst (Van Staa & Sattoe, 2014). Dit instrument biedt inzicht in zelfstandig gedrag in de spreekkamer en bestaat uit zeven items ( $\alpha=.79$ ). Respondenten konden op een 5-punts Likertschaal aangeven hoe vaak zij bepaald gedrag vertonen (1=nooit; 5=altijd). De IBDCS werd aangevuld met een beoordeling van het eigen zelfstandige gedrag op een VAS-schaal (1-10). Ook werd aan jongeren gevraagd om op een VAS-schaal (1-10) te beoordelen in hoeverre zij op dat moment werden benaderd als een volwassene.

#### 2.2.4 Omgang met diabetes

In de quick scan werden twee instrumenten opgenomen met vragen die betrekking hebben op de manier waarop jongeren met hun diabetes omgaan. Allereerst de *'Gothenburg Young Persons Empowerment Scale'* (GYPES) voor diabetes (Acuña Mora et al., submitted). Dit instrument ( $\alpha=.86$ ) bevat vijf subschalen met elk drie items die betrekking hebben op *patient empowerment*: kennis en begrip; persoonlijke controle; identiteit; gezamenlijke besluitvorming; en hulp aan anderen. Jongeren konden op een 5-punts Likertschaal aangeven in hoeverre zij het met de stellingen eens waren (1=helemaal oneens; 5=helemaal eens). Daarnaast werd de *'Problem Areas In Diabetes'* lijst opgenomen om de mate van ervaren problemen in het leven met diabetes inzichtelijk te maken (Snoek, Pouwer, Welch & Polonsky, 2000). Deze lijst ( $\alpha=.95$ ) bestaat uit twintig items die inzicht bieden in de ernst van diabetespecifieke problemen (zorgen, angsten, boosheid, en burn-out) en de richting waarin ondersteuning geboden kan worden. Jongeren werden gevraagd om op een 5-punts Likertschaal aan te geven in hoeverre de onderwerpen een probleem vormen (1=geen probleem; 5=een groot probleem). Scores moeten uiteindelijk worden opgeteld en vermenigvuldigd met 1,25, wat resulteert in een maximale score van 100. Daarbij geldt: hoe hoger de score, hoe groter de ervaren zorgen en spanningen met betrekking tot de diabetes. Een score van 65 of hoger duidt op aanwijzingen voor ernstige diabetesgerelateerde emotionele overbelasting.

#### 2.2.5 Aanbeveling huidige behandelsetting

Tot slot werd aan jongeren gevraagd om op een VAS-schaal (1-10) aan te geven hoe waarschijnlijk het is dat zij hun huidige behandelsetting zouden aanbevelen aan familie of vrienden met DM1. Deze vraag was niet opgenomen in de versie voor jongeren die bij de huisarts onder behandeling waren.

### 2.3 Pretest

Om de vragenlijst zo gebruiksvriendelijk mogelijk te maken en om ervoor te zorgen dat er een zo goed mogelijk beeld kan worden gecreëerd ten aanzien van de huidige diabetes transitiezorg in Nederland, is aan vier leden van de *'Betere Transitie bij Diabetes'* stuurgroep gevraagd om er een kritische blik op te werpen: postdoc onderzoeker *Maartje de Wit* (VUmc) en ervaringsdeskundigen *Wietske Wits* (Sweet Connection), *Marjolein Hendriks* (Diabetesvereniging Nederland, JONG) en *Jasper Iking* (Stichting ééndiabetes). De twee laatstgenoemde personen bevonden zich bovendien in de

jongvolwassen leeftijdscategorie. Aan de hand van de vragen en opmerkingen van de leden van de stuurgroep is de vragenlijst uiteindelijk definitief gemaakt.

## **2.4 Analyse**

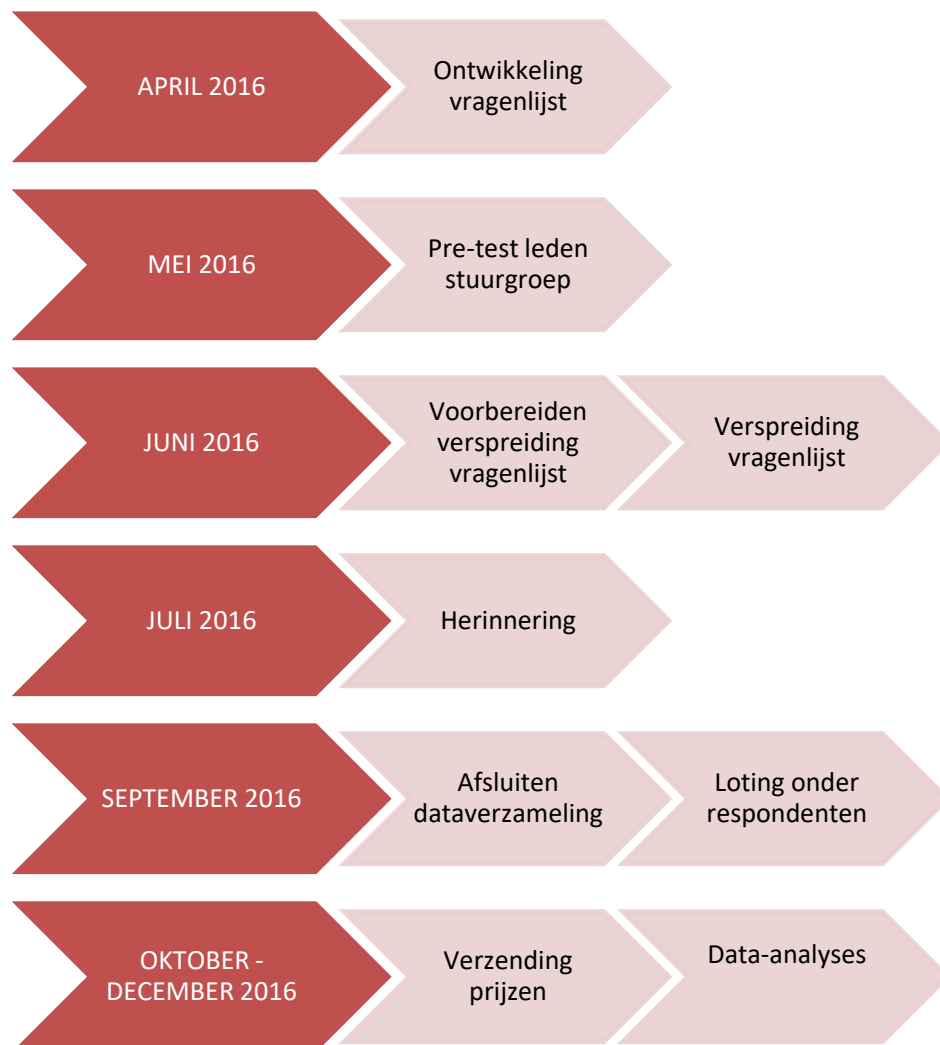
Voor de analyse van de data is gebruik gemaakt van SPSS (versie 24.0). Door middel van beschrijvende analyses is inzicht verkregen in de visies en ervaringen van jongeren met DM1 ten aanzien van de huidige diabetestransitiezorg in Nederland. Daarnaast zijn enkele toetsende analyses (t-toets, Mann-Whitney toets, Wilcoxon rangtekentoets, ANOVA en post-hoc analyses) en correlatieanalyses (Pearson) gedaan om verbanden tussen variabelen te verkennen, evenals verbanden tussen variabelen en achtergrondkenmerken. In de analyses is uitgegaan van een significantieniveau van 0,05.



### 3 RESULTATEN

#### 3.1 Proces quick scan jongeren

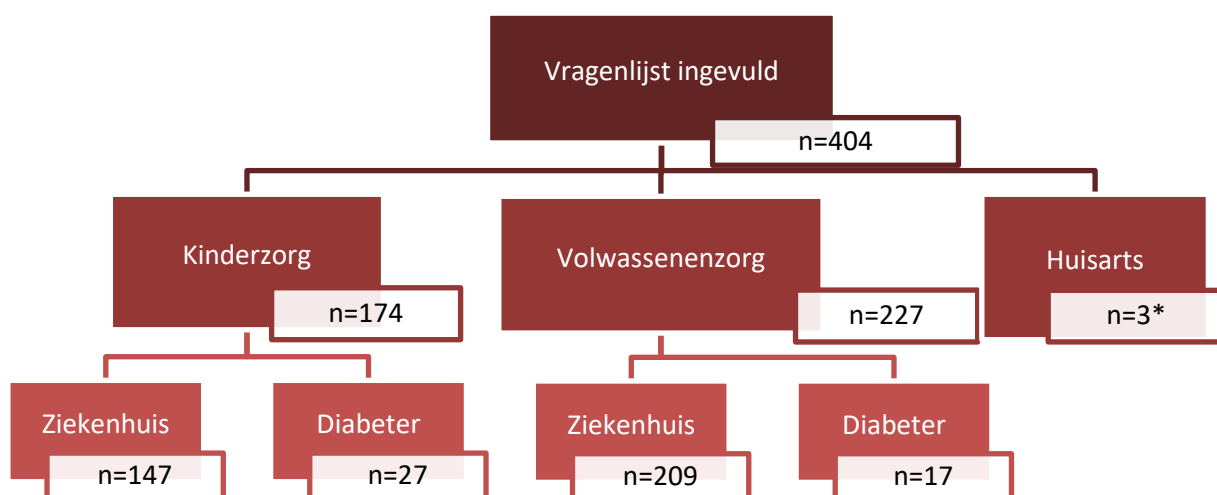
Figuur 1 geeft weer hoe het proces van de quick scan onder jongeren met DM1 is verlopen.



Figuur 1. Proces quick scan jongeren

#### 3.2 Respons

In totaal hebben 404 jongeren gereageerd, waarvan 175 jongeren uit de kindercare (43,3%) en 229 jongeren uit de volwassenencare (56,7%). Figuur 2 laat zien bij welke behandelsetting de jongeren onder behandeling waren. Slechts drie jongeren hebben aangegeven dat zij door de huisarts worden behandeld. Zij hebben allen geen antwoord gegeven op de vraag: *“Waarom ben je op dit moment niet in behandeling bij een internist?”* Vanwege het kleine aantal zijn zij verder niet meegenomen in de analyses.



\*Vanwege klein aantal niet meegenomen in verdere analyses.

**Figuur 2.** Overzicht respons quick scan jongeren

Van de 404 jongeren die de vragenlijst hebben geopend, zijn 384 jongeren daadwerkelijk overgegaan tot het beantwoorden van de vragen. Daarvan zijn er 93 jongens (24,4%) en ligt de gemiddelde leeftijd op 19,59 jaar ( $\pm 3,85$ ; range 12-30). De overige jongeren zijn, nadat zij hun behandelsetting hadden aangegeven, afgehaakt. Het merendeel van de respondenten heeft voortgezet onderwijs als hoogst voltooide opleiding gerapporteerd (42,3%) en volgt momenteel een vervolgopleiding of loopt stage (42,4%) of heeft een betaalde baan (38,3%). Tabel 1 geeft een overzicht van de achtergrondkenmerken van de respondenten voor de totale groep en uitgesplitst per behandelsetting.

**Tabel 1.** Achtergrondkenmerken

	Totaal (n=384)	Kinder- afdeling (n=135)	Interne afdeling (n=207)	Diabeter (n=42)
<i>Geslacht (man)</i>	93 (24,2%)	51 (37,8%)	34 (16,4%)	8 (19,0%)
<i>Leeftijd (range 12-30)</i>	19,59 ( $\pm 3,85$ ) <sup>1</sup>	15,9 ( $\pm 2,18$ ) <sup>1</sup>	22,01 ( $\pm 2,46$ ) <sup>1</sup>	19,48 ( $\pm 4,22$ )
<i>Hoogst voltooide opleiding</i>				
Geen	14 (3,6%)	13 (9,6%)	1 (0,5%)	0 (0,0%)
Lager onderwijs (basisonderwijs)	66 (17,2%)	49 (36,3%)	7 (3,4%)	10 (23,8%)
Vmbo-basis/-kader/gemengde leerweg/vmbo-t (mavo)	55 (14,4%)	28 (28,1%)	13 (6,2%)	4 (9,6%)
Havo	56 (14,6%)	17 (12,6%)	33 (15,9%)	6 (14,3%)
Vwo (atheneum/gymnasium)	51 (13,3%)	12 (8,9%)	34 (16,4%)	5 (11,9%)
Mbo	70 (18,2%)	5 (3,7%)	55 (26,6%)	10 (23,8%)
Hbo	49 (12,8%)	0 (0,0%)	43 (20,8%)	6 (14,3%)
Universiteit	23 (6,0%)	1 (0,7%)	21 (10,1%)	1 (2,4%)

Situatie studie/werk volgens RTP <sup>2,3</sup>				
Geen school/geen baan	9 (2,3%)	2 (1,4%)	6 (2,9%)	1 (2,3%)
School (mavo/vmbo, havo, vwo)	103 (25,8%)	87 (59,6%)	6 (2,9%)	10 (22,7%)
Studie of stage (mbo, hbo, wo)	169 (42,4%)	45 (30,8%)	105 (50,2%)	19 (43,2%)
Onbetaald (vrijwilligers)werk	16 (4,0%)	3 (2,1%)	12 (5,7)	1 (2,3%)
Betaalde baan	153 (38,3%)	22 (15,1%)	111 (53,1%)	20 (45,5%)

<sup>1</sup> n=382 (kinderafdeling: n=134; interne afdeling: n=206)

<sup>2</sup> Rotterdams Transitie Profiel (Donkervoort, Wiegerink, Van Meeteren, Stam, Roebroek & Transitieonderzoeksgroep Zuid-West Nederland, 2009)

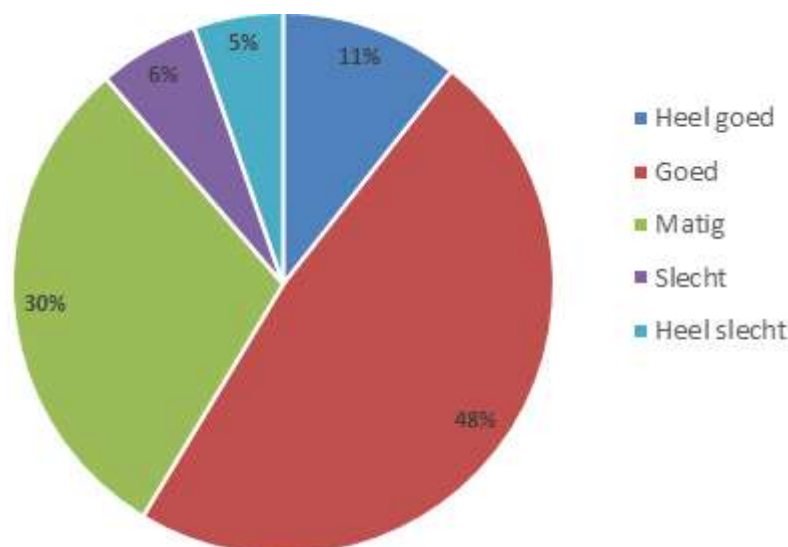
<sup>3</sup> Percentages tellen niet op omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

### 3.3 Overstap naar de volwassenenzorg

#### 3.3.1 Jongeren die de overstap naar de volwassenenzorg nog moeten maken

Voor het overgrote deel (65,1%) van de jongeren die nog bij de kinderarts onder behandeling zijn, is nog niet bekend wanneer de transfer naar de volwassenenzorg zal plaatsvinden. Een onafhankelijke t-toets toont echter aan dat deze groep significant jonger is dan de groep waarbij dit wel bekend is ( $p=,000$ ). Bij deze laatste groep varieert de termijn waarop de overstap gepland staat van maximaal een maand (3,2%), tot maximaal een half jaar (7,1%) of een jaar (9,5%), tot langer dan een jaar (15,1%).

Aan de jongeren die nog in de kindercare worden behandeld (ook bij Diabetes) is tevens gevraagd hoe zij de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg ervaren (zie figuur 3). De voorbereiding werd door 48% van de jongeren als goed ervaren en door 30% als matig. Elf procent heeft de voorbereiding op de overstap als heel goed ervaren, 6% als slecht, en 5% als heel slecht. Het overgrote deel van de jongeren (84%) gaf aan nog geen kennis te hebben gemaakt met zijn/haar nieuwe zorgverlener(s).



**Figuur 3.** Voorbereiding van huidige zorgverlener(s) op overstap naar volwassenenzorg bij jongeren die nog in de kindercare worden behandeld (n=150)

### 3.3.2 Jongeren die de overstap naar de volwassenenzorg reeds hebben gemaakt

Tabel 2 toont de scores op de 'On Your Own Feet Transfer Experiences Scale' (OYOF-TES). In totaal hebben 173 jongeren de TES ingevuld, waarvan er twee zijn geëxcludeerd vanwege ontbrekende respons (zij zijn pas in behandeling gekomen voor DM1 vanaf de volwassen leeftijd). De gemiddelde leeftijd van transfer naar de volwassenenzorg was 18,1 ( $\pm 1,44$ ) jaar, met een range van 12 tot en met 24 jaar.

Over het algemeen gaven jongeren aan dat zowel zichzelf als hun ouders klaar waren voor de overstap naar de volwassenenzorg. Ruim 1/5<sup>e</sup> deel (21,1%) heeft echter aangegeven het '(helemaal) oneens' te zijn met de stelling: "Mijn nieuwe zorgverlener(s) was/waren goed op de hoogte van mij en mijn diabetes." Daarnaast werd er nauwelijks kennisgemaakt met nieuwe zorgverleners. Ook was voor jongeren niet altijd duidelijk wat wederzijdse verwachtingen waren van hen en de nieuwe zorgverleners, toen zij voor het eerst in de volwassenenzorg kwamen. In de voorbereiding op de transfer geeft krap de helft van de jongeren aan voldoende informatie te hebben gekregen (48,0%) of te hebben meebeslist over het tijdstip van transfer (55,0%). Het overgrote deel van de jongeren heeft bovendien aangegeven dat er geen transitieplan is opgesteld samen met hem/haar (62,0%). Slechts bij 16,4% is dit wel gebeurd. Op de vraag of de jongere heeft meebeslist over waar hij/zij naartoe overgedragen zou worden, antwoordde iets meer dan de helft (54,4%) '(helemaal) eens'; 17,5% 'niet eens, niet eens'; en 28,1% '(helemaal) oneens'.

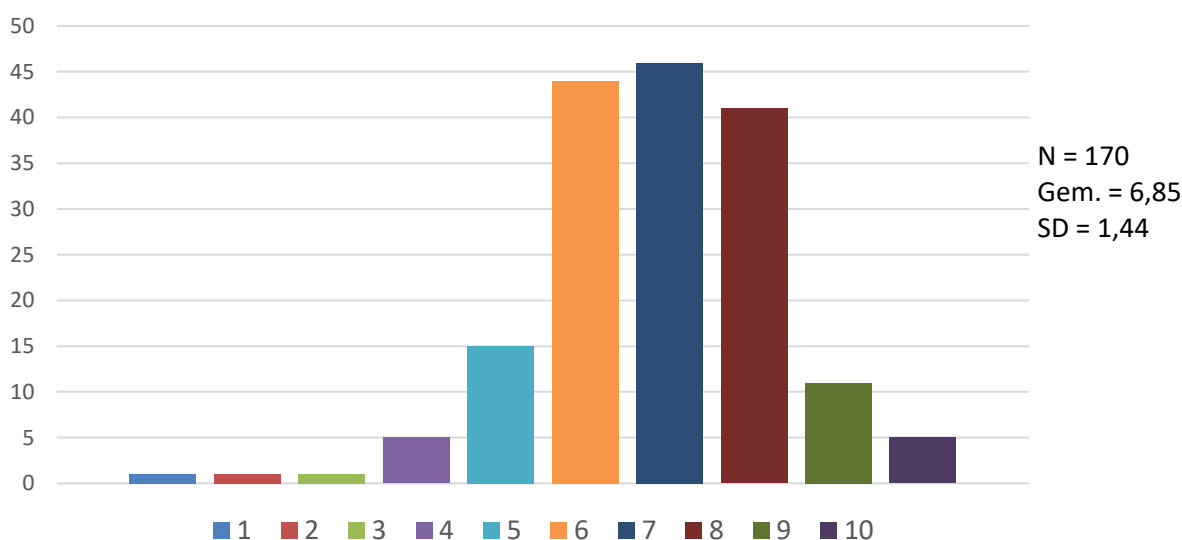
**Tabel 2.** Ervaringen met transitie

ITEMS OYOF-TES (n=171)	(Helemaal) oneens	Niet oneens, niet eens	(Helemaal) eens	Somscore gem. ( $\pm$ SD) (range 1-5)
<i>SUBSCHAAL A: Ervaren afstemming tussen kindzorg en volwassenenzorg</i>				
a) Ik kon mijzelf goed redden in de spreekkamer (zonder mijn ouders)	12 (7,0%)	16 (9,4%)	143 (83,6%)	4,13 ( $\pm$ ,89)
b) Ik heb vertrouwen in mijn nieuwe zorgverlener(s)	11 (6,4%)	20 (11,7%)	140 (81,9%)	4,09 ( $\pm$ ,86)
c) Ik ben tevreden over de zorg die ik nu krijg in de volwassenenzorg	23 (13,5%)	19 (11,1%)	129 (75,4%)	3,87 ( $\pm$ 1,05)
d) Mijn nieuwe zorgverlener(s) was/waren goed op de hoogte van mij en mijn diabetes	36 (21,1%)	30 (17,5%)	105 (61,4%)	3,57 ( $\pm$ 1,05)
e) Ik ben goed opgevangen bij de volwassenenzorg	19 (11,1%)	28 (16,4%)	124 (72,5%)	3,84 ( $\pm$ ,98)
f) De behandeling / de adviezen bij de volwassenenzorg komen overeen met wat ik gewend was bij de kindzorg	53 (31,0%)	42 (24,6%)	76 (44,4%)	3,17 ( $\pm$ 1,09)
g) Er was goede samenwerking tussen de kindzorg en de volwassenenzorg	39 (22,8%)	65 (38,0%)	67 (39,2%)	3,22 ( $\pm$ 1,06)

h) De werkwijzen en bejegening bij de volwassenenzorg komen overeen met wat ik gewend was bij de kindzorg	63 (36,8%)	33 (19,3%)	75 (43,9%)	3,12 (±1,38)
i) Toen ik voor het eerst bij mijn nieuwe zorgverlener(s) in de volwassenenzorg kwam, wist ik precies wat er van mij verwacht werd en wat ik kon verwachten van hem/haar/hen	65 (38,0%)	44 (25,7%)	62 (36,3%)	3,00 (±1,09)
j) Ik ervaar weinig verschillen tussen de kindzorg en de volwassenenzorg	77 (45,0%)	41 (24,0%)	53 (31,0%)	2,85 (±1,17)
k) Voorafgaand aan de overstap had ik mijn nieuwe zorgverlener(s) al eens ontmoet	99 (57,9%)	14 (8,2%)	58 (33,9%)	2,56 (±1,33)
<i>SUBSCHAAL B: Voorbereiding op transfer</i>				
l) De overstap naar de volwassenenzorg was tijdig aangekondigd en kwam voor mij niet onverwacht	13 (7,6%)	22 (12,9%)	136 (79,5%)	3,94 (±,97)
m) Mijn ouders waren klaar voor mijn overstap naar de volwassenenzorg	9 (5,3%)	25 (14,6%)	137 (80,1%)	4,03 (±,86)
n) Ik was er klaar voor om over te stappen naar de volwassenenzorg	12 (7,0%)	18 (10,5%)	141 (82,5%)	4,13 (±,92)
o) Het moment van overdracht was ongeveer goed	17 (9,9%)	24 (14,0%)	130 (76,0%)	3,88 (±,94)
p) Ik was goed voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg	26 (15,2%)	42 (24,6%)	103 (60,2%)	3,56 (±,99)
q) Ik heb voldoende informatie gekregen voor mijn overstap naar de volwassenenzorg	49 (28,7%)	40 (23,4%)	82 (48,0%)	3,26 (±1,13)
r) Ik heb zelf meebeslist over het tijdstip waarop ik overging	44 (25,7%)	33 (19,3%)	94 (55,0%)	3,42 (±1,27)
s) Er is samen met mij een transitieplan gemaakt	106 (62,0%)	37 (21,6%)	28 (16,4%)	2,22 (±1,13)
t) Ik heb zelf meebeslist over waar ik naartoe overgedragen zou worden	48 (28,1%)	30 (17,5%)	93 (54,4%)	3,35 (±1,32)

De ervaren voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg blijkt niet te verschillen tussen jongeren die de overstap nog moeten maken en jongeren die de overstap reeds hebben gemaakt. De eerste groep scoort gemiddeld 3,53 ( $\pm$ ,95) op een schaal van 1 tot en met 5 voor ervaren voorbereiding, waar de tweede groep gemiddeld 3,56 ( $\pm$ ,99) scoort op een soortgelijke schaal (item 'p' TES).

Aan de overgestapte jongeren werd tot slot nog gevraagd om een rapportcijfer te geven voor het totale proces van overgang naar de volwassenenzorg, deze scores zijn weergegeven in figuur 4. Gemiddeld gaven jongeren een 6,85 ( $\pm$ 1,44). Pearson's correlatiecoëfficiënt laat zien dat er geen verband bestaat tussen leeftijd en tevredenheid met de overgang naar de volwassenenzorg ( $r=-,082$ ). Ook met leeftijd van transfer is er geen verband ( $r=-,066$ ). Daarnaast is er geen verschil in tevredenheid met transitie tussen jongens ( $7,00\pm 1,60$ ) en meisjes ( $6,82\pm 1,42$ ).



**Figuur 4.** Rapportcijfer voor tevredenheid met totale proces van overgang naar volwassenenzorg

### 3.4 Huidige zorg

#### 3.4.1 Onderwerpen in de spreekkamer

Tabel 3 geeft weer hoeveel aandacht er volgens de jongeren in de spreekkamer wordt besteed aan specifieke onderwerpen en in hoeverre meer aandacht voor deze onderwerpen gewenst zou zijn. De tabel bevat gemiddelde scores op een 5-punts Likertschaal, waarbij geldt: hoe hoger de gemiddelde score, hoe meer aandacht er wordt besteed of hoe meer aandacht gewenst is. In de tabel zijn de scores van de totale groep ( $n=303$ ) weergegeven en daarnaast is een onderverdeling gemaakt naar behandelsetting: kinderafdeling ( $n=107$ ), interne afdeling ( $n=159$ ) en Diabeter ( $n=37$ ).

In de volwassenenzorg wordt significant vaker gesproken over relatievorming dan in de kindercare ( $p=,000$ ), terwijl school en werk vaker worden besproken in de kindercare dan op de interne afdeling ( $p=,004$ ). Daarnaast is in de volwassenenzorg significant meer aandacht gewenst voor relatievorming ( $p=,001$ ), school en werk ( $p=,046$ ), carrière ( $p=,028$ ) en vooruitzichten voor diabetes ( $p=,040$ ) dan in de kindercare. Voor alcohol, roken en drugs is daarentegen juist meer aandacht gewenst op de kinderafdeling dan op de interne afdeling ( $p=,039$ ).

**Tabel 3.** Huidige aandacht voor onderwerpen in de spreekkamer

ONDERWERPEN	Totaal n=303 gem. (±SD)		Kinderafdeling n=107 gem. (±SD)		Interne afdeling n=159 gem. (±SD)		Diabeter n=37 gem. (±SD)	
	Aandacht besteed	Meer aandacht gewenst <sup>1</sup>	Aandacht besteed	Meer aandacht gewenst	Aandacht besteed	Meer aandacht gewenst	Aandacht besteed	Meer aandacht gewenst <sup>2</sup>
Seksualiteit	1,45 (±,71)	3,00 (±,99)	1,50 (±,74)	2,87 (±,93)	1,43 (±,72)	3,07 (±1,02)	1,32 (±,53)	3,11 (±,96)
Relatievorming, vruchtbaarheid, zwangerschap en contraceptie	1,59 (±,86)	3,32 (±1,05)	1,35 (±,60)	3,06 (±1,02)	1,77 (±,97)	3,50 (±1,04)	1,54 (±,84)	3,31 (±1,08)
School/werk, omgang met diabetes daar, ziekteverzuim	3,05 (±1,24)	3,71 (±,94)	3,29 (±1,22)	3,57 (±,95)	2,86 (±1,23)	3,81 (±,91)	3,16 (±1,24)	3,69 (±1,02)
Carrièreplanning en beroepskeuze	2,27 (±1,16)	3,36 (±1,01)	2,28 (±1,14)	3,15 (±1,02)	2,30 (±1,20)	3,43 (±1,00)	2,11 (±1,08)	3,66 (±,94)
Vooruitzichten voor diabetes	2,72 (±1,21)	4,02 (±,90)	2,78 (±1,14)	3,89 (±,90)	2,65 (±1,27)	4,12 (±,88)	2,86 (±1,18)	3,97 (±,95)
Zelfstandig wonen, mobiliteit en activiteiten in het dagelijks leven	2,22 (±1,23)	3,50 (±,98)	2,04 (±1,19)	3,36 (±,92)	2,33 (±1,24)	3,58 (±1,04)	2,27 (±1,28)	3,54 (±,82)
Actieve leefstijl, vrijetijdsbesteding en sport	3,35 (±1,11)	3,70 (±,91)	3,46 (±1,11)	3,63 (±,87)	3,21 (±1,12)	3,71 (±,94)	3,59 (±1,07)	3,86 (±,85)
Economische zelfstandigheid (bijv. uitkeringen en sociale voorzieningen, ziektekostenverzekering)	1,33 (±,70)	3,45 (±1,03)	1,37 (±,71)	3,33 (±,95)	1,27 (±,64)	3,53 (±1,08)	1,43 (±,90)	3,46 (±,98)
Alcohol, roken en drugs	2,16 (±1,06)	3,42 (±1,04)	2,26 (±1,09)	3,58 (±,96)	2,14 (±1,09)	3,31 (±1,11)	1,89 (±,84)	3,43 (±,92)

<sup>1</sup> n=301

<sup>2</sup> n=35

Wanneer de gemiddelde scores voor bestede aandacht en gewenste aandacht binnen de totale groep met elkaar worden vergeleken, blijkt dat er voor alle onderwerpen significant meer aandacht in de spreekkamer is gewenst dan dat er daadwerkelijk wordt besteed ( $p=000$ ). Het verschil is het grootst voor de onderwerpen 'seksualiteit', 'relatievorming', en 'economische zelfstandigheid'. Binnen de groepen kinderafdeling en Diabeter is er echter geen verschil in bestede en gewenste aandacht voor de onderwerpen 'school en werk' en 'leefstijl, vrije tijd en sport' ( $p>0,05$ ).

### 3.4.2 Zelfstandigheid in de spreekkamer

Tabel 4 geeft het zelfstandig gedrag van de jongeren in de spreekkamer weer, onderverdeeld naar behandelsetting.

**Tabel 4.** Zelfstandig gedrag in de spreekkamer

ALS IK EEN AFSpraak MET MIJN ZORGVERLENER(S) HEB...	Kinderafdeling n=107 gem. ( $\pm$ SD)	Interne afdeling n=159 gem. ( $\pm$ SD)	Diabeter n=35 gem. ( $\pm$ SD)	
			$\leq 18$ jaar <sup>1</sup>	$> 18$ jaar <sup>2</sup>
Ga ik alleen de spreekkamer in	2,37 ( $\pm$ 1,46)	4,28 ( $\pm$ 1,17)	2,21 ( $\pm$ 1,58)	4,05 ( $\pm$ 1,28)
Bereid ik de afspraak voor	2,21 ( $\pm$ 1,29)	2,86 ( $\pm$ 1,38)	2,07 ( $\pm$ ,73)	2,81 ( $\pm$ 1,40)
Maak ik zelf de afspraak	2,23 ( $\pm$ 1,47)	4,17 ( $\pm$ 1,25)	2,79 ( $\pm$ 1,42)	4,29 ( $\pm$ 1,15)
Stel ik zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s)	2,64 ( $\pm$ 1,18)	3,59 ( $\pm$ 1,32)	2,57 ( $\pm$ ,76)	4,00 ( $\pm$ 1,18)
Beantwoord ik zelf de meeste vragen van de zorgverlener(s)	3,89 ( $\pm$ 1,01)	4,43 ( $\pm$ ,90)	2,79 ( $\pm$ 1,25)	4,19 ( $\pm$ 1,08)
Stel ik aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen	2,41 ( $\pm$ 1,21)	2,88 ( $\pm$ 1,23)	2,21 ( $\pm$ 1,05)	3,05 ( $\pm$ 1,32)
Beslis ik mee over mijn behandeling	3,60 ( $\pm$ 1,22)	4,12 ( $\pm$ 1,01)	2,86 ( $\pm$ 1,41)	4,10 ( $\pm$ 1,04)
Somscore	19,35 ( $\pm$ 5,92)	26,33 ( $\pm$ 5,09)	17,50 ( $\pm$ 5,72)	26,48 ( $\pm$ 4,96)

<sup>1</sup> n=14

<sup>2</sup> n=21

Pearson's correlatiecoëfficiënt laat zien dat zelfstandig gedrag in de spreekkamer toeneemt met leeftijd binnen alle groepen uit tabel 4 (kinderafdeling:  $r=,361$ ; interne afdeling:  $r=,298$ ; Diabeter:  $r=,691$ ). Dit is ook terug te zien in de somscores, die significant hoger liggen op de interne afdeling en bij Diabeter boven de 18 jaar ( $p<0,05$ ). Daarnaast gedragen meisjes zich significant zelfstandiger in de spreekkamer dan jongens ( $p<0,05$ ): meisjes scoren gemiddeld 24,26 ( $\pm$ 6,30) ten opzichte van jongens met een gemiddelde score van 20,87 ( $\pm$ 6,39).



Ook wanneer aan de jongeren wordt gevraagd om aan te geven hoe zelfstandig zij zichzelf vinden tijdens een afspraak met hun zorgverlener(s), scoren jongeren die op de interne afdeling onder behandeling zijn significant hoger dan jongeren die nog op de kinderafdeling worden behandeld ( $p=,000$ ), namelijk gemiddeld 6,33 ( $\pm 3,77$ ) ten opzichte van 5,27 ( $\pm 3,44$ ). Binnen Diabeter bestaat er eveneens een significant verschil tussen de jongere groep (tot en met 18 jaar) en oudere groep (ouder dan 18 jaar) ( $p=,029$ ): de eerste groep scoort gemiddeld 5,38 ( $\pm 2,75$ ) en de tweede scoort gemiddeld 6,73 ( $\pm 3,61$ ).

### 3.4.3 Vertrouwen in zorgverlener(s)

Gevraagd naar het vertrouwen in de huidige zorgverlener(s) op een schaal van 1 tot en met 10, geven jongeren die nog in de kinderzorg onder behandeling zijn gemiddeld een 8,05 ( $\pm 1,37$ ). Het vertrouwen in de zorgverlener(s) bij Diabeter wordt eveneens gewaardeerd met gemiddeld een 8,05 ( $\pm 1,33$ ). Jongeren die worden behandeld op de interne afdeling, beoordelen het vertrouwen in hun huidige zorgverlener(s) gemiddeld met een 7,56 ( $\pm 1,55$ ) en in hun vorige zorgverlener(s) (voorafgaand aan de overstap) met een 7,75 ( $\pm 2,05$ ).

Er is geen significant verschil wat betreft het vertrouwen in zorgverleners tussen jongeren die in de kinderzorg onder behandeling zijn en jongeren die in de volwassenenzorg onder behandeling zijn ( $p=,233$ ). Bovendien is er geen significant verschil in het vertrouwen van jongeren die de overstap al hebben gemaakt in hun huidige zorgverlener(s) en het vertrouwen wat zij hadden in hun zorgverlener(s) in de kinderzorg ( $p=,316$ ).

### 3.4.4 Volwassen bejegening

Jongeren die op de interne afdeling onder behandeling zijn, worden op een volwassenere manier benaderd door hun zorgverlener(s) dan jongeren die onder behandeling zijn op de kinderafdeling ( $p=,000$ ) of bij Diabeter ( $p=,002$ ). Dit is ook terug te zien in de gemiddelde scores voor de mate van volwassen bejegening; die variëren van 6,97 ( $\pm 1,95$ ) voor de kinderzorg tot 8,79 ( $\pm 1,17$ ) voor de volwassenenzorg tot 7,26 ( $\pm 2,33$ ) voor Diabeter.

### 3.4.5 Contact met zorgverleners(s)

Tabel 5 laat zien dat het contact met zorgverleners in de verschillende behandelsettings overwegend positief wordt ervaren (range 0-4). Uit een post-hoc analyse blijkt dat zorgverleners op de kinderafdeling ( $p=,012$ ) en zorgverleners van Diabeter ( $p=,028$ ) aandachtiger luisteren naar de jongeren dan zorgverleners op de interne afdeling. Ook blijkt dat men op de kinderafdeling ( $p=,002$ ) en bij Diabeter ( $p=,016$ ) meer tijd heeft voor de jongeren dan op de interne afdeling.

**Tabel 5.** Ervaren contact met zorgverleners

	Kinderafdeling n=107 gem. ( $\pm$ SD)	Interne afdeling n=159 gem. ( $\pm$ SD)	Diabeter n=37 gem. ( $\pm$ SD)
Luistert het team van zorgverleners aandachtig naar je?	3,57 ( $\pm$ ,70)	3,32 ( $\pm$ ,71)	3,65 ( $\pm$ ,54)
Heeft het team van zorgverleners genoeg tijd voor je?	3,58 ( $\pm$ ,62)	3,28 ( $\pm$ ,78)	3,59 ( $\pm$ ,55)

Legt het team van zorgverleners dingen op een begrijpelijke manier uit?	3,64 ( $\pm$ ,62)	3,59 ( $\pm$ ,60)	3,57 ( $\pm$ ,60)
Heb je vertrouwen in de deskundigheid van het team van zorgverleners?	3,48 ( $\pm$ ,69)	3,43 ( $\pm$ ,67)	3,59 ( $\pm$ ,60)

### 3.5 Omgang met diabetes

#### 3.5.1 Patient empowerment in het leven met diabetes

Tabel 6 toont de resultaten voor de mate van *patient empowerment* in het leven met diabetes op vijftien items onderverdeeld in vijf verschillende dimensies. Over het algemeen voelen jongeren zich redelijk tot goed in staat om zelfstandig om te gaan met hun diabetes en om hun aandoening te managen; alle gemiddelde totaalscores liggen hoger dan 3. Met name de kennis over en het begrip van de aandoening lijken goed op orde te zijn. Jongeren scoren gemiddeld het laagst op de items die betrekking hebben op de mate waarin diabetes deel uitmaakt van hun persoonlijke identiteit.

Er bestaat geen verband tussen *patient empowerment* en leeftijd ( $r=,084$ ) en ook tussen jongens ( $58,94\pm 7,42$ ) en meisjes ( $58,72\pm 8,08$ ) is geen verschil in *empowerment* te zien. Wel blijken er significante verschillen te zijn tussen jongeren die worden behandeld op de kinderafdeling en jongeren die worden behandeld op de interne afdeling voor de subschaal gezamenlijke besluitvorming ( $p=,023$ ): jongeren op de interne afdeling voelen zich meer betrokken bij beslissingen rondom hun ziekte en gezondheid dan jongeren op de kinderafdeling.

**Tabel 6.** Patient empowerment

SUBSCHALEN GYPES	Totaal n=239 Gem. ( $\pm$ SD)	Kinderafdeling n=86 Gem. ( $\pm$ SD)	Interne afdeling n=153 Gem. ( $\pm$ SD)
Kennis en begrip	4,34 ( $\pm$ ,58)	4,28 ( $\pm$ ,52)	4,38 ( $\pm$ ,61)
Persoonlijke controle	3,79 ( $\pm$ ,69)	3,81 ( $\pm$ ,68)	3,77 ( $\pm$ ,69)
Identiteit	3,54 ( $\pm$ ,87)	3,47 ( $\pm$ ,85)	3,58 ( $\pm$ ,87)
Gezamenlijke besluitvorming	4,12 ( $\pm$ ,63)	4,00 ( $\pm$ ,70)	4,19 ( $\pm$ ,59)*
Hulp aan anderen	3,79 ( $\pm$ ,79)	3,72 ( $\pm$ ,72)	3,84 ( $\pm$ ,83)
Somscore	58,77 ( $\pm$ 7,92)	57,84 ( $\pm$ 7,77)	59,29 ( $\pm$ 7,98)

\*Significant verschil tussen kinderafdeling en interne afdeling (t-toets;  $p<,05$ )

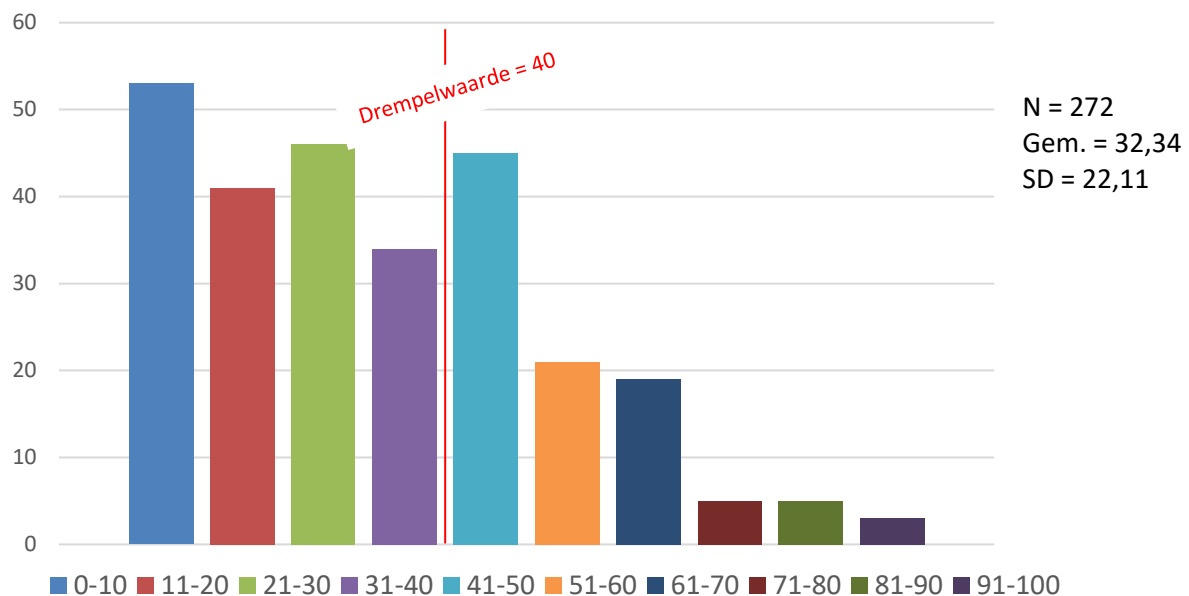
### 3.5.2 Problemen in het leven met diabetes

De gemiddelde totaalscores in tabel 7, gerangschikt van hoog naar laag, laten zien dat jongeren over het algemeen geen of kleine problemen ervaren in hun leven met diabetes.

**Tabel 7.** Problemen in het leven met diabetes

Items PAID (n=272)	Gem. ( $\pm$ SD)
Je zorgen maken over de toekomst en de kans op ernstige complicaties	1,76 ( $\pm$ 1,28)
Je schuldig of ongerust voelen wanneer je diabetes ontregeld raakt	1,74 ( $\pm$ 1,28)
Het gevoel dat je diabetes dagelijks lichamelijk en geestelijk teveel energie vraagt	1,73 ( $\pm$ 1,40)
Niet weten of je stemming samenhangt met de hoogte van je bloedglucose	1,69 ( $\pm$ 1,27)
Je "opgebrand" voelen door de voortdurende inspanning die nodig is om je diabetes te reguleren	1,65 ( $\pm$ 1,38)
Het gevoel dat diabetes je leven beheerst	1,63 ( $\pm$ 1,34)
Je zorgen maken over lage bloedglucosen (hypo's)	1,49 ( $\pm$ 1,23)
Je somber voelen bij de gedachte aan je diabetes	1,48 ( $\pm$ 1,29)
Je boos voelen bij de gedachte aan je diabetes	1,39 ( $\pm$ 1,35)
Onaangename sociale situaties rond je diabetes (bijv. dat anderen jou vertellen wat je moet eten)	1,26 ( $\pm$ 1,22)
Je angstig voelen als je denkt aan je diabetes	1,24 ( $\pm$ 1,19)
Je alleen voelen met je diabetes	1,24 ( $\pm$ 1,36)
Je diabetes niet "accepteren"	1,23 ( $\pm$ 1,43)
Steeds zorgen hebben over voeding en eten	1,17 ( $\pm$ 1,22)
Je ontmoedigd voelen over je behandeling	1,10 ( $\pm$ 1,24)
Kunnen omgaan met complicaties van je diabetes	1,00 ( $\pm$ 1,12)
Geen concrete en heldere doelen hebben voor je diabetesbehandeling	,92 ( $\pm$ 1,09)
Het gevoel dat je jezelf voedsel en maaltijden moet ontzeggen	,91 ( $\pm$ 1,18)
Een ontevreden gevoel hebben over het contact met je behandelend arts	,69 ( $\pm$ 1,17)
Het gevoel dat jouw vrienden en familie jou niet steunen bij je diabetes zelfzorg	,56 ( $\pm$ ,99)
Somscore	32,34 ( $\pm$ 22,11)

Toch scoort ruim één derde van de jongeren (n=98; 36,0%) boven de drempelwaarde van 40, die duidt op emotionele overbelasting. De gemiddelde somscore (32,34±22,11) ligt echter onder deze drempelwaarde (zie figuur 5).



**Figuur 5.** Somscore voor problemen in het leven met diabetes (PAID)

Er bestaat geen verband met leeftijd ( $r=,079$ ). Wel ervaren meisjes ( $34,33\pm 21,98$ ) significant meer problemen in hun leven met diabetes dan jongens ( $25,33\pm 21,30$ ) ( $p=,005$ ). Wanneer een vergelijking wordt gemaakt tussen de gemiddelde somscore van jongeren die onder behandeling zijn op de kinderafdeling ( $29,87\pm 21,55$ ) en jongeren die op de interne afdeling worden behandeld ( $33,46\pm 22,28$ ), blijkt er geen verschil te zijn ( $p>,05$ ). Op itemniveau zijn er echter wel verschillen. Zo hebben jongeren op de kinderafdeling vaker het gevoel dat zij zichzelf voedsel en maaltijden moeten ontzeggen dan jongeren op de interne afdeling ( $p=,033$ ). Jongeren op de interne afdeling weten daarentegen vaker niet of hun stemming samenhangt met de hoogte van hun bloedglucose dan jongeren op de kinderafdeling ( $p=,019$ ). Zij maken zich bovendien meer zorgen over de toekomst en de kans op complicaties dan jongeren op de kinderafdeling ( $p=,013$ ). Verder hebben jongeren in de volwassenenzorg meer het gevoel dat hun diabetes dagelijks lichamelijk en geestelijk teveel energie vraagt ( $p=,029$ ) en voelen zij zich vaker “opgebrand” door de inspanning die nodig is om hun diabetes te reguleren ( $p=,024$ ) dan jongeren die nog in de kinderzorg worden behandeld.

### 3.6 Aanbeveling huidige behandelsetting

Aan het eind van de vragenlijst is aan de jongeren gevraagd hoe waarschijnlijk het is dat zij hun huidige behandelsetting zouden aanbevelen aan een familielid of vriend met DM1 (op een schaal van 1 tot en met 10). Jongeren uit de kinderzorg gaven gemiddeld een 7,72 ( $\pm 2,00$ ), jongeren uit de volwassenenzorg een 7,50 ( $\pm 1,82$ ), en jongeren bij Diabeter een 8,97 ( $\pm 1,29$ ). Er bestaat geen verschil tussen de kinderzorg en de volwassenenzorg; Diabeter scoort wel significant hoger dan de kinderzorg ( $p=,003$ ) en de volwassenenzorg ( $p=,000$ ).

## 4 CONCLUSIE

Om in kaart te brengen hoe jongeren met DM1 aankijken tegen de manier waarop de zorg rondom de overstap van de kinderzorg naar de volwassenenzorg op dit moment in Nederland is vormgegeven, is een quick scan uitgevoerd. Over het algemeen gaven jongeren aan dat zowel zichzelf als hun ouders klaar waren voor de overstap naar de volwassenenzorg. Het moment van overstap wordt goed gevonden en er is dus geen reden om jongeren langer in de kinderzorg te houden. De huidige ervaringen van jongeren in de volwassenenzorg zijn vrij positief, al is er zeker ruimte voor verbetering. Zo werd er nauwelijks kennisgemaakt met nieuwe zorgverleners, ondanks de ervaren verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg. Ook was voor jongeren niet altijd duidelijk wat wederzijdse verwachtingen waren van hen en de nieuwe zorgverleners, toen zij voor het eerst in de volwassenenzorg kwamen. Jongeren zijn bovendien niet altijd voldoende betrokken geweest bij de overstap. Krap de helft van de jongeren heeft voldoende informatie gekregen en heeft meebeslist over het moment van overstap. Het overgrote deel van de jongeren heeft daarnaast aangegeven dat er geen gezamenlijk transitieplan is opgesteld.

Jongeren die op de interne afdeling onder behandeling zijn, worden op een volwassenere manier benaderd door hun zorgverlener(s) dan jongeren die onder behandeling zijn op de kinderafdeling. Daarnaast gedragen jongeren zich zelfstandiger in de spreekkamer naarmate zij ouder worden. Bovendien gedragen meisjes zich zelfstandiger in de spreekkamer dan jongens.

In de spreekkamer blijkt er weinig aandacht te zijn voor psychosociale onderwerpen zoals seksualiteit en relatievorming. Ook aan alcohol, roken en drugs wordt nauwelijks aandacht besteed. Zowel in de kinderzorg als in de volwassenenzorg wensen jongeren over het algemeen meer aandacht voor psychosociale onderwerpen in de spreekkamer. In de volwassenenzorg is met name meer aandacht gewenst voor relatievorming, school en werk, carrièreplanning en beroepskeuze, en vooruitzichten voor diabetes. Voor alcohol, roken en drugs is met name op de kinderafdeling meer aandacht gewenst.

Over het algemeen hebben jongeren veel vertrouwen in hun zorgverleners, zowel in de kinderzorg als in de volwassenenzorg. Ook is er geen verschil in het vertrouwen in de huidige zorgverlener(s) ten opzichte van de zorgverlener(s) in de kinderzorg bij jongeren die al overgestapt zijn. Het contact met zorgverleners wordt eveneens als positief ervaren. Ook op de interne afdeling zijn de jongeren tevreden, ook al lijken zorgverleners daar minder aandacht en tijd te hebben.

Wat betreft de omgang met diabetes, voelen jongeren zich redelijk tot goed in staat om zelfstandig om te gaan met hun aandoening en om deze te managen. Op de interne afdeling participeren jongeren significant meer in gesprekken over en besluitvorming rondom hun gezondheid of de benodigde zorg dan op de kinderafdeling. Anderzijds weten jongeren op de interne afdeling vaker niet of hun stemming samenhangt met de hoogte van hun bloedglucose dan jongeren op de kinderafdeling. Bovendien maken zij zich meer zorgen over de toekomst en de kans op ernstige complicaties. Ook hebben jongeren op de interne afdeling meer het gevoel dat hun diabetes dagelijks lichamelijk en geestelijk teveel energie vraagt en voelen zij zich vaker “opgebrand” door de inspanning die nodig is om hun diabetes te reguleren dan jongeren die nog in de kinderzorg worden behandeld.

## REFERENTIES

- Acuña Mora, M., Luyckx, K., Sparud-Lundin, C., Bratt, E.L., Peeters, M., Staa, A.L. van et al. Patient empowerment in young persons with chronic conditions: psychometric properties of the Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES). *In press*.
- Cadario, F., Prodam, F., Bellone, S., Trada, M., Binotti, M., Trada, M. et al. (2011). Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)*, 71 (3), 346-350.
- Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J. et al. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD009794. doi: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
- Carrizosa, J., An, I., Appleton, R., Camfield, P., & Von Moers, A.. (2014). Models for transition clinics. *Epilepsia*, 55, 46–51.
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K., & McKee, M. (2011). Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, 96 (6), 548-553.
- Delnoij, D.M., Asbroek, G. ten, Arah O.A., Koning, J.S. de, Stam, P., Poll, A. et al. (2006). Made in the USA: the import of American Consumer Assessment of Health Plan Surveys (CAHPS) into the Dutch social insurance system. *European Journal of Public Health*, 16 (6), 652-659.
- Downing J., Gleeson H. K., Clayton, P, E., Davis, J. R., Wales, J. K., & Callery, P. (2013). Transition in endocrinology: the challenge of maintaining continuity. *Clinical Endocrinology (Oxford)*, 78(1), 29–35.
- Garvey, K.C., Beste, M.G., Luff, D., Atakov-Castillo, A., Wolpert, H.A., & Ritholz, M.D. Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 5, 191-198.
- Gholap, N., Pillai, M., Virmani, S., Lee, J.D., James, D., Morrissey, J. et al. (2006). The Alphabet Strategy and standards of care in young adults with type 1 diabetes. *The British Journal of Diabetes & Vascular Disease*, 6 (4), 168-170.
- Hall, J.A. & Dornan, M.C. (1990). Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 30 (7), 811-818.
- Iyer, A. & Appleton, R. (2013). Transitional services for adolescents with epilepsy in the U.K.: a survey. *Seizure*, 22, 433–437.
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., & Hamdani, Y. (2011). Barriers and facilitators of chronic illness self-management among adolescents: a review and future directions. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 186-208.
- Nakhla, M., Daneman, D., To, T., Paradis, G., & Guttmann, A. (2009). Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics*, 124 (6), e1134-41.
- Nederlandse Diabetes Federatie. (2015). *Zorgstandaard Diabetes*. Amersfoort: Nederlandse Diabetes Federatie.

- Sattoe, J. N. T. (2015). *Growing up with a Chronic Condition: Challenges for Self-management and Self-management Support* (Proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Sequeira, P.A., Pyatak, E.A., Weigensberg, M.J., Vigen, C.P., Wood, J.R., Ruelas, V. et al. (2015). Let's Empower and Prepare (LEAP): Evaluation of a Structured Transition Program for Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 38 (8), 1412-1419.
- Sheehan, A.M., While, A.E., & Coyne, I. (2015). The experiences and impact of transition from child to adult healthcare services for young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabetes Medicine*, 32 (4), 440-458.
- Snoek, F.J., Pouwer, F., Welch, G.W., & Polonsky, W.H. (2000). Diabetes-related emotional distress in Dutch and U.S. diabetic patients: cross-cultural validity of the problem areas in diabetes scale. *Diabetes Care*, 23 (9), 1305-1309.
- Staa, A.L. van. (2009). Van zorgstandaard naar zorgpraktijk: goede adolescentenzorg in de transitiefase. *DiabeteSpecialist*, 32, 26-27.
- Staa, A.L. van & Sattoe, J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal of Adolescent Health*, 55 (6), 796-803.
- Staa, A.L., van, Sattoe, J.N.T., & Strating, M.M.H. (2015). Experiences with and Outcomes of Two Interventions to Maximize Engagement of Chronically Ill Adolescents During Hospital Consultations: A Mixed Methods Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (5), 757-775.
- Wafa, S. & Nakhla, M. (2015). Improving the Transition from Pediatric to Adult Diabetes Healthcare: A Literature Review. *Canadian Journal of Diabetes*, 39 (6), 520-528.