

# Zelfdiagnose voor behandelteams

December 2016

## DEEL 1: INDIVIDUELE OPDRACHT

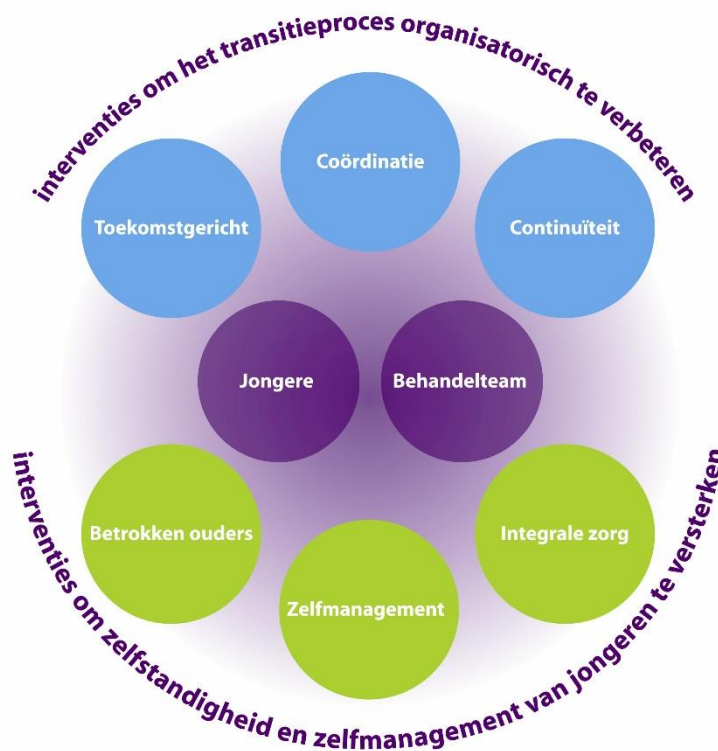


## Korte uitleg over het instrument Zelfdiagnose voor behandelteams

### Doel van het instrument

Dit instrument voor zelfdiagnose is bedoeld voor teams die hun zorgverlening aan jongeren in de transitiefase (bv. 15-25 jaar) willen verbeteren. Met dit instrument kan het team zelf beoordelen, aan de hand van de zeven principes voor goede adolescentenzorg, waar het team op dat moment staat en waar men naar toe wil in het verbeterproces. Het instrument helpt het team om gezamenlijk de uitgangspositie te bepalen en de voornaamste doelen voor verbeteracties vast te stellen. Het helpt de discussie in het team op gang te brengen en te structureren.

### De basis: het Raamwerk voor goede transitiezorg



Het Raamwerk voor goede transitiezorg is ontwikkeld in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012) en omvat acht "principes". In de bovenste helft van de cirkel staan de principes die betrekking hebben op *interventies om de organisatie van zorg* voor een optimaal transitieproces te garanderen. In de onderste helft van de cirkel staan de principes die betrekking hebben op *het versterken van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren* in de transitiefase. Jongere en het gezamenlijke behandelteam staan in het midden; hiermee willen we niet alleen het principe van partnerschap tussen patiënt en behandelaars benadrukken, maar ook de samenwerking binnen het behandelteam: kinder- en volwassenenzorg. Deze principes worden in bijlage 1 kort besproken.

## Hoe werkt het instrument?

Het instrument bestaat uit twee delen. Het eerste deel bestaat uit een individuele opdracht waarin elk teamlid de scorelijst invult. Het tweede deel bestaat uit een teambijeenkomst waarin, op basis van de scores, gezamenlijk een spinnenweb wordt ingevuld. In dit document wordt deel 1 uitgelegd. In het document 'Zelfdiagnose voor teams Deel 2' wordt de werkwijze van deel 2 uitgelegd.

## Werkwijze deel 1: Het invullen van de scorelijst

1. Elk teamlid leest de stellingen door en kiest uit welke stelling (A t/m E of A t/m F) de huidige situatie van de zorgverlening het beste weergeeft. Er wordt dus één stelling gekozen die het beste bij de huidige situatie past. Zie Figuur 1.
2. Het is mogelijk om zelf / als team andere invulling te geven aan de stellingen of scores. Het gaat erom, dat jullie als behandelteam bepalen of er op het betreffende principe verbeterpotentieel is. Met andere woorden: kan er iets verbeteren in jullie zorgverlening op dit aspect?
3. Het instrument bestaat uit een lijst met stellingen die gebruikt worden om te bepalen waar het team in de huidige zorgverlening staat. De stellingen hebben elk een score gekregen van één tot en met vier, waarmee het niveau wordt aangeduid. Stellingen met de score 1 staan globaal voor de huidige standaardzorg in Nederland en de stellingen met score 2 tot 4 geven een steeds verder gaande verbetering op weg naar goede transitiezorg aan.

Figuur 1 Voorbeeld van een deel van een ingevulde lijst met stellingen

Zelfdiagnose van het behandelteam	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>1. De jongere staat centraal</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Jongeren worden momenteel niet actief betrokken (als partner) bij de zorgverlening, anders dan als patiënt in de spreekkamer.	1	<b>2</b>	<b>3</b>
b) Er worden regelmatig patiëntenraadplegingen georganiseerd (bv. enquête)	2		
c) Onze voorzieningen op polikliniek / kliniek zijn afgestemd op leeftijdsgroep, er zijn speciale voorzieningen / aanpassingen voor jongeren.	3		
d) Wij maken gebruik van methodieken om patiëntenparticipatie in behandeling te stimuleren zoals patiëntgericht werken, motivational interviewing, gezinsgericht werken, etc.	3-4		
e) Jongeren denken mee in klankbordgroep, worden regelmatig geraadpleegd en betrokken bij verbeteracties.	4		

**LET OP:** Het is verleidelijk om bij alle thema's een zo hoog mogelijke score na te streven. Het is echter onmogelijk om aan elk thema prioriteit te geven. Het is de bedoeling om met elkaar keuze te maken en prioriteiten te bepalen: moet de meeste aandacht uitgaan naar de organisatorische verbetering van het transitieproces, of moet er juist vooral gewerkt worden aan meer zelfstandigheid en zelfmanagement? Het is niet realistisch om binnen één jaar op alle thema's grote vooruitgang te willen boeken. De bedoeling van het instrument is juist om de discussie over deze afwegingen te stimuleren.

## Instrument Zelfdiagnose van het team: Scorelijst

### Deel 1: invullen scorelijst: individuele opdracht voor elk teamlid Scores

1 = de huidige standaardzorg in Nederland.

2 tot 4 = is een verbetering ten opzichte van de standaardzorg.

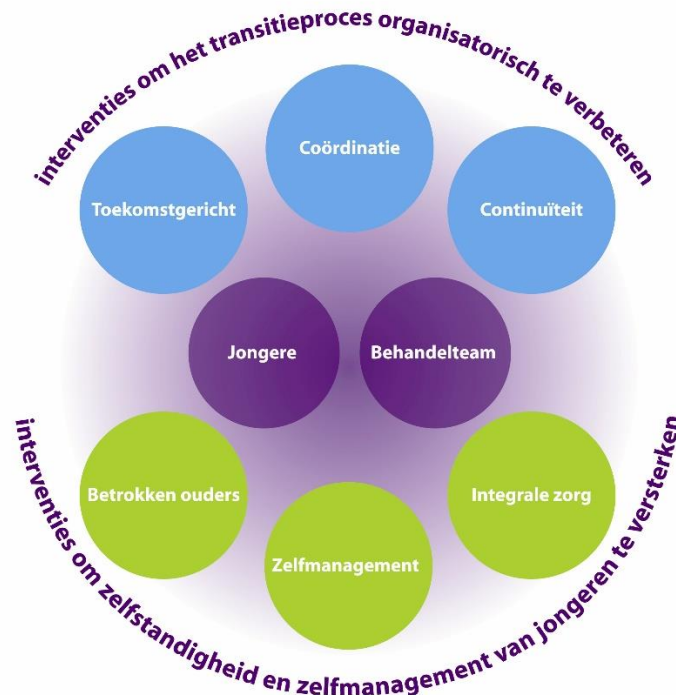
Zelfdiagnose van het behandelteam	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>1. De jongere staat centraal</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Jongeren worden momenteel niet actief betrokken (als partner) bij de zorgverlening, anders dan als patiënt in de spreekkamer.	1		
b) Er worden regelmatig patiëntenraadplegingen georganiseerd (bv. enquête).	2		
c) Onze voorzieningen op polikliniek / kliniek zijn afgestemd op de leeftijdsgroep, er zijn speciale voorzieningen / aanpassingen voor jongeren.	3		
d) Wij maken gebruik van methodieken om patiëntenparticipatie in behandeling te stimuleren zoals patiëntgericht werken, motivational interviewing, gezinsgericht werken, etc.	3-4		
e) Jongeren denken mee in klankbordgroep, worden regelmatig geraadpleegd en betrokken bij verbeteracties.	4		
	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>2. Toekomstgericht en planmatig</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Wij praten af en toe over de toekomst van de jongere, maar dit gebeurt niet systematisch.	1		
b) Het hangt af van de ouders / jongere of we daarover praten.	1		
c) Wij werken met een checklist om o.a. over de toekomst te praten.	2		
d) Wij hebben een globaal plan voor het voorbereiden van de jongeren op volwassen worden en overstap naar volwassenenzorg.	3		
e) Wij hebben in noodzakelijke gevallen contact en overleg met andere instanties die betrokken zijn bij het toekomstperspectief van de jongere (bv. school, MEE, etc.).	3		
f) Wij hanteren een uitgebreid transitieprogramma / klinisch pad.	4		

	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>3. Coördinatie van zorg</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Wij hebben geen zorgcoördinator (nodig). Er is geen speciale vaste behandelaar aangewezen, hangt af van onze planning.	1		
b) De arts is in principe de hoofdbehandelaar dus die coördineert.	1		
c) In de kindercare is er wel coördinatie / een aanspreekpunt, <b>in de volwassenenzorg niet.</b>	1		
d) Wij werken met vaste behandelaars voor de jongerengroep, zowel in de kinder- als de volwassenenzorg.	2		
e) Gespecialiseerd verpleegkundigen / Nurse practitioners spelen in de kindercare en / of volwassenenzorg een belangrijke rol bij de coördinatie, bv. ook bij de transitie.	3		
f) Wij hebben een vaste transitiecoördinator die werkt aan beide zijden van de transitie.	4		
	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>4. Continuïteit: samenwerking en afstemming</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Er is weinig tot geen continuïteit tussen kinder- en volwassenenzorg: niet in behandeling, in plaats of persoon (behandelaar). Wel vindt er altijd een schriftelijke overdracht van medische informatie plaats.	1		
b) Er is enige afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg over de behandeling en de overdracht van een jongere (bv. door middel van ad hoc overleg).	2		
c) We houden een regelmatig transitie MDO tussen kinder- en volwassenenzorg en er is sprake van continuïteit.	3		
d) We organiseren een "warme" overdracht (transitiepoli). Ook de werkwijzen en cultuur in kinder- en volwassenenzorg zijn zoveel mogelijk op elkaar afgestemd.	4		
	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>5. Zelfstandigheid en zelfmanagement</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Beiden: We besteden vooral aandacht aan therapietrouw, minder aan andere aspecten van zelfmanagement of zelfstandig worden.	1		
b) Beiden: Zelfstandig worden is zaak van ouders en jongeren zelf.	1		
c) Beiden: Wij geven voorlichting / educatie over belang van zelfmanagement / zelfstandigheid / eigen verantwoordelijkheid.	2		
d) In de kindercare: We bespreken regelmatig hoe het gaat met zelfstandig worden van de jongeren en vragen dit ook aan de ouders. <b>In de volwassenenzorg: we bespreken regelmatig met jongeren hoe het lukt om te gaan met de chronische aandoening in het dagelijks leven.</b>	3		
e) In de kindercare: We hebben een stappenplan / individueel transitieplan en een visie op wat wenselijke ontwikkelingen zijn t.a.v. zelfstandigheid en zelfmanagement en hanteren dit in onze contacten met jongeren en ouders. <b>In de volwassenenzorg: aandacht voor zelfmanagement is verankerd in onze zorgverlening.</b>	4		

	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>6. Ouderbegeleiding</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) In de kinderzorg: Ouders zijn betrokken bij de hele zorg, maar wij bemoeien ons niet met wat jongeren en ouders thuis of in de spreekkamer doen: dat bepalen ze zelf. // In de volwassenenzorg: ouders worden niet betrokken bij de zorg.	1		
c) Kin de kinderzorg: Met de ouders praten we wel over hun nieuwe rol thuis en in de spreekkamer, maar ze zijn er wel meestal bij als we met jongere praten. // In de volwassenenzorg: we laten het aan de jongeren over wie ze mee willen nemen.	2		
d) Beide: Teamleden proberen jongeren te stimuleren tot meer eigen regie en verantwoordelijkheid, maar er is geen standaard beleid en dit hangt af van individuele teamleden.	3		
e) In de kinderzorg: vanaf 16 jaar zien we de jongere in de regel (deels) alleen in de spreekkamer; tussen 12-16 jaar worden jongere en ouders hier stapsgewijs op voorbereid. // In de volwassenenzorg: we betrekken ouders bij de zorg indien nodig en bespreken de betrokkenheid van ouders met de jongere, maar de jongere heeft de regie.	4		
	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>7. Integrale zorgverlening: zorg voor meer dan de aandoening alleen</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) Bij ons staat de medische behandeling voorop. We besteden (nog) weinig aandacht aan andere dan medische aspecten. Wel bespreken we globaal ontwikkelingsaspecten (zoals school, opvoeding, sport etc.).	1		
b) In de kinderzorg is er wel aandacht voor integrale zorg, in de volwassenenzorg is dit niet zo.	1		
c) Als het mis gaat verwijzen we door naar een vaste maatschappelijk werk of psycholoog die bij het team is betrokken.	2		
d) Wij gebruiken een checklist om systematisch aandacht te geven aan niet-medische thema's bv. in de consulten. Dit bespreken we in MDO.	3		
e) Wij stimuleren actief dat onze jongeren deelnemen aan lotgenotencontact (bv. via patiëntenorganisaties).	3		
f) Deze thema's krijgen veel aandacht. Wij maken gebruik van een speciaal aanbod (bv. behandelmodules, interventies) en treden pro-actief op.	4		
	score	We staan hier	We willen hier naar toe
<b>8. Samenstelling team</b>		<i>kies één cijfer</i>	
a) In de kinderzorg is er wel multidisciplinaire samenwerking, in de volwassenenzorg niet.	1		
b) Ons team kennis en ervaring met invoering van zorgvernieuwingen.	2		
c) Ons hele team (beide zijden) is goed toegerust voor de behandeling van adolescenten / jong volwassenen met deze aandoening.	3		
d) Er is sprake van één behandelteam / centrum dat beide zijden van de transitie omvat. Iedereen kent elkaar (bij de voornaam).	4		

## BIJLAGE 1

### Korte toelichting bij het Raamwerk Op Eigen Benen Vooruit! (de acht principes voor goede adolescentenzorg)



#### 1. Jongere staat centraal

Het belangrijkste principe is dat de jongere wordt gezien als 'partner in de zorg'. Op individueel niveau betekent dit dat de jongere centraal staat bij het opstellen van het individueel transitieplan. Vanuit het collectieve perspectief betekent dit dat de zorgprocessen heringericht worden om deze meer op maat te maken voor jongeren (bijvoorbeeld door een eigen poli en faciliteiten in te richten die passen bij de leeftijdsgroep) en te zorgen voor meer inbreng van de jongere bij consulten en besluiten over de zorg. Zorgverleners richten zich op de jongeren en niet meer primair op de ouders. Jongeren worden gestimuleerd een actieve houding aan te nemen en hun vaardigheden voor zelfmanagement te vergroten. In het proces van zelfstandig worden van de jongeren moeten de ouders betrokken blijven.

#### 2. Toekomstgericht en planmatig

Kiezen voor een adolescentgerichte transitiezorg, betekent dit dat er meer aandacht is voor een procesmatige, actieve en toekomstgerichte aanpak. Vanuit het individuele perspectief betekent dit dat het overgaan naar de volwassenenzorg voor een jongere maar één van de vele overgangen is in deze fase zoals de overgang naar een vervolgopleiding, werk of naar zelfstandig wonen. Om dit te bereiken is het belangrijk dat jongeren en ouders vroeg geïnformeerd worden over de transitie, zodat ze aan deze transities kunnen wennen en eraan toe kunnen werken. Vanuit het collectieve perspectief is het belangrijk dat de transitie als een proces wordt gezien en niet als een moment. Hiervoor is een langdurige planning nodig die jaren omvat. Ook daarbij is het van belang om planmatig te werken door middel van een stappenplan en vast te stellen wat een wenselijk niveau van zelfstandigheid en zelfredzaamheid is, of wat concrete behandeldoelen zijn.

#### 3. Coördinatie van zorg

Coördinatie is van groot belang bij het transitieproces. Idealiter heeft iedere jongere een transitiecoördinator die tijdens het gehele proces van transitie de medische, sociale en psychische behoeften en ontwikkelopgaven van de jongere in de gaten houdt. Daarnaast is de opdracht om het

proces van overdracht naar de zorg voor volwassenen soepel te laten verlopen en te zorgen voor optimale afstemming. Een transitiecoördinator kan een (gespecialiseerd) verpleegkundige zijn, een nurse practitioner, paramedicus, (revalidatie)arts of een andere zorgprofessional.

#### 4. Continuïteit: samenwerking en afstemming

Bij dit principe gaat het om de samenwerking en afstemming tussen de kindzorg en volwassenenzorg. Afstemming gaat over het zo klein mogelijk houden van de 'breuk' in de zorg. Behandelprotocollen en werkwijzen zijn zoveel mogelijk op elkaar afgestemd. Samenwerking gaat dus niet alleen over het overdragen van de patiëntgegevens! Het moment van de daadwerkelijke overgang vindt idealiter niet plaats te vinden op basis van een vaste leeftijd, maar op basis van het ontwikkelingsstadium waarin de jongere zich bevindt. Het proces van transitie houdt niet op als de overdracht heeft plaatsgevonden, ook in de zorg van volwassenen moet er aandacht blijven voor ontwikkel- en behandeldoelen.

#### 5. Zelfstandigheid en zelfmanagement

Het bevorderen van de zelfstandigheid en zelfmanagement van de jongeren is een essentieel onderdeel bij de voorbereiding op de overstap naar volwassenenzorg. Bij zelfstandigheid gaat het over zelfstandigheid van de jongeren in de zorg voor eigen aandoening en behandeling. En bij zelfredzaamheid gaat het over de zelfredzaamheid van de jongeren in de samenleving (weerbaarheid, veerkracht, etc.) die ervoor zorgt dat jongeren met chronische aandoeningen optimaal kunnen meedoen (participeren) in de samenleving. De taak van de zorgverleners hierin is dat zij deze onderwerpen aankaarten en de jongeren stimuleren in hun sociale participatie.

#### 6. Ouderbegeleiding

Het is belangrijk dat de ouders/verzorgers betrokken zijn en blijven in het transitieproces. Hun rol gaat echter wel veranderen. De ouders dragen stapsgewijs de regie en verantwoordelijkheid over aan de jongere zelf. Omdat het stapsgewijs overdragen van de regie en verantwoordelijkheid voor ouders vaak erg lastig is, is het van belang dat zorgverleners de ouders hierin begeleiden en ondersteunen. "Loslaten" is niet de bedoeling, wel in vertrouwen meer regie overdragen. Ook in de jongvolwassenheid is het van belang dat ouders op de achtergrond betrokken blijven bij hun kinderen, en er zijn als het nodig is.

#### 7. Integrale zorgverlening: zorg voor meer dan de aandoening alleen

Bij goede adolescentenzorg gaat het niet alleen om de ziekte van de patiënt. Belangrijk is dat er integrale aandacht is voor persoonlijke groei, sociaal-emotionele ontwikkeling, maatschappelijke participatie, seksualiteit en relatievorming, gezond leven, gezonde voeding en risicogedrag. Bij het aankaarten van deze onderwerpen bij de jongeren moet er respect zijn voor hun eigen mening, cultuur, etc. Wanneer er voorlichting wordt gegeven is deze informatie realistisch en eerlijk en vooral niet veroordelend zijn. De transitie in de zorg moet worden afgestemd op andere ontwikkelingstransities, zoals schoolverlaten, zelfstandig wonen, het aangaan van intieme, volwassen relaties, etc.

#### 8. Behandelteam

Het laatste principe gaat over de samenstelling van en de aanpak door het team. Het multidisciplinaire team is een team dat bij voorkeur beide zijden van de transitie omvat, waar professionals elkaar kennen (bij de voornaam). Op die manier wordt de kloof tussen kindzorg en volwassenenzorg overbrugd. Het team moet optimaal zijn samengesteld om de noodzakelijke zorg te kunnen verlenen, bv. ook een beroep kunnen doen op een vaste fysiotherapeut, diëtist, maatschappelijk werker of psycholoog. Ideaal is het wanneer het team ook samenwerkt met (transmurale) keten- of netwerkpartners (zoals scholen, wijkteams, MEE, patiëntenorganisaties).