

Tool Zelfdiagnose voor behandelteams

WERKDOCUMENT 1

INVULLEN ZELFDIAGNOSE

Informatie voor teamleden

JUNI 2024

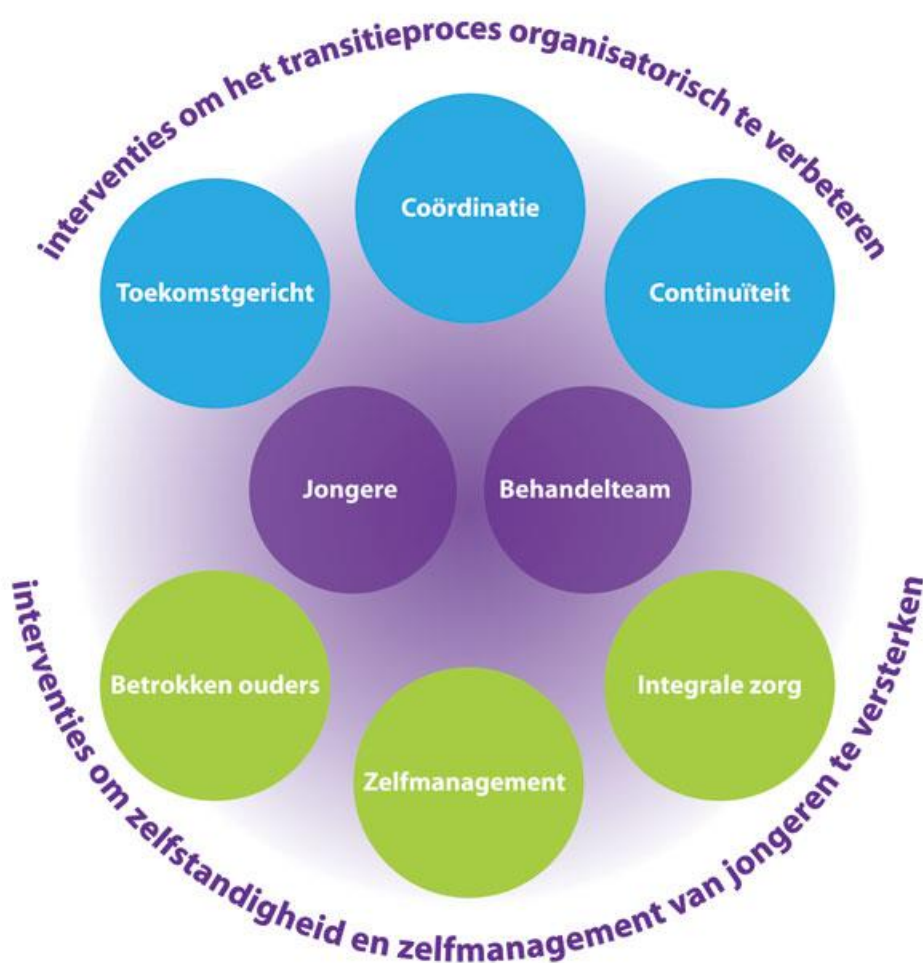


Achtergrondinformatie: het Raamwerk Op Eigen Benen

Het Raamwerk met acht kernprincipes

De Zelfdiagnose is gebaseerd op de acht kernprincipes van het [Raamwerk](#) dat uit het [Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'](#) is voortgekomen.

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. De 'Jongere' en het 'Behandelteam' staan samen centraal in de cirkel om de samenwerkingsrelatie tussen beide te benadrukken.



Essentiële elementen in transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

Het [Op Eigen Benen \(OEB\) raamwerk](#) is in 2008 opgesteld op basis van de toen beschikbare 'evidence-based' kennis over transitiezorg. Het OEB-raamwerk bevat acht kernprincipes voor goede transitiezorg, onderverdeeld in drie categorieën:

1. Interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren
2. Interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken
3. De samenwerking met jongeren (en hun naasten) en binnen het behandelteam

Validatie van het raamwerk

Het raamwerk is in de praktijk getest binnen diverse verbeterprogramma's en ook opgenomen in de [Kwaliteitsstandaard](#). In 2018 is het Raamwerk gevalideerd door het te vergelijken met recente reviews, richtlijnen en indicatoren. De Matrix waarin dit overzichtelijk is weergegeven is in het [Nederlands](#) en het [Engels](#) beschikbaar. De conclusie was dat alle elementen die essentieel worden geacht voor transitiezorg erin terug te vinden zijn. Daarmee biedt het Raamwerk handvaten voor de beschrijving, inrichting en beoordeling van transitiezorg binnen een instelling of organisatie.

Om deze elementen te realiseren is echter niet alleen inspanning van de zorgprofessionals binnen een organisatie noodzakelijk. Er moeten ook randvoorwaarden worden gerealiseerd die transitiezorg faciliteren, ondersteunen en mogelijk maken, zoals:

Randvoorwaarden

Om deze elementen te realiseren is echter niet alleen inspanning van de zorgprofessionals binnen een organisatie noodzakelijk. Er moeten ook randvoorwaarden worden gerealiseerd die transitiezorg faciliteren, ondersteunen en mogelijk maken, zoals:

- **Wet- en regelgeving**
Nationaal en/of internationaal.
- **Kwaliteitseisen**
Beschikbaarheid van een nationale kwaliteitsstandaard voor transitiezorg en/of ontwikkeling van kwaliteitsnormen waaraan moet worden voldaan.
- **ICT-faciliteiten**
Een gezamenlijk elektronisch patiëntendossier dat uitwisseling van gegevens en continuïteit van zorg faciliteert.
- **Opleiding en scholing**
Aandacht voor adolescentengeneeskunde, transitie in zorg en ontwikkelingsgerichte zorg in de opleiding van betrokken professionals.
- **Management**
Bieden van positieve ondersteuning en ruimte voor innovatie en onderzoek.
- **Financiering**
Zorgen voor financieren van gezamenlijke zorg inspanningen, extra aandacht voor voorbereiding/begeleiding.

Het Raamwerk gaat dus niet in op deze randvoorwaarden, maar geeft vooral richting aan het ontwerpen van een transitieprogramma binnen het eigen team. Een overzicht van de ervaringen met het werken met dit Raamwerk in verbeterprogramma's is gegeven in van [Staa, Peeters & Sattoe \(2020\)](#).

Verderop bespreken we de verschillende aspecten van het Raamwerk en koppelen we deze aan essentiële interventies voor transitiezorg ([Kwaliteitsstandaard, 2022](#)): op basis hiervan kent elk teamlid een 'score' (waardering) toe aan de mate waarin transitiezorg op dit aspect is georganiseerd.

Zelfdiagnose in twee stappen

Werken met de tool Zelfdiagnose gebeurt in twee stappen.

1. Eerst vult elk lid van het verbeterteam/ behandelteam (idealiter bestaande uit leden uit zowel kinder- als volwassenenzorg) de zelfdiagnose incl. spinnenweb individueel in.
2. Vervolgens bespreekt het team de verschillende uitkomsten en komt dan door discussie tot een 'consensus' zelfdiagnose.

In dit werkdocument zoomen we in op STAP 1: Het individueel invullen van de Zelfdiagnose.

Werkwijze STAP 1

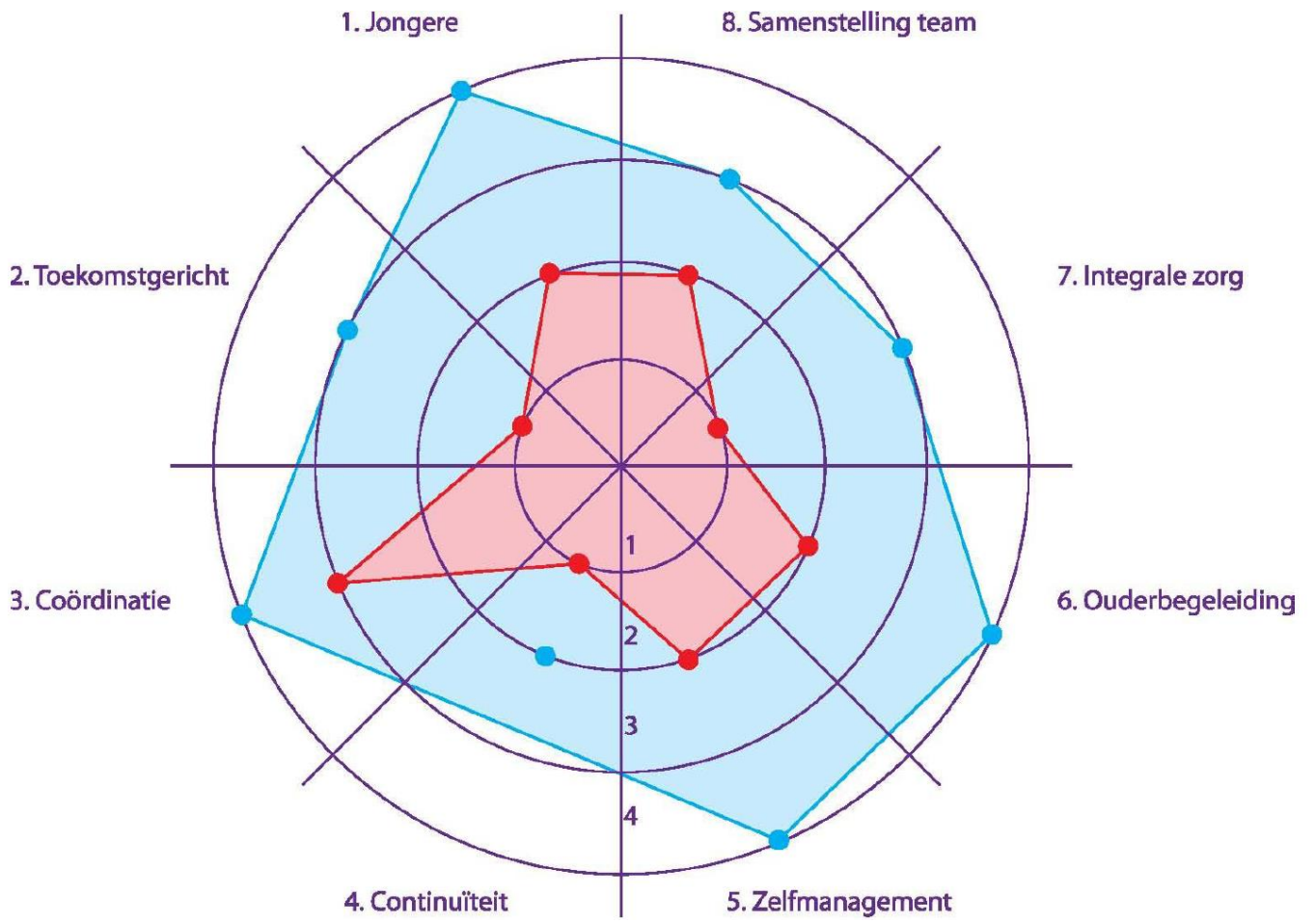
- A. Eerst bepaalt elk teamlid **individueel** op een schaal van 1 tot 4 hoe goed het team volgens hem of haar op dit moment scoort op elk onderdeel van het Raamwerk Op Eigen Benen. Je kiest dus het cijfer dat volgens jou **de huidige situatie** zo goed mogelijk weergeeft.
- B. De score 1 staat voor de situatie waarin er weinig tot geen aandacht is voor het aspect van transitiezorg; terwijl de score 4 de ideale situatie beschrijft. Verderop in dit Werkdocument worden de criteria per domein van het raamwerk beschreven.
- C. Vervolgens bepaal je de verbeterruimte: in welke mate wil je dit aspect van de transitiezorg verbeteren? Of doet het team het in jouw ogen al goed (genoeg)? Hierbij bepaal je dus de **gewenste toekomstige situatie** voor transitiezorg in jouw team.
- D. Daarna vul je de beide scores in op **het 'Spinnenweb'** zodat in één oogopslag de huidige en gewenste situatie zichtbaar is na het verbinden van de punten met elkaar. Gebruik twee kleuren om het onderscheid tussen 'huidige' en 'gewenste' situatie zichtbaar te maken. **Gebruik het aparte document SPINNENWEB om je scores in te vullen.**
- E. LET OP: In STAP 2 zal het team in onderling overleg de score aanpassen.

Aandachtspunt bij STAP 1

Het is verleidelijk om bij alle kernprincipes een zo hoog mogelijke score na te streven. Het is echter onmogelijk om aan elk thema prioriteit te geven (zie het ingevulde voorbeeld hieronder). Het onderling afwegen en prioriteiten bepalen is dan ook een belangrijk punt voor de discussie in STAP 2. Immers, het is niet realistisch om binnen één jaar op alle thema's grote vooruitgang te willen boeken. De bedoeling van deze tool is juist om de discussie over deze afwegingen te stimuleren en overeenstemming te bereiken over de stand van zaken en de verbeterdoelen binnen de huidige mogelijkheden (=gewenste situatie).

Voorbeeld van een ingevuld spinnenweb (rood=huidige situatie; blauw is gewenste situatie)

Het doel van het spinnenweb is om grafisch weer te geven waar het team op dit moment staat in transitiezorg en waar het naar toe wil. Het spinnenweb is in acht vakken ingedeeld. Elk vak staat voor één van de acht kernprincipes. Een vak bestaat uit vier cirkellijnen die genummerd zijn van één tot en met vier.



Zelf aan de slag in STAP 1

Bepaal individueel per kernprincipe waar je jouw team het beste in herkent op een schaal van 1 tot 4:

1	Er is nog (te) weinig aandacht voor dit aspect van transitiezorg binnen ons team
2	Er is wel wat aandacht voor dit aspect van transitiezorg in ons team; maar er is nog zeker verbetering is mogelijk
3	Er is al behoorlijk wat aandacht voor dit aspect van transitiezorg; we zijn goed op weg maar we kunnen nog wel verder verbeteren
4	Op dit aspect van transitiezorg doet ons team het goed, verbetering is niet nodig – wel blijft aandacht noodzakelijk

ORGANISATIE VAN HET TRANSITIEPROCES

PRINCIPE: TOEKOMSTGERICHT

Een schriftelijk protocol of beleid helpt om de transitie toekomstgericht en planmatig vorm te geven. Tijdig beginnen met de voorbereiding (vóór het 14^e levensjaar) en stapsgewijs toewerken naar meer verantwoordelijkheid en zelfstandigheid voor de jongere zijn belangrijke elementen hierbij, evenals kennismaken met de nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de overstap.

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of er een transitieprotocol of zorgpad wordt gehanteerd.
- Of er vroeg gestart wordt met de voorbereiding van het transitieproces met jongere en ouders.
- Of dit op gestructureerde wijze gebeurt.
- Of het transitieprotocol en de stappen in de voorbereiding bekend zijn bij alle teamleden én bij jongeren en ouders.
- Of er regelmatig aandacht besteed wordt in de spreekkamer aan toekomstige plannen en uitdagingen voor de jongere.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

PRINCIPE: COÖRDINATIE

Het aanstellen van een transitiecoördinator die het proces bewaakt (incl. de communicatie en afstemming tussen zorgverleners van de kinder- en volwassenenzorg; en de logistiek rondom de transitie en transfer), en die daarnaast het aanspreekpunt vormt voor jongeren en hun ouders, wordt aanbevolen.

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of er iemand binnen het team is aangesteld als transitiecoördinator, die aanspreekpunt is voor zorgverleners en jongeren/ouders.
- Of er zorgverleners in het team zijn die zijn aangesteld aan 'beide kanten van de transfer'.
- Of er sprake is van onderlinge afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg m.b.t. de transfer.
- Of voor ouders, jongeren en teamleden de 'transitieroute' helder is.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

PRINCIPE: CONTINUÏTEIT

Een gezamenlijk transitiebeleid, goede overdracht van informatie (zowel mondeling als schriftelijk) waarbij men in de kindzorg weet naar wie de jongere wordt overgedragen, en het monitoren en evalueren van follow-up dragen bij aan continuïteit van zorg in de transitiefase. Een 'warme' overdracht waar zorgverleners van kinder- en volwassenenzorg gezamenlijk de jongeren en zijn/haar ouders zien, is daarbij een geschikte interventie.

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of de jongere aan kinder- en volwassenenzorg een 'vaste' behandelaar heeft.
- Of er sprake is van een 'warme overdracht'.
- Of er ook een 'warme overdracht' plaatsvindt als de jongere naar een andere instelling wordt overgedragen.
- Of er sprake is van onderlinge afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg m.b.t. de transfer en behandeling.
- Of er sprake is van continuïteit in behandeling.
- Of er aandacht is voor jongeren die uitvallen uit zorg (loss to follow-up).
- Of er evaluatie/ follow-up plaatsvindt als een jongere is overgedragen.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

SAMENWERKING TUSSEN JONGERE EN BEHANDELTEAM

PRINCIPE: JONGERE

Transitie is maatwerk en moet worden aangepast op de individuele situatie en ontwikkeling van de jongere. Hun wensen, behoeften en voorkeuren moeten worden achterhaald en serieus genomen. "Luister naar de stem van de jongere," is de boodschap. Daarbij moeten de jongeren actief worden betrokken bij hun eigen zorg en worden aangemoedigd actief te participeren in beslissingen. Bij de consultvoering kan gebruik worden gemaakt van de aanpak 'jongeren deels alleen in de spreekkamer', waarbij een jongere (bv. vanaf 16 jaar) het eerste deel van het consult alleen spreekt met de zorgverlener, waarna de ouder(s) worden uitgenodigd het laatste deel bij te wonen

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of jongeren actief betrokken worden bij beslissingen rondom hun behandeling en rondom hun overdracht naar de volwassenenzorg.
- Of alle teamleden zich voldoende bewust zijn van de implicaties van de WGBO, dus over de verandering in beslissingsbevoegdheid van jongeren tussen 12-16 jaar en vanaf 16 jaar.

- Of ouders en jongeren hier ook van op de hoogte zijn gesteld.
- Of jongeren ook wel (deels) alleen gezien worden tijdens consulten.
- Of wensen, behoeften en voorkeuren van jongeren voldoende ruimte krijgen in de dagelijkse zorgverlening.
- Of de zorgverlening is aangepast op de ontwikkelingsleeftijd van jongeren (zowel in kinder- als volwassenenzorg).
- Of jongeren een stem hebben in het ontwerp van het transitieprogramma.
- Of jongeren betrokken worden in de evaluatie van transitiezorg.
- Of de resultaten van PROM's ook besproken worden in de spreekkamer.
- Of er aandacht is voor contact met lotgenoten.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

PRINCIPE: BEHANDELTEAM

Interdisciplinaire afstemming en samenwerking tussen zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg, afstemming van werkwijzen en procedures (waar mogelijk en relevant), kennismaking met nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de transfer zijn essentiële elementen voor goede transitiezorg. Een transitie-MDO waarin het team de jongeren die worden of zijn overgedragen bespreekt, is hier behulpzaam bij.

Neem voor je score bv. in overweging:

- De mate waarin de betrokken zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg elkaar kennen (bij de voornaam).
- Of protocollen, werkwijzen en procedures tussen de kinder- en volwassenenzorg onderling zijn afgestemd en of verschillen waar mogelijk (en relevant) zijn opgeheven.
- Of jongeren en ouders voorafgaand aan de transfer de nieuwe zorgverleners ontmoeten (bv. transitiepoli, warme overdracht).
- Of jongeren en hun ouders worden aangemoedigd om langs te gaan op de nieuwe setting, of er een 'welkomsttour' wordt aangeboden.
- Of er een uitgebreid eerste consult wordt aangeboden aan de jongere in de volwassenenzorg met als doel elkaar beter te leren kennen.
- Of er ook een transitie MDO wordt georganiseerd voorafgaand aan de transitiepoli.
- Of de teamleden gemotiveerd zijn om verbeteracties voor transitiezorg in gang te zetten/ verbeteringen vast te houden.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

VOORBEREIDING OP ZELFMANAGEMENT EN ZELFSTANDIGHEID

PRINCIPE: BETROKKEN OUDERS

Ouders moeten betrokken worden in de zorg rondom de transitie van hun kind en moeten begeleiding krijgen bij het geleidelijk overdragen van regie en verantwoordelijkheden aan hun kind. Door een individueel transitieplan (bv. een methodiek zoals Ready Steady Go) te gebruiken worden ouders betrokken bij de ontwikkeling van zelfstandigheid en autonomie van hun jongeren. Voor ouders is passende informatie over het transitieproces van belang om te voorkomen dat zij negatieve verwachtingen ontwikkelen over het verlaten van de 'vertrouwde' kinderzorg en de overdracht naar de volwassenenzorg.

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of er passende aandacht is voor de zorgen en noden van ouders van jongeren aan beide zijden van de transfer.
- Of er aandacht is voor de rol van ouders bij consulten en er aandacht is voor de rol verandering van ouders/ jongeren (cf. WGBO).
- Of ouders worden verwelkomd in de volwassenenzorg.
- Of zij op passende wijze betrokken worden in kinder- en volwassenenzorg.
- Of er gebruik wordt gemaakt van een individueel transitieplan dat aandacht besteedt aan de rolverandering van ouders (overdracht van regie door ouders aan jongeren).
- Of er passende informatie is voor ouders en jongeren over de transitieroute, de verschillen en overeenkomsten tussen kinder- en volwassenenzorg.
- Of er sprake is van een goede samenwerkingsrelatie tussen ouders en professionals.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

PRINCIPE: ZELFMANAGEMENT

Een persoonsgerichte benadering is belangrijk om jongeren optimaal te ondersteunen in hun transitie naar de zorg voor volwassenen. Er moet niet alleen aandacht zijn voor medische aspecten, maar ook voor psychosociale ontwikkelingen en uitdagingen waarmee jongeren in deze levensfase te maken hebben. Jongeren moeten stapsgewijs worden voorbereid op zelfstandigheid en zelfmanagement. Hierbij is aandacht voor het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden – passend bij de leeftijd en ontwikkelingsfase- van belang. Zo wordt een optimale transitie 'gereedheid' (*transition readiness*) bereikt. Het gebruik van een Individueel Transitieplan (bv. de methode Ready Steady Go of de Groei-wijzer) helpt bij het vormgeven van gestructureerde aandacht voor het ontwikkelen van zelfmanagement.

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of er vroeg wordt begonnen met de voorbereiding van jongeren op zelfstandigheid en eigen regie.
- Of er gebruik wordt gemaakt van een individueel transitieplan dat aandacht besteedt aan de stapsgewijze ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement.
- Of de ontwikkeling van zelfmanagement- en coping vaardigheden die nodig zijn voor een goed management van de aandoening/ beperking voldoende aandacht krijgen aan beide zijden van de transfer.
- Of het omgaan met de uitdagingen van de aandoening/ beperking *in het dagelijks leven* van de jongere regelmatig onderwerp van gesprek zijn in de spreekkamer.

- Of er aandacht is voor de 'illness beliefs' of mentale gezondheid van jongeren die een rol kunnen spelen bij (verminderde) therapietrouw.
- Of er sprake is van begrip over de moeilijkheden die jongeren kunnen hebben bij hun zelfmanagement bij professionals.

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

INTEGRALE ZORG

Jongeren hebben in hun transitie naar volwassenheid te maken met uitdagingen en ingrijpende veranderingen op allerlei terreinen. Daarom is een holistische, integrale benadering belangrijk. Dat betekent aandacht voor het bereiken van optimale participatiedoelen als volwassene. Er is daarbij speciale aandacht voor psychosociale aspecten en kwaliteit van leven. Ook 'gevoelige' onderwerpen als seksualiteit, roken, alcohol en drugs zijn onderwerp van gesprek. Zo nodig worden jongeren doorverwezen naar de juiste professionals (zoals een psycholoog), maar ook in de spreekkamer van arts of verpleegkundige krijgt dit aspect aandacht. Methodieken zoals Ready Steady Go of de Groei-wijzer geven brede aandacht aan alle aspecten die bij het opgroeien een rol spelen.

Neem voor je score bv. in overweging:

- Of er bij consulten aandacht wordt gegeven aan de uitdagingen van een jongere als het gaat om sociale participatie op het terrein van educatie, vervoer, werk, sport en vrije tijd. Dit geldt zowel voor de kinder- als de volwassenenzorg.
- Of er systematisch aandacht wordt gegeven (bv. door screening) aan mentale gezondheid (somberheid of depressieve gevoelens, angst bv.) tijdens consulten (zowel kinder- als volwassenenzorg).
- Of 'gevoelige' onderwerpen zoals roken, drugs, alcoholgebruik of andere risicofactoren aandacht krijgen in de spreekkamer. Bijvoorbeeld door gebruik van de HEADSS-screening.
- Of er sprake is van Advance Care Planning (indien relevant) of voor toekomstige gezondheidsrisico's van de aandoening.
- Of jongeren standaard de mogelijkheid geboden wordt om een psycholoog te consulteren, of deel te nemen aan activiteiten waar zij andere jongeren met een aandoening kunnen ontmoeten.
- Of zorgverleners (zo nodig) ook contacten hebben met scholen, studentendecanen, welzijnsorganisaties, jeugdzorg of andere instellingen (buiten de zorg).

Ruimte voor opmerkingen

Score

1

2

3

4

Alle scores ingevuld? Vul ze in op het Spinnenweb

Voor het invullen van het Spinnenweb gebruik je een 'schoon' exemplaar:

Werkdocument 2 – Spinnenweb

Als je de huidige situatie hebt ingevuld, kan je aangeven welke verbeteringen je zou willen bereiken. Vul per domein een gewenste score in (met een andere kleur).