

Op Eigen Benen Vooruit!

BETERE TRANSITIEZORG
VOOR JONGEREN MET
CHRONISCHE AANDOENINGEN



eindredactie
AnneLoes van Staa
Hans Schoots





Partners Actieprogramma

Het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' is uitgevoerd binnen een samenwerkingsverband tussen Hogeschool Rotterdam (Lectoraat Transitie in Zorg – Kenniscentrum Zorginnovatie) en CBO bv (Utrecht). Er wordt samengewerkt met o.a. TransitieNet. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) en de Nierstichting hebben de deelname van zes diabetesteam (2011) en vier nefrologieteam (2010-2011) aan het Actieprogramma mogelijk gemaakt.

Partners Evaluatieonderzoek

Het evaluatieonderzoek van het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' wordt uitgevoerd door het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (Erasmus Universiteit Rotterdam) in samenwerking met onderzoekers van Erasmus MC – Revalidatiegeneeskunde. Het evaluatieonderzoek wordt gefinancierd door het Programma Jeugd van ZonMw.

De Medisch Ethische Commissie van Erasmus MC heeft het onderzoeksprotocol van het evaluatieonderzoek over het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! goetst en een verklaring van geen bezwaar afgegeven.



Op Eigen Benen Vooruit!

betere transitiezorg voor
jongeren met chronische aandoeningen

resultaten van het Actieprogramma
Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012)

eindredactie:

AnneLoes van Staa
Hans Schoots

auteurs:

Jeroen Havers
Ingrid Janssen
Susan Jedeloo
Lausanne Mies
Anna Nieboer
Hans Schoots
AnneLoes van Staa
Mathilde Strating

inhoud

voorwoord	3	deel 4 impressies uit het evaluatieonderzoek	62
deel 1 achtergronden	4	opzet evaluatieonderzoek	63
Actieprogramma op Eigen Benen Vooruit!		jongeren en ouders: zorgen over de overstap	64
van onderzoek naar zorgvernieuwing	5	jongeren en ouders: is de huidige zorg ideaal?	65
doorbraak in transitie	10	de eerste publicaties	66
jubelen en klagen: ervaringen met de overstap		teams: beginsituatie en ontwikkeldoelen	67
naar de zorg voor volwassenen	12	succesvol implementeren van het ITP	68
deel 2 de voornaamste interventies	16	hoe houd je bereikte resultaten vast?	70
handig gereedschap voor transitiezorg:		snel succes met jongeren alleen in de spreekkamer	72
de Transitie Toolkit	17	wat heeft het Actieprogramma opgeleverd?	
ervaringen met Individueel Transitieplan /		jongeren actiever	74
Groei-wijzer	19	wat heeft het Actieprogramma opgeleverd?	
ervaringen met een transitiepoli	23	minder knelpunten	76
ervaringen met jongeren alleen in de spreekkamer	25	ervaringen van teams met de Doorbaakmethode	77
ervaringen met een transitiecoördinator	27	deel 5 tot slot	79
ervaringen met een transitieprotocol	29	tien stappenplan voor teams: aan de slag voor	
deel 3 de 30 verbeterteams	30	betere transitie	80
de deelnemende teams	31	over de auteurs	81
diverse teams	32	dankwoord	82
diabetesteams	43	colofon	84
revalidatieteams	53		
klinkende resultaten	61		

voorwoord

Tijdens de conferentie Klaar? ... Over! in april 2007 hoorden wij als Innovatiefonds Zorgverzekeraars voor het eerst over Op Eigen Benen. In dat onderzoek was aan jongeren met een chronische aandoening gevraagd hoe zij, als zij het voor het zeggen hadden, de voor hen noodzakelijke zorg aangeboden zouden willen krijgen. De resultaten logen er niet om. Zij waren duidelijk in hun wensen: 'zoveel mogelijk zelf doen, en betere transitie naar goede zorg als we 18 zijn'.

Dit signaal van de jongeren is door ons goed gehoord! We hebben Hogeschool Rotterdam en CBO uitgenodigd het op te pakken met het verbetertraject Op Eigen Benen Vooruit! Het plan is ter financiering aangeboden aan het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Wij hebben dit plan meteen onder onze hoede genomen want zelfmanagement bij chronisch zieken was in 2007 jaarthema van ons fonds.

Eerst is er een raamwerk ontwikkeld en zijn organisatorische, logistieke en zelfmanagement-interventies beschreven. In de pilotfase zijn de eerste sleutelinterventies uitgetest en vervolgens geïmplementeerd door 10 teams. In de volgende rondes zijn nog eens 20 teams aan de slag gegaan, in totaal waren 30 teams betrokken.

Een voorwaarde die het Innovatiefonds Zorgverzekeraars heeft gesteld, was dat de deelnemende instellingen zelf de helft van de kosten moesten dragen om aan het implementatietraject mee te mogen doen. Wij feliciteren en danken de deelnemende instellingen dat zij zich hierdoor niet van hun stuk hebben laten brengen, maar hierin zijn mee gegaan. Wij zijn ervan overtuigd dat het nemen van eigen verantwoordelijkheid waarborgen biedt voor duurzaamheid.

Het Actieprogramma heeft een prachtig eindresultaat dat andere zorgaanbieders zal aanzetten tot navolging. De jongeren zullen zien dat hun inbreng zin heeft gehad en al veel heeft opgeleverd. Maar nog niet overal. Hier ligt een mooie rol voor zorgverzekeraars. Wij nodigen ze van harte uit deze rol op te pakken en verdere opschaling te stimuleren.

Mr. Ine van Hest, directeur
Innovatiefonds Zorgverzekeraars

deel 1 achtergronden



**Actieprogramma
Op Eigen Benen Vooruit!**

Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! van onderzoek naar zorgvernieuwing

Het doel van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! was het verbeteren van de inhoud en de organisatie van de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd tussen 12 en 25 jaar. Dit om jongeren effectiever te ondersteunen bij zelfmanagement in hun overgang (transitie) naar volwassenheid en bij hun overstap naar de zorg voor volwassenen. Het Actieprogramma is voortgekomen uit de onderzoeksprojecten Op Eigen Benen. Tussen 2008 en 2012 hebben 30 verbeterteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra aan deze verbeter slag deelgenomen. Kennis en ervaringen zijn gebundeld in de Transitie Toolkit die op de website www.opeigenbenen.nu te vinden is.

aanleiding

Steeds meer jongeren met chronische aandoeningen bereiken de volwassen leeftijd. Net als gezonde leeftijdsgenoten moeten zij zo zelfstandig mogelijk worden om te kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven, ook al bemoeilijkt hun aandoening dit soms. Problemen met het verwerven van zelfstandigheid, therapietrouw en risicogedragingen komen regelmatig voor. Terwijl de normale ontwikkeling van jongvolwassenen met chronische aandoeningen op veel terreinen achterblijft bij die van leeftijdsgenoten, beperkt de zorg zich vaak tot medische en functionele aspecten en is deze niet voldoende afgestemd op andere behoeften van deze jongeren. Bovendien kan de overgang van kinder- naar volwassenenzorg voor jongeren en ouders erg ingrijpend zijn. De kloof tussen beide werelden, het verlies van vertrouwde zorgverleners en het ontbreken van een gerichte aanpak draagt bij aan slechtere klinische uitkomsten en een drop-out van jongvolwassenen uit de zorg. Een veilige en effectieve transitie bewerkstelligen is daarom een kernindicator voor kwaliteit van adolescentenzorg. Om meer aandacht voor goede transitie in zorg te krijgen zijn volgens de vooraanstaande Britse kinderarts / adolescentenspecialist Russell Viner (2008) drie zaken nodig:

- 1 een cultuuromslag bij zorgverleners
- 2 veranderingen in het zorgsysteem (invoeren van transitieprogramma's)
- 3 jongeren trainen om partner in zorg te worden

Deze zaken stonden centraal in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Omdat in Nederland nog maar weinig bekend is over wat deze jongeren willen en kunnen in de zorg, is er gestart met onderzoek naar de ervaringen van jongeren zelf.

noodzaak van extra aandacht voor transitie

- Groeiende aantallen jongeren met chronische aandoeningen
- Vertraagde psychosociale ontwikkeling bij deze jongeren; minder sociale participatie en zelfredzaamheid
- Jongeren hebben gemiddeld slechtere therapietrouw
- Negatieve ervaringen van jongeren en ouders met transitie
- Cultuurverschillen tussen de kinderzorg en de zorg voor volwassenen
- Beperkt aanbod van gespecialiseerde voorzieningen voor jongeren

gevolgen van slechte transitie

- Uitval van jongeren uit de zorg, slechte follow-up na de overstap
- Onnodige complicaties en slechte gezondheidsuitkomsten
- Suboptimale kwaliteit van zorg
- Minder zelfstandigheid en zelfredzaamheid

Op Eigen Benen: stem van jongeren

Op Eigen Benen (Hogeschool Rotterdam) is een verzamelnaam voor diverse onderzoeks- en ontwikkelprojecten rondom jongeren met chronische aandoeningen in hun voorbereiding op volwassen worden en de transitie naar de volwassenenzorg. In de onderzoeksprojecten staat centraal wat jongeren willen en kunnen in de zorg. Doel is jongeren met chronische aandoeningen een stem te geven en hen te betrekken bij hun eigen zorgverlening. Tussen 2003-2007 is er kwalitatief en kwantitatief onderzoek uitgevoerd onder jongeren met diverse chronische aandoeningen (12-19 jaar). Ook zijn de ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners na de overstap naar de zorg voor volwassenen onderzocht. De resultaten zijn gebundeld in twee boekjes: Op Eigen Benen (2007) en Op Eigen Benen Verder (2008). In 2012 verschijnt het proefschrift waarin de wetenschappelijke publicaties zijn gebundeld (van Staa 2012).



Op Eigen Benen

van Staa, A.L. Jedeloo, S., Kuijper M., Latour J.M. *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2007.

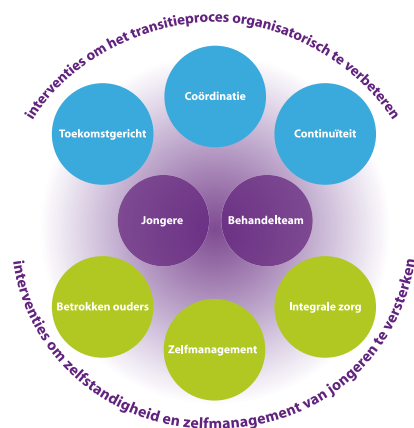
van Staa, A.L., van der Stege, H.A., S. Jedeloo. *Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg.* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2008.

van Staa, A.L. *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen en hun preferenties en competenties voor de zorg.* Nederlandse samenvatting van academisch proefschrift, Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam / Hogeschool Rotterdam, 2012.

van onderzoek naar actie

Tijdens de conferentie Klaar? ... Over! (2007) waarmee het eerste Op Eigen Benen-onderzoek werd afgesloten, bleek er veel draagvlak te zijn om de **Tien Tips voor Transitie** (zie pagina 13) die uit het onderzoek waren voortgekomen, te gaan invoeren. Met financiering van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars zijn het Op Eigen Benen-team en het CB0 samen een landelijk verbeter-programma gestart, gericht op het invoeren van transitieprogramma's. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars financiert nieuwe initiatieven die een vliegwiel vormen naar verbeteringen in de zorg. Zelfmanagement bij chronisch zieken is een hoofdthema voor het fonds.

figuur I raamwerk transitie



ontwikkelfase: inventarisatie van principes, interventies en prioriteiten

Het Actieprogramma is in drie fasen uitgevoerd. In de Ontwikkelfase (oktober 2007-september 2008) is gestart met een inventarisatie van principes en voorbeeldinterventies rond transitievoorbereiding. Op basis hiervan is een raamwerk met kernprincipes voor de transitiefase opgesteld (figuur I) dat is voorgelegd aan experts (professionals, ouders en jongeren).

Ook is er een schriftelijke landelijke inventarisatie gedaan waarin de stand van zaken in kaart werd gebracht (van Staa e.a., 2008; 2010). 160 vertegenwoordigers van teams van zorgverleners deden mee. Verbeteringen in de adolescentenzorg zijn volgens de overgrote meerderheid heel noodzakelijk (van Staa e.a., 2008; 2010). De prioriteiten zijn samengevat in figuur II. Er moet niet alleen aandacht zijn voor het verbeteren van de organisatorische samenwerking rondom de overstap, maar ook voor interventies die de zelfstandigheid, het zelfmanagement en de sociale participatie van jongeren vergroten.

figuur II prioriteiten voor verbeterprojecten in de eigen zorgverlening (percentages van respondenten die deze verbeteringen (heel) noodzakelijk vinden); ziekenhuizen (n=115) en revalidatie (n=44)



ontwikkelen, testen, verspreiden

Hoewel er nog maar weinig 'bewijs' voorhanden is, zijn er in Nederland al ervaringen opgedaan met nieuwe initiatieven bij verschillende ziektebeelden om de transitie van jongeren met chronische aandoeningen beter te structureren en hun zelfmanagement te bevorderen. Bijvoorbeeld door een transitiecoördinator aan te stellen, individuele transitieplannen of transitiepoli's in te voeren. Goede voorbeelden verspreiden zich echter niet vanzelf. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! wilde daarom teams actief ondersteunen bij het

delen is vermenigvuldigen

Bij de start van het Actieprogramma **Op Eigen Benen Vooruit!** demonstreerde het expertteam van de reumatologie UMC Utrecht, Berent Prakken (kinderarts/reumatoloog) en Aike Kruize (reumatoloog voor volwassenen), op levendige wijze de noodzaak tot cultuurverandering en bewustwording. Hun werelden waren mijlenver van elkaar verwijderd tot ze elkaar in een crisissituatie tegen kwamen: een jongere die tijdens de overdracht tussen “wal en schip” was terecht gekomen en waarmee het niet goed afliep. De belangrijkste les was dat wederzijds respect de enige basis voor samenwerking vormt. Afstand houden tussen kinder- en volwassenenzorg werkt niet: je moet samen optrekken en samen verantwoordelijkheid nemen voor wat er bij de ander gebeurt. Judy Ammerlaan, verpleegkundig reumaspecialist en transitiecoördinator van het team, stelt dat behandelaren *‘net als de jongere de overstap echt moeten willen maken’*. Het motto van het reumateam is geworden: delen is vermenigvuldigen.



doorvoeren van zorgvernieuwingen, en een stimulerende werkomgeving bieden waarin zij met andere teams kennis en ervaringen kunnen delen. Tijdens werkconferenties was er ook ruimte voor workshops en experts om onderwerpen toe te lichten. Zo gingen we in dialoog met jongeren over hun participatie en hoorden we ervaringsverhalen van experts over het omgaan met cultuurverschillen en weerstand.

start Testfase

In oktober 2008 is de Testfase van start gegaan met tien teams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra. Daarbij is gebruik gemaakt van de Doorbraakmethode, bekend van de “Sneller Beter”- en “Zorg voor Beter”-projecten.

Het programma richtte zich niet op specifieke diagnosegroepen, maar teams werkten hun verbeteracties wel diagnosespecifiek uit. Zij bepaalden hun eigen prioriteiten en kozen bij hun situatie passende interventies. Als pioniers hielpen de testteams mee aan de verdere ontwikkeling van interventies. In twee rondes in de Verspreidingsfase (2010 en 2011) deden nog eens twintig teams mee (zie in dit boek deel 3, ‘de teams’).

onderzoek naar effectiviteit

Parallel aan het Actieprogramma wordt een onafhankelijk evaluatieonderzoek uitgevoerd om te onderzoeken of de verbeteringen daadwerkelijk worden gerealiseerd. Hierbij worden de effecten van het Actieprogramma onderzocht (zie in dit boek deel 4, ‘evaluatie’). Verandering in de structuur, het proces en de uitkomsten van de zorgverlening worden regelmatig gemeten onder jongeren, ouders en zorgverleners. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg en Erasmus MC - Revalidatiegeneeskunde.

Op Eigen Benen Vooruit.... en verder?!

In de afgelopen vijf jaar is er, mede dankzij het Actieprogramma, veel bereikt ten behoeve van de verbetering van de transitiezorg en het zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen. Bijzonder hierbij was de focus op het primaire proces van zorg, de generieke aanpak en de samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg in ziekenhuizen en tussen verschillende diensten en onderdelen in de revalidatiezorg. De dertig multidisciplinaire teams van zorgverleners die deelnamen, hebben mooie resultaten geboekt, lessen geleerd en tegenslagen gekend. Deze kennis en ervaringen zijn nu gebundeld in dit boek. Daarnaast is een beschrijving van alle bruikbare interventies beschikbaar op www.opeigenbenen.nu in de Transitie Toolkit (zie in dit boek deel 2, ‘interventies’).

Maar we zijn er nog lang niet. Ook al zijn zorgverleners vaak enthousiast om te werken aan beter zelfmanagement, meer coördinatie en continuïteit in de zorg, zij worden regelmatig geconfronteerd met ontwikkelingen die de zorg onder druk zetten, zoals de grote nadruk op productie en efficiëntie. Het Nederlandse gezondheidszorgbeleid richt zich bovendien vooral op chronische ziekte bij ouderen; nationale zorgstandaarden beperken zich tot ‘de

kernpunten

- Jongeren met chronische aandoeningen zijn extra kwetsbaar tijdens de transitie (overgang) van kind naar volwassenheid.
- Aandacht voor de ontwikkeling van hun zelfstandigheid en zelfredzaamheid is belangrijk, naast een goede continuïteit in zorg bij de overgang naar de volwassenenzorg.
- Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! had tot doel de inhoud en organisatie van de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in ziekenhuizen en revalidatiecentra te verbeteren.
- Er is nu een beweging op gang gekomen, maar we zijn er nog lang niet.

grote aandoeningen' en hebben nauwelijks oog voor specifieke doelgroepen zoals jongeren en jongvolwassenen. In veel richtlijnen ontbreekt aandacht voor kwaliteit van leven of transitie in zorg (figuur III; van den Berg e.a. 2010). Professionele organisaties hebben nog geen beleid geformuleerd voor het realiseren van een naadloze overgang van kinder- naar volwassenenzorg. Daarnaast doen zich dezelfde transitieproblemen voor in de GGZ en de jeugdzorg, terwijl daar nog nauwelijks aandacht voor is. Lange termijn onderzoek naar de gevolgen van uitval uit de zorg of naar slechtere therapietrouw is er niet. Er is dus nog een wereld te winnen wanneer het gaat om een gezonde en veilige transitie.

figuur III Nederlandse richtlijnen voor zorg voor kinderen met chronische aandoeningen met aandacht voor transitie in zorg en/of kwaliteit van leven (van den Berg e.a. 2010)

Richtlijnen kinderen / adolescenten	Aandacht transitie in zorg	Aandacht kwaliteit van leven	Geen aandacht voor transitie of Kwaliteit van Leven
25	6 (24%)	13 (52%)	12 (48%)

Dankzij het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is er nu een beweging tot stand gebracht en staan de thema's 'transitie' en 'jeugd met chronische aandoeningen' op de kaart. Laten we ons gezamenlijk inspannen om de beweging uit te breiden, de ontwikkelde interventies verder te verspreiden en de zorg voor kwetsbare jongeren te verbeteren!

literatuur

van den Berg, M., van Staa, A.L., Havers, J. *De kloof tussen wat we weten en wat we doen: transitiezorg voor jongeren en adolescenten. Een Gap-analyse van de richtlijnen en standaarden.* Rapport. Rotterdam: XX Science, 2010.

van Staa, A.L. Hilberink S.R., Eysink Smeets A.E., e.a. Transitie van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie. *Revalidata*. 2008; 30 (146): 3-10.

van Staa A.L., Eysink Smeets A.E., van der Stege H.A., Hilberink S.R. Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 2010; 78(6): 227-236.

Viner R.M. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Archives of Diseases of Childhood*. 2008; 93(2): 160-163.

doorbraak in transitie

Het verbeteren van zorg is geen eenvoudige opgave. Vaak is de kennis er wel, maar wordt deze om allerlei redenen niet toegepast. Daarom hebben we in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! de Doorbraakmethode toegepast. Dit is een strategie om beschikbare kennis en goede voorbeelden versneld in te voeren in de praktijk. Het is een gestructureerde manier van werken, bestaande uit een combinatie van verschillende interventies om verbeteringen in de zorg te realiseren. De nadruk ligt op actie: het doorvoeren van veranderingen in de praktijk; niet op studie of analyse.

principes van de Doorbraakmethode

1 overbrug de kloof tussen kennis en praktijk

Wetenschappelijke kennis en goede voorbeelden verspreiden zich niet vanzelf. Veel van wat we weten passen we niet toe in de praktijk.

2 pak urgente zaken aan

De patiënt moet er merkbaar en meetbaar beter van worden. Zaken waar patiënten veel last van hebben, worden met voorrang aangepakt.

3 formuleer 'doorbrekende' doelstellingen

Doorbrekende doelstellingen genereren doorbrekende oplossingen. Dit stimuleert anders denken en anders organiseren.

4 geef professionals ruimte én verantwoordelijkheid

Het zijn de professionals die innoveren en experimenteren met de herinrichting van het eigen werkproces; het management faciliteert.

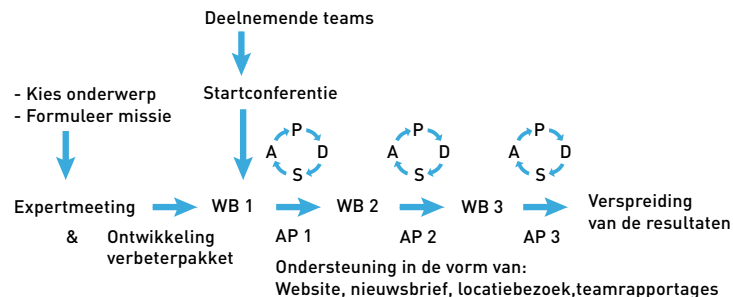
5 grootse doelen, kleine stapjes

Begin op kleine schaal te experimenteren en pas wat werkt vervolgens op grotere aantallen patiënten toe.

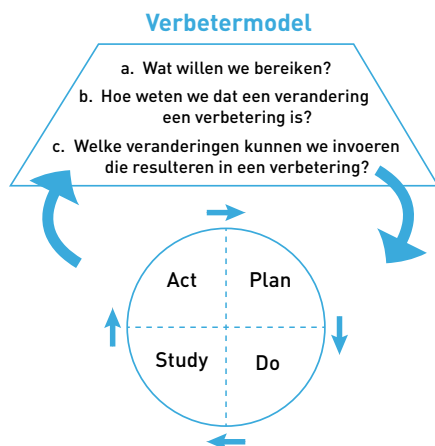
stappen in een Doorbraakproject

Een Doorbraakproject wordt uitgevoerd in verschillende stappen (figuur VI). Het start met het bepalen van een doelstelling. In ons geval was dit: het verbeteren van het zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen en van de organisatie van de zorg in de transitiefase. Hiervoor worden multidisciplinaire doorbraakteams geworven, die binnen hun eigen instelling een pioniersfunctie vervullen.

figuur IV stappen in een Doorbraakproject



figuur V Nolan verbetermodel



de PDSA-cyclus

In de PDSA-cyclus proberen teams veranderingen eerst op kleine schaal uit. De ervaringen die de teams bij het kleinschalig testen opdoen, gebruiken ze om de verandering zonodig bij te stellen. De verandering wordt net zo lang uitgetest en bijgesteld totdat deze klaar is voor gebruik.

Met de toepassing van de Doorbraak-methode is binnen verschillende sectoren in de gezondheidszorg ruime ervaring opgedaan en zijn aansprekende resultaten geboekt.

In de ontwikkelfase van het Actieprogramma hebben we samen met praktijkdeskundigen en wetenschappers de beschikbare kennis, de goede voorbeelden en de suggesties voor interventies en verbeteringen verzameld. Deze zijn aan de teams ter beschikking gesteld in de vorm van een werkmap en een Toolkit met passende interventies.

Tijdens het Doorbraakproject vormen de teams uit de verschillende instellingen een tijdelijk samenwerkingsverband voor één tot anderhalf jaar. Zij ontmoeten elkaar tijdens werkbijeenkomsten (WB), die gericht zijn op de uitwisseling van opgedane ervaringen, het aanleren van vaardigheden om veranderingen in te voeren en het creëren van een lerend netwerk. Daarnaast geven experts tijdens de werkconferenties presentaties of workshops over inhoudelijke onderwerpen die op dat moment relevant zijn voor de teams. Tussen de conferenties door zijn er de actieperiodes (AP). Daarin worden verbeteringen doorgevoerd en de eerste resultaten bereikt.

Nolan verbetermodel

De teams krijgen een eenvoudig en handzaam verbetermodel aangereikt: het Nolanmodel (figuur V). Het model geeft houvast bij het concreet maken van doelen, het bewaken van de voortgang en het invoeren van verbeteringen. Het bestaat uit een set van drie vragen en de plan-do-study-act-cyclus (PDSA).

de drie Nolan-vragen zijn:

1. Wat willen we bereiken?
Alle teams stellen vast wat hun eigen SMART-doelstelling is, waarbij SMART staat voor: Specifiek, Meetbaar, Appellerend, Resultaatgericht en Tijdgebonden.
2. Hoe weten we dat een verandering een verbetering is?
Door resultaten te meten en deze af te zetten tegen het doel, wordt zichtbaar of een verandering daadwerkelijk resulteert in een verbetering. Uitgangspunt hierbij is 'Keep It Short & Simple' (KISS). Verzamel alleen die informatie waar je ook daadwerkelijk wat mee gaat doen. De metingen zijn bedoeld om een bewustwordingsproces op gang te brengen en om verbeteringen aan te tonen. Daarnaast stimuleren de resultaten van de metingen teams om zich te blijven inspannen om de doelstellingen te realiseren.
3. Welke veranderingen kunnen we invoeren die resulteren in een verbetering?
De teams buigen zich over mogelijke interventies die kunnen leiden tot het bereiken van het doel. Teams beginnen daarbij met het plukken van *laaghangend fruit*: eenvoudige interventies, waarmee snel successen te behalen zijn. Dit stimuleert de teams om aan de slag te gaan met interventies waarvan de invoering meer tijd en energie kost.

literatuur

Schouten, L. Minkman, M., de Moel, J., van Everdingen, J. *Doorbreken met resultaten in de gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum, 2007.

jubelen en klagen: ervaringen met de overstap naar de zorg voor volwassenen

Over de voorbereiding op transitie, de transfer zelf en de periode daarna, als de jongere met een chronische aandoening 'over' is naar de zorg voor volwassenen, wordt zowel geklaagd als gejubeld. Dit blijkt uit het onderzoek *Op Eigen Benen* en ook uit de expertmeeting die we hebben gehouden met jongeren en ouders tijdens de ontwikkelfase van het Actieprogramma (2 juni 2008 in Utrecht). Jongeren, ouders en zorgverleners hebben elk hun eigen rol in dit proces, maar de ervaringen en zienswijzen van deze drie belangrijke spelers overlappen grotendeels. Een soepele transitie gaat vooral over het overbruggen van cultuurverschillen en over het leveren van passende zorg: passend bij de levensfase, bij de behoefte en bij wat deze partijen ervaren als 'goede zorg'.

jongeren, ouders en zorgverleners op één lijn

Voor alle partijen is duidelijk: het *verlaten van het kinderziekenhuis is een logische stap*. Voor ouders is het verlaten van de vertrouwde omgeving moeilijker dan voor jongeren, die vaker positief afwachting staan tegenover de overstap naar de volwassenenzorg: *'we zullen wel zien'*. Jongeren zien ook de voordelen van de volwassenenzorg: ze worden daar meer als volwassenen benaderd. Ouders vinden het lastig om hun kind in vertrouwen 'los te laten'. Jongeren vinden het een taak van zorgverleners om hun ouders te helpen te komen tot 'gebalanceerd' maar betrokken ouderschap. Maar ook na de overstap is de rol van de ouders niet altijd uitgespeeld, bijvoorbeeld omdat de gezondheidstoestand van hun kind verslechtert. Jongeren en ouders vinden het belangrijk dat ouders een andere rol krijgen, maar niet per definitie uitgesloten worden.

Zorgverleners vinden de cultuurverschillen tussen de kindzorg en de volwassenenzorg ongunstig en zijn bezorgd over gebrek aan therapietrouw, follow-up en zelfstandigheid bij de jongeren. Coördinatie en continuïteit van zorg zijn essentieel, waarbij jongeren en ouders het directe contact met de professional het belangrijkste vinden. Een transitiecoördinator zou hier volgens jongeren bij kunnen helpen, zolang deze *'geen doorgeefluik wordt, maar iemand die echt de regie heeft'*. Zorgverleners moeten ook verder kijken dan naar medische aspecten alleen. Speciale aandacht is nodig als er sprake is van betrokkenheid van meerdere specialisten tegelijkertijd. Alle tips zijn samengevat in het kader 'Tien Tips voor Transitie'.

kerninterventies: wat vinden jongeren ervan

Tijdens de expertmeeting hebben we gevraagd naar de ideeën van jongeren over het Individueel Transitieplan (ITP). Zolang het ITP flexibel is en vooral gericht op het bevorderen van de dialoog tussen de zorgverleners en de patiënt, willen jongeren hier wel mee aan de slag. Het moet echter 'niet vastlopen in bureaucratie en elke stap vastleggen'. Dit is ook een groot discussiepunt bij zorgverleners.

Een ITP kan ook helpen om de door ouders en jongeren als belangrijk aangegeven thema's, zoals zelfstandig wonen, werk en opleiding, op de kaart te zetten. In de transitiefase is het van groot belang dat de zorg op de toekomst is gericht. Daarom waren de jongeren geïnteresseerd in interventies die voorbereiden op zelfstandig leven, zoals de TransitieNet-modules 'Aan het werk', 'Huishouden en Wonen', 'Regie over je eigen leven'.

hoe de kloof te overbruggen

Het Actieprogramma helpt om dat wat alle partijen belangrijk vinden te bereiken: het overbruggen van de kloof tussen de kinderzorg en de zorg voor volwassenen. Alle partijen zijn het erover eens dat de voorbereiding op de transitie vroeg moet beginnen en dat de nadruk moet liggen op het versterken van de onafhankelijkheid van jongeren, zonder de rol van ouders te miskennen. Een betere organisatie van de transitie kan alleen worden bereikt als zorgverleners onderling beter samenwerken. Het winnen van vertrouwen en investeren in nieuwe relaties tussen afdelingen is een uitdaging voor alle betrokkenen.

literatuur

van Staa A.L., Jedeloo, S., van Meeteren, J. Latour, J.M. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*. 2011: 37 (6): 821-832.



tien tips voor transitie

- 1 begin vroeg
- 2 stel de jongere centraal
- 3 werk systematisch aan zelfstandigheid en zelfmanagement
- 4 betrek de ouders erbij
- 5 besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities (school, werk, wonen)
- 6 realiseer continuïteit van behandeling en follow-up
- 7 zorg voor goede coördinatie van de transitie (één aanspreekpunt)
- 8 werk samen met de volwassenenzorg, bv. in een transitiepoli
- 9 zorg voor integrale zorg: het gaat om meer dan medische zorg alleen
- 10 werk samen in multidisciplinaire teams

Tips van jongvolwassenen, ouders en zorgverleners om transitiezorg te verbeteren (van Staa e.a. 2011)

I Betere voorbereiding van patiënt en ouders

Jongvolwassenen

- Begin vroeger met onze voorbereiding
- Geef ons meer tijd en keuzemogelijkheden
- Geef ons meer informatie om keuzes mogelijk te maken
- Bereid je voor op verschillen in zorgverlening
- Probeer meer onafhankelijk te zijn
- Bereid jezelf voor en wees meer betrokken bij je eigen zorgverlening

Wees alert en betrokken: doe het zelf

Ouders

- Begin vroeger met de voorbereiding
- Geef ons meer tijd en keuzemogelijkheden
- Pas de transitie aan op andere overgangen
- Geef meer informatie, ook op papier
- Betrek de ouders erbij
- Maak de jongeren verantwoordelijk, zij zijn de experts

Laat dit niet aan professionals over, blijf betrokken en in de buurt

Zorgverleners

- Begin vroeg met de voorbereiding, de transitie moet geleidelijk verlopen
- Tijdstip van overstappen dient flexibel te zijn, afgestemd met andere transities in het leven en als de patiënt er klaar voor is
- Richt transitiepolikliniek in/ stel jong volwassenen teams samen; maak vroeg kennis met nieuwe zorgverleners
- Betrek adolescenten meer bij hun behandeling en luister naar hun mening
- Houd ouders betrokken maar in een andere rol
- Bereid ouders en patiënten voor op verschillen tussen kind- en volwassenenzorg
- Werk systematisch aan het ondersteunen van zelfstandigheid van de adolescenten; gebruik checklists en 'transition readiness' assessments
- Moedig zelfstandigheid in de spreekkamer aan; spreek adolescenten ook zonder ouders
- Minder is beter: minder 'vertroetelen' en meer zelfmanagement voor jongeren
- Schenk aandacht aan volwassen onderwerpen zoals carrière, seksualiteit en intieme relaties etc.

Niet vertroetelen; bereid patiënt voor om de zorg in eigen hand te nemen.

II Betere organisatie van de transitie, meer communicatie tussen zorgverleners

Jongvolwassenen

- Organiseer een ontmoeting met zorgverleners uit de volwassenenzorg voor de overstap; organiseer een periode van gezamenlijke zorg
- Verbeter de logistiek van de overstap
- Verbeter de communicatie en afstemming tussen pediatrie en volwassenenzorg
- Zorg dat jongvolwassenen zich welkom voelen in de volwassenenzorg
- Geef patiënten toegang tot hun eigen dossier
- Respecteer de expertise van de jongvolwassenen

Maak de overstap veilig, soepel en simpel; respecteer de expertise van de patiënt

Ouders

- Wijs iemand aan die de zorg coördineert
- Organiseer een transitiepoli / gezamenlijke zorg
- Procedures in volwassenenzorg zouden het zelfde moeten zijn als die in de kinderzorg
- Verbeter de logistiek van de overstap
- Verbeter de communicatie afstemming tussen kind- en volwassenenzorg
- Verbeter in de volwassenenzorg de communicatie met ouders
- Zorg dat ouders zich welkom voelen in de volwassenenzorg

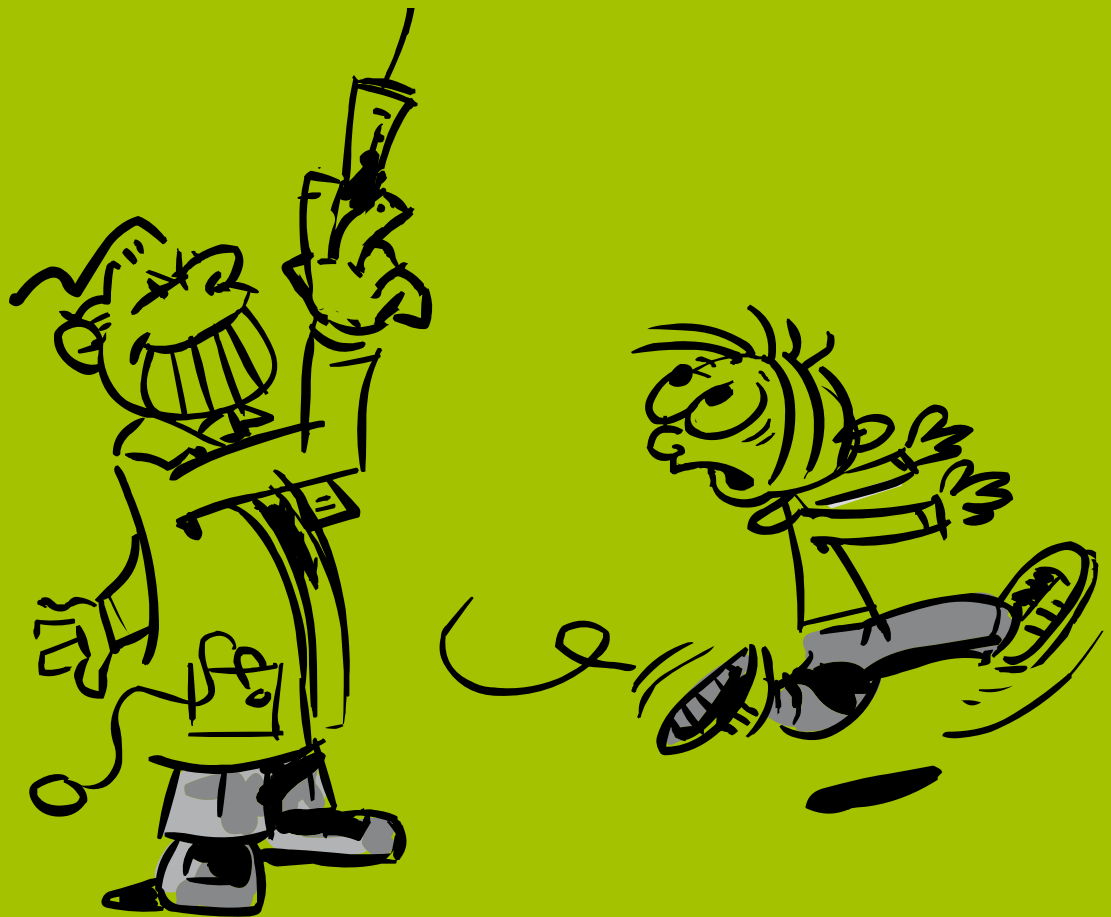
Maak de overstap veilig, soepel en simpel; houd ouders betrokken

Zorgverleners

- Investeer in persoonlijke relaties tussen zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg
- Wissel expertise uit in de vorm van klinische lessen, patiënten-besprekingen en uitwisseling van personeel
- Formuleer een gezamenlijke missie
- Strijk verschillen in werkwijzen en behandelprotocollen waar mogelijk glad
- Wijs een professional in de volwassenenzorg aan die is getraind / geïnteresseerd in het behandelen van jongvolwassenen
- Betrek dokters en specialisten, laat de transitie niet over aan verpleegkundigen of maatschappelijk werkers
- Organiseer gemeenschappelijke consulten / een transitie-polikliniek
- Organiseer regelmatig transitieoverleg tussen kinder- en volwassenenzorg over patiënten die gaan overstappen
- Ontwerp een gestructureerd transitieprogramma
- Zorg voor multidisciplinaire verwijsbrieven in de kinderzorg; de volwassenenzorg moet feedback geven op overgestapte patiënten
- Investeer in het opbouwen van goede communicatie en relaties met jongvolwassenen: het loont

Investeer in relaties tussen kinder- en volwassenenzorg en met patiënten en ouders

deel 2 de voornaamste interventies



handig gereedschap voor transitiezorg: de Transitie Toolkit

Hoe kun je komen tot een eenduidige visie op behandelmethoden en werkwijzen tussen kinderzorg en volwassenenzorg? Welke instrumenten kunnen zorgverleners inzetten om met jongeren in gesprek te gaan over hun ziekte en over zelfmanagement en volwassen worden? Hoe kunnen jongeren meer actieve inbreng en regie krijgen in het consult? Wat kun je doen om het transitieproces van jongeren met chronische aandoeningen beter te laten verlopen? Wat is de ideale leeftijd om over transitie en zelfmanagement te beginnen? Allemaal vragen die regelmatig omgaan in de hoofden van professionals die werken met kinderen en jongeren met chronische aandoeningen.

Voor teams en professionals die zich bezighouden met het verbeteren van transitiezorg is er nu een praktische toolkit beschikbaar op www.opEigenBenen.nu. De Transitie Toolkit ondersteunt jongeren en hun ouders in de voorbereiding op de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg. Naast de algemene Transitie Toolkit is er ook de Transitie Toolkit Diabetes – gericht op de diabeteszorg.

de ontwikkeling

Het doel van de Transitie Toolkit is alle ziekenhuizen en revalidatiecentra die kinderen en jongeren met chronische aandoeningen behandelen, kennis te laten maken met bruikbare en passende interventies die de zorg aantoonbaar kunnen verbeteren. De Transitie Toolkit is ontwikkeld tijdens het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Bewezen goede interventies zijn in de loop van de afgelopen vijf jaar verzameld en beschreven. Vanaf 2008 zijn teams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra met deze interventies aan de slag gegaan. Op basis daarvan zijn de toolbeschrijvingen verder aangescherpt en van praktijkvoorbeelden voorzien. Experts hebben de tools kritisch beoordeeld en verder aangevuld. Gedurende de looptijd van het Actieprogramma was de toolkit alleen beschikbaar voor deelnemers. Vanaf nu is de Transitie Toolkit ook voor andere gebruikers openbaar.



Transitie Toolkit Diabetes

Het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) ondersteunde in 2011 de deelname van verschillende diabetesteam in het Actieprogramma en financierde de ontwikkeling van de Transitie Toolkit Diabetes: een toolkit speciaal voor de zorg bij jongeren met Diabetes Mellitus type I (DM I). Uit het hele land zijn door een aantal diabetesverpleegkundigen bij hun collega's instrumenten en voorbeeldinterventies verzameld. Tijdens een expertmeeting is met jongeren met DM I en professionals een selectie gemaakt van deze instrumenten en uit de interventiebeschrijvingen uit de algemene Transitie Toolkit die bruikbaar zijn voor multidisciplinaire diabetesteam. De Transitie Toolkit Diabetes volgt de richtlijnen uit de NDF-Zorgstandaard Diabetes en ondersteunt behandelteams bij het werken volgens deze standaard.



“Erg handig om gebruik te maken van de ervaringen van anderen en van interventies die elders goed lopen.”

Trudi Taat, Erasmus MC – Sophia

“Het is makkelijk dat er al veel informatiemateriaal voor jongeren en ouders beschikbaar is. Wij vertaalden dit vervolgens naar onze eigen jongerenpoli.”

Femke Stoop, Rijnlands Revalidatie Centrum

“Door met gerichte interventies te werken zoals die in de toolkit staan beschreven, wordt ieder teamlid gedwongen een aantal belangrijke onderwerpen te behandelen voordat verder gegaan kan worden met de volgende stap op weg naar zelfstandigheid en (ziekte)zelfmanagement.”

Paul van Mossevelde, Amphia Ziekenhuis

wat zit er in de toolkit?

In de toolkit zijn meer dan veertig tools opgenomen. Het gaat om bestaande en specifiek voor het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! ontwikkelde interventiebeschrijvingen, voorzien van praktische ervaringen en relevante verwijzingen. Ook de instrumenten zelf kunnen worden gedownload. Zo kunnen behandelteams in ziekenhuizen en revalidatiecentra direct aan de slag. Voorbeelden van tools zijn: transitiepoli, kwaliteit van leven in de spreekkamer, het Individueel Transitieplan en de cyberpoli. Voorbeeldinstrumenten zijn: Basis Individueel Transitieplan, overdrachtsformulier, lastmeter, vragenlijst over ervaringen met transitie. De toolkit bestaat uit drie domeinen: ‘jongeren’, ‘professionals’ en ‘organisatie’. De tools zijn ook te vinden via de principes van het raamwerk van het Actieprogramma. Door één simpele muisklik zijn samenvattingen, interventiebeschrijvingen en instrumenten direct toegankelijk! De zeven thema’s in het raamwerk kunnen gezien worden als leidende principes voor goede transitiezorg. Bovenaan staan de principes die betrekking hebben op interventies voor de organisatie van zorg; onderaan gaat het om interventies om het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van jongeren te bevorderen.

aan de slag met de Transitie Toolkit

Teams zullen een selectie moeten maken van de interventies uit de toolkit. Maar hoe doe je dat? Om teams te helpen een start te maken met inhoudelijke en organisatorische verbeteringen in de transitiezorg is er een Tien Stappenplan gemaakt (zie deel 5). Via dit stappenplan worden teams aangemoedigd om een zelfdiagnose te maken, doelen te stellen en de meest relevante tools te selecteren. Ook de Zelfdiagnose vertrekt vanuit het Raamwerk. Veel tools zijn aan te passen naar gebruik in de eigen specifieke situatie of voor een specifieke doelgroep. Uit ervaring weten we dat dit ook het beste werkt, maar zorgverleners zijn zeker gebaat bij concrete voorbeelden van anderen, bijvoorbeeld een Individueel Transitieplan, een transitieprotocol of een checklist.



De Groei-wijzer

Groei-wijzer: Vaardigheden voor zelfstandig Leven

Gedrag en ontwikkeling: In het leven maken kinderen een enorme ontwikkeling door. Het afbreken van deze ontwikkelingen is de voorwaarde voor een kind dat zelfstandig kan leven. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

Andere ontwikkelingen: Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

Opgroeien van 0 tot 21 jaar: wat en wanneer

De ontwikkeling van 0 tot 21 jaar: Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

Geboorte - 3 jaar	4 - 6 jaar	7 - 11 jaar	12 - 16 jaar	17 - 21 jaar
1. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.	1. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.	1. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.	1. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.	1. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

Groei-wijzer 7-11 jaar: Klaar voor de start

Als je opgeeft en er is een voor je en je hebt er voor je. Dit is de Groei-wijzer. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

Groei-wijzer 12-16 jaar: Goed bezig

Als je opgeeft en er is een voor je en je hebt er voor je. Dit is de Groei-wijzer. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

Groei-wijzer 17 jaar: Hier ben ik

Als je opgeeft en er is een voor je en je hebt er voor je. Dit is de Groei-wijzer. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

7-11 jaar GROEI-WIJZER: Klaar voor de start

Als je opgeeft en er is een voor je en je hebt er voor je. Dit is de Groei-wijzer. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

12-16 jaar GROEI-WIJZER: Goed bezig

Als je opgeeft en er is een voor je en je hebt er voor je. Dit is de Groei-wijzer. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

17 jaar GROEI-WIJZER: Hier ben ik

Als je opgeeft en er is een voor je en je hebt er voor je. Dit is de Groei-wijzer. Het is belangrijk dat ouders en andere betrokkenen weten wat de ontwikkelingen zijn en hoe ze er voor zorgen dat de kind zich kan ontwikkelen tot een zelfstandig persoon. Dit kan door het geven van steun en hulp, maar ook door het geven van ruimte en de mogelijkheid om zelfstandig te leren en te ontdekken.

'De Groei-wijzer is een hulpmiddel voor ouders en jongeren om zicht te krijgen op welke stapjes je allemaal zou kunnen nemen om zelfstandiger te worden. Voor meer participatie in de maatschappij. Daar gaat het uiteindelijk om. Dat je niet achter de geraniums belandt, maar dat je een plek in de maatschappij creëert.'

Ieteke Vos, Blixembosch

het voordeel van de Groei-wijzer is ...

“... dat je heel breed kijkt, verder dan naar het somatische alleen. Je hoopt dat je bij de ouders en jongere wat meer bewustzijn krijgt voor de gebieden waar nog wat op te winnen is. En dat je dan meer werkt aan empowerment van kinderen en ouders zelf, zodat ze ook meer dingen zelf gaan doen waardoor ze minder afhankelijk worden.”

revalidatiearts, Blixembosch

“... dat ouders geprikkeld worden om verder te kijken naar de toekomst met hun eigen kind en niet in de afwachting blijven: “dat komt allemaal nog wel”. De reacties van ouders zijn wisselend. Sommige ouders waren heel enthousiast - de ouders waarvan je merkt dat ze er echt iets mee hebben gedaan. Anderen zeggen: “mijn kind kan alles al, dus wij hebben dit niet nodig”. Het grootste punt waaraan we moeten werken is dat we meer tijd moeten investeren in het prikkelen van de ouders.”

intern begeleider, mytyschool Eindhoven

“Ik vind het ITP heel prettig - om dat met ouders te doen en met kind, zodat je die naast elkaar kan leggen en de verschillen met elkaar kan bespreken’.”

maatschappelijk werker, kindernefrologie UMC St. Radboud



Individueel Transitieplan / Groei-wijzer

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren



Doel

De Groei-wijzer en het Basis Individueel Transitieplan (ITP) zijn instrumenten om jongeren en ouders stap voor stap te helpen ontdekken hoe de jongeren zelfstandiger kunnen worden en om daarvoor concrete plannen te maken.

Doelgroep

Jongeren vanaf 7 jaar (Groeï-wijzer) en 12 jaar (ITP) met chronische aandoeningen en hun ouders.

Beschrijving

Het Individueel Transitieplan (ITP) en de Groei-wijzer zijn actieplannen voor zelfmanagement en zelfredzaamheid die door jongeren en ouders worden ingevuld. De oorspronkelijke Groei-wijzer is ontwikkeld voor de revalidatiesector. Beide kunnen tevens door zorgverleners worden gebruikt om samen met jongeren en ouders doelen te bepalen, afspraken te maken, voortgang bij te houden en te bepalen wanneer de jongeren 'klaar zijn' voor de transitie.

De Groei-wijzer stimuleert zelfstandigheid in negen verschillende domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd, Sport) en sluit hiermee aan bij de E-infomodules op www.opeigenbenen.nu. In het ITP zijn vergelijkbare domeinen te vinden.

De Groei-wijzer gaat uit van drie fasen met bijbehorende vragenlijsten:

1. 'Klaar voor de start' voor de leeftijd 7-11 jaar;
2. 'Goed bezig' voor de leeftijd 12-16 jaar;
3. 'Hier ben ik' voor de leeftijd 17 jaar en ouder.

Uiteindelijk is niet de kalenderleeftijd van het kind of de jongere maar het ontwikkelingsniveau bepalend voor de keuze van de lijst. In het Basis-ITP wordt geen indeling naar leeftijdsfasen gehanteerd.

Verwijzing

Het Basis-ITP is samengesteld binnen het Actieprogramma, op basis van buitenlandse voorbeelden.

De Groei-wijzer is gebaseerd op 'Growing Up Ready', ontwikkeld bij het Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto (Canada).

- Hilberink, S.R., Vos, I., Roebroek, M.E., Maathuis, C.G.B. De Groei-wijzer: een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *Ingediend.*

ervaringen met het ITP en de Groei-wijzer

Werken met actieplannen voor zelfmanagement, zoals het Basis Individueel Transitieplan (ITP) of de Groei-wijzer, is door praktisch alle teams in het Actieprogramma uitgetest. Er zijn veel uiteenlopende ervaringen mee opgedaan. Zowel het Basis-ITP als de Groei-wijzer zijn in de loop van het Actieprogramma steeds opnieuw aangepast. Over de succes- en faalfactoren rondom de implementatie van het ITP wordt verderop in dit boek bericht (zie deel Evaluatie). Er is veel variatie in de wijze waarop teams het Basis-ITP aan hun lokale situatie hebben aangepast, welke elementen ze hebben behouden en welke aanpassingen ze hebben gedaan op basis van hun ervaringen – zoals past bij het kortcyclisch verbeteren in de Doorbraakmethode. Hier beschrijven we welke voor- en nadelen aan deze kerninterventie worden onderscheiden. Een systematische evaluatie van de ervaringen is al wel voor de Groei-wijzer gedaan, maar nog niet voor het ITP.

Misschien is wel de grootste meerwaarde van het werken met ITP of Groei-wijzer gelegen in het feit, dat bij jongeren, ouders én zorgverleners het bewustzijn toeneemt dat het om méér gaat dan alleen een soepele overdracht: *'het ITP heeft veel duidelijkheid gebracht over wat transitiezorg überhaupt is. Eerst dacht ik: transitie betekent alleen maar dat een kind naar de volwassenenzorg overgaat. Hier leerde ik uit dat het gaat om alle dingen rondom de reuma, aandacht voor bewegen, de school, medicatie, alcohol, seksualiteit. Dat soort onderwerpen kwamen eigenlijk veel te weinig aan bod'* (kinderarts, Sint Maartenskliniek). Dankzij het ITP en de Groei-wijzer is praten over zelfstandig worden 'gewoon' geworden. Veel zorgverleners noemen het een groot voordeel dat je door het werken met een ITP of Groei-wijzer gestructureerd werkt aan een breed scala aan onderwerpen die passen bij de levensfase.

Diverse zorgverleners vragen zich echter wel af, of het ITP door de jongeren wel 'naar waarheid' wordt ingevuld. Daarom kan een ITP invullen het gesprek met de jongere en de ouders niet vervangen: *'het ITP is heel praktisch, maar je moet oppassen dat je niet als een vragenlijst gaat gebruiken en denkt dat je dan klaar bent. Je moet het ITP gebruiken als een leidraad voor het gesprek, maar het is niet*

heilig: je moet het gebruiken als middel maar niet als doel op zich.'

(reumatoloog Sint Maartenskliniek)

Dan is de kunst om onderwerpen te selecteren voor het gesprek. Vraag je de jongere wat hij wil bespreken, dan kan het antwoord wel eens zijn: 'Niks.' Alle vragen doornemen kost teveel tijd. Eén van de tussenwegen is aan de hand van de ingevulde vragenlijst zelf enkele thema's te kiezen ter bespreking en om het komende jaar aan te werken. Tijdgebrek is een serieus probleem. Maar daar staat tegenover dat consulten soms heel anders verlopen dan voorheen. Vooral als jongeren en ouders allebei een ITP invullen kan dit tot onderlinge discussie en bewustwording leiden.

Sommigen vinden het Basis-ITP te lang, anderen melden dat jongeren er weinig moeite mee hebben en de lijst snel invullen. Een nadeel is dat het ITP zoveel gespreksonderwerpen opwerpt; tegelijk wordt nu pas zichtbaar hoe groot de 'gaten' in kennis eigenlijk zijn en hoeveel vragen er leven.

Over de reacties van ouders en jongeren op het ITP is nog niet veel bekend. In 2010 en 2011 is de Groei-wijzer in vier revalidatiecentra uitgetest. Zowel ouders als behandelaars oordeelden zeer positief over de Groei-wijzer. De rapportcijfers varieerden van 7,4 tot 8,5. De Groei-wijzer lijkt vooral geschikt voor de jongste en de middengroep (7-16 jaar). Die hebben nog weinig vertrouwen in eigen kunnen en vinden er een aanknopingspunt in om gericht te werken aan de ontwikkeling van autonomie en participatie. Na proefimplementatie van de Groei-wijzer bleek dat de aandacht voor zelfstandigheid en participatie tijdens het behandelcontact toegenomen was.

De papierwinkel, het feit dat jongeren het instrument vergeten of kwijt raken, of dat de ITP's niet altijd in het EPD kunnen worden geïntegreerd of geregistreerd – het zijn nadelen waar teams verschillende oplossingen voor hebben bedacht, maar die het gebruik nog wel op de proef stellen. We weten ook nog niet of het gebruik van ITP en Groei-wijzer echt tot meetbaar meer (bewustzijn over) zelfstandigheid leidt. In elk geval wordt er nu wel aandacht aan dit thema besteed!

“Het voordeel is dat de transitiepoli een heel duidelijk moment voor de patiënt is: “nu gaat het echt gebeuren”. Het helpt die overstap wat makkelijker te maken, wat soepeler, het geeft meer vertrouwen ook bij ouder. Meer informatie betekent angstreductie. Maar een transitiepoli is wel heel lastig te plannen.”

kinderlongarts, CF team Erasmus MC

“Bij ons is de transitiepoli voor de wat oudere groep. Daar willen we vooral met de TransitieNet behandelmodules aan het werk gaan. Met als doel dat je wat biedt aan de groep die tussen wal en schip valt en die vragen heeft op allerlei participatiegebieden. Bij ons revalidatiecentrum hebben de psychologen daar de leidende rol in.”

behandelteammanager, revalidatiecentrum
Heliomare



Transitiepoli (ziekenhuis)

Interventies en instrumenten gericht op de organisatie van zorg



Op Eigen Benen Vooruit!

Doel

Jongeren in de transitiefase gezamenlijke zorg bieden, zowel door zorgverleners van de kinder kant als de volwassenen kant. Op die manier kan een transitiepolikliniek hun zelfstandigheid, zelfmanagement en participatie vergroten, uitval na de transfer voorkomen en hen optimaal begeleiden door goede coördinatie en continuïteit van zorg.

Doelgroep

Jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase. De leeftijdsgroep kan per transitiepoli verschillen; in het algemeen is het vanaf 16 jaar, maar de jongerenpoli kan zich ook op jongeren vanaf 12 jaar richten.

Beschrijving

De transitiepoli (ook wel jongerenpoli of tienerpoli genoemd) is een polikliniek in het ziekenhuis of een revalidatiesetting (zie ook de TOOL: Polikliniek Jongvolwassenen in de revalidatie). Deze poli biedt een speciaal spreekuur aan jongeren met chronische aandoeningen. We spreken van een transitiepoli als het een structurele activiteit betreft waar zorgverleners van de kinder kant en van de volwassenen kant de jongeren gedurende minimaal één jaar ten minste twee keer gemeenschappelijke zorg bieden.

Om de begeleiding op een transitiepolikliniek vorm te geven, wordt vaak gebruik gemaakt van één of meerdere gezamenlijke consulten met volwassenen- en kindzorgverleners. In de praktijk maken niet alle transitiepoli's hier gebruik van. Wel is er een vorm van kennismaking met de volwassenenzorg en vindt afstemming plaats door bijvoorbeeld multidisciplinair overleg en schriftelijke en/of mondelinge overdracht. De activiteiten van de transitiepoli zijn gericht op één of meerdere van de drie fasen: vóór, tijdens en na de transitie. Idealiter eindigt het werk van een transitiepoli wanneer de jongere zich zelfstandig kan handhaven in de volwassenenzorg.

Werkwijzen van transitiepoli's zijn:

- gezamenlijke consulten (Zie TOOL Gemeenschappelijk Beleid / Transitie MDO);
- transitiecoördinator (Zie TOOL Transitiecoördinator);
- Individueel Transitieplan (ITP) (Zie TOOL ITP);
- behandelmodules (Zie TOOLS Behandelmodules TransitieNet);
- transitieprotocol (Zie TOOL Transitieprotocol);
- groepsconsulten (Zie TOOL Groepsconsult, Gezamenlijk Medisch Consult).

ervaringen met de transitiepoli

Als jongeren voorafgaande aan de overstap naar de volwassenenzorg kennis maken met de nieuwe zorgverleners, nemen hun zorgen over de transitie af, zo is uit onderzoek bekend. Daarom is het opzetten van een transitiepoli een kerninterventie in transitiezorg. Bijna alle behandelteams uit ziekenhuizen in het Actieprogramma hebben voor de opzet van een transitiepoli gekozen, terwijl in revalidatiecentra vaker een Poli Jongvolwassenen wordt ontwikkeld.

Bij een transitiepoli draait het om gezamenlijke zorgverlening, waarbij de kinder- en volwassenenzorg een aantal keren samen de patiënt zien, vaak op wisselende locaties. Zoals het bij VUmc gaat, doen meer diabetesteam het. Iedereen ziet de internist twee keer voordat hij overgaat. De ene keer is het op de kinderpoli en de andere keer bij interne geneeskunde, zodat de jongeren de nieuwe omgeving leren kennen. Daarna gaan ze definitief over. Niet alleen de artsen doen gezamenlijk spreekuur, ook de verpleegkundigen, bijvoorbeeld bij het Maasstad Ziekenhuis. De eerste keer is daar een spreekuur op de kinderpoli. Bij de kinderverpleegkundige sluit de verpleegkundige van interne aan; bij de kinderarts komt de internist. Drie maanden later worden de rollen omgedraaid. Bij Isala blijft de kinderdiabetesverpleegkundige nog een jaar na de transfer betrokken bij de zorgverlening.

Het belangrijkste doel van de transitiepoli is de jongere kennis te laten maken met de persoon en de werkwijze van de nieuwe specialist in de volwassenenzorg. Dit neemt angst weg bij ouders en jongeren, omdat zij weten met wie de jongere te maken krijgt. *'Het geeft rust en acceptatie. Rust bij de ouders die weten waar ze aan toe zijn. De jongeren weten dat er meer van hen gevraagd wordt. Het maakt dat een jongere er ook aan toe is om over te gaan naar de volwassenenzorg'* [maatschappelijk werker, thuisbeademingsteam Erasmus MC].

De wisseling van locatie is bewust gekozen. Dit draagt bij aan gewinning aan de nieuwe fysieke omgeving - ook dat maakt de overstap geleidelijker. Soms wordt er zelfs al mee begonnen voor de start van de transitiepoli.

Ouders en jongeren zijn enthousiast. De transitiepoli helpt niet alleen de overgang vloeiender te maken, maar markeert het afscheid. Je laat echt aan de ouders zien dat je de zorg aan iemand anders overdraagt - letterlijk. Wanneer er een officieel afscheid van wordt gemaakt, zoals bij het CF-team in het Erasmus MC - Sophia, komen beide ouders en ze nemen soms wat lekkers mee. Het CF-team geeft de jongere een fotoboekje als aandenken. Omdat de transitiepoli meestal gepaard gaat met een gezamenlijk multidisciplinair overleg over de over te dragen patiënten, het Transitie MDO, is de overdracht zelf ook veel beter dan voorheen, toen deze zich beperkte tot een A4-tje. Dat bevordert de continuïteit en verbetert ook de kwaliteit van zorg. Zorgverleners delen nu informatie over de patiënt en bespreken samen de follow-up. De reumatoloog van de Sint Maartenskliniek vindt het belangrijkste voordeel van de transitiepoli *'dat je de patiënt beter leert kennen en meer aandacht besteedt aan wat de patiënt belangrijk vindt. Het gaat ook om andere dingen dan de medische zaken zoals zelfstandig worden en therapietrouw.'*

Nadelen zijn er ook. Een transitiepoli vraagt veel tijdsinvestering en de logistieke planning en organisatie is complex waardoor de werkdruk kan toenemen. Ook het consult zelf kan rommeliger verlopen wanneer er twee dokters in de spreekkamer zitten.

Gezamenlijke zorg kan alleen als kinder- en volwassenenzorg binnen één instelling en op dezelfde locatie zitten. In de revalidatie is dat niet altijd het geval. Daar wordt ook vaak gekozen voor een aparte Poli Jongvolwassenen in de volwassenenrevalidatie. Op deze poli worden dan de speciale behandelmodules aangeboden die zijn ontwikkeld binnen TransitieNet.

Al met al is de transitiepoli een zichtbare, praktische interventie die helpt de overstap wat gemakkelijker en soepeler te maken, wat meer vertrouwen te geven en angst weg te nemen, ook bij ouders.

“Op de transitiepoli ontvangen we jongeren op een goed moment alleen in de spreekkamer. Het geeft jongeren meer zelfredzaamheid. We werken eraan dat jongeren weten wat hun ziekte inhoudt, waarom ze medicijnen slikken etc. Ik hoor dan ook van de jongeren wat er in hun leven met een chronische aandoening speelt. Wat we vooral hopen te bereiken is dat de jongeren met de normale issues van hun leeftijd kunnen omgaan en daar alles wat bij hun aandoening komt kijken goed in weten te passen.”

kinderarts, Erasmus MC

“Wij zijn ons er veel bewuster van geworden dat het belangrijk is de jongere alleen te zien in de spreekkamer. We doen het steeds vaker, ook bij jongere kinderen. Het gesprek gaat echt heel anders als ze alleen komen, ze zijn meer betrokken en kunnen niet meer de hele tijd op hun telefoon kijken. Je maakt ze meer verantwoordelijk voor hun diabetes. Aan het einde roepen we de ouders erbij, als die in de wachtkamer zitten, en dan vertelt de jongere wat er is besproken.”

kinderarts, Scheper Ziekenhuis



Jongeren alleen in de spreekkamer

Interventies en instrumenten gericht op de organisatie van zorg



Op Eigen Benen Vooruit!

Doel

Door jongeren alleen – zonder aanwezigheid van ouders – in de spreekkamer te ontvangen, hun (gevoel van) zelfredzaamheid vergroten. Jongeren kunnen zo stapsgewijs leren hun eigen gesprek met de zorgverlener te voeren en daarvoor zelf verantwoordelijk te zijn. Door jongeren alleen in de spreekkamer te zien wordt het mogelijk ‘gevoelige’ onderwerpen te bespreken, zoals roken, drugs- en alcoholgebruik, seksualiteit, depressieve gevoelens.

Doelgroep

Jongeren met chronische aandoeningen. Volgens de wet (WGBO) moeten jongeren van 12-16 jaar samen met hun ouders beslissen over hun behandeling, vanaf 16 jaar mogen zij zelfstandig beslissen. De leeftijd waarop de jongere voor het eerst alleen in de spreekkamer gezien kan worden varieert en is afhankelijk van diverse factoren. Vanaf 16 jaar zou dit standaard ingevoerd kunnen worden.

Beschrijving

Zorgverleners in de kindergeneeskunde zijn eraan gewend van begin af aan met de ouders te communiceren. In de volwassenenzorg wordt de patiënt zelf aangesproken, ouders worden niet (of veel minder) bij de besluitvorming betrokken. Dit is één van de meest opvallende verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg. Bij de voorbereiding op de transitie is het nodig dat zorgverleners de omslag maken naar het consequent aanspreken van de jongere.

Op de jongerenpoli is een passende werkwijze dat de jongere de arts vanaf 16 jaar alleen in de spreekkamer bezoekt, bijzondere situaties daargelaten. De ouders kunnen aan het einde van het consult in de spreekkamer worden uitgenodigd en worden bijgepraat door de jongere. Zo wordt de jongere getraind en worden ouders niet buitengesloten.

Een dergelijke nieuwe werkwijze moet tijdig worden uitgelegd, zodat ouders en jongeren er niet door overvallen worden. Jongeren en ouders moet worden uitgelegd dat dit een onderdeel is van de noodzakelijke voorbereiding op transitie. De beste manier om de nieuwe werkwijze op de polikliniek te introduceren is er een standaardprocedure van te maken.

Een andere manier is jongeren zelf te laten kiezen wie er aanwezig zijn bij het consult. Dit kan goed werken, maar is soms lastig voor een jongere vanwege loyaliteitsgevoelens ten opzichte van de ouders of te weinig zelfstandigheid. Een risico is dat alleen de meest zelfbewuste jongeren voor ‘alleen in de spreekkamer’ kiezen.

ervaringen met jongeren alleen in de spreekkamer

De meeste teams in het Actieprogramma hebben hun wijze van consultvoering aangepast en zien jongeren nu regelmatig gedurende een deel van het consult alleen, zonder ouders.

De nurse practitioner in het UMC St. Radboud (kindernefrologie) vindt het belangrijk om niet alleen het woord te richten tot de jongeren, maar ook te oefenen dat het kind alleen in de spreekkamer komt, waarbij het gesprek wordt afgerond met de ouders erbij: *'Het voordeel is dat ze leren te communiceren over hun gezondheid en problemen waar ze mee zitten. Jongeren vertellen juist ook meer als ze alleen zijn dan met de ouders erbij. Jongeren voelen zich heel serieus genomen, en die ouders begrijpen: we moeten het loslaten.'*

Ook bij het CF team van Erasmus MC zijn ze enthousiast over deze werkwijze: *'Het voordeel is dat jongeren het woord leren voeren en leren aangeven wat het probleem is. Als aan het slot de ouders erbij komen en er komt iets boven water dat nog niet besproken is, dan leert de jongere daar ook weer van. Dat geeft ouders ook een soort rust, ze weten dat alles besproken wordt.'*

De invoering van deze interventie moet wel goed worden voorbereid. Jongeren vinden het vaak lastig om alleen bij de arts naar binnen te gaan vanuit loyaliteitsgevoel tegenover de ouders of uit onzekerheid. Ouders kunnen zich buitengesloten voelen en zorgverleners durven het niet altijd "af te dwingen". De kunst is de jongeren aan te moedigen om zelfstandiger te opereren zonder hun ouders te kwetsen. Het was de kinderarts in het Scheper Ziekenhuis opgevallen dat ouders en jongeren zich soms verzetten als wordt aangekondigd dat ze de jongere de volgende keer alleen willen zien: *'Maar als ze dan de volgende keer komen, zijn ze aan het idee gewend en hebben ze er thuis over gesproken; dan gaat het eigenlijk zonder problemen.'* Door ouders en jongeren vooraf te informeren over de noodzaak en onvermijdelijkheid van deze werkwijze en de interventie te combineren met andere interventies, kan de invoering soepel verlopen.



“We hebben kinderen die bij allerlei disciplines komen, en ouders en kinderen worden er helemaal gek van - die zegt dit, die zegt dat. Dus ik vind coördinatie gewoon het belangrijkste: zorg voor één aanspreekpunt. Het gaat om drie dingen: communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg.”

maatschappelijk werker, kindernefrologie
UMC St. Radboud

“Bij ons had de functie transitiecoördinator geen meerwaarde, we zijn er dan ook weer mee gestopt. We kunnen op de kinderafdeling alles goed onderling regelen doordat we werken met een klein team van vijf zorgverleners. Eigenlijk zijn we nu allemaal een beetje transitiecoördinator.”

kinderarts, diabetesteam Amphia Ziekenhuis



Transitiecoördinator

Interventies en instrumenten gericht op de organisatie van zorg



Doel

Een transitiecoördinator coördineert het transitieproces van jongeren met een chronische aandoening. Zij/hij is een centraal aanspreekpunt voor jongeren, ouders en zorgverleners, biedt inhoudelijke ondersteuning en zorgt voor een soepel verloop van het logistieke proces.

Doelgroep

De rol van transitiecoördinator kan vervuld worden door een arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, leerkracht of paramedicus.

Beschrijving

Een transitiecoördinator is een zorgverlener met als speciale taakopdracht jongeren van 12-25 jaar te ondersteunen voor, tijdens en eventueel ook na de transitie naar de volwassenenzorg. De transitiecoördinator heeft toezicht op het transitieproces van de jongeren, biedt de jongeren begeleiding bij sociale, psychologische en pedagogische processen en besteedt aandacht aan psychosociale aspecten, opleiding, seksualiteit en voortplanting.

In de verschillende fasen van de transitie (voor, tijdens en na) heeft de transitiecoördinator verschillende rollen en werkwijzen ten opzichte van de jongeren, ouders en de betrokken zorgdisciplines. In de fase voorafgaand aan de transitie brengt de transitiecoördinator regelmatig de overgang naar de volwassenenzorg bij de jongere en de ouders ter sprake. Met de jongere en de ouders wordt besproken wat er van hen wordt verwacht bij de volwassenenzorg. Tijdens de transitie verzorgt de transitiecoördinator de contacten met de volwassenenzorg. De transitiecoördinator heeft bijvoorbeeld een eigen spreekuur of een gezamenlijk spreekuur met zorgverleners van zowel de kinderzorg als de volwassenenzorg op een transitiepolikliniek. Na de transitie blijft de transitiecoördinator een aanspreekpunt voor jongeren met vragen.

Vaardigheden en competenties waarover een transitiecoördinator idealiter beschikt zijn goede communicatieve vaardigheden, voldoende kennis van de ziekte en de doelgroep, empathisch vermogen en kennis van organisatie en beleid. Samen met de kinderarts en de arts aan de volwassenenkant beslist de transitiecoördinator wanneer een jongere daadwerkelijk overstapt naar de volwassenenzorg.

Deze toolbeschrijving is onderdeel van de Transitie Toolkit van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

ervaringen met een transitiecoördinator

Verschillende teams in het Actieprogramma hebben een transitiecoördinator aangesteld.

'Het grote voordeel van een transitiecoördinator is dat iemand de grote lijnen vasthoudt, de patiënten voorlicht en transitie ter discussie stelt op het multidisciplinair overleg. Zij heeft een overzicht van de patiënten, waar staan ze, waar zijn ze toe in staat, kunnen ze hun eigen medicijnen managen, hoe therapietrouw zijn ze en wat weten ze allemaal' meent de verpleegkundig consulent van de volwassenenzorg in het CF Centrum Oost-Nederland. Haar collega van de kinderzorg vult aan: *'De meerwaarde is dat je iemand hebt die het geheel coördineert. Omdat dokters toch wat meer medisch kijken dan wij. En ook om gewoon te kijken of alle disciplines er goed bij betrokken zijn, dat de patiënt niet tussen wal en schip valt. Dat er op het goede moment naar de transitie wordt gekeken, onderwerpen inbrengen op het MDO, dat iedereen er ook wat over zegt.'*

De nurse practitioner bij nefrologie in het UMC St. Radboud ziet haar rol als transitiecoördinator zo: *'het informeren van andere teamleden, ouders en jongeren, zorgen dat de acties die we uitgezet hebben ook geïmplementeerd worden op de poli. En samen met m'n collega's bedenken hoe we alles in het elektronisch patiëntendossier kunnen verwerken. En de planning maken, welke kinderen vallen nu in het transitietraject? Het invullen van de ITP's op de poli en de groepsbijeenkomsten organiseren en coördineren.'* Een transitiecoördinator fungeert dus als een spin in het web. Het grootste voordeel is dat een transitiecoördinator het gehele transitieproces kan bewaken. Voorwaarde is dan wel dat een transitiecoördinator goede banden onderhoudt met zowel de kinder- als de volwassenenkant. Een tweede voordeel is dat zij de logistieke organisatie van de transitiepoli op zich kan nemen, en tot slot kan een transitiecoördinator snel ingrijpen bij veranderingen en fungeren als aanspreekpunt voor jongere, ouders en zorgverleners. Vaak is de transitiecoördinator een verpleegkundige of andere paramedische professional.

Idealiter vervult een transitiecoördinator een aantal rollen: adviseur, klinisch expert, bemiddelaar, leider, onderzoeker en opleider. Het succesvolle verloop van transitie hangt vooral af van de vraag of deze rollen goed worden ingevuld, niet zozeer van het feit of er een transitiecoördinator is aangesteld. Kleinere teams kunnen er ook voor kiezen de taken onder elkaar te verdelen, waarbij het is aan te raden dat er toch één aanspreekpunt wordt aangewezen.



“In ons transitieprotocol staan de afspraken die we hebben rond transitie. We hebben daar bijvoorbeeld de afspraak in staan dat iedere discipline zorgt voor een eigen overdracht, dat bij het laatste consult de longarts bij ons komt en ook de verpleegkundigen. Er staat ook in beschreven wat onze visie is op een geslaagd transitieproces.”

nurse practitioner, CF-Centrum Oost
Nederland

“Een gezamenlijk beleid ten aanzien van transitie: dat is er zeker! Dat is door het projectteam opgesteld. Maar er is nog geen protocol. Dat is misschien wel slim om nog te schrijven.”

nurse practitioner, Thuisbeademingsteam
Erasmus MC



Transitieprotocol

Interventies en instrumenten gericht op de organisatie van zorg



Doel	Doel van een transitieprotocol is de kwaliteit van de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders in de transitiefase te waarborgen.
Doelgroep	Zorgverleners die betrokken zijn bij het primaire proces van transitie van jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders van de kinderzorg naar de volwassenenzorg.
Beschrijving	Een transitieprotocol is een verzameling methoden en hulpmiddelen om de werkwijzen van de leden van een multidisciplinair en inter-professioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken. Een transitieprotocol beschrijft de procedures en criteria voor de verschillende deelprocessen in het totale transitieproces en geeft een overzicht van de acties die zorgverleners ondernemen in die deelprocessen. Met meetbare indicatoren wordt de voortgang tijdens het proces in kaart gebracht. De deelprocessen zijn: 1) voorbereiding op transfer; 2) wijze van overdracht; 3) situatie na transfer van kinderzorg naar volwassenenzorg; 4) evaluatie van de transitie. Naast een stroomschema (zorgpad) waarin het totale transitieproces wordt samengevat, bevat een transitieprotocol bijvoorbeeld ook: • Omschrijving van de transitieprocedure, inclusief de hierboven genoemde deelprocessen; • Criterialijst: aan welke criteria moet worden voldaan voor er een transfer plaatsvindt; • Plan voor informatie en voorlichting aan ouders en jongere, inclusief voorbeeld van patiënteninformatie (zie TOOL Informatiefolder); • Individueel Transitieplan (ITP) en Checklist voor in de status (zie TOOLS ITP en Checklist); • Overdrachtsformulier (zie Tool Overdracht); • Enquêteformulier (zie Tool Enquête: meten ervaringen).

Deze toolbeschrijving is onderdeel van de Transitie Toolkit van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

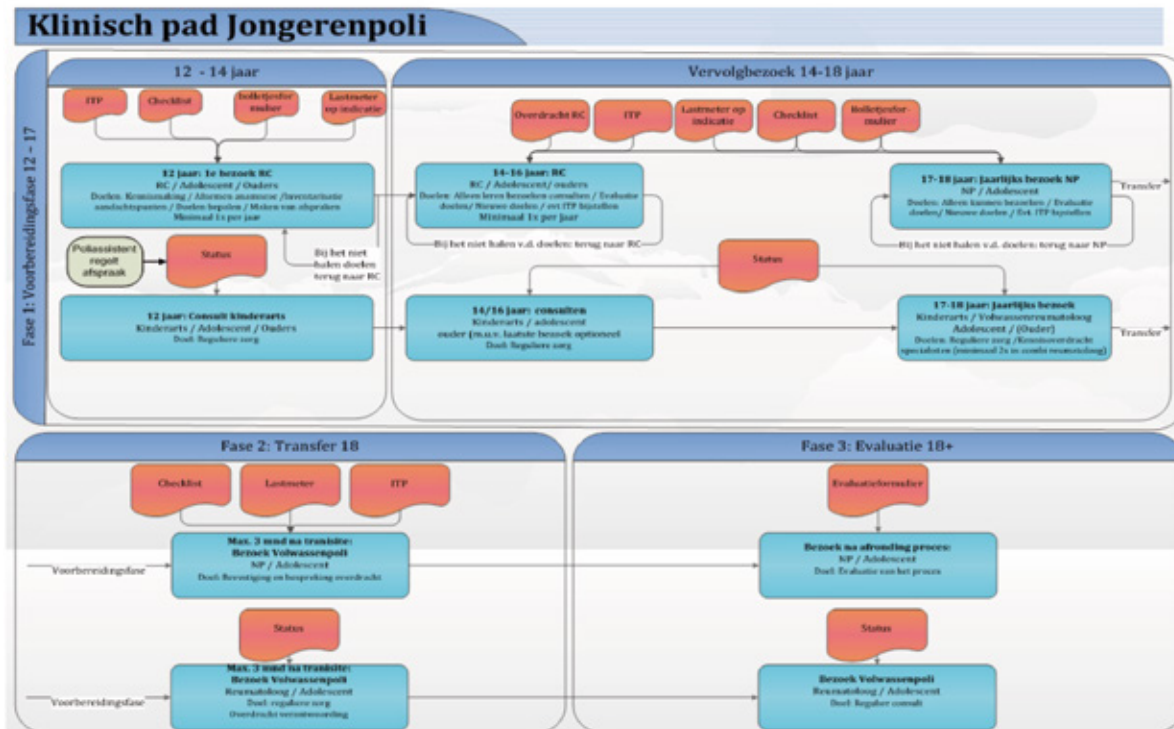
ervaringen met een transitieprotocol

Veel behandelteams willen het graag: een transitieprotocol, maar in de praktijk valt het nog niet mee om alles goed op papier te krijgen. Vaak worden in een transitieprotocol niet alleen de onderlinge afspraken, maar wordt ook de gezamenlijke visie op transitie schriftelijk vastgelegd.

Ook is niet duidelijk wat er precies onder wordt verstaan – soms wordt er ook gesproken van een zorgpad of klinisch pad voor de transitiefase. Bij een transitieprotocol gaat het in principe om een document waarin de werkwijzen en de gebruikte interventies voor de transitiefase zijn uitgeschreven: Wie, Wat, Welke, Wanneer en Waar. Zo koos het CF-team van het UMC St. Radboud ervoor in het protocol ook criteria voor transitie op te nemen: 'Wanneer spreken we van een geslaagd transitieproces?' Daarin wordt ook verwezen

naar de CF-richtlijn, maar zulke integrale behandelprotocollen of standaarden zijn maar voor enkele ziektebeelden voorhanden. Toch is een transitieprotocol goed op te stellen aan de hand van de Tien Tips voor Transitie (Op Eigen Benen) of het Raamwerk van Op Eigen Benen Vooruit!

Een ander inspirerend voorbeeld komt van het Erasmus MC reuma-team. Margot Walter, nurse practitioner, heeft een overzichtelijk klinisch pad opgesteld: *'daarin staat het hele proces beschreven: dan komen de kinderen, dan worden ze door die gezien en dan door die, bij deze leeftijd komen de volwassenenreumatoloog en verpleegkundigen erbij, zij zien de jongeren zoveel keer. Het legt dus uit wie wanneer waarbij betrokken is en welke interventies worden gebruikt.'*



deel 3 de dertig verbeterteams



de deelnemende teams

divers

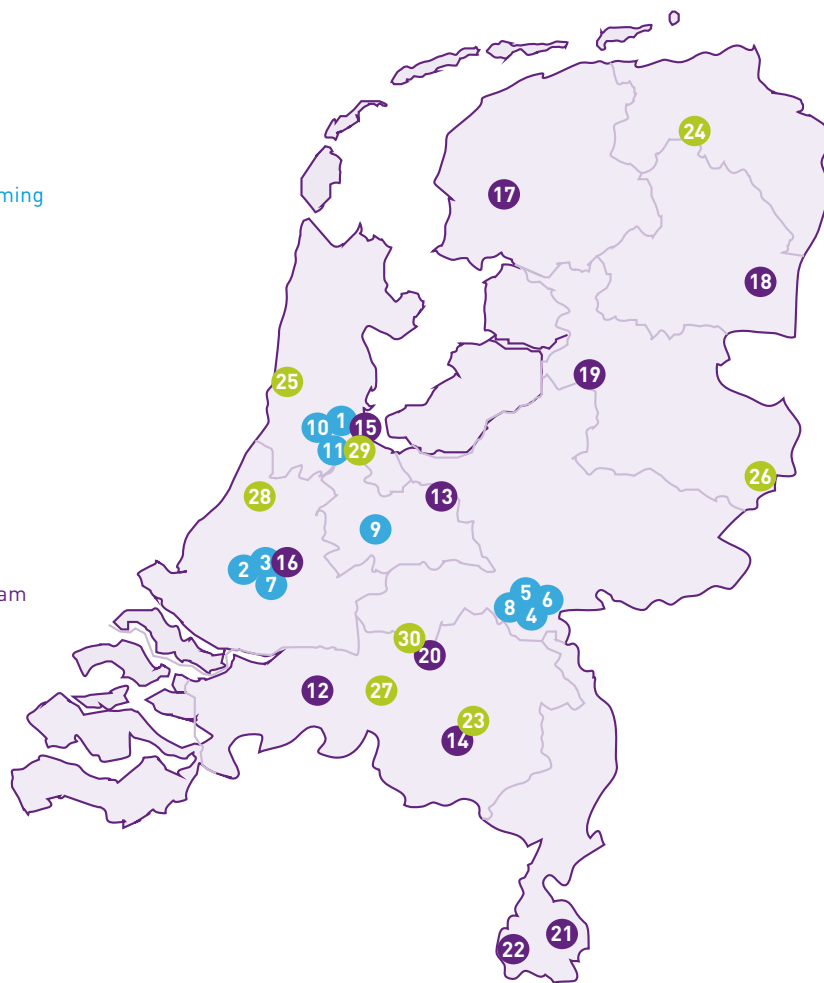
1. AMC Amsterdam – hiv-team
2. Erasmus MC, Rotterdam – reumatologieteam
3. Erasmus MC, Rotterdam - Centrum voor Thuisbeademing
4. CF-Centrum Oost-Nederland, Nijmegen
5. UMC St. Radboud, Nijmegen - urologieteam
6. UMC St. Radboud, Nijmegen – nefrologieteam
7. Erasmus MC, Rotterdam - CF-team
8. Sint Maartenskliniek, Nijmegen – reumatologie
9. UMC Utrecht – nefrologieteam
10. AMC, Amsterdam - nefrologieteam
11. VUmc, Amsterdam – nefrologieteam

diabetes

12. Amphia Ziekenhuis, Breda – diabetesteam
13. Meander Medisch Centrum, Amersfoort – diabetesteam
14. Catherina Ziekenhuis, Eindhoven – diabetesteam
15. VUmc, Amsterdam – diabetesteam
16. Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam - diabetesteam
17. Antonius Ziekenhuis, Sneek – diabetesteam
18. Scheper Ziekenhuis, Emmen – diabetesteam
19. Isala klinieken, Zwolle - diabetesteam
20. Jeroen Bosch Ziekenhuis – diabetesteam
21. Atrium MC, Heerlen, diabetesteam
22. MUMC, Maastricht – diabetesteam

revalidatie

23. Blixembosch Revalidatie / Mytyschool Eindhoven
24. UMC Groningen Centrum voor Revalidatie
25. Heliomare, Wijk aan Zee - revalidatieteam
26. Het Roessingh centrum voor revalidatie, Enschede
27. Revalidatiecentrum Leijpark, Tilburg
28. Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden
29. Reade Revalidatie, Amsterdam
30. Tolbrug Specialistische Revalidatie, Den Bosch



AMC Amsterdam hiv-team

Michelle Mutschelknauss: *'Sinds het Actieprogramma is het team breder gaan kijken. Het was niet meer alleen: "nemen ze hun pillen wel in?" maar werken naar zelfstandigheid in de breedste zin.'*



Academisch Medisch Centrum
Universiteit van Amsterdam

ook de kinderzorg moest wennen

Al in 2005 was het hiv-team bij het AMC in Amsterdam intensief bezig met transitie. Er was een transitieprotocol en er werd multidisciplinair overlegd over de jongeren die werden klaargestoomd voor overgang naar de volwassenenzorg. Toch bleven er jongeren die aan de volwassenenkant afhaakten. Vanuit een kleinschalige intieme setting bij kindergeneeskunde kwamen ze dan ook terecht in een grootschalige omgeving die nogal wat aanpassing vroeg. De procedures, bijvoorbeeld om problemen rondom therapieontrouw aan te pakken, bleken aan beide kanten ook nogal te verschillen.

Uitval heeft bij hiv grote therapeutische consequenties: stoppen met medicatie of onregelmatig gebruik kan het virus vrij baan geven of de patiënt immuun maken voor het medicijn. Om nieuwe ideeën op te doen, nam het team deel aan de Testfase van Op eigen Benen Vooruit!

'We hebben toen een instrument ter verbetering van de transitie gemaakt voor eigen gebruik, met een checklist voor en na de transitie,' vertelt projectleider en verpleegkundig consulent hiv Michelle Mutschelknauss. *'We zijn de jongeren op vroegere leeftijd, vanaf 12 en 13 jaar, gaan voorbereiden en ze krijgen voor de overstap twee tot drie keer een gezamenlijk consult van kinderen en volwassenenpoli.'* Daarbij moesten niet alleen de ouders leren hun kinderen los te laten; ook de mensen van de kinderzorg zelf moesten eraan wennen langzamerhand meer aan de jongeren over te laten.

Een specifieke kwestie bij hiv die ook het zelfstandig worden bemoeilijkt, is dat veel kinderen zijn geïnfecteerd door de moeder. *'Vooral moeders zijn vaak terughoudend bij het bespreken van de ziekte, waardoor hun kind moeilijk kan leren hoe het ermee om moet gaan. Bovendien zijn moeders terecht bang voor het stigma waar het kind mee te maken kan krijgen. Dat het gemeden wordt of gepest. Dus daar sta je dan: je bent 12 jaar en je mag niet weten wat je hebt.'*



kleinere verschillen

Al voor de start van het actieprogramma *Op Eigen Benen Vooruit!* waren er stappen gezet naar meer samenwerking tussen de afdeling kinderreumatologie van het Sophia Kinderziekenhuis en de afdeling reumatologie van het Erasmus MC Centrumlocatie, vanouds bekend als het Dijkzigt. Het Sophia behandelt 350-400 kinderen met reuma en aanverwante chronische aandoeningen, van wie een deel tot het achttiende jaar onder controle van de kinderreumatoloog blijft.

In het verleden volgde er daarna geen gecoördineerde en continue zorgverlening van jongeren- naar volwassenenzorg. Er was een abrupte, niet-begeleide overgang, waardoor jongeren niet konden omgaan met de verschillen tussen beide kanten en weinig zelfstandig waren. Er waren ouders die nog steeds het woord voerden voor hun kinderen. Maar ook kleine verschillen maakten dat de jongeren zich minder thuis voelden. Zo worden de kinderen in het Sophia aangesproken met hun voornaam, op de polikliniek voor volwassenen zijn ze meneer of mevrouw.

Met de deelname aan het Actieprogramma onder projectleider en kinderarts-reumatoloog Sylvia Kamphuis en nurse practitioner bij de volwassenen Margot Walter, kwam de verbetering van de transitie in een stroomversnelling. Er is nu een zorgpad voor de transitiefase, met als middelpunt de jongerenpoli. Door deze poli zijn de coördinatie van zorg en de continuïteit vastgelegd. Alle jongeren tussen 16 en 18 jaar die overgaan naar de volwassenen komen er twee keer op controle. De eerste keer is de arts van de kinderkant leidend, maar zijn ook een arts en verpleegkundige van de volwassenenpoli aanwezig, de tweede keer is de reumatoloog van de Centrumlocatie leidend. Na de overstap worden de jongeren nog minimaal een keer per jaar speciaal gezien door de nurse practitioner van de volwassenenpoli. De transitiepoli wordt vijf keer per jaar gehouden en gaat steeds samen met een overlegbijeenkomst tussen beide kanten. Ook het Individueel Transitieplan is ingevoerd voor de jongeren van 12 tot en met 18 jaar. Het zorgpad is in 2012 aangepast, omdat alle jongeren vanaf 12 jaar nu op de Centrumlocatie worden gezien.

Erasmus MC, Rotterdam
reumatologieteam

Margot Walter: *'Soms hoor je dat de volwassenenkant de kinderkant moet meekrijgen of andersom. Bij ons niet. Wij zijn er vanaf het begin van beide kanten in gestapt. Iedereen zat op één lijn.'*



Erasmus MC, Rotterdam Centrum voor Thuisbeademing

Broodjesoverleg... *'In een gezellige atmosfeer kregen we meer inzicht in elkaars werkwijze en daardoor leerden we elkaar beter waarderen.'*



die jongerenpoli staat gewoon

Het Centrum voor Thuisbeademing van Erasmus MC in Rotterdam bevindt zich op twee locaties: Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis en Erasmus MC Centrumlocatie voor de volwassenen. De activiteiten vinden niet alleen plaats in het ziekenhuis, maar ook bij patiënten thuis in het hele zuidwesten van Nederland.

Hoewel Sophia en de Centrumlocatie maar een klein stukje uit elkaar liggen, was er bij Thuisbeademing *'eerder een kloof dan een brug'* tussen kinder- en volwassenenzorg, vindt Bob de Raadt, medisch maatschappelijk werker bij Sophia: *'Jongeren en ouders hadden na de overgang het gevoel verloren te lopen.'* Projectleider Trudi Taat zegt: *'Wij, in het Sophia, vonden dat de kinderen bij de Centrumlocatie teveel los werden gelaten en daar vonden ze dat wij de kinderen teveel pamperden en dat de overgang meer een probleem voor de ouders was dan voor de kinderen.'*

Maar dat is verleden tijd. Trudi Taat is blij over hoeveel er tijdens de deelname aan de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! is bereikt. De twee locaties zijn naar elkaar toe gegroeid. Een belangrijke reden voor dit succes was het *'broodjesoverleg'* dat elke zes weken gezamenlijk werd gehouden. *'Zo zijn we eigenlijk van een situatie waarin we langs elkaar heen werkten, naar een situatie gegaan waarin we samenwerken.'* Bob de Raadt: *'Er is geen cultuurshock meer. Dat geeft iedereen meer rust en het leidt tot betere voorbereiding.'*

Op die manier zijn er blijvende resultaten geboekt. Er is nu een jongerenpoli. *'Die loopt goed en staat gewoon,'* stelt Trudi Taat vast. Het Individueel Transitieplan is in aangepaste vorm ingevoerd, toegespitst op de omstandigheden rond thuisbeademing. Papieren vragenlijsten bleken in het gebruik tijdens de thuisbezoeken lastig, maar het ITP is op een andere manier ingebed tijdens de patiëntencontacten. *'Wij gebruiken het nu in geïntegreerde vorm een keer op huisbezoek, een keer tijdens een polibezoek, als onderdeel van het gesprek. Het ITP werd eerst bewaard door de jongere zelf, maar is nu elektronisch.'* Zo zijn zelfstandigheid en eigen regie een belangrijk thema geworden bij het Centrum voor Thuisbeademing.



de zorg in al zijn breedte

Projectleider Coosje Sintnicolaas vergelijkt de fasen in de CF-zorg in Nijmegen met de basisschool, de middelbare school en de volwassenheid. Het CF-Centrum Oost-Nederland – samenwerkingsverband tussen UCCZ Dekkerswald, UMC St. Radboud en Canisius Wilhelmina Ziekenhuis – heeft ervoor gekozen de transitie over een langere periode te spreiden via twee overgangsmomenten. Tot 12 jaar zijn kinderen met cystic fibrosis onder behandeling in het St. Radboud, daarna gaan ze naar de jongeren op de locatie Universitair Centrum voor Chronische Ziekten Dekkerswald en rond de 18 jaar gaan ze binnen Dekkerswald over naar de volwassenenzorg. In totaal zijn er ongeveer 40 CF-patiënten, waarvan er gemiddeld tien de jongerenpoli bezoeken.

In het CF-Centrum had de transitie al wel aandacht en men was het eens over het belang hiervan, maar er was nog weinig structuur. De deelname in de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! bood de mogelijkheid daar verandering in te brengen. De transitie moest 'een vloeiende vanzelfsprekende lijn' worden.

De aandacht ging trouwens al gauw verder dan het eigen territorium. Het opgestelde transitieprotocol kwam op het intranet van UMC St. Radboud en had een algemeen gedeelte dat voor de hele kindergeneeskunde bruikbaar bleek. Er werden contacten met andere afdelingen gelegd en in 2010 deden ook de nefrologie- en urologieteams van St. Radboud mee aan het Actieprogramma. Samen maakten de teams de folder *Transitie, wat is dat?* voor alle jongeren in het ziekenhuis. Er verscheen een artikel in de Radbode en het project werd gepresenteerd bij een zorgverzekeraar.

In eigen huis heeft het CF-team niet alleen het transitieprotocol uitgewerkt, maar draait ook de jongerenpoli en worden tijdens de bezoeken belangrijke thema's als ziekte-inzicht, zelfmanagement en toekomstverwachting besproken met behulp van een checklist. Ellen Erres, verpleegkundig consulent volwassenenzorg en Coosje Sintnicolaas coördineren samen de transitie. De deelname aan het Actieprogramma 'heeft heel erg bijgedragen aan de zorg in al zijn breedte,' zeggen zij. 'Naast al het medische en verpleegkundige is dit een belangrijk stuk zorg voor de patiënten.'

CF-Centrum Oost-Nederland, Nijmegen

Uit de Radbode: 'Continuïteit bieden is een heel belangrijk aspect. Dus ervoor zorgen dat de patiënten iedere keer dezelfde gezichten terugzien. Verder veel en laagdrempelig overleg, via de e-mail en de telefoon, met zowel de ouders als de patiënt.'



UMC St. Radboud, Nijmegen urologieteam

Met drie teams werd een transitie-
folder gemaakt voor jongeren van het
hele St. Radboud Ziekenhuis: *Transitie,
wat is dat?*



meer bereikt dan gedacht

'Wat ons erg heeft aangemoedigd, is dat we zagen dat de aandacht voor transitie vruchten afwierp,' zegt kinderuroloog Barbara Kortmann. 'Je merkt aan jongeren en ouders dat ze het waarderen wanneer er niet alleen naar de urologische kant wordt gekeken, maar ook andere onderwerpen aan bod komen, zoals praktische kwesties uit het dagelijks leven, zelfstandig omgaan met de aandoening of seksualiteit.'

Urologie was een van de drie teams van het Nijmeegse UMC St. Radboud die deelnamen aan het actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! De doelgroep van het team zijn de ongeveer 35 jongeren en jongvolwassenen tussen 12 en 25 jaar met een chronische aandoening van de blaas zoals spina bifida of blaasextrofie. Het betrekkelijk kleine aantal maakt dat de verbetering van de transitie op een degelijke en goed gecontroleerde manier kan plaats vinden.

Er is bij het team een grotere bewustwording ontstaan over de noodzaak ook niet-vakinhoudelijke onderwerpen aandacht te geven. Het Individueel Transitieplan is aangepast voor de specifieke aandoeningen van de jongeren en er is een gezamenlijk transitieprekeuur gekomen. *'Jongvolwassenen hadden de neiging lang bij de kinderurologie te blijven,'* aldus Barbara Kortmann. *'We zijn de overstap nu vroeger gaan bespreken en bieden de mogelijkheid aan om daar eerder op een goede manier naartoe te werken.'*

Het team heeft meegedaan aan het schrijven en het verspreiden van de transitiefolder *Transitie, wat is dat?* in het Radboud-ziekenhuis. *'En die wordt ook gebruikt: kinderendocrinologie gaat er nu ook mee aan de slag. Ze zijn een Individueel Transitieplan aan het ontwikkelen,'* meldt Barbara Kortmann. Zelfs op het Europese congres voor kinderurologie in Kopenhagen heeft het team de ervaringen met transitie aan de orde gesteld. Het Radboud urologieteam realiseerde zich pas aan het einde van het project dat het meer had bereikt dan het zelf had gedacht.



jongeren, ouders en wij groeien in het proces

Nadat in de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! het CF-team van UMC St. Radboud al had meegedaan, kwamen er in de tweede ronde (2010) twee nieuwe teams van het Radboud bij, waaronder het team van nefrologie. Bij het verbeteren van de transitie richtte het zich allereerst op jongeren die een niertransplantatie hebben ondergaan en daardoor hun leven lang onder medische begeleiding blijven. Vijf tot tien jongeren maken jaarlijks de overstap naar de volwassenenzorg.

Op de vraag wat hun best practice was, antwoordde het team: transitiecoördinator. Die coördinator is nurse practitioner Jacqueline Knoll, die het overzicht houdt over alles rond de transitie en een aanspreekpunt voor de jongeren is. Als haar taak ziet zij *'informerende van andere teamleden, informeren van ouders en jongeren, zorgen dat de acties die we uitgezet hebben geïmplementeerd worden op de poli. En dan samen bedenken met mijn collega's hoe we dat het beste in bijvoorbeeld het elektronisch patiëntendossier kunnen verwerken. En de planning maken: welke kinderen vallen nu in het transitietraject? Want we hebben 12- tot 16-jarigen die Individuele Transitieplannen krijgen waar we op de poli mee bezig zijn. De 16- tot 18-jarigen hebben ook ITP's maar gaan ook naar groepsbijeenkomsten.'*

De jongeren bij nefrologie komen uit heel Oost-Nederland, van Groningen tot Limburg. Een deel gaat als jongvolwassene over naar een ziekenhuis in de eigen omgeving. Dat maakt transitiebeleid moeilijker. Deels wordt dit opgelost door ze nog een jaar na de overgangleeftijd naar Nijmegen te laten komen. Dat de jongeren betrokken zijn bij de transitie, blijkt wel uit het feit dat ze op een na allemaal op de eerste groepsbijeenkomst waren, van hoe ver ze ook moesten komen. Het team gaat na het Actieprogramma verder. In de toekomst zullen de ITP's worden vervangen door de Nier Groei-wijzer. *'Er is een sterke bewustwording in het hele team. Jongeren, ouders en wij groeien in het proces.'*

UMC St. Radboud, Nijmegen
nefrologieteam

Jacqueline Knoll: *'Net zoals we praten over medicijngebruik, zit nu ook de transitie in het hoofd.'*



Erasmus MC, Rotterdam CF-team

Een bijzonder afscheidsritueel dat bij het laatste consult in het Sophia Kinderziekenhuis wordt georganiseerd is de overhandiging van een fotoboekje aan de jongeren die naar de Centrumlocatie overgaan.



na-ijleffect

Het team voor cystic fibrosis van het Rotterdamse Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis hield zich al eerder bezig met problemen rond de overgang van kinder- naar volwassenenzorg. Er was een transferpoli en er was een kennismakingsgesprek met de teamleden van de zorg voor volwassenen bij Erasmus MC Centrumlocatie. Maar het was te versnipperd. Door mee te doen aan ronde 2010 van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! hoopte het team hier verandering in te brengen. Op dat moment waren er meer dan honderd jongeren (12-25 jaar) met cystic fibrosis in behandeling.

Zeker in het begin dreef het project vooral op de inzet van de verpleegkundigen, ook aan de volwassenenkant. 'Door het Actieprogramma leer je op een andere manier naar de dingen kijken en leer je iets over de processen,' zegt Inge Heeres, projectleider en verpleegkundig consultant CF bij Sophia. 'Het Actieprogramma is nu klaar, maar we gaan ermee verder.' Verschillende interventies waren op dat moment ingevoerd en andere dingen zaten in de pijplijn. 'Alleen in de spreekkamer' wordt nu toegepast. 'We hebben het als team gehad over hoe we therapietrouw en zelfstandigheid konden bevorderen,' zegt Inge Heeres. 'Eén van de dingen die daarbij helpen is dat ze leren zelf het woord te doen bij de arts.'

De meeste jongeren hebben nu een Individueel Transitieplan, er is een samenvatting van dit ITP in het EPD, er zijn mondelinge afspraken over gemeenschappelijk beleid tussen volwassenen- en kinderkant en er zijn nu zelfs plannen voor een tweede transitiepoli. Dit laatste had Inge Heeres nog het minst verwacht: 'Het lijkt een soort na-ijleffect. In eerste instantie reageerde de longarts aan de volwassenenkant nooit zo snel, maar hij kwam zelf met het voorstel een tweede transferpoli te organiseren in de volwassenenkliniek. En het lijkt erop dat het ook echt wordt geregeld. Ik heb ook gehoord dat hij bij elk consult met het ITP werkt, dat vind ik wel heel bijzonder.'



gelukkige mensen

De Sint Maartenskliniek, die in de bossen net buiten Nijmegen ligt, is toonaangevend in de behandeling van aandoeningen aan het houdings- en bewegingssysteem. Er worden jaarlijks in het Kindercentrum 350-450 kinderen behandeld, waarvan ongeveer de helft bekend is met jeugdreuma. De reuma-afdeling liep tegen problemen rond de transitie aan en deed mee aan de ronde 2010 van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! En het unieke was: terwijl het bijna altijd de kinderzorg is die aan de bel trekt, kwam het initiatief hier uit de volwassenenzorg.

Al voor hun deelname aan het Actieprogramma had reumatoloog en later projectleider Marcel Franssen vanuit de volwassenenkant een jongerenpoli gecreëerd *'als vangnet voor de kinderen die overkwamen.'* Maar toen de teamleden naar de eerste bijeenkomst van Op Eigen Benen Vooruit! gingen om een stap verder te doen, dachten ze op de terugweg: *'Dit lijkt te hoog gegrepen.'* De kloof was dan ook groot. De volwassenenkant zat in de Sint Maartenskliniek, de kinderkant in het UMC St. Radboud. Na verloop van tijd verhuisde de laatste ook naar locatie Sint Maartenskliniek, maar met transitie hield de kinderzorg zich nog weinig bezig.

De transitiepoli kwam van de grond en kreeg een maandelijks spreekuur. Er wordt gewerkt met het Individueel Transitieplan, er is een transitiecoördinator en multidisciplinair overleg. Na afloop miste Marcel Franssen het Actieprogramma wel. Het team heeft er veel aan gehad, vooral ook aan de uitwisseling met andere centra. Zo kwam er hulp van projectleider Coosje Sintnicolaas van het St. Radboud CF-team, dat een jaar eerder in de Testfase aan Op Eigen Benen Vooruit! had meegedaan, zodat alles sneller op gang kwam. Het verpleegkundig spreekuur, een belangrijk onderdeel van de transitiepoli, kwam tot stand. Een grote vooruitgang! Transitiezorg is volgens Marcel Franssen niet zomaar belangrijk. Het doel is niets minder dan *'dat je verstandige en gelukkige mensen krijgt, die weten hoe ze met hun ziekte moeten omgaan.'*

**Sint Maartenskliniek,
Nijmegen
reumatologie**

In de Nijmeegse Sint Maartenskliniek kwam het initiatief van de volwassenenzorg.



Sint Maartenskliniek



UMC Utrecht – nefrologieteam

Annelien Schulp: *'In maart 2012 hadden we een mijlpaal: er werd een themabijeenkomst gehouden voor de jongeren van 16-18 jaar. Een bijeenkomst voor de jongeren, een andere voor de ouders. Bij de eerste kwamen twee jongeren vertellen die al over waren naar de volwassenen, bij de tweede sprak een ouder die met haar dochter de transitie al had meegemaakt.'*



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

alvast begonnen met de toepassing

Bij UMC-Utrecht heeft het beestje een naam gekregen. *ff switchen* heet het transitieproject van het nefrologieteam, dat mee doet aan Op Eigen Benen Vooruit! ronde 2011. Annelien Schulp is projectleider en in haar functie van specialistisch verpleegkundige bij het UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis mag zij officieel een groot deel van haar tijd aan transitie besteden. *'Daar heeft de subsidie van de Nierstichting veel bij geholpen, want die hadden we intern wel nodig.'* Annelien Schulp is erg tevreden over de sfeer: *'Er is een héél goede samenwerking met de volwassenenzorg bij het AZU. Ze zijn daar heel enthousiast en iedereen ziet er het belang van in.'*

Voor de officiële versie van de Nier Groei-wijzer klaar was, is het team alvast begonnen met de toepassing. Volgens Annelien Schulp is het een prima instrument. Het team heeft nu al de indruk dat het effect positief is, want het geeft ouders en jongeren een duwtje in de rug om onderlinge afspraken te maken, waar in de loop van de tijd ook een evaluatie op mogelijk is. Wanneer de Nier Groei-wijzer straks klaar is en digitaal van thuis uit kan worden ingevuld, zal hij bij nefrologie voor meer jongeren in gebruik worden genomen. Er komen twee keer per jaar themabijeenkomsten en het verdere transitieprotocol is nu in ontwikkeling. De bedoeling is het protocol uit te werken voor het hele traject vanaf 12 jaar, maar met het werken aan zelfstandigheid van de kinderen wordt al begonnen op de leeftijd van 6-8 jaar. Het UMC Utrecht nefrologieteam gaat voor een complete en gedegen aanpak.

Ook bij verschillende andere afdelingen van het UMC Utrecht is aandacht voor transitie, bijvoorbeeld bij Immunologie. Het Op Eigen Benen Vooruit-team van nefrologie heeft zelf weer een mail aan alle betrokkenen in het UMC gestuurd om uit te leggen wat ze aan het doen zijn. De verpleegafdeling voor ziekenhuisopname van nefrologiepatiënten wilde daar meer over weten. Zo verbreidt de interesse voor het thema transitie zich verder.



we hebben het heel praktisch willen houden

'We hebben het heel praktisch willen houden: ervoor gaan, het in praktijk gaan doen, kijken of het werkt en achteraf bijstellen, zonder dat het over teveel schijven gaat.' Zo beschrijft projectleider en verpleegkundig consulent Saskia Bruijn de aanpak die het nefrologieteam van het AMC in Amsterdam volgt bij het verbeteren van de transitie. Die is door het Actieprogramma, waaraan het team in 2011 meedeed, *'echt een aandachtspunt geworden,'* vertelt Saskia Bruijn. *'Er is veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van een transitieprotocol, dat houvast geeft over wie, wanneer, wat op welke leeftijd, welke acties...'* Op de afdeling kindernefrologie van het AMC Emma Kinderziekenhuis zijn in totaal 375 patiënten onder behandeling. De eerste doelgroep van het transitieproject werden de jongeren die een niertransplantatie hebben ondergaan. Daarna volgen de andere jongeren met chronische nieraandoeningen.

De kindernefrologie en de nefrologie voor volwassenen van het AMC zijn overigens niet blanco aan het Actieprogramma begonnen. De artsen hadden al onderling overleg over de transplantatiepatiënten en deden een korte medische overdracht wanneer een jongere naar de volwassenen ging. Maar een duidelijke structuur en breder en langduriger toewerken naar zelfstandigheid van de jongere ontbrak. De verpleegkundigen van kinder- en volwassenenkant hadden voorheen geen contact. Nu is er een overdracht wanneer een transplantatiepatiënt over gaat naar de volwassenen. Er zijn verschillende tools uit de Toolkit ingevoerd, met als belangrijkste de Nier Groei-wijzer.

In 2011 is ook KLIK, Kwaliteit van Leven in Kaart, in gebruik genomen. Dit is een online-vragenlijst die door jongeren en ouders wordt ingevuld en in het volgende consult wordt besproken. KLIK is ontwikkeld in het Emma Kinderziekenhuis zelf en brengt de gesteldheid van de jongere in beeld door middel van vragen op emotioneel, sociaal, lichamelijk en onderwijsgebied. Saskia Bruijn is daar erg enthousiast over. *'Het is een goed instrument. Je krijgt in één oogopslag extra informatie over de patiënt. Er komen dingen boven water die je anders minder snel opgemerkt zou hebben.'*

AMC, Amsterdam
nefrologieteam

Saskia Bruijn: *'En niet te vergeten is er natuurlijk Camp COOL. Elk jaar gaan daar jongeren van ons heen. Het is altijd een succes.'*



Academisch Medisch Centrum

Universiteit van Amsterdam



VUmc, Amsterdam nefrologieteam

Inge Dekker: 'In ons centrum worden jongeren vanaf 16 jaar getransplanteerd op de volwassenenafdeling. Daar hebben we pas een kleine scholing over pubers op de volwassenenafdeling voor de verpleegkundigen gehouden. De volwassenenzorg heeft er geen ervaring mee: Wat moet je met die ouders erbij? Een puber neemt zijn pillen niet, hoe ga je daarmee om? Maar ook kwesties die dieper gaan.'



pubers op de volwassenenafdeling

'Voordeel voor ons was dat het transitieproject samenviel met de inrichting van een nieuwe verpleegkundige functie bij de afdeling kindernefrologie: de verpleegkundig consulent. Binnen deze functieomschrijving kon "transitie" als vast onderdeel worden opgenomen. Deze functie is via de Nierstichting tot stand gekomen,' zegt verpleegkundig consulent kindernefrologie Inge Dekker. Zij is samen met collega-consulent Annemieke Vermeulen projectleider van het nefrologieteam van het VUmc in Amsterdam dat deelnam aan ronde 2011 van Op eigen Benen Vooruit! 'Er is een goede samenwerking tussen kinder- en volwassenengeneeskunde ontstaan. Er was echt de bereidheid er een gezamenlijk project van te maken en de daadkracht is groot.'

Het team richtte zich om te beginnen op een groep jongeren van 18-21 jaar met een chronische nierziekte die minimaal twee tot vier keer per jaar bij nefrologie op controle komen. Het Individueel Transitieplan en een multidisciplinair overleg zijn ingevoerd en voor de jongeren die overgaan is er een gezamenlijk consult met de zorgverleners van beide kanten. De Nier Groei-wijzer wordt ook in gebruik genomen en er wordt bekeken hoe de gezamenlijke poli, die een keer per maand gehouden moet gaan worden, vorm kan krijgen. Met 16- en 17-jarigen wordt er nu ook naar de transitie toegewerkt. Zo is het team op een aantal punten al verder gevorderd dan was gepland. Maar er was ook vertraging: één van de doelstellingen was de 18- tot 21-jarigen die nog steeds bij kindergeneeskunde waren, snel te laten overgaan naar de volwassenen. Als gevolg van een interne verhuizing zijn ze nog steeds niet over.

Ideaal is natuurlijk dat de kinderezorg een zelfstandige jongere aflevert, helemaal op eigen benen. 'Maar dan nog is dat geen volwassene, ook al staat het in de wet. Een adolescent denkt anders dan een dertigjarige,' stelt Inge Dekker. 'We moeten anders kijken naar jongvolwassenen dan naar volwassenen. Dat is ook een taak voor de volwassenenzorg!'



we blijven flexibel

Het kinderdiabetesteam van het Amphia Ziekenhuis deed mee aan de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! Het Amphia heeft verschillende vestigingen in en om Breda en heeft 160-170 kinderen en jongeren met diabetes onder haar hoede, van wie er ongeveer 80 tussen de 12 en 19 jaar zijn.

Voor de start van het Actieprogramma had het team al groepsconsulten voor jongeren ingevoerd en was het getraind in motivational interviewing. De belangrijkste vernieuwingen waren het invoeren van 'alleen in de spreekkamer' en de checklist individueel transitieplan. *'Ik merk dat we veel bewuster omgaan met het alleen in de spreekkamer komen,'* vertelt projectleider en kinderarts Paul van Mossevelde. *'Vroeger kwam er ook wel eens een jongere alleen, maar nu gebeurt het met een plan en een doel: dat ze straks hun eigen zaken kunnen regelen. Vooraf werk je er met het hele team, via de checklist ITP, naar toe dat ze zich alleen in de spreekkamer kunnen redden. Als ze dan komen, zijn ze er ook aan toe. Sommigen al op hun elfde, andere met 13 of 15 jaar.'* Vaak zijn het de ouders die de meeste moeite hebben hun chronisch zieke kind los te laten. *'Nu worden ze bijtijds voorgelicht en weten ze dat het een traject is waarin dat eraan komt. Dan kunnen ook de ouders dat aan. En wanneer een jongere zegt dat hij de volgende keer zijn ouders er weer eens bij wil, of ouders geven dat aan, dan regel je het met elkaar. We blijven flexibel.'*

Teleurstellend was dat de volwassenenkant aanvankelijk niet geïnteresseerd leek om te participeren. Maar twee jaar later, na afloop van het Actieprogramma, hebben de kinderartsen twee internisten-endocrinologen gelukkig enthousiast gekregen om de transitie ook vanuit de volwassenenkant vorm te geven. Zo is er nu een transitiepoli waar de jongere gezamenlijk wordt gezien en is er dus een proces van continue zorgverlening. Deze transitiepoli is onderdeel van de procedures geworden.

**Amphia Ziekenhuis, Breda
diabetesteam**

Jongeren en teamleden van Amphia deden mee aan de film *Klaar? Over!* van het actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!



Amphia Ziekenhuis, Breda
diabetesteam

Meander Medisch Centrum, Amersfoort diabetesteam

Meander MC is de grondlegger van de interventie Jaargespreek die is opgenomen in de Transitie Toolkit.



eindelijk onder één dak

In 2013 opent het nieuwe ziekenhuis van Meander in Amersfoort. Voor de diabeteszorg betekent dit dat de kinder- en volwassenenafdelingen eindelijk onder één dak komen. Nu is kinderdiabetes te vinden op de locatie Elisabeth Amersfoort, terwijl de diabeteszorg voor volwassenen is verspreid over drie locaties: Elisabeth, Amersfoort Lichtenberg en Baarn.

'We vergaderen nu meestal telefonisch en zien elkaar weinig,' zegt kinderarts Petra Schram. Zij was projectleider van het diabetesteam van Meander dat deelnam aan de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! 'We hebben toen de volwassenenkant wel beter leren kennen. We waren al met veel dingen bezig op het gebied van transitie. Die hebben we kunnen uitbreiden, ook al omdat we er meer tijd en aandacht aan konden besteden.'

De transitie naar de volwassenenzorg is door Meander MC verbeterd door op de kinder-afdeling het EPD van de volwassenen te implementeren, waardoor de overdracht van informatie is vereenvoudigd. Verder is er nu een jaargesprek met elk kind met diabetes, dat zijn er in totaal rond de 140. Er is steeds een apart gesprek met de jongere en een apart gesprek met de ouders. Daarin hebben kwaliteit van leven, educatie en onderwerpen als roken en drinken een belangrijke plaats. Zulke thema's worden besproken aan de hand van formulieren die de jongere en de ouders voor het gesprek invullen.

'Er waren op een gegeven moment wel erg veel formulieren,' zegt Petra Schram. 'Overgebleven zijn bij ons het instrument voor Kwaliteit van Leven Dawn Youth en een educatielijst die de ouders en de jongere invullen. Verder is er een evaluatieformulier voor alle leeftijden in voorbereiding. Dat lijkt op het Individueel Transitieplan, maar dan voor iedereen, want wij vinden dat elke patiënt deze bredere aandacht moet krijgen.'



genoeg werk te doen

Eén reden voor het Eindhovense Catharina Ziekenhuis om mee te doen aan de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! was een landelijk onderzoek waaruit bleek dat jongvolwassenen met diabetes vaker wegbleven van controleafspraken dan kinderen. *'Wij gaan deze cijfers verder uitzoeken én hoe we dit kunnen verbeteren. Dit delen we met andere verbeterteams en zij delen hun onderzoeken met ons, zo leren we van en met elkaar,'* zei projectleider en verpleegkundige kinderdiabetes Ellen van den Heuvel.

Anders dan in sommige andere ziekenhuizen bleek de 'no show' bij het Catharina geen groot probleem. Intussen waren er genoeg zaken rondom de transitie waaraan werk te doen viel. Symbolisch daarvoor is misschien het vacuüm dat voorheen kon bestaan tussen kinder- en volwassenenzorg. *'Vroeger kon er tussen de laatste afspraak met de kinderarts en de eerste bij de internist een periode zitten waarin voor zorgverleners en jongvolwassenen onduidelijk was, wie aanspreekbaar was,'* aldus kinderarts Roel Odink. *'Terwijl diabetes acute complicaties kan veroorzaken.'* De afspraken daarover zijn sindsdien aangescherpt, zodat alle partijen weten waar ze aan toe zijn. Ook het EPD maakt dit meer zichtbaar.

'Vergeleken met vijf jaar geleden is er echt wat veranderd,' zegt Roel Odink. De diabetes-verpleegkundige van de volwassenen komt nu naar het spreekuur van de kinderarts en in principe is er voor de overdracht een formele bespreking door alle zorgverleners rondom het kind. Na de overstap is er nog een tijdje contact tussen de kinderarts en de overgestoken jongere en de ouders en er is regelmatig contact tussen de diabetesverpleegkundigen van beide kanten.

Al voor Op Eigen Benen Vooruit! werkte het diabetesteam aan verbetering van de transitie, maar via deelname aan het Actieprogramma wilde het dynamische team meer vooruitgang boeken. Roel Odink vindt dat die zichtbaar is: *'Er is meer inbedding van de transitiegedachte in de hele zorg. We hebben een protocol ontwikkeld en dat steeds na evaluatie bijgesteld. Uiteindelijk kom je tot een werkzame situatie die de zorgverlener goed vindt en waarover de patiënt tevreden is. De verbetercyclus is nu onderdeel van het transitieprotocol.'*

**Catherina Ziekenhuis,
Eindhoven
diabetesteam**

Kinderarts Roel Odink:
*'De verpleegkundigen spelen de
belangrijkste inhoudelijke rol.'*



**catharina
ziekenhuis**



**Catherina Ziekenhuis, Eindhoven
diabetesteam**

VUmc, Amsterdam diabetesteam

VUmc – diabetes werd verkozen tot het meest aansprekende team van de ronde 2010.



dovemansoren

Vanuit het Actieprogramma werd eerst tegen het diabetesteam van het VU Medisch Centrum in Amsterdam gezegd: *'Stellen jullie je doelen niet te hoog?'* Dat was aan dovemansoren gericht. Het team heeft 35 tot 70 jongeren met diabetes mellitus type I van 12-19 jaar onder behandeling en gebruikte het jaar van het Actieprogramma om een hele reeks interventies ter verbetering van de transitie voor te bereiden – en die vervolgens ook daadwerkelijk in te voeren. Zo kregen alle jongeren boven 12 jaar een Individueel Transitieplan (ITP), kwam er een transitiepoli samen met interne geneeskunde en werden er thematische groepsconsulten geïntroduceerd. De teamleden volgden een cursus motivational interviewing. En ze kwamen van ver. *'Er was helemaal geen traject. We zeiden tegen de kinderen: je bent nu achttien en dan moet je over,'* vertelt projectleider en verpleegkundige kinderdiabetes Marlies Goverde.

De meest opvallende nieuwe toepassing was de vragenlijst Dawn Youth, speciaal voor jongeren met diabetes type 1. Dawn Youth is vanuit een internationaal project verder ontwikkeld binnen het VUmc zelf en wordt een keer per jaar ingevuld vanaf het tiende jaar. Het legt een andere nadruk dan het ITP: het meet vooral wat de jongere voelt en ervaart op fysiek, emotioneel, sociaal en verstandelijk vlak, zodat er een beeld ontstaat van diens kwaliteit van leven. Het geeft op een gestructureerde manier inzicht in het psychisch functioneren van de patiënt.

De verbeteringen kwamen aanvankelijk van de grond zonder dat de volwassenen kant meedeed. Maar wat in het begin onmogelijk leek: uiteindelijk kwam de interne geneeskunde er alsnog bij. Het bijzonderste resultaat van het team is volgens kinderarts-endocrinoloog Joost Rotteveel *'dat we in staat zijn geweest binnen het opgegeven tijdspad alle doelen te realiseren.'* Het succes was volgens Marlies Goverde voor een deel te danken aan de *'positieve tijdsdruk'* die van het Actieprogramma uit ging. *'Die tijdsdruk kan ook negatief zijn, als iemand denkt: jeetje, we moeten wel heel hard werken. Voor ons was het iets positiefs.'*



extra stimulans, maar dan komen ze ook

Aan de Zorgboulevard in Rotterdam-Zuid ligt het Maasstad Ziekenhuis. Er zijn veel patiënten van allochtone herkomst. Bij het kinderdiabetesteam zijn ongeveer 150 jongeren met diabetes onder behandeling en daar bleken rond de overstap naar Interne Geneeskunde nogal wat patiënten uit zicht te verdwijnen.

In 2006 was er een eerste verandering doorgevoerd: jongeren konden eerst tot 18 jaar voor controle bij het kinderdiabetesteam komen, dat werd tot 25 jaar. Het tijdstip van doorverwijzing naar de internist werd voortaan in overleg met de jongere bepaald. De overdracht zelf ging per brief. Toch was deze verandering niet naar tevredenheid: het moment bleef arbitrair, de overgang abrupt, het bleef onbekend naar wie je verwees en of de jongere ook echt naar de internist ging. Aanleiding om in 2010 deel te nemen aan Op Eigen Benen Vooruit!

Er kwam een transitiepoli en het Individueel Transitieplan werd in gebruik genomen. Het project is ingeburgerd geraakt. *'Het hoort er nu gewoon bij,'* zeggen de projectleiders, diabetesverpleegkundigen Josephine Hahn en Elly van Deutekom. De jongeren vulden de acht A4'tjes van het ITP sneller in dan verwacht. In een handomdraai zelfs, terwijl de ouders er veel tijd voor nodig hadden. *'Die gingen diep zitten nadenken en doordenken.'*

Er waren jongeren bij die er na het invullen niets meer mee wilden. *'Het is jouw recht om er verder niets mee te doen, maar onze plicht om goede voorlichting te geven,'* zei Elly van Deutekom dan. Bij het gemeenschappelijk medisch consult, dat al voor het Actieprogramma was ingevoerd, waren er ook die zeiden: *'Moet dat nou?'* Die kregen te horen: *'Ik vind dat het gewoon hoort bij de behandeling en dat je een keer moet komen. Als je het dan tien keer niks vindt, hoef je in het vervolg niet meer.'* Dat werden vaak de meest enthousiaste jongeren. *'Dat is natuurlijk heel leuk en die komen de volgende keer gewoon weer.'* Pubers blijven een geval apart: *'Als je ze te veel keus laat, zeggen ze allemáál nee, dus ze hebben wat extra stimulans nodig, maar dan komen ze ook.'*

**Maasstad Ziekenhuis,
Rotterdam
diabetesteam**

'Geen woorden maar daden', deze mentaliteit gaat zeker op voor het diabetesteam van het Maasstad Ziekenhuis.

**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**
✱



Antonius Ziekenhuis, Sneek diabetesteam

Het team van het Antonius Ziekenhuis gaat zijn ervaringen ook met anderen delen. De Friese ziekenhuizen gaan samenwerken en protocollen op elkaar afstemmen. *'Iedereen heeft eigen punten,' zegt Ineke Kruizenga. 'En wij kunnen voortrekker zijn voor transitie.'*



we spreken elkaar veel vaker

Projectleider en verpleegkundige kinderdiabetes Ineke Kruizenga kan haast niet kiezen. Wat is het belangrijkste resultaat van de deelname van haar diabetesteam aan Op Eigen Benen Vooruit!? *'Er zijn meerdere dingen waar we heel blij mee zijn,' zegt zij. 'Maar het eerste is dat we samen met interne geneeskunde nu veel meer één team geworden zijn. We spreken elkaar veel vaker, er zijn afspraken tussen de artsen van beide kanten, er zijn multidisciplinaire overleggen gestart, er is structureel overleg over de transitie. Er is veel betrokkenheid en inzet van iedereen. Ja, het is leuk, heel leuk.'*

Het diabetesteam in het Antonius Ziekenhuis, aan de rand van Sneek, heeft 65 kinderen en jongeren met diabetes type 1 in poliklinische behandeling. Het team hield zich voorheen ook wel bezig met de problematiek rond de overgang van kinder- naar volwassenenzorg, maar daar werd pas werk van gemaakt als een jongere 16 jaar werd. Die leeftijd is met de deelname aan het Actieprogramma in 2011 verschoven naar 12 jaar. Er is een eigen, leeftijdsgebonden Individueel Transitieplan uitgewerkt, verschillend voor drie leeftijdsgroepen en hun ouders: 12 tot 15, 15 tot 18 en 18 tot 25 jaar. *'Vanaf 12 jaar organiseren we groepsbijeenkomsten, deels met ouders en jongeren samen, deels met ouders en jongeren afzonderlijk. We gaan ook veel bewuster om met "alleen in de spreekkamer". Nu is het belangrijkste geworden dat we daarbij bewust toewerken naar zelfstandigheid,'* vertelt Ineke Kruizenga. *'Verder gaan we werken met de DVN-Zorgwijzer diabetes type 1 voor kinderen en jongeren tot 18 jaar. Daarin vinden ze alle informatie over zorg die bij diabetes type 1 nodig is. Ze lezen met wie ze te maken krijgen - dokters, verpleegkundigen, diëtisten en anderen - en wat zij doen.'* Het Actieprogramma heeft het team geïnspireerd de transitie te verbeteren: voorjaar 2012 ging de eerste groep uit het nieuwe transitietraject over naar de volwassenenzorg.



mensen die van actie houden

'Toen we gingen meedoen aan ronde 2011 van Op Eigen Benen Vooruit! hadden we al nagedacht over transitie. De ideeën lagen bij ons grotendeels klaar,' zegt Els Middelkamp. Zij is klinisch psycholoog en projectleider van het diabetesteam bij het Scheper Ziekenhuis in Emmen, waar 68 kinderen van nul tot 19 onder behandeling zijn met diabetes type 1. De afdeling kinderdiabetes van het Scheper Ziekenhuis neemt deel aan Diabij, het samenwerkingsverband voor kinderdiabeteszorg in Drenthe en Noord-Overijssel.

Het team in Emmen was al eerder gestart met een groepsgewijs adolescentenspreekuur in de avonduren, voor jongeren met diabetes van 16 tot 19 jaar. Op de spreekuren wordt steeds een ander thema besproken. Tijdens één ervan gebruikte het team het bordspel SeCZ-Talk om het gesprek over seksualiteit op gang te brengen. Met veel succes! Andere gingen over diabetes-gerelateerde onderwerpen, over alcohol en drugs en over zelfstandig worden.

Tijdens de deelname aan het Actieprogramma ontstond er een betere samenwerking tussen diëtik, kinderpsycholoog, kinderartsen, de kinderdiabetesverpleegkundige en de diabetesverpleegkundige bij de volwassenen. De internisten hielden zich aanvankelijk afzijdig, maar werden verleid door een zakelijk verzoek: zichzelf en de werkwijze op de interne poli te komen voorstellen in het adolescentenspreekuur. De praktische benadering bleek de meest zinvolle. *'Wij hebben een team mensen die van actie houden: we praten erover en voeren het vervolgens meteen uit,'* zegt Els Middelkamp.

Om het tempo erin te houden hield het team eerst om de twee, later om de drie weken transitieoverleg. Ook wanneer het druk was met andere zaken, ging het door. Inmiddels is het adolescentenspreekuur uitgegroeid tot een avondpoli met een programma voor de hele puberteitsperiode, is er een Individueel Transitieplan ingevoerd voor jongeren en ouders, wordt het instrument voor Kwaliteit van Leven Dawn Youth gebruikt en komen er meer jongeren alleen in de spreekkamer. Ook is er een transitieprotocol geschreven. Zo stoomt het team met veel voortvarendheid verder!

Scheper Ziekenhuis, Emmen diabetesteam

Het bordspel Secz-Talk had in Emmen veel succes!



Scheper Ziekenhuis



Isala klinieken, Zwolle diabetesteam

Mariska Strijtveen: 'We zijn er erg trots op dat we dit voor elkaar hebben gekregen in minder dan een jaar!'



we verbinden er wel een doel aan

'Afgelopen maandagavond hadden we onze eerste transitiepoli,' vertelt Mariska Strijtveen, diabetesverpleegkundige en projectleider van het verbeterteam van Isala. Het is maart 2012. 'Vijf jongeren van 18 en 19 jaar waren gekomen om kennis te maken met een internist. Twee uur lang hebben de jongeren met elkaar, met de kinderarts en de internist gesproken over de verschillen tussen de kinderpoli en de volwassenenpoli. Het was een groot succes. Iedere jongere mocht één persoon meenemen. Iedereen stelde zichzelf voor en er werd een korte presentatie gehouden over het doel van de bijeenkomst. De internist vertelde hoe het er op de interne poli aan toe gaat. Dat gaf wel een schokeffect en veel discussie, want hij zei dat ouders alleen de eerste keer welkom zijn, daarna niet meer. Bij ons op de kinderpoli zijn jongeren en ouders er al aan gewend dat de jongeren vanaf 12 jaar minimaal een deel van het consult alleen met de kinderarts praten. Maar dan zijn de rollen definitief omgedraaid en het is goed dat je daarop wordt voorbereid.'

Omdat het team maar uit enkele personen bestaat, terwijl er in Zwolle 200 kinderen met diabetes worden behandeld, bleken niet alle interventies uitvoerbaar die tijdens het Actieprogramma ronde 2011 waren gepland. Maar met creativiteit is er toch veel bereikt: meer structuur in de groepseducatie, een prachtige folder, een transitieprotocol afgestemd met interne geneeskunde.

Eén keer per maand wordt besproken wie er binnenkort over gaat en de transitiepoli is straks twee keer per jaar. Er zijn zes internisten betrokken bij jongvolwassenen met diabetes. Zo kan samen met de jongere worden bekeken welke internist het beste bij hem past. *'We hebben het losgelaten de jongeren op een vast moment over te laten gaan. We kijken nu met hen of ze er klaar voor zijn en werken actief aan meer zelfstandigheid met het Individueel Transitieplan. Als een jongere na zijn achttiende nog een jaar bij het kinderdiabetesteam wil blijven, kan dat, maar we verbinden daar wel een doel aan!'*



ze wisten daar niet wie ik was

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis, sinds april 2011 gevestigd in een modern nieuw gebouw aan de rand van Den Bosch, komt voort uit een fusie tussen verschillende ziekenhuizen. Al voor het betrekken van de nieuwbouw was de diabeteszorg voor kinderen geconcentreerd op één locatie. De diabeteszorg voor volwassenen vindt deels plaats op een buitenpoli in Boxtel.

Het Bossche diabetesteam dat deelnam aan ronde 2011 van het actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! begon met een enquête onder jongeren die al waren overgestoken naar de volwassenenzorg. De respondenten waren kritisch. 'Ze wisten daar niet wie ik was,' luidde één van de klachten. Er was een duidelijke noodzaak iets te doen. Dat dit vervolgens ook gebeurde, was te danken aan een gemotiveerd team: de internist doet graag mee en de diabetesverpleegkundigen van beide kanten zijn enthousiast.

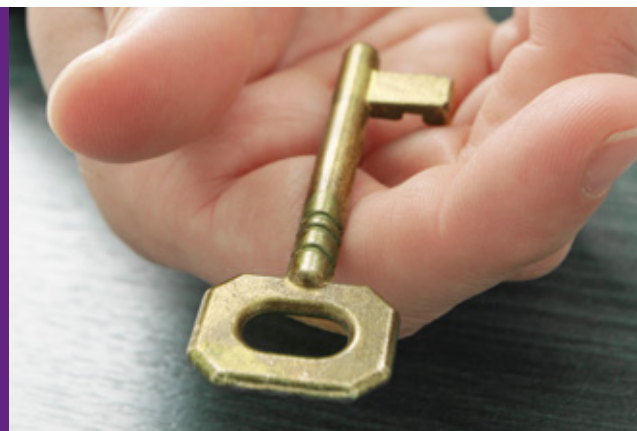
Er is nu overleg en er is een geprotocolleerde overgang. Voor het laatste jaar voor de transitie is er een zorgpad opgesteld met onder andere een kennismakingsgesprek en een mondelinge overdracht. Het Individueel Transitieplan is ingevoerd en de eerste groep jongeren gaat binnenkort over. 'Het plan is dit zorgpad door te trekken naar jongeren vanaf 12 jaar,' vertelt projectleider en kinderarts Anke Schuitema. 'Daarin willen we themapoli's gaan doen, waarin groepjes van zes of acht steeds samen een bepaald programma doorlopen.' Er wordt overwogen een instrument voor Kwaliteit van Leven te gaan gebruiken en er is al een scholing gedaan in motivational interviewing.

'Het is wel een uitdaging de jongeren gemotiveerd te houden,' zegt Anke Schuitema. 'Het zijn pubers: zelf hoeven ze niks. "Vraag" is er nauwelijks bij de jongeren. De jongeren die het meest betrokken zijn, weten vanzelf al meer, terwijl de moeilijker groep lastig te bereiken is. We zoeken daar slimmere, aansprekende manieren voor. In ieder geval willen wij het officiële zorgpad "verplicht" stellen, zodat ieder kind dezelfde bagage meekrijgt.'

Jeroen Bosch Ziekenhuis,
Den Bosch
diabetesteam

Anke Schuitema denkt aan nieuwe
zorgvormen: "Een twittersprekuur...?"

Jeroen BOSCH  ZIEKENHUIS



Atrium MC, Heerlen en MUMC, Maastricht – diabetesteams

De afdelingen kinderdiabetes van MUMC en Atrium MC behoren tegenwoordig tot Kinderdiabeteszorg Zuid-Limburg (KDZL), waar ze 200 kinderen en jongeren met diabetes type 1 onder hun hoede hebben: de doelgroep van de teams.



Maastricht UMC+



streven naar meer betrokkenheid

'Het voordeel van meedoen aan Op Eigen Benen Vooruit! is dat je duidelijke doelen hebt. Je wilt je houden aan de gemaakte afspraken. Je krijgt veel aangereikt: er zijn formats die je aan je eigen situatie kunt aanpassen, er is begeleiding. En we zijn ervoor gesponsord door het Nationaal Actieprogramma Diabetes. Zelf zou je het niet zo systematisch doen en minder op een einddoel gericht zijn.' Projectleider Jeanine Pinxt bij MUMC in Maastricht is goed te spreken over de deelname aan het Actieprogramma. Zij en Nico Peeters, de projectleider bij Atrium MC in Heerlen, trekken gezamenlijk op als verbeterteams in de twee ziekenhuizen. Ze zijn allebei kinderdiabetesverpleegkundige.

In Maastricht hebben kinder- en volwassenenzorg met vereende krachten de transitiepoli weer opgestart, die eerder in onbruik was geraakt. Zowel in Heerlen als in Maastricht is het Individueel Transitieplan ingevoerd. *'We zijn begonnen met enquêtes onder jongeren en de resultaten daarvan hebben we gebruikt om het ITP iets aan te vullen,'* aldus Jeanine Pinxt. Er worden voorbereidingen getroffen om de Kwaliteit van Leven-test Dawn Youth in gebruik te nemen.

Een van de problemen waaraan het team wat wilde doen, was dat jongeren die over waren naar de volwassenen minder regelmatig op controle kwamen. Jongeren en ouders vertoonden ook weinig betrokkenheid. *'Kinderen bleven bij ons lang op de kinderopoli, soms tot hun drieëntwintigste,'* zegt Jeanine Pinxt. Zij denkt dat dit te maken heeft met de zorgzwaarte in Zuid-Limburg, het sociale milieu en het opleidingsniveau. In Heerlen speelt dit nog iets sterker dan in Maastricht.

Bijzonder is de betrokkenheid van Nico Peeters bij het project DiaCare4U van Adelante kinderrevalidatie in Valkenburg, een multidisciplinair behandelprogramma dat de DESG-Educatieprijs 2012 kreeg. In DiaCare4U worden jongeren met diabetes tussen 12 en 18 jaar, die in de reguliere zorg zijn 'vastgelopen', vijf weken opgenomen. Ze krijgen intensieve medische en psychosociale begeleiding, diabeteseducatie en onderwijs.



een houvast op weg naar zelfstandigheid

Revalidatiecentrum Blixembosch verzorgt specialistische revalidatiezorg voor volwassenen en kinderen in Zuid-Oost Brabant en Noord-Limburg. De hoofdvestiging, te vinden in een rustige straat met grote grasvelden in Eindhoven-Noord, heeft naast alle gangbare medische voorzieningen onder meer een sportcentrum. Verderop in de straat staat Mytyschool Eindhoven.

Het grootste succes van het team was de ontwikkeling en toepassing van een eerste versie van de Groei-wijzer. Voor drie leeftijdscategorieën is er nu een vragenlijst: 'Klaar voor de start' (7-11 jaar), 'Goed bezig' (12-16), 'Hier ben ik' (17+) en ten slotte een overzichtslijst van nul tot 21 jaar. Jongere en ouders vullen de lijsten zelf in en houden ze bij zich als houvast op de weg naar meer zelfstandigheid.

Voortbordurend op de in Groningen vertaalde methodiek van Bloorview (Canada) werkte Blixembosch samen met het UMC Groningen en het Erasmus MC de Groei-wijzer uit. Eerst werden er spiegelgesprekken met jongeren gevoerd, daarna werd het concept Groei-wijzer aan jongeren, ouders en zorgverleners voorgelegd. Er kwam zelfs een moeder in de projectgroep. 'We hebben een enorme berg aan feedback gekregen,' vertelt projectleider Ieteke Vos. 'Toen hebben wij gezegd: het zou leuk zijn als je de koppeling met de website www.opeigenbenen.nu kunt maken. Dus zo hebben we al die vragen gehergroepeerd, waarbij we zeiden: met die icoontjes erbij, en met de website erbij, heb je meteen een database met informatie.' Deze versie is vervolgens landelijk uitgetest in revalidatiecentra en op scholen voor speciaal onderwijs in Eindhoven, Tilburg, Groningen en Enschede.

De Groei-wijzer werd in Eindhoven op de mytyschool bij vijf klassen van het speciaal en voorgezet speciaal onderwijs ingevoerd. In het schooljaar 2011-2012 hebben alle mytyschoolleerlingen van 7-15 jaar een Groei-wijzer in hun bezit. De onderwerpen rond groei naar zelfstandigheid worden door het jaar heen op verschillende momenten besproken in de overlegsituaties van school en revalidatiecentrum.

Blixembosch Revalidatie / Mytyschool Eindhoven

Blixembosch en Mytyschool Eindhoven deden in 2010 mee aan de film *Klaar?! Over!* van het Actieprogramma en verrichtten dossieronderzoek om na te gaan in hoeverre er in de spreekkamer aandacht voor transitieonderwerpen was.

Blixembosch en Mytyschool Eindhoven werden gekozen tot meest aansprekende team van de Testfase.



UMC Groningen Centrum voor Revalidatie

Commitment op de werkvloer was er wel; op managementniveau niet. Maar toen was het team al besmet geraakt met het transitievirus.



umcg

prachtige documenten om mee te nemen

Het revalidatieteam van UMC Groningen behoorde tot de vroegste deelnemers aan de Testfase van het actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Helaas moesten ze er halverwege uit stappen door onvoldoende steun van het management. Toch mag het team van UMC Groningen in dit overzicht niet ontbreken, want het speelde een hoofdrol in de ontwikkeling van de Groei-wijzer en daarbij ontstond er toch weer samenwerking met een aantal revalidatieteams van het Actieprogramma.

'Het is eigenlijk ontstaan toen ik in het Bloorview-revalidatiecentrum in Toronto was,' vertelt revalidatiearts Karel Maathuis. 'Daar kwam ik in contact met de Growing-Up Ready vragenlijsten en dat leken mij prachtige documenten om mee te nemen naar Groningen en met Ingrid Saan, de nurse practitioner en onze projectleider voor het Actieprogramma, eens te kijken of wij dit als onderwerp konden gebruiken.' De Growing-Up Ready methodiek sloot goed aan bij de plannen van het team een soort individueel transitiepaspoort te maken. Toen de deelname aan het Actieprogramma moest worden beëindigd, gingen Karel Maathuis en Ingrid Saan verder met wat uiteindelijk de Groei-wijzer werd. De mytyschool in Haren, onderdeel van het Centrum voor Revalidatie UMCG, bleek net op zoek naar een manier om jongeren beter te begeleiden naar autonomie en zelfstandigheid en kon zo iets als een Groei-wijzer goed gebruiken, zodat er direct ervaring mee kon worden opgedaan. De Groei-wijzer is toen via de contacten die er nog waren met andere samenwerkingspartners uit het Actieprogramma, zoals Blixembosch, Het Roessingh, Leijpark, en met Sander Hilberink van het Erasmus MC, aangepast voor gebruik voor de Nederlandse situatie. De Groei-wijzer werd opgenomen in de Transitie Toolkit.



eigenwijs verder

Vlak achter de duinen van Wijk aan Zee ligt het hoofdgebouw van revalidatiecentrum Heliomare, een organisatie met ongeveer 40 vestigingen in Noord- en Zuid-Holland voor jongeren en volwassenen met lichamelijke of meervoudige beperkingen. Revalidatie werkt in Heliomare samen met diensten op het gebied van arbeidsintegratie, dagbesteding, onderwijs, sport en wonen. Er zijn voorzieningen voor zelfstandig wonen en er is educatie van basisonderwijs tot en met Havo en beroepsopleidingen. Het is een uitdaging om in een organisatie waar zoveel verschillende specialismen rond elke individuele jongere staan, tot onderlinge afstemming te komen en samen met die cliënt één plan op te stellen.

Heliomare deed in 2008 mee aan de Testfase van Op Eigen Benen Vooruit! en heeft sindsdien grote stappen gezet. Het streven naar meer samenhang bestond al eerder en het Actieprogramma werd onder het motto '1 kind 1 plan' gecombineerd met interne projecten. De vooruitgang werd bereikt ondanks het bekende gebrek aan mensen en tijd. Voorjaar 2012 is voor niet minder dan 300 jongeren uit het voortgezet speciaal onderwijs van Heliomare de implementatie gaande van één geïntegreerd Individueel Transitieplan (ITP) voor wonen, onderwijs en revalidatie. Dat gebeurde na een eerdere geslaagde ronde met 60 jongeren.

Het ITP is eigendom van de jongere en wordt jaarlijks in een gezamenlijke bijeenkomst besproken: jongere, ouders en de teamleden uit de verschillende disciplines. *'Het kan soms een kippenhok zijn,'* vertelt de betrokken revalidatiearts. *'Maar het is ook ontzettend leuk. De jongeren maken soms opmerkingen waarvan je denkt: dat hou je niet voor mogelijk. Dat een leerling zegt: dat zeg je nou wel, maar ik wil heel iets anders.'* Vier keer per jaar heeft elke leerling een gesprek met de schoolmentor waar het ITP ook aan bod komt. Volgens projectleider Liesbeth Bosma is *'de samenwerking en afstemming nu vele malen intensiever en meer geïntegreerd dan daarvoor.'* Zij kijkt alweer verder: *'We willen dat de andere bedrijfsonderdelen van Heliomare ook mee gaan doen met dit systeem. Daar hebben we een nieuw project voor opgezet.'*

Heliomare, Wijk aan Zee revalidatieteam

Het team van Heliomare maakte een eigen film over het project: *Eigenwijs verder*.



Het Roessingh centrum voor revalidatie, Enschede

Gijs van der Zande:

'In de hele organisatie is er discussie over transitie, mede dankzij presentaties die het team voor anderen binnen Het Roessingh heeft gehouden.'



daar kunnen we op voortbouwen!

Het Roessingh in Enschede is een gespecialiseerd revalidatiecentrum, waar zowel volwassenen als kinderen worden behandeld. Daaronder zijn meer dan honderd jongeren tussen 12 en 25 jaar met uiteenlopende revalidatiediagnoses, zoals developmentaal coordination disorder, neuromusculaire aandoeningen en cerebrale parese. Ook als er sprake is van een langdurige ziekte of een beperking gaan de meeste kinderen gewoon naar school. Gelukkig staat er naast het revalidatiecentrum een school voor kinderen met een lichamelijke beperking in de leeftijd van 4 tot 20 jaar.

Voorheen kregen de jongeren in de revalidatie rond hun zeventiende jaar uitleg over de aanstaande overgang naar de volwassenenzorg. Ook was er al een gezamenlijk consult met de artsen van de kinder- en de volwassenenrevalidatie. Dit gebeurde echter zonder structuur, concludeerde het revalidatieteam van Het Roessingh dat in 2010 deelnam aan het actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Er was geen bredere aanpak gericht op zelfstandigheid en zelfzorg en hierin wilde het team verbetering brengen.

Het team schreef een eigen visie op transitie en een op de eigen organisatie toegespitst Individueel Transitieplan. De invoering daarvan is van start gegaan, waarbij de maatschappelijk werker een hoofdrol speelt: deze neemt het ITP door met alle leerlingen van de school vanaf 16 jaar. Door het maatschappelijk werk is bovendien een speciale folder ontwikkeld. Het team stelt zich ten doel de transitie ook voor de toekomst te borgen.

Het saldo van de deelname aan het Actieprogramma is volgens teamlid en procesmanager Gijs van der Zande zeker positief. Bovendien: *'We hebben nu de nieuwste stand van de kennis over transitie in huis. Daar kunnen we op voortbouwen!'*



als je niets doet, bereik je ook niets

De medewerkers van het Tilburgse Revalidatiecentrum Leijpark en mytyschool Tilburg ontdekten dat oud-leerlingen en ouders de overgang naar de volwassenenzorg ervoeren als 'een diep gat'. Aan de volwassenenkant was weinig ervaring met de specifieke problematiek rond jongeren. Gevolg was dat sommige patiënten zelfs tot hun dertigste jaar in de kinderrevalidatie bleven.

Voor het revalidatiecentrum en de mytyschool was dit reden transitie van jongeren tot een belangrijke speerpunt te maken. Zo nam Leijpark in 2010 deel aan Op Eigen Benen Vooruit! Leijpark besteedt in de revalidatie niet alleen aandacht aan de medische kant, maar ook aan de maatschappelijke ontwikkeling van kinderen en jongeren. Daarom sloot het team ook aan bij het landelijke project waarin de Groei-wijzer werd uitgewerkt, waarin nadruk ligt op het bespreken van thema's als relaties, studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd en sport.

De verbetering van de transitie werd breed gesteund, door de kinder- en volwassenen-revalidatie en de mytyschool. *'Alle betrokkenen hebben een sterke wil om samen te werken,'* zei projectleider Bram van der Zalm. Bijzonder is dat er bij Leijpark vanuit het management veel aandacht was voor de organisatorische kant van het project. Bram van der Zalm was in het dagelijks leven unitmanager en Caroline Schafrat zorgde vanuit het kenniscentrum voor projectondersteuning en procesbegeleiding. *'Het voordeel is dat de vakinhoudelijke mensen zich helemaal kunnen concentreren op de inhoud zelf,'* vertelt zij. *'Ik lette erop dat het proces goed verliep, bijvoorbeeld of onderweg de doelstelling nog wel in de gaten werd gehouden.'*

Bram van der Zalm deelt graag zijn ervaringen met het project: *'Ik zou iedereen willen aansporen zich niet te laten ontmoedigen door de onbekendheid met andere partijen en de verschillende belangen waarmee je te maken krijgt. Een project met verschillende partijen heeft veel voeten in de aarde, maar start in ieder geval. Als je niets doet, bereik je ook niets!'*

Revalidatiecentrum Leijpark,
Tilburg

Bram van der Zalm:

'Er wordt zelfs buiten werktijd aan het project gewerkt zodat dit niet ten koste gaat van de reguliere werkzaamheden.'



Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden

Om jongeren aan het werk te helpen is er een samenwerking tussen Rijnlands, het UWV, Steinmetz/De Compaan en mytyschool De Thermiek. Ze zijn aan de slag gegaan met de TransitieNet-module "Aan het werk". Ook de module "Vriendschap, verkering, vrijen" wordt bij Rijnlands gebruikt.



een winkeltje waaruit je kunt kiezen

Het Rijnlands Revalidatie Centrum, met vestigingen in Leiden en Alphen aan den Rijn, heeft meer dan honderd jongeren met verschillende beperkingen onder behandeling. De kinderrevalidatie werkt nauw samen met de Leidse mytyschool De Thermiek. De hoofdvestigingen van beide in Leiden zijn via een gang zelfs rechtstreeks met elkaar verbonden.

Het team bij het Rijnlands Revalidatie Centrum dat in 2010 meedeed aan Op Eigen Benen Vooruit! richtte zich niet op één diagnosegroep, maar op een veertigtal jongeren zonder grote leerproblemen, bij wie echter wel problemen waren geconstateerd op een van de thema's onderwijs en werk, financiën, huishouden en wonen, intieme relaties, vervoer en vrije tijd.

'Het Actieprogramma is eigenlijk een winkeltje waar je uit kunt kiezen,' zegt projectleider en adviseur kwaliteit Femke Stoop. *'Er zijn concrete producten die je kunt gebruiken en ook de uitwisseling van ideeën was voor ons belangrijk.'* Eén resultaat waar het Rijnlands Revalidatie Centrum erg mee opvalt lijkt nog mooier te worden dan de versie die in het winkeltje te vinden is. Voorjaar 2012 is de jongerenpoli geopend die zich in Leiden speciaal gaat richten op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor jongeren die naar de volwassenenrevalidatie doorstromen. De jongerenpoli heeft een eigen fysieke plek, met op termijn een eigen wachtkamer en een eigen specialistisch team.

Femke Stoop denkt dat er voordelen aan zijn wanneer iemand buiten de directe zorgverleners projectleider is voor zo'n actieprogramma. Dat zij het werd, was eigenlijk toeval: oorspronkelijk zou een arts het doen. *'Maar het kost veel tijd – dat kon doordat er een zorgvernieuingssubsidie was van de zorgverzekeraar – en die last kun je de anderen uit handen nemen, zodat ze zich op de toepassing kunnen concentreren.'* Bijkomend voordeel: je behoort niet tot de kinder- of de volwassenenkant, zodat beide evenveel aandacht krijgen. *'Er was trouwens vanaf het begin steun van beide kanten. De revalidatieartsen van kinder- én volwassenenzorg waren heel gedreven. We hadden echt een wij-gevoel.'*



het is leuk om te pionieren!

'Waarschijnlijk zijn wij de eersten in Nederland die een transitieprofiel hebben ingevoerd voor jongeren op de tyltylschool,' denkt clusterhoofd scholen Leo Bostelaar van Reade revalidatie/reumatologie in Amsterdam. Daar kan hij wel eens gelijk in hebben. De verbetermethoden voor transitie gaan er gewoonlijk vanuit zelfstandigheid en zelfredzaamheid bij jongeren te realiseren. Dat is een probleem voor de meervoudig gehandicapte jongeren op de tyltylafdeling (12-20 jaar). Ze hebben naast een fysieke een verstandelijke beperking en kunnen vaak nauwelijks lezen of schrijven. 'Voor het team dat in 2010 meedeed aan Op Eigen Benen Vooruit! was de vraag: hoe dan?'

Leo Bostelaar: *'Nadat onze jongeren bij ons weggaan, blijven de meeste afhankelijk van hun ouders. Het team besloot dat de transitie van de ouders dus extra aandacht vereiste.'* Het revalidatiecentrum en de mytyl-tyltylschool namen de ouders zoveel zorg uit handen dat zij op het moment van de overgang niet gewend waren dingen zelfstandig te regelen. Wanneer jongeren de school hadden verlaten, kwamen hun ouders soms jaren later nog terug voor hulp.

Voor de kinderen van 14-20 jaar werd langs twee lijnen een transitieprofiel uitgezet. De ene was: welke mogelijkheden hebben de jongeren wél? De andere: hoe leren ook de ouders zelfstandig te worden? De domeinen uit het Rotterdams Transitieprofiel kregen een eigen invulling en worden gebruikt voor een stappenplan dat een paar keer per jaar wordt besproken. Het revalidatieplan en het individuele plan van de school worden met elkaar verbonden.

Met het Actieprogramma liep het 'tyltyl-team' van Reade voorop. Het transitieprofiel wordt nu voor alle jongeren binnen Reade ingevoerd, ook in de gewone scholen voor voortgezet speciaal onderwijs. Daar kan dan het gewone Rotterdamse Transitieprofiel worden gebruikt. Andere instellingen met tyltylscholen in den lande kloppen bij Reade aan voor informatie. Leo Bostelaar: *'Het is leuk om te pionieren!'*

Reade Revalidatie,
Amsterdam

Leo Bostelaar:

'De bespreking van de leerlingen van 14-20 jaar heeft een totaal andere vorm gekregen. Als er nu iets aan de hand is, wordt er meteen gezegd: "Is er van deze jongen al een transitieprofiel?" We weten veel duidelijker waar we met de leerling naartoe gaan. Het is echt een groot verschil met vier jaar geleden. Transitie is een hot item, en terecht.'



Tolbrug Specialistische Revalidatie, Den Bosch

Ralf Kusters:

'We waren gestart met een te groot team. Op het aanmeldingsformulier stonden twaalf mensen! Voordeel was dat ze allemaal het belang inzagen. Ondanks de grote begingroep en een aantal strubbelingen hebben we doelen bereikt. Het was net als bij de jongeren zelf: je komt er door hobbels te overwinnen. Ja, die vergelijking kunnen wij als team wel maken.'

TOLBRUG
SPECIALISTISCHE revalidatie

we hoefden niet bij nul te beginnen

De eerste doelgroep van het revalidatieteam dat in 2011 bij Tolbrug aan Op Eigen Benen Vooruit! deelnam, zijn niet zeer moeilijk lerende jongeren met een motorische beperking van 16 tot 25 jaar. Er zijn er ongeveer vijftig in behandeling of onder controle. De spiegelgesprekken die met de jongeren werden gehouden, waren voor het team een kentering. *'We waren gericht op de problemen, maar de jongeren vonden dat er ook dingen wél goed gingen en waren over een aantal dingen tevreden. Dat heeft het team een boost gegeven,' zegt Ralf Kusters, physician assistant kinder- en jongerenrevalidatie. Samen met kinderrevalidatiearts Annet van Kuijk was hij projectleider van het team. 'Het betekende dat we op een aantal punten alleen nog een kwaliteitsslag hoefden te maken. We hoefden niet bij nul te beginnen.'*

Door deelname aan het Actieprogramma heeft heel Tolbrug organisatiebreed meer inzicht gekregen in het belang van transitie, daar is Ralf Kusters van overtuigd. Op de poli zijn transitieonderwerpen nu bij de doelgroep onderdeel van het gesprek en de Groei-wijzer wordt bij een selecte groep ingevoerd. Er is een transfer gekomen met vooraf gesprekken aan de kinderkant waar de volwassenenrevalidatiearts al bij is. Omdat er meerdere revalidatieartsen zijn, wordt bekeken of het mogelijk is de jongeren die overgaan de arts te laten kiezen met wie het goed klikt. Ze hebben tenslotte nog vaak jaren intensief met elkaar te maken.

Tijdens de landelijke bijeenkomsten van het Actieprogramma werd het team duidelijk dat er punten zijn, waarop het een voorsprong heeft. In ronde 2011 waren zij het enige revalidatieteam, de andere teams waren van ziekenhuizen. *'Het viel ons op dat we in de revalidatie al meer gewend zijn doelstellingen door jongeren te laten formuleren. Motivational interviewing, waarbij het erom gaat iemand te helpen zélf te denken, werd bij ons bijvoorbeeld al gebruikt.'*



klinkende resultaten

'Het meest succesvolle vind ik dat de overstap niet meer zo abrupt is. Dat het nu breder getrokken wordt, over meerdere disciplines heen. Dat je ouders en kinderen helpt om die losmakingsfase door te komen. Dat gebeurt niet alleen in het gezin, maar ook in de zorg. Dat het kind verantwoordelijkheid neemt, vragen durft te stellen, problemen aan te kaarten. Dat hoeft niet van het ene op het andere moment, maar dat kun je leren. Ook ouders kunnen vertrouwen krijgen. Dat vind ik heel mooi.'

(Gaby Reuhl, nefrologieteam UMC St. Radboud)

'Dat er nu een transitiepoli met gezamenlijke consulten is! Dat we verder aandacht besteden aan gestructureerd overleg en groepseducatie. Ook andere belangrijke zaken zijn geïmplementeerd, zoals geregeld onderzoek naar kwaliteit van leven. Verder heeft het opgeleverd dat mensen van de interne geneeskunde nu ook meedoen. Verder is het team anders na gaan denken over zichzelf en de vaardigheden van het team zijn toegenomen.'

(Joost Rotteveel, diabetesteam VUmc Amsterdam)

'Het meest klinkende succes van dit project vind ik dat we nu een transitiepoli hebben met reumaverpleegkundigen die echt aandacht besteden aan alle zaken rondom het leven met reuma. Terwijl er eerst veel te weinig aandacht was voor de bespreking daarvan. Als team leer je ook meer met elkaar samenwerken: je krijgt een echt reumateam.'

(Esther Hoppenreijns, reumateam Sint Maartenskliniek)

'Ons heeft het opgeleverd dat we per 1 januari 2011 zijn gestart met jongeren alleen in de spreekkamer te zien. Vanaf 16 jaar mogen ouders wel mee de spreekkamer in, maar moeten de jongeren zelf het woord doen, en vanaf 17 jaar gaan ze alleen de spreekkamer in en komen de ouders 10 minuten later. Verder hebben we meer overleg met de volwassenenzorg om dingen op elkaar af te stemmen. We hadden al een transferpoli hier en nu komt er een tweede transferpoli op de Centrumlocatie bij.'

(Inge Heeres, CF-team Erasmus MC)

'De belangrijkste winst die je nu kunt meten, is dat transitie veel beter op de kaart staat. Dat het op heel veel momenten ter sprake komt en dat iedereen zich zo veel mogelijk bewust is van hoe belangrijk het is om de jongere daarop voor te bereiden. Zowel bij de revalidatie, als ook op de mytylschool. De Groei-wijzer helpt ons om dat ook echt handen en voeten te geven.'

(Ieteke Vos, Blixembosch revalidatiecentrum)

'De grootste winst van het project is dat we geprotocolleerd maar toch individueel gericht de transitie ingaan op de jongerenpoli.'

(Ellen Erres, CF Centrum Oost-Nederland)

'We hebben nu een transitiepoli. Om dat te bereiken moesten we meer samenwerken en ook regelmatig overleg hebben. Het bleek dat er veel verschillen zijn in de protocollen. Het wil niet zeggen dat de ene manier van werken goed en de andere manier slecht is, maar we moeten de jongere daar wel op voorbereiden. Dat kunnen we alleen maar als wij precies weten hoe er op de interne wordt gewerkt.'

(Elly van Deutekom, diabetesteam Maasstad Ziekenhuis)

'Wat het Actieprogramma ons team heeft opgeleverd, is: veel werk, maar ook heel veel werkplezier. We gaan er met elkaar voor. We hebben een geweldige teamspirit. We hebben alles gerealiseerd dat we bedacht hadden. Dat dát gelukt is, is heel bijzonder!'

(Marlies Goverde, diabetesteam VUmc Amsterdam)

'Voor ons is de winst dat ouders en jongeren vanaf twaalf jaar zich ervan bewust zijn dat er rond het achttiende jaar een moment komt dat de overgang naar de volwassenenzorg plaatsvindt. Het is voor ons ook makkelijker geworden om de kinderen niet hier te houden, maar de overstap te laten maken. We hebben nu een jongerenpoli. Zo krijg je een veel betere overgave van het estafettestokje. Steeds komt ieder op elkaars veld even buurten en dat vergemakkelijkt de overgang.'

(Bob de Raadt, thuisbeadamingsteam Erasmus MC)

'Dat niet alleen wij, de behandelaars, nu met elkaar bespreken wie verantwoordelijk is voor wat – maar dat ook de jongere aan tafel zit! Voorheen was dat niet zo en waren er allemaal verschillende gesprekken waar de jongere al dat niet bij zat. Nu is dat meer op elkaar afgestemd.'

(Liesbeth Bosma, revalidatiecentrum Heliomare)

deel 4 impressies uit het evaluatieonderzoek



opzet van het evaluatieonderzoek

De resultaten van het Actieprogramma worden wetenschappelijk onderzocht door onderzoekers van de Erasmus Universiteit Rotterdam - instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, en het Erasmus MC - Revalidatiegeneeskunde (Transitieonderzoek). Het evaluatieonderzoek wordt gefinancierd door het Programma Jeugd van ZonMw en loopt nog door tot 2013. Hier worden voorlopige resultaten gepresenteerd.

vraagstellingen

1. Welke generieke interventies op programma- en projectniveau zijn tijdens de testfase uitgevoerd en welke (ziekte)specifieke aanpassingen zijn noodzakelijk? Welke interventies op programma- en projectniveau worden tijdens de verspreidingsfase daadwerkelijk uitgevoerd?
2. Wat is de effectiviteit van het Actieprogramma op individueel (jongere / ouders), project-, en programmaniveau tijdens de test- en verspreidingsfase?
3. Wat zijn cruciale succes- en faalfactoren op individueel (jongere/ouders), project-, en programmaniveau die de effectiviteit van het programma in de verspreidingsfase beïnvloeden?
4. Welke best practices zijn er te identificeren en hoe verspreiden deze zich?

opzet en uitvoering

Om deze vragen te beantwoorden wordt er onderzoek gedaan met zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden.

vragenlijstonderzoek onder zorgverleners

Onder alle leden van de verbeterteams worden op meerdere momenten vragenlijsten verspreid. Hiermee worden de volgende zaken geëvalueerd: de huidige zorgverlening aan chronische patiënten; visie van zorgverleners op knelpunten

in de zorg, teamfunctioneren, ervaringen met deelname aan het Actieprogramma en met implementatie en borging van de interventies.

vragenlijstonderzoek onder jongeren en ouders

Ook jongeren (12-25 jaar) die onder behandeling staan van de verbeterteams en hun ouders zijn benaderd voor het invullen van een vragenlijst. Zij ontvangen bij aanvang en na 12 maanden een vragenlijst met daarin verschillende vragen over hun:

1. Kwaliteit van Leven met DISABKIDS-37, om de impact van de chronische aandoening op de kwaliteit in leven in kaart te brengen;
2. Zelfeffectiviteit (het vertrouwen in eigen kunnen) en zelfmanagement: zowel in het algemeen (General Self-Efficacy Schwarzer) als in de spreekkamer (On Your Own Feet Self-Efficacy schaal);
3. Ervaringen met zorg en tevredenheid met voorbereiding op transitie (Mind The Gap-schaal die het verschil tussen ideale en ervaren zorg meet).

procesindicatoren

Binnen de Doorbraakmethode is er veel aandacht voor het continu meten van resultaten met behulp van procesindicatoren die voor alle teams hetzelfde zijn. Zo meten de deelnemende teams of jongeren alleen in de spreekkamer zijn geweest en of er een Individueel Transitieplan is op- of bijgesteld. Deze indicatoren worden met een Excel-bestand geregistreerd.

interviews en observaties

Bij tien teams vindt er een intensievere evaluatie plaats, waarbij studenten van de masteropleiding Zorgmanagement observaties van enkele dagdelen op de werkvloer en interviews met projectleider en overige betrokken zorgverleners uitvoeren.

jongeren en ouders: zorgen over de overstap

Een belangrijk knelpunt dat binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! wordt aangepakt, betreft de voorbereiding van de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg.

Jongeren en ouders hebben bij de start van het Actieprogramma (Testfase en Verspreidingsfase 2010) hun visie op deze overstap weergegeven.

In de vragenlijst konden zij hun zorgen verwoorden met vier antwoordmogelijkheden: 1) nee, zeker niet 2) nee, nauwelijks, 3) ja, een beetje en 4) ja, zeker. In figuur 1 is te zien hoeveel jongeren of ouders de vraag met 'ja' hebben beantwoord (categorie 3 en 4 samen). Dit betekent dat zij zich zorgen maken over dat onderwerp.

Jongeren maken zich het meest zorgen over het feit dat zij de behandelaars van de kinderzorg niet meer zullen zien en dat zij de nieuwe zorgverleners nog niet kennen. Ook zijn jongeren bezorgd over het feit dat er straks van hen verwacht wordt dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor hun eigen behandeling.

Ouders maken zich er de meeste zorgen over dat de behandelaars van de volwassenenzorg wellicht onvoldoende aandacht hebben voor de gevoelens van hun kind. Net als de jongeren zijn ook ouders bezorgd over dat hun kind straks verantwoordelijk is voor de eigen behandeling.

figuur 1 percentage jongeren en ouders dat zich zorgen maakt over de overstap
(263 jongeren / 349 ouders)



jongeren en ouders: is de huidige zorg ideaal?

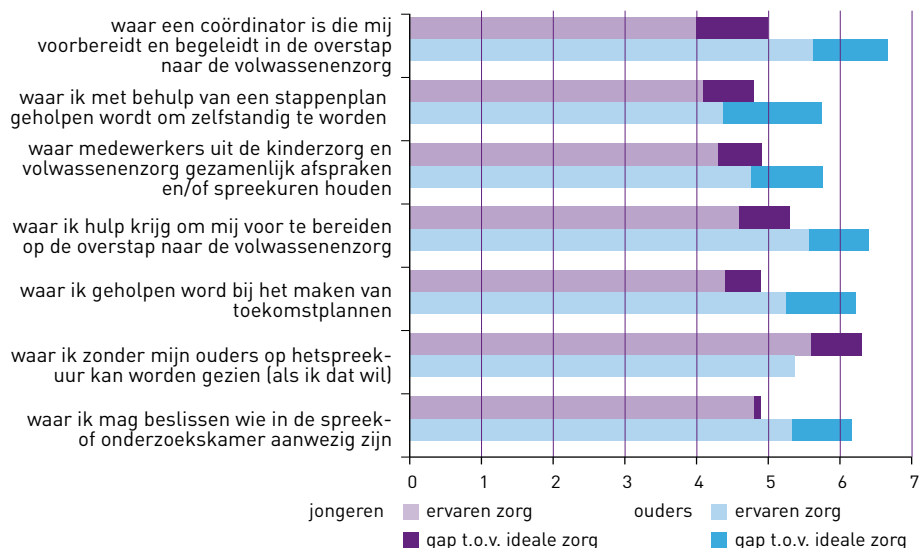
is de huidige zorg ook de beste zorg?

In het evaluatieonderzoek hebben we jongeren en ouders gevraagd hoe de beste zorg eruit moet zien en hoe ze de huidige zorg ervaren. Het verschil tussen de 'beste zorg' en 'ervaren zorg' geeft aan hoe tevreden of ontevreden zij zijn over de zorg die zij op dit moment ontvangen. De eerste analyses van het vragenlijstonderzoek onder 127 jongeren en hun 166 ouders (startmeting bij 5 Testfaseteams in 2009) laten zien dat jongeren en ouders allebei vinden dat 'het proces van transitiezorg' de meeste ruimte voor verbetering biedt. Het gaat dan vooral om samenwerking tussen professionals, betere uitwisseling van informatie en ondersteuning bij de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg. Ook de professionals zien tekortkomingen in 'het proces van transitiezorg', zoals het ontbreken van richtlijnen, protocollen en coördinatie. Deze resultaten ondersteunen het belang van de interventies uit het Actieprogramma, zoals het transitieprotocol, het ontwikkelen van gemeenschappelijk beleid, gezamenlijke consultvoering tussen kinder- en volwassenenzorg en het Individueel Transitieplan.

Bij de start van het Actieprogramma (Testfase en Verspreidingsfase 2010) hebben we jongeren en ouders gevraagd hoe volgens hen de beste zorgvoorziening eruit ziet. De antwoordcategorieën in de vragenlijsten gingen van 1 'zeer mee oneens' tot 7 'helemaal mee eens'. Een hogere score geeft aan dat men een bepaald aspect rondom de organisatie van zorgverlening erg belangrijk vindt. Ook is gevraagd aan te geven in hoeverre deze aspecten in de huidige zorg aanwezig zijn (ervaren zorg). Ook hier liepen de antwoordcategorieën van 1 tot 7. Een hogere score betekent dat een bepaald aspect als positief ervaren wordt in de huidige zorgverlening.

Figuur 2 geeft weer hoe jongeren en ouders de huidige zorg in de transitiefase scoren en in hoeverre zij vinden dat hierop verbetering nodig is. Het lichte gedeelte geeft aan hoe jongeren / ouders op dit moment de zorg ervaren. Het donkere gedeelte (het "gat" tussen huidige en ideale zorg) laat zien waar er verbeteringen in de huidige zorg mogelijk zijn om te komen tot wat jongeren en ouders 'idealiter' verwachten. Er zijn duidelijk verbeteringen mogelijk in de voorbereiding van jongeren met chronische aandoeningen op een volwassen rol in de zorg. Deze meetmethode ('Mind The Gap') heeft als nadeel dat er wellicht een aantal aspecten is waar jongeren en ouders geen beeld bij hebben. Dat maakt het lastiger om in te schatten hoe zij de zorg 'idealiter' willen zien.

figuur 2 tevredenheid van jongeren met 'huidige zorg' vergeleken met 'ideale zorg' (n = 263)
tevredenheid van ouders met 'huidige zorg' vergeleken met 'ideale zorg' (n = 349)



de eerste publicaties

De eerste wetenschappelijke publicaties over de resultaten uit het evaluatieonderzoek worden voorbereid. Dit zijn korte samenvattingen van de eerste twee artikelen die betrekking hebben op de metingen in de Testfase onder ouders en jongeren.

is de huidige zorg ook de beste zorg?

In het evaluatieonderzoek hebben we jongeren en ouders gevraagd hoe de beste zorg eruit moet zien en hoe ze de huidige zorg ervaren. Het verschil tussen de 'beste zorg' en 'ervaren zorg' geeft aan hoe tevreden of ontevreden zij zijn over de zorg die zij op dit moment ontvangen. De eerste analyses van het vragenlijstonderzoek onder 127 jongeren en hun 166 ouders (startmeting bij 5 testfase teams in 2009) laten zien dat jongeren en ouders allebei vinden dat 'het proces van transitiezorg' de meeste ruimte voor verbetering biedt. Het gaat dan vooral om samenwerking tussen professionals, betere uitwisseling van informatie en ondersteuning bij de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg. Ook de professionals zien tekortkomingen in 'het proces van transitiezorg', zoals het ontbreken van richtlijnen, protocollen en coördinatie. Deze resultaten ondersteunen het belang van de interventies uit het Actieprogramma, zoals het transitieprotocol, het ontwikkelen van gemeenschappelijk beleid, gezamenlijke consultvoering tussen kinder- en volwassenenzorg en het Individueel Transitieplan.

betere zorg: betere sociale en emotionele kwaliteit van leven

Uit de eerdere Op Eigen Benen onderzoeken bleek dat jongeren niet helemaal tevreden zijn over de huidige zorgverlening en willen dat de zorg beter aansluit bij hun leeftijd. Ze willen niet als kind maar als gelijke partner worden behandeld. De veronderstelling is dat, als zorgverleners betere ondersteuning bieden bij het maken van eigen keuzes en het nemen van verantwoordelijkheid voor de behandeling, dit een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van deze jongeren.

Tijdens de Testfase van het Actieprogramma is op twee momenten bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen (130 jongeren aan het begin; 188 een jaar later) een vragenlijst uitgezet. Er is onderzocht of de tevredenheid van jongeren met de ontvangen zorg samenhangt met hun fysieke, sociale en emotionele kwaliteit van leven. Het blijkt dat als jongeren meer tevreden zijn over de zorg, dit bijdraagt aan een hogere emotionele en sociale kwaliteit van leven op een later moment. Door de zorgverlening zo in te richten dat deze daadwerkelijk aansluit bij de behoefte van jongeren zelf kan hun kwaliteit van leven verder verbeterd worden.

Literatuur

Sonneveld, H.M., Strating, M.M.H., van Staa, A., Nieboer, A.P. (2012). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child: Care, Health & Development*. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x.

Literatuur

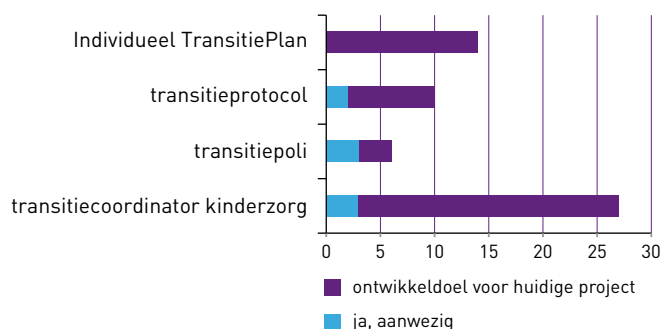
Cramm, J., Strating, M.M.H., Roebroek, M.E., Nieboer, A.P. The influence of general self-efficacy perceived by chronically ill adolescents and their parents on physical, emotional, and social quality of life of chronically ill adolescents. *Ingediend*.

teams: beginsituatie en ontwikkeldoelen

Bij de start van het Actieprogramma hebben 27 projectleiders vragen beantwoord over hoe de zorgverlening aan jongeren tussen 12-25 jaar er op dat moment uit zag. De meeste projectleiders gaven aan dat er nog maar weinig structurele interventies aanwezig zijn (zoals een transitiecoördinator in de kindertzorg, een transitiepoli samen met de volwassenenzorg, een stappenplan of transitieprotocol).

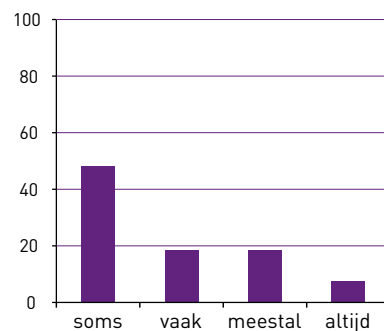
Veel teams willen zulke interventies juist in het Actieprogramma invoeren (figuur 4).

figuur 3 aanwezigheid van kerninterventies (27 projectleiders)



Ook blijkt dat bij de start van het Actieprogramma jongeren bij ongeveer de helft van de teams "soms" alleen in de spreekkamer worden gezien (figuur 4), bij een minderheid is dit "vaak" of "altijd".

figuur 4 percentage jongeren alleen in de spreekkamer; start Actieprogramma (27 projectleiders)



succesvol implementeren van het Individueel Transitieplan

Over de inhoud, het gebruik en effectiviteit van zelfmanagement actieplannen is nog weinig bekend. Toch wordt er veel van verwacht, zeker bij de voorbereiding op transitie. Individuele Transitieplannen (ITP's) zijn door veel teams in het Actieprogramma ingevoerd. Hoe is dat verlopen? Bij drie teams uit het Erasmus Medisch Centrum (Thuisbeademing, Reumateam en CF-team), die hebben meegedaan in de Testfase en Verspreidingsfase 2010, zijn interviews met projectleiders en andere zorgverleners gehouden om te onderzoeken hoe zij het ITP hebben aangepast en ingevoerd in hun eigen praktijk.

“Het papieren ITP had in de praktijk meerdere nadelen. Maar sinds we zijn overgegaan op het integreren in patiëntenzorg zie ik geen nadelen meer. Het enige is dat het soms lastig is dat jongeren afspraken niet altijd nakomen. Ook al geeft het voor ons iets meer werk, het is inmiddels zo'n automatisme geworden dat het niet uit maakt.”

verpleegkundig consulent

blauwdruk en aanpassing

Het basis-ITP, zoals dat door het Actieprogramma wordt aangeleverd, is inhoudelijk meestal niet vergaand aangepast. Wanneer we de ITP's van de drie teams met elkaar en met het basis-ITP vergelijken, lijken deze sterk op elkaar. De teams blijken het prettig te vinden om te starten vanuit een blauwdruk of voorbeeld. Het wiel opnieuw uitvinden wordt als onnodig gezien:

‘Dat vind ik het geweldige van dit project. Ik hoef niets zelf opnieuw te bedenken. Ik kijk gewoon wat er staat beschreven en dan ga ik na of het toepasbaar is voor ons. Ik kijk of er nog iets bij of af moet, dat overleg ik dan vooral met de verpleegkundigen, we passen het aan en dan bepalen we wanneer het wordt doorgevoerd. (...) Het is erg druk, anders hadden we het instrument meer aangepast. Maar ja, dan denk ik eigenlijk ook weer: het is zo zonde om te rommelen in een bestaand instrument. De mensen die dat instrument gemaakt hebben, hebben er echt wel goed over nagedacht.’ (verpleegkundig consulent)

Toch hebben de drie teams het ITP elk op hun eigen manier ingepast in hun werkwijze. Door actief aan de slag te gaan met een basis-ITP en dat toepasbaar te maken voor eigen gebruik, worden de teams als het ware ‘eigenaar’ van de interventie.

Het **reumateam** hanteert drie verschillende versies: één voor de 12-14 jarigen, één voor 14-16 jarigen en één voor 16-18 jarigen. Het ITP van 12 tot 16 jarigen wordt door de verpleegkundige van de kinderkant behandeld. Jongeren van 16 en 17 jaar krijgen een papieren versie per post thuis gestuurd en nemen deze mee naar de jongerenpoli. Daar bespreekt de nurse practitioner het ITP met de patiënten.

Bij het **CF-team** worden de patiënten één keer per jaar voor een Groot Onderzoek uitgenodigd. Bij jongeren vanaf 14 jaar wordt op deze dag naast de lichamelijke toestand ook het ITP doorgenomen. Dan worden er drie items naar keuze door de jongere geselecteerd, waaraan gedurende de komende consulten aandacht besteed zal worden.

Omdat het **thuisbeademingsteam** zich realiseerde dat de aspecten van het ITP tijdens de huis- en polibezoeken eigenlijk al geïntegreerd waren in de anamnese, is besloten niet langer een papieren versie te hanteren. Jongeren en ouders hebben zelf thuis nog wel een papieren versie, zodat zij deze als geheugensteuntje kunnen gebruiken voor het gesprek met de professional.

'De ouders krijgen ook een ITP, dat brengt veel bewustzijn. We kwamen voorheen toch veel tegen dat ouders gewoon in de routine nog heel veel voor hun kind deden. Daar is niks mis mee, alleen bij de overgang kan het sneller botsen. De ouders moeten zich er ook bewust van worden dat ze zelfstandigheid aan hun kind kunnen en moeten overdragen.'

maatschappelijk werker

'Ik wil graag een vast tabblad voor transitie in het EPD. We kunnen dan eenvoudig zien wat besproken is en welke afspraken zijn gemaakt. Nu zie ik te vaak dat afspraken met patiënten niet nagekomen worden.'

verpleegkundig consulent

ITP en ouders

Bij het thuisbeademingsteam worden ook de ouders met behulp van het ITP benaderd. De maatschappelijk werker richt zich vooral op de ouders en speelt in op de door ouders ervaren problemen met betrekking tot het loslaten.

Binnen het CF-team is de ouderversie van het ITP vergelijkbaar met het jongeren-ITP. Door ook de ouders het ITP in te laten vullen, komen verschillen in beoordeling aan bod en dat stimuleert de discussie:

'Ouders vinden vaak dat kinderen minder weten dan ze zelf aangeven. Dat zorgt wel eens voor hilarische taferelen bij ons, als er gaten zichtbaar zijn tussen wat de ouder invult en wat het kind invult. Maar we houden dit luchtig en gaan verder niet in op het ITP dat de ouders invullen. Het zorgt voor een leuke discussie thuis denk ik, want kinderen moeten hun ouders er dan van overtuigen dat wat ze invullen ook echt zo is.' (verpleegkundig consulent)

Bij het reumateam wordt het ITP van de jongeren tijdens de jongerenpoli besproken. De jongere is hierbij alleen in de spreekkamer. Het ITP van de ouders wordt besproken door de verpleegkundige van de kinderkant: *'De ouders kunnen bij mij even hun hart luchten en bespreken wat ze graag willen bespreken.'* (verpleegkundig consulent)

randvoorwaarden

Voor succesvol implementeren is enthousiasme van het hele team nodig, ook van de zorgverleners van de volwassenenkant. Maar ook kunnen de implementatie en de borging van het ITP worden bevorderd door opname in het Elektronisch Patiënten Dossier. Binnen het Erasmus MC was dit nog niet mogelijk. Alle teams vonden dit een belangrijk probleem, dat de implementatie en het gebruik van het ITP compliceert.

'Als een arts nu tijdens een spreekuur gegevens opvraagt, komt er geen ITP 'pop-up' waarin staat wat nog besproken zou moeten worden. Een arts weet dus niet wat bij de jongeren buiten de medisch-inhoudelijke aspecten om leeft, als jongeren dat niet zelf aangeven of als ik het niet doorgeef aan die artsen.' (verpleegkundig consulent)

hoe houd je bereikte resultaten vast?

Om een innovatie te blijven gebruiken, moet de organisatie de resultaten vasthouden. Dit wordt *borging* genoemd. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen de statische en de dynamische benadering. Je kunt borging beschouwen als het eindpunt van het implementatieproces (statische benadering). De vernieuwing is dan opgenomen in de routines. Een andere benadering is borging te zien als een steeds terugkerend onderdeel van implementatie (dynamische borging). Dit is een proces waarbij continu wordt geleerd door degenen die werken met de innovatie en deze voortdurend wordt aangepast. Bij een aantal teams uit de Testfase zijn interviews met projectleiders en andere zorgverleners uitgevoerd om te onderzoeken of en hoe zij - een jaar na het beëindigen van het Actieprogramma - nog werken met de interventie Individueel Transitieplan (ITP).

De teams blijken elk op eigen wijze om te gaan met het ITP en hebben het werken met het bijbehorende gedachtegoed op verschillende manieren tot een vaste routine gemaakt: *'Je kunt het globaal wel allemaal in je hoofd hebben, maar vervolgens moet het vertaald worden naar een praktijk die past binnen hoe er hier gewerkt wordt. Dat duurt vaak wat langer'*. (revalidatiearts)

borging door ruimte voor flexibiliteit

Als instrument (een papieren document met voorgestructureerde onderdelen) heeft het ITP statische kenmerken. Maar voor succesvol borgen van het ITP zijn ook elementen van dynamische borging, zoals ontwikkelen, leren en bewustwording, van essentieel belang. Door flexibel om te gaan met het ITP wordt voorkomen dat het wordt ervaren als een star instrument dat zijn doel voorbij schiet: in gesprek gaan met de jongere over zelfstandiger worden. Ook al wordt er afgeweken van het oorspronkelijke instrument, dit wil niet zeggen dat het achterliggende idee wordt verworpen of dat de praktijk niet is veranderd:

'Ik zie het als een kapstok. Alle onderwerpen komen aan bod. Je moet het ook niet zo strak zien als "nu ga ik het ITP bespreken".' (verpleegkundig consulent)

'We zijn een andere weg in geslagen door wat we gaandeweg hebben ontdekt.' (verpleegkundig consulent)

borging door inbedding in andere routines

Verschillende interventies en daaraan gerelateerde routines kunnen elkaar versterken. Als het ITP wordt geïnstitutionaliseerd in andere innovaties zoals de transitie- of jongerenpoli, draagt dit bij aan de borging van het ITP. In het Erasmus MC-reumateam bestond al een jongerenpoli en gedurende het Actieprogramma is ook het ITP ingevoerd. Een jaar later bleek dat de invoering van het ITP naadloos aansloot op de werkwijze en doelen van de jongerenpoli. Dat zorgde voor goede inbedding.

borging door interne verspreiding

Ook het verspreiden naar andere afdelingen binnen dezelfde instelling draagt bij aan borging. In het revalidatieteam van Blixembosch was men gestart met het invoeren van het ITP bij een kleine groep jongeren. Later werd het ITP uitgerold over de andere afdelingen van de organisatie. Door collega's van andere afdelingen uitleg te geven over de invoering van het ITP, bleef het ook op de agenda staan op de pilotafdeling zelf.

inwerken van nieuwe medewerkers

Een lastig probleem bij het vasthouden van nieuwe werkwijzen is dat veel afhankelijk is van personen. Als die mensen vertrekken, valt men terug in oude patronen. De projectleider van het thuisbeademingsteam heeft hier al over nagedacht: *'We brengen het nieuwe collega's direct bij.'* Meelopen met een ervaren collega draagt bij aan de borging, net als het uitschrijven van de nieuwe werkwijze.

Er is niet één standaardmethode om resultaten en interventies succesvol te borgen. Net als bij het invoeren van een nieuwe werkwijze geldt ook voor het inbedden dat dit naar de lokale situatie moeten worden vertaald. Het is belangrijk dat borging zowel statisch als dynamisch plaats vindt. Door nieuwe werkwijzen in te passen in bestaande structuren en processen wordt het vasthouden van nieuwe routines ondersteund, maar ook moet er onderweg worden geleerd van ervaringen.



snel succes met jongeren alleen in de spreekkamer

Aan jongeren van de teams uit de Testfase en Verspreidingsfase 2010 is gevraagd of zij ervan overtuigd zijn dat zij de vaardigheden bezitten om zelfstandig tijdens het spreekuur te handelen (op een schaal van 1 'nee zeker niet' tot 4 'ja, zeker wel') en ook hoe zelfstandig zij zichzelf vinden (gemeten op een schaal van 1 'nooit' tot 5 'altijd'). Aan de ouders is gevraagd hoe zelfstandig zij hun eigen kind vinden.

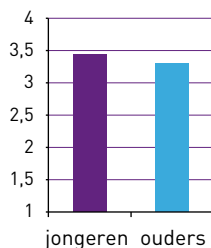
Jongeren en hun ouders zijn ervan overtuigd dat jongeren zich in de spreekkamer goed kunnen redden. Ze kunnen antwoord geven op alle vragen van de arts of durven uitleg te vragen als ze iets niet begrijpen. In figuur 5 is te zien dat jongeren en ouders ervan overtuigd dat de jongeren de vaardigheden bezitten voor zelfstandig handelen in de spreekkamer. Maar als we kijken naar het feitelijke gedrag van de jongere in de spreekkamer (figuur 6), wordt duidelijk dat jongeren nog weinig zelf doen tijdens consulten. Ze gaan maar zelden alleen de spreekkamer in en stellen zelf weinig vragen aan de zorgverleners.

alleen in de spreekkamer

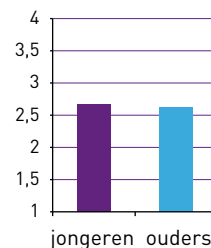
In het Actieprogramma is daarom veel aandacht voor het doorvoeren van veranderingen in de consultvoering om zo jongeren te activeren. Door de aanwezigheid van de ouders kunnen jongeren achteroverleunen en dat doen ze dan ook. Zorgverleners kunnen wel initiatieven nemen om jongeren te prikkelen: bijvoorbeeld door jongeren (een deel van het consult) alleen in de spreekkamer te zien.

De interventie 'alleen in de spreekkamer' leent zich prima voor snelle resultaten. Dat wil zeggen: er is weinig organisatie, overleg of materiaal nodig voor de invoering. Uit het Actieprogramma blijkt dat het relatief eenvoudig is de werkwijze aan te passen. In het figuur 7 zijn de resultaten te zien van een diabetesteam dat in juni 2011 besloten heeft deze interventie te implementeren. Om direct inzicht te krijgen in de voortgang heeft het team bij elk consult geregistreerd of een jongere alleen in de spreekkamer kwam of niet (procesindicator). De grafiek laat zien dat al binnen enkele maanden de meerderheid van de jongeren zonder hun ouders in de spreekkamer kwam.

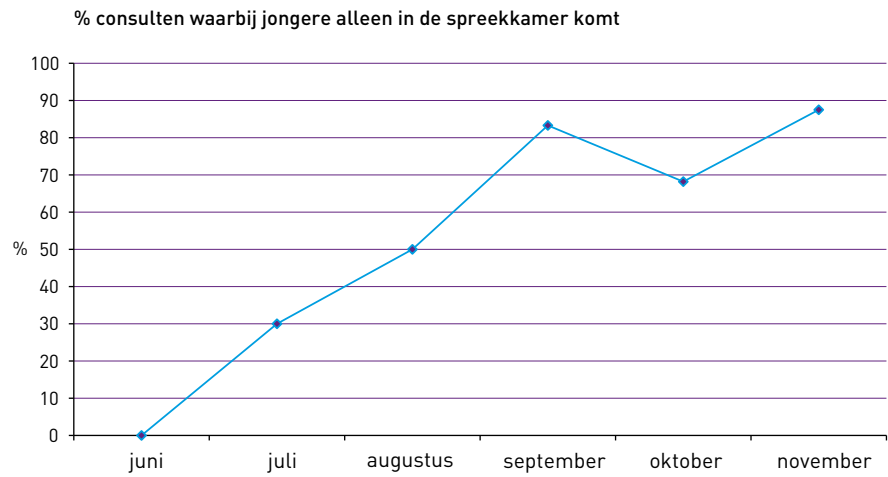
figuur 5 overtuiging van vaardigheden tijdens spreekuur
(263 jongeren / 349 ouders)



figuur 6 zelfstandigheid van de jongere tijdens het spreekuur
(263 jongeren / 349 ouders)



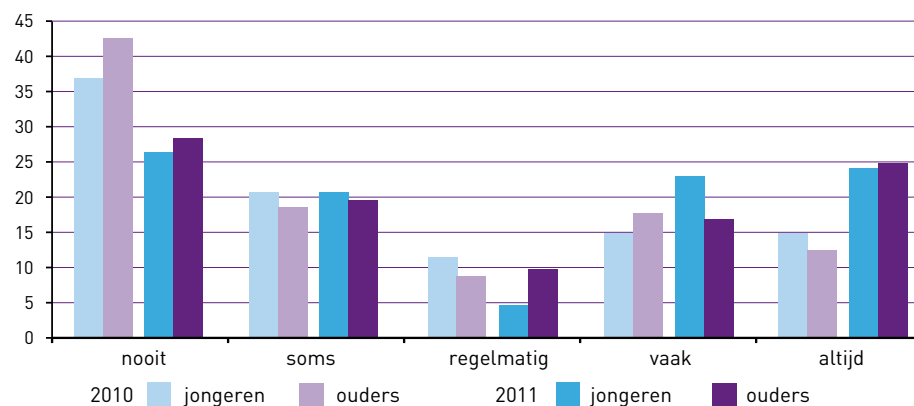
figuur 7 percentage consulten waarbij een jongere alleen de spreekkamer in komt
(Scheper Ziekenhuis Emmen; Verspreidingsfase 2011)



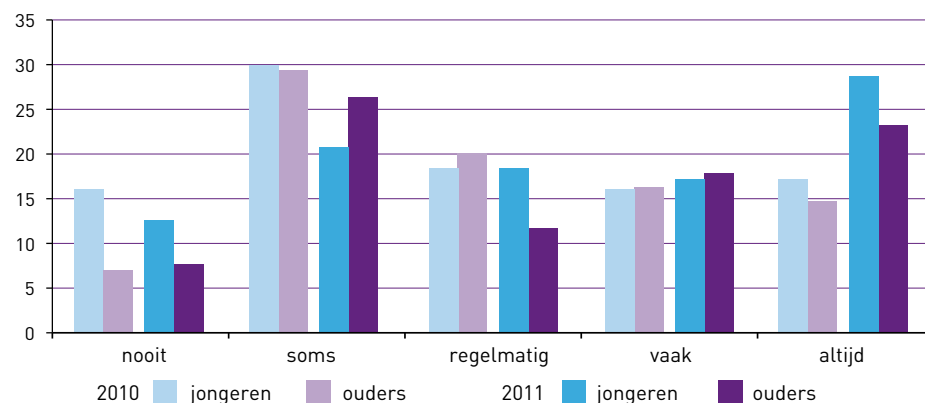
wat heeft het Actieprogramma opgeleverd? jongeren actiever!

Een klinkend resultaat: jongeren zijn door het Actieprogramma actiever geworden in de spreekkamer. Dit laat de vergelijking van de antwoorden op de vragenlijsten, afgenomen bij jongeren en hun ouders bij vijf Testteams, duidelijk zien: de antwoorden van jongeren en ouders bij de startmeting (2010) zijn vergeleken met de antwoorden een jaar later (2011). Deze resultaten zijn gebaseerd op 87 jongeren en 113 ouders die beide metingen hebben ingevuld (figuur 8 t/m11).

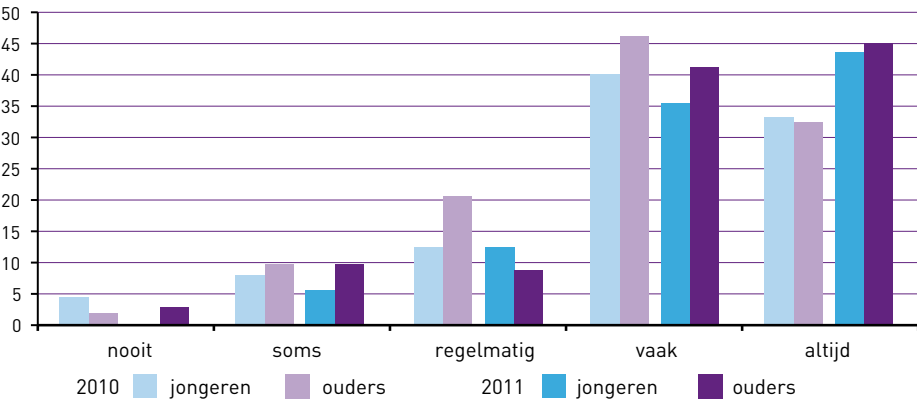
1 jongeren gaan vaker alleen de spreekkamer in



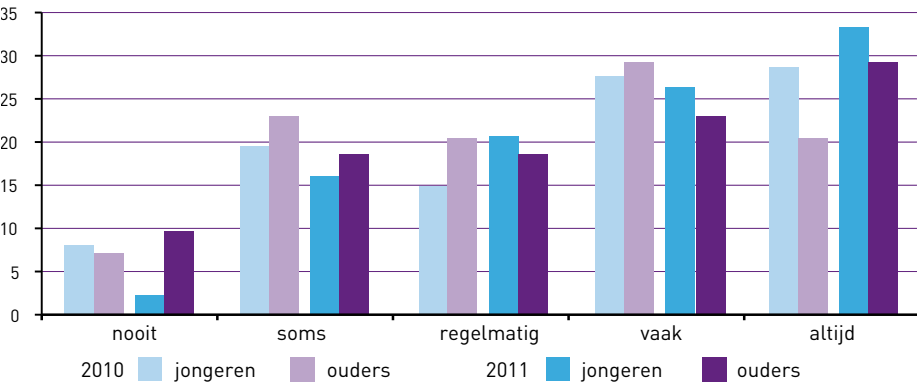
2 jongeren stellen vaker zelf de meeste vragen tijdens het consult



3 jongeren beantwoorden vaker zelf de vragen tijdens het consult



4 jongeren beslissen vaker mee over hun behandeling tijdens het consult



wat heeft het Actieprogramma opgeleverd? minder knelpunten!

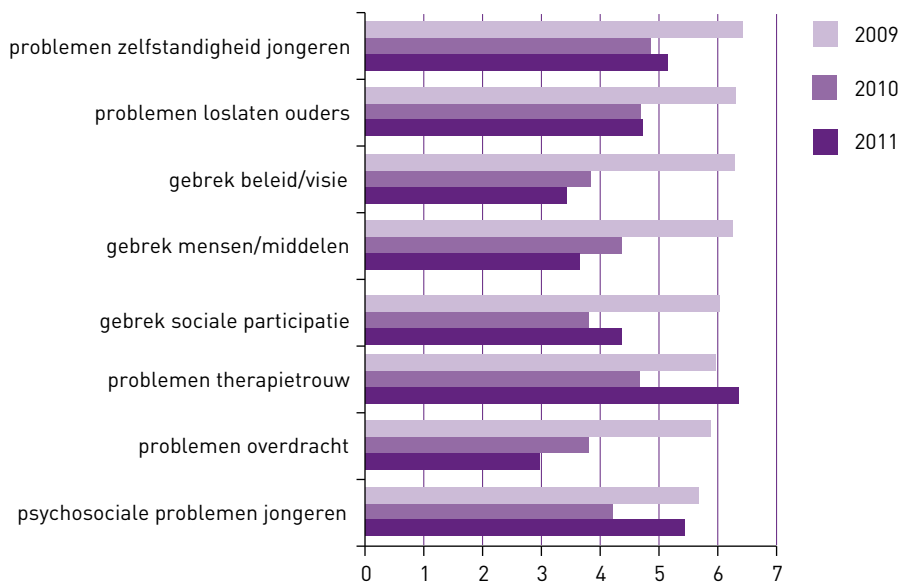
In de vragenlijst die onder teamleden is verspreid, konden professionals aangeven welke knelpunten zij ervaren in transitiezorg. Professionals konden een score van 1 tot 10 aangeven, waarbij score 1 een klein probleem weergeeft en score 10 een groot probleem.

Figuur 12 laat zien dat de zorgverleners in Testteams een verbetering ervaren bij de nametingen in 2010 en 2011 ten opzichte van de grootste knelpunten die werden aangegeven bij de startmeting in 2009. Er worden nu minder problemen ervaren met de overdracht, met het ontbreken van een gezamenlijk beleid, met de beschikbaarheid van mensen en middelen, met het overdragen van de regie van de ouders en met het zelfstandiger worden en de participatie van jongeren. Op het terrein van problemen op psychosociaal vlak en therapietrouw van jongeren zijn er geen verbeteringen te zien.

de nieuwe werkwijze is gewoon geworden

De meerderheid van de professionals uit de verbetersteams die hebben meegedaan aan de Testfase (gestart eind 2008) geeft in 2011 in de vragenlijst aan, dat de nieuwe werkwijze inmiddels als de gebruikelijke manier van werken (86%) wordt ervaren. De betrokken medewerkers zijn goed op de hoogte en gewend aan de nieuwe werkwijze, meent 79%. Ook interne verspreiding van kennis over de veranderingen die het team heeft ingevoerd naar andere delen van de instelling, is volgens 57% van de ondervraagde professionals tot stand gekomen. De uitvoering van de nieuwe werkwijze wordt volgens 64% nog regelmatig geëvalueerd tijdens het teamoverleg. Driekwart van alle professionals meent bovendien dat de verbeteraanpak van het Actieprogramma heeft geholpen bij het plannen en invoeren van veranderingen.

figuur 12 veranderingen in knelpunten bij teams uit de Testfase tussen 2009-2011 (31 teamleden bij de start, 20 na 1 jaar en 14 na 2 jaar)



ervaringen van teams met de Doorbraakmethode

‘Deelname aan het Actieprogramma heeft energie gegeven aan onze samenwerking binnen het team. We hebben heel hard moeten werken, maar dat hebben we als positief ervaren. Binnen een jaar hebben we alle doelen gerealiseerd die we hadden bedacht. We zijn er heel trots op dat we gekozen zijn als meest aansprekende team 2010. Dat hebben we te danken aan onze projectleider en aan een zeer gemotiveerd team.’

Joost Rotteveel, VUmc - diabetesteam

Alle teams die hebben meegedaan aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! hebben ervaren dat er hard gewerkt moest worden om binnen één tot anderhalf jaar echt resultaten te boeken. De meeste teams hadden zichzelf bij de start ambitieuze doelen gesteld en de structuur van het Actieprogramma – met werkconferenties, projectleidersbijeenkomsten en locatiebezoeken van de adviseurs – zorgde ervoor dat er steeds weer een deadline was. Meestal werd die druk als positief ervaren. Inge Heeres (Erasmus MC - CF-team) zegt: *‘Je deadlines moet je halen anders loopt je project spaak. Dus dan moet je die dingen ook echt gaan doen, terwijl je eigenlijk helemaal geen tijd hebt....’* Binnen het Actieprogramma werden teams aangemoedigd om de vaart erin te houden. Simpele hulpmiddelen als vaste vergadermomenten voor het team, actielijsten en taakverdelingen en het advies om interventies op kleine schaal uit te proberen, bleken daarbij erg effectief.

Zonder de structuur van het Actieprogramma was het volgens de projectleiders moeilijker geweest om snel resultaten te boeken. Immers: *‘Je leerde op een bepaalde manier kijken naar veranderprocessen.’* Op de werkconferenties en projectleidersbijeenkomsten was ruimte voor intervisie, waren experts aanwezig en werden (ervaringen met) tools en interventies gepresenteerd. Elk team had bovendien een eigen adviseur die hen terzijde kon staan. ‘Die begeleiding van buitenaf heeft veel inspiratie opgeleverd en we hebben ook gezien hoe andere teams bezig zijn,’ aldus Ieteke Vos (Blixembosch revalidatiecentrum). De kans om kennis en ervaringen met anderen te delen bleek erg waardevol: *‘Het leuke van een landelijk project is, dat je van andere centra hoort hoe zij werken. Daar hebben wij veel aan gehad en het was reden om mee te doen, om te horen hoe anderen het opgezet hadden, waar ze tegen aan liepen.’* (Marcel Franssen, Sint Maartenskliniek).

Ook de kennis en ervaring die de begeleiders van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! inbrachten, was waardevol. Je hoeft *‘niet weer het wiel zelf uit te vinden, in die zin is deelname tijdbesparend geweest’* aldus Elly van Deutekom (Maasstadziekenhuis). De hoeveelheid informatie was echter enorm en het ordenen daarvan vonden veel teams *‘ingewikkeld: van alle informatie die we kregen moest je besluiten: wat bedoelen ze nou eigenlijk met het ITP en hoe moet dat er bij ons uit zien?’* (Esther Hoppenreijns, Sint Maartenskliniek). Daarom hebben de adviseurs in de laatste ronde alle teams twee keer op locatie bezocht. In de Testfase was de waardering voor de inbreng van deadadviseurs lager dan in de Verspreidingsfase, waarschijnlijk omdat in de Testfase nog veel ontwikkeld en geleerd moest worden.

Een positief element was de vrijheid die teams hadden om hun eigen doelen te bepalen en keuzes te maken. De projectleider van Heliomare vertelt: *'Die flexibiliteit heeft ons veel gebracht: dat we op onze eigen manier mee konden doen. Zonder het Actieprogramma waren we wel een eind gekomen maar dan was het veel trager gegaan.'* Volgens de meeste geïnterviewden waren de veranderingen misschien wel tot stand gekomen zonder het Actieprogramma, maar dan in een langzamer tempo of met minder concrete resultaten: *'Misschien hadden we op termijn wel bereikt wat we nu hebben, maar niet in zo'n korte tijd. We hadden nu één jaar, en in dat jaar moesten we hard werken om meerdere dingen te ontwikkelen. Nu staat de jongerenpoli er en die loopt goed'* (Trudi Taat, Erasmus MC - Thuisbeademing). Het Actieprogramma werkte dus als katalysator bij reeds ingezette verbeteringen of als motor voor innovaties: *'Zonder het Actieprogramma had alles zeker veel langer geduurd. Het was een soort push om het sneller te laten lopen en daarbij zijn er veel tools aangereikt.'* (Harm Tiddens, Erasmus MC - CF-team).

Maar het is duidelijk dat de teams uiteindelijk zelf het werk moeten verzetten en het daarbij vooral moeten hebben van de innovatiekracht en de samenwerking binnen hun eigen team. *'Het Actieprogramma heeft ons zeker geholpen. Je hebt toch een stok achter de deur, je moet dingen afhebben, je hebt afspraken, je hebt ook een plan van aanpak gemaakt. Je wilt ook graag laten zien wat je allemaal doet - want het is leuk om andere teams te vertellen wat werkt en wat niet werkt.'* (Coosje St. Nicolaas, UMC St. Radboud - CF-team).



deel 5 tot slot



tienstappenplan voor teams: aan de slag voor betere transitie

Dit stappenplan geeft richting aan het verbeterproces van transitiezorg. Het raamwerk van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! bevat zeven principes die de basiselementen van goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen vormen. Uitgebreid met een achtste item ('behandelteam') geeft het raamwerk toegang tot alle tools in de digitale Transitie Toolkit:

www.opeigenbenen.nu

de tien stappen:

- 1 stel een multidisciplinair projectteam samen**
 - Bij voorkeur ook met een teamlid uit de volwassenenzorg
 - Maak het team niet te groot (maximaal 6 personen)
 - Creëer draagvlak door managers te informeren en erbij te betrekken
- 2 bepaal de huidige en gewenste situatie**
 - Gebruik hiervoor de TOOL Zelfdiagnose
 - Raadpleeg jongeren en ouders over hun ervaringen
- 3 werk aan een gemeenschappelijke visie over zorg in de transitiefase**
 - Stem werkwijzen tussen (kinder- en volwassenen)afdelingen zoveel mogelijk op elkaar af
- 4 selecteer passende interventies uit de Transitie Toolkit op www.opeigenbenen.nu**
- 5 stel doelen op aan de hand van het raamwerk en maak een plan van aanpak**
 - Gebruik de voorbeelden uit de Transitie Toolkit
- 6 maak bewuste keuzes en probeer interventies op kleine schaal uit**
 - Selecteer interventies die gericht zijn op
 - a Jongeren
 - b Professionals
 - c Organisatie van zorg
- 7 maak een meetplan en stel simpele indicatoren vast om de voortgang te monitoren**
 - Voorbeeldindicatoren zijn te vinden in de Transitie Toolkit
- 8 evalueer na een periode van ongeveer één tot anderhalf jaar door de Zelfdiagnose te herhalen**
 - Bespreek de resultaten niet alleen met de collega's maar ook met jongeren en ouders
- 9 maak een plan voor communicatie over het transitieproject binnen en buiten de organisatie**
 - Vier je successen, verspreid je resultaten
- 10 maak een plan voor borging om in de organisatie de transitiezorg te verankeren in de dagelijkse routines en de interventies verder te ontwikkelen en verspreiden**
 - Zorg dat transitie een vast onderdeel wordt van de dossiers
 - Inbedding van een Individueel Transitieplan in een transitiepoli of in het EPD draagt bij aan borging.



over de auteurs



Drs. Jeroen Havers is senior adviseur bij het CBO. Hij is (mede-)projectleider van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! en van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement.



Dr. Anna Nieboer is projectleider van het evaluatieteam van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Zij is als UHD verbonden aan het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.



Drs. Ingrid Janssen is adviseur binnen het Actieprogramma en managing consultant bij het CBO te Utrecht.



Drs. AnneLoes van Staa, projectleider van het Actieprogramma, is werkzaam als lector Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam). Daarnaast werkt zij bij het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam. In juni 2012 promoveert zij op een proefschrift over Op Eigen Benen.



Dr. Susan Jedeloo is adviseur binnen het Actieprogramma. Zij werkt als senior docent-onderzoeker bij het Kenniscentrum Zorginnovaties, Hogeschool Rotterdam.



Dr. Hans Schoots is historicus, publicist en redacteur. Bij het Actieprogramma is hij als tekstschrijver actief, o.a. bij de ontwikkeling van de Transitie Toolkit.



Drs. Lausanne Mies is zelfstandig adviseur (Remise). In het Actieprogramma was zij adviseur (Ronde 2010) en werkt zij mee aan de Transitie Toolkit.



Dr. Mathilde Strating is senior onderzoeker bij het evaluatieteam van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam).

dankwoord

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is tot stand gekomen dankzij de inzet en actieve bijdrage van vele personen en instanties: financiers, enthousiaste zorgverleners uit heel Nederland, experts (jongeren, ouders, professionals), en nog vele anderen die een speciale vermelding verdienen. Dank aan:

- Innovatiefonds Zorgverzekeraars, dat het Actieprogramma sinds 2007 heeft gefinancierd. Zonder het Innovatiefonds Zorgverzekeraars hadden we het Actieprogramma nooit kunnen realiseren. Directeur *Ine van Hest* was altijd betrokken en dacht kritisch mee met de projectleiding;
- Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) en de Nierstichting, die respectievelijk diabetesteam in 2011 en alle nefrologieteam (2010-2011) in staat hebben gesteld om mee te doen met het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Dank aan projectbegeleiders *Iris Leenders* (NAD) en *Connie Lips* (Nierstichting);
- ZonMw (programma Jeugd) voor de financiering van het evaluatieonderzoek, in het bijzonder danken wij *Henk Smid* voor het vertrouwen en *Marjolein Scholten* voor de projectbegeleiding;
- *Vincent Krones*, *Hanke Timmermans*, *Femke Seesing*, *Tammasine Netteb*: (oud)-medewerkers van het CBO als adviseurs betrokken bij het Actieprogramma; *Cynthia Schrama*, *Christa van Ommeren* en *Lenie Pappelendam* voor de ondersteuning;
- van de Hogeschool Rotterdam danken wij *Annelies Eysink Smeets* (adviseur Testfase en onderzoeker enquête), *Heleen van der Stege* (enquête en expertmeeting), *Jane Sattoe* (Nier Groei-wijzer); *Elly Katoen*, *Marieke Vonk*, *Marieke Wildebeest* en *Sanne Wesseling* (projectondersteuning); *Kim van Ierssel*, *Judith Magdelijns* en *Ilona van der Lee* (website www.opeigenbenen.nu en communicatie);
- alle 30 teams van zorgverleners die hebben deelgenomen aan de Testfase, Verspreidingsfase Ronde 2010 en 2011 van het Actieprogramma;
- alle jongeren, ouders en professionals die hebben meegedaan aan de enquêtes en soms ook interviews in het kader van het evaluatieonderzoek;
- de 164 zorgverleners die namens hun behandelteams een webenquête invulden (2008);
- alle experts die begin 2008 geïnterviewd zijn en/of die aanwezig waren tijdens de expertmeeting (17 april 2008): *Drs. Judy Ammerlaan*, *Dr. Hankje Escher*, *Prof.dr. Hugo Heij*, *Prof.dr. Hugo Heymans*, *Prof.dr. Mieke Grypdonck*, *Dr. Aike Kruize*, *Prof.dr. Bob Last*, *Dr. Karel Maathuis*, *Prof.dr. Annemarie Oudesluys*, *Prof.dr. Berent Prakken*, *Mariejean Scholten*, *Drs. Wilma van der Slot*, *Dr. Cees Smit*, *Dr. Diana Wiegerink*, *Carien van Veelen*, *Dr. Thea van Zeven-van der Aa*;
- de jongeren en ouders die deelnamen aan de expertmeeting op 2 juni 2008: *Angelette Akkermans*, *Carine Berendsen*, *Simone van den Bighelaar*, *Nel Boerdijk*, *Michelle Engelen*, *Ivar Konijn*, *Hans en Tamara Magdelijns*, *Annet en Elly Marinussen*, *Cora Middendorp*, *Nicole Ploeger*, *Monique Roosink*, *Leo Stolk*;
- voor hun bijdrage aan de werkconferenties binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!: *Floor van der Wal* (†); *Sander Hilberink* en *Marij Roebroek* (Erasmus MC Revalidatiegeneeskunde & TransitieNet); *Judy Ammerlaan*, *Aike Kruize*, *Berent Prakken*

- en *Marlies van Maaijen* (UMC Utrecht), *Peter Janssen* (Elkerliek), *Michaela van der Veen* en *Lizzy de Ridder* (Erasmus MC), *Chris en Lieke Kuiper*, *Jacqueline Boekhoff* en *Maartje de Wit* (VUmc), *Lotte Haverman* en *Linde Scholten* (AMC Emma); *Ed Westra*, *Marius Buiting*, *Loes Schouten* en *Matthijs Zwier* (allen CBO); *Trudi Taat*, *Ieteke Vos*, *Petra Schram*, *Liesbeth Bosma*, *Margot Walter* en *Jacqueline Knoll* (projectleiders verbetereteams Actieprogramma);
- *Mireille van den Berg* voor ondersteuning bij de ontwikkeling van de indicatoren en de gap-analyse van bestaande richtlijnen;
 - *Tako Bolt* en *Gerben Zevenbergen* van 010 Media Videoproducties voor het maken van de videoproductie over *Op Eigen Benen Vooruit!* (2009);
 - *Mariël Lam*, vormgever van dit boekje en van vele publicaties in het kader van *Op Eigen Benen*;
 - onderzoekers binnen het evaluatieteam van het Actieprogramma: *Henk Sonneveld* en *Jane Cramm* (iBMG); *Marij Roebroek* (Erasmus MC Revalidatiegeneeskunde); *Esther van Berkel* en *Emma van der Stel* (student assistenten iBMG); *Sanne Wesseling*, *Ofra Simon* en *Priti Sethi* (studenten Bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen); *Linda Hoekman*, *Willemijn Blom*, *Hilke Nieuwsma*, *Gisele Frank* (studenten Master Zorgmanagement);
 - HBO-V studenten van Hogeschool Rotterdam *Geanne van Gorp* en *Lieke de Roest*;
 - de deelnemers aan de expertbijeenkomst over de Transitie Toolkit Diabetes op 29 september 2011: *Cathelijne van de Sande*, *Els Middelkamp*, *Marlies Goverde*, *Marion Tillman*, *Marieke van Baar*, *Evertjan Mulder*, *Wietske Wits*, *Mariska Francke* en *Jonna Verdel*;
 - *Jacobien Wagemaker* die de Transitie Toolkit Diabetes hielp ontwikkelen en daarbij werd ondersteund door *Ditty Holwerda* en *Lisette van der Hoeven* (kinderdiabetesverpleegkundigen namens de EKDV).



colofon

1e druk mei 2012

ISBN/EAN: 978-90-79059-00-3

© Team Op Eigen Benen

Uitgave: Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, www.opeigenbenen.nu

Grafisch Ontwerp: Mariël Lam, bno

Cartoons: Sjoerd Kaandorp

Druk: Drukkerij NPC

Foto's: p.25 Isala klinieken; p. 27: CF Centrum Oost Nederland; p. 32-60 & 78 Team Op Eigen Benen; p. 71 Karin Schrage; p. 73 Piet Smaal; p.81 Susan Jedeloo en AnneLoes van Staa, Roy Borghouts, p. 81 Lausanne Mies, CarlynF

Oplage: 1.200

©Niets uit deze uitgave mag worden openbaar gemaakt en/of vermenigvuldigd door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze publicatie is te bestellen via www.opeigenbenen.NU

Op Eigen Benen, Kenniscentrum Zorginnovatie

Hogeschool Rotterdam

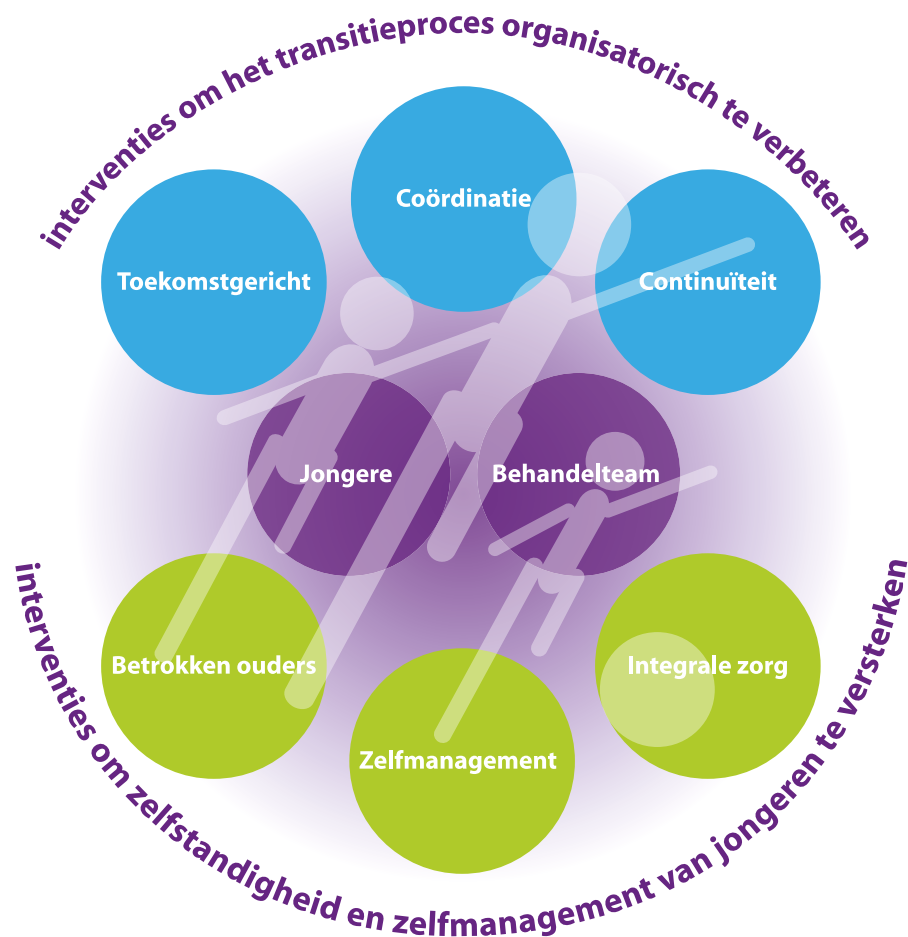
Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

T 010 794 5185

opeigenbenen@hr.nl





www.OpEigenBenen.nu/toolkit

Met beschrijvingen van meer dan 30 interventies, praktijkvoorbeelden en directe toegang tot de instrumenten

Jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) beter ondersteunen bij het verwerven van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun transitie (overgang) naar volwassenheid en naar de zorg voor volwassenen: dat was de uitdaging voor het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Tussen 2008 en 2012 hebben 30 behandelteams uit de revalidatiezorg en ziekenhuizen hun zorgverlening in de transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen op inhoudelijk en organisatorisch vlak aanzienlijk verbeterd. Dertig behandelteams uit

heel Nederland hebben in drie rondes (Testfase, Rondes 2010 en 2011 van de Verspreidingsfase) deelgenomen aan het Actieprogramma. In dit boek leest u meer over hun successen en hindernissen en het Raamwerk voor Transitie dat is opgesteld. De belangrijkste interventies, die gebundeld zijn in de Transitie Toolkit, en de eerste resultaten van het evaluatieonderzoek komen ook aan bod.