



FACTSHEET

Ervaringen met transitiezorg bij jongeren met Diabetes Mellitus Type I

Madelon Bronner, Mariëlle Peeters, Jane Sattoe, AnneLoes van Staa

December 2017

Het onderzoek

Online vragenlijsten bij jongeren en zorgverleners

1. **Online vragenlijst voor zorgverleners** werkzaam in de Nederlandse diabeteszorg voor jongeren van 12-25 jaar. De oproep is uitgezet via diverse beroepsverenigingen. **Respons:** N=156 zorgverleners (volledig ingevulde vragenlijsten) uit 58 verschillende zorginstellingen inclusief Diabeter. Van de zorgverleners is 63% diabetesverpleegkundige; 32% is arts, 5% heeft een andere functie. Bijna de helft (43%) van de respondenten werkt in de zorg voor volwassenen.
2. **Online vragenlijst voor jongeren (12-25 jaar).** Oproep is verspreid via Diabetesvereniging Nederland en Stichting ééndiabetes. **Respons:** N=384 jongeren, waarvan bijna driekwart meisjes. Gemiddelde leeftijd is 19,5 jaar; 42% studeert of loopt stage en 45% (N=171) heeft de overstap al gemaakt.



Zorgverleners

Organisatie transitiezorg en interventies

Bij de meeste instellingen gaat het om kleine aantallen: 75% ziet < 10 jongeren per jaar overstappen. Moment van overstappen is bij tweederde flexibel, maar meestal is 18 jaar de bovengrens. Het is onduidelijk wanneer het proces van voorbereiding start, maar dit is meestal niet vroeg (rond 16 jaar of het jaar voor overstap). Een kleine meerderheid (57%) geeft aan dat er sprake is van een gezamenlijke visie op transitiezorg tussen kinder- en volwassenenzorg. Een transitieprotocol is aanwezig bij 41% van de instellingen. Respondenten uit een instelling spreken elkaar regelmatig tegen over de aanwezigheid van interventies voor transitiezorg.

Essentiële interventies voor transitiezorg, zoals aanbevolen in de NICE Guideline¹, tonen een wisselend beeld:

VAAK WEL AANWEZIG: vast aanspreekpunt in kinder- en volwassenenzorg, transitieprotocol, jongeren alleen in de spreekkamer.

NIET/NAUWELIJKS AANWEZIG: transitiepolikliniek, transitiecoördinator, individueel transitieplan, kennismaking met nieuwe zorgverlener(s), structurele aandacht voor niet-medische onderwerpen, multidisciplinair overleg rond transfer (Transitie MDO).

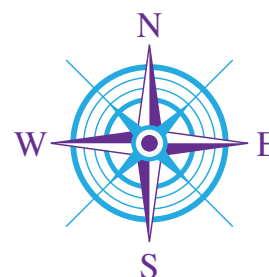
Knelpunten en aanbevelingen

Top 3 knelpunten in de transitiezorg:

- problemen met therapietrouw/no-show bij consulten;
 - gebrek aan beleid/gemeenschappelijke visie tussen kinder- en volwassenenzorg;
 - psychosociale problemen/problemen met zelfstandigheid in de zorg bij jongeren.
- Er is geen verschil tussen kinder- en volwassenenzorg in genoemde knelpunten.

Voornaamste aanbevelingen (score 7,5 of hoger op een schaal 1-10):

- er moet een passende financieringsvorm komen voor transitiezorg;
- er moet meer aandacht zijn voor transitiezorg in de opleiding van professionals;
- er moet een nationale richtlijn komen voor transitiezorg.



¹NICE. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. NICE guideline, 24 February 2016. nice.org.uk/guidance/ng43

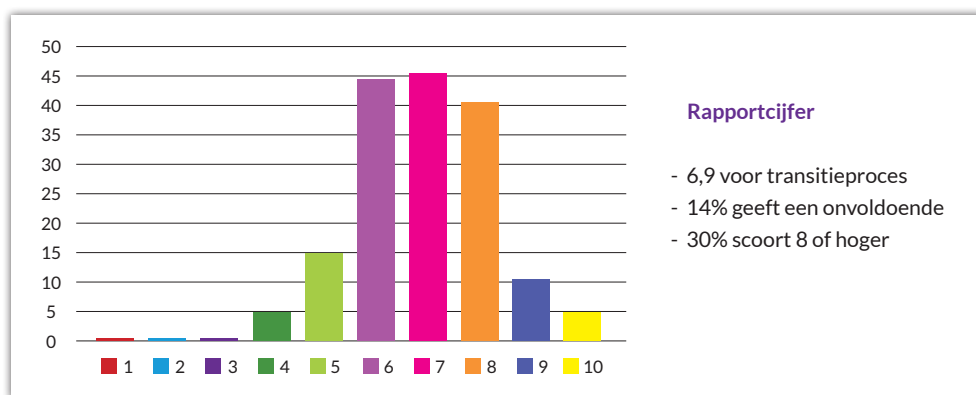
Ervaringen met transitiezorg

De transfer naar de volwassenenzorg is voor veel jongeren een logische stap. Jongeren zijn klaar voor de overstap, 76% vindt het moment van transfer goed. De transfer vindt meestal plaats rond het 18^e jaar. Jongeren die zijn overgestapt beoordelen het vertrouwen in hun huidige zorgverlener(s) met een 7,5. Dit verschilt niet van het vertrouwen dat zij hadden in hun zorgverleners van de kindertijd, ook al hebben zij gemiddeld meer tijd en aandacht.

Huidige ervaringen in volwassenenzorg van jongeren zijn vrij positief, maar er is ook ruimte voor verbetering; met name ten aanzien van de **samenwerking** tussen de kinder- en volwassenenzorg:

- slechts 34% geeft aan van te voren kennisgemaakt te hebben met de nieuwe zorgverleners van de interne geneeskunde;
- 38% van de jongeren vond het onduidelijk wat zij kunnen verwachten in de volwassenenzorg;
- 31% stelt dat de behandeling en adviezen tussen de kindertijd en volwassenenzorg sterk verschillen.

Bij de **voorbereiding** op de transfer geeft krap de helft van de jongeren aan voldoende informatie te hebben gekregen (48%) of te hebben meebeslist over het tijdstip van transfer (55%).



Leven met diabetes

Jongeren ervaren over het algemeen geen of weinig problemen in hun leven met diabetes. Toch scoort ruim één derde boven de drempelwaarde voor **emotionele overbelasting**.

Jongeren die worden behandeld in de volwassenenzorg:

- maken zich meer zorgen over de toekomst en de kans op ernstige complicaties;
- hebben vaker het gevoel dat hun diabetes dagelijks lichamelijk en geestelijk teveel energie vraagt;
- voelen zich vaker 'opgebrand' vanwege het managen van diabetes in vergelijking met jongeren die nog worden behandeld in de kindertijd.

Mijn toekomst

Jongeren willen overwegend meer aandacht voor niet-medische onderwerpen in de spreekkamer. Het hoogst scorende onderwerp is 'de **voorzichten** van diabetes'. Dit sluit aan bij het feit dat jongeren aangeven zich met name zorgen te maken over de toekomst van hun diabetes en de kans op ernstige complicaties.

Ook voor onderwerpen zoals seksualiteit, relaties en economische zelfstandigheid wordt meer aandacht gewenst. In de kindertijd worden de thema's 'school en werk' en 'leefstijl en sport' gemiddeld voldoende besproken.

Belangrijke boodschappen:

Er is vertrouwen in de zorgverleners en het contact is goed (bij kinder- en volwassenenzorg)
Het moment van transfer is volgens jongeren goed
Jongeren ervaren veel verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg; de voorbereiding en samenwerking kunnen beter
Jongeren willen meer aandacht voor psychosociale onderwerpen tijdens het consult
Voorzichten en toekomst met diabetes zijn belangrijke onderwerpen; jongeren willen hier meer aandacht voor
Rapportcijfer voor tevredenheid over gehele transitieproces is 6,9 (1 op 7 scoort dit als onvoldoende!)