

# Betere transitie voor jongeren met Diabetes Mellitus Type 1: Geen luxe maar noodzaak



AnneLoes van Staa, Madelon Bronner, Marielle Peeters, Maartje van der Slikke, Evelien de Kruijff (Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam) en Jeroen Havers (Vilans)

## Het project

Voor jongeren met Diabetes Mellitus Type 1 (DM1) is het een grote uitdaging om een goed leven te combineren met een goede diabetesregulatie. Om deze jongeren optimale ondersteuning te geven is tussen 2016-2018 het onderzoek- en verbeterproject **Betere Transitie bij Diabetes** uitgevoerd. Er is nog weinig bekend over de effecten van transitiezorg en evaluaties van transitieprogramma's zijn zeldzaam. In 15 ziekenhuizen, verspreid over 20 locaties in heel Nederland, is onderzoek naar de effecten van transitiepoli's gecombineerd met een verbeterproject waarbij diabetesteam uit kinder- en volwassenenzorg werden ondersteund bij het realiseren van betere transitiezorg. In het project werkten we nauw samen met jongeren met DM1. Zij hebben de diabetesteam op locatie bezocht en gaven tips aan zorgverleners. Teams formuleerden hun eigen verbeterdoelen en konden putten uit de **Transitie Toolkit** ([www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)) bij de realisatie van hun plannen. Hier presenteren we de resultaten en ervaringen uit 'Betere Transitie bij Diabetes'.

## Raamwerk voor Transitiezorg

Leidraad voor het ontwikkelen van goede transitiezorg vormt het 'Raamwerk voor Transitiezorg' (Figuur 1) dat onderscheid maakt tussen interventies die het transitieproces **organisatorisch** (toekomstgericht, coördinatie, continuïteit) verbeteren en interventies om **zelfstandigheid en zelfmanagement** (betrokken ouders, zelfmanagement, integrale zorg) van jongeren te versterken. Centraal in het raamwerk staat de **samenwerking** van het behandelteam met jongeren en hun ouders/ verzorgers, maar ook de kwaliteit van de multidisciplinaire samenwerking tussen het kinderdiabetesteam en het team in de volwassenenzorg.



Figuur 1: Raamwerk voor Transitiezorg

## Doelstellingen Betere Transitie bij Diabetes

1. Verbeterprogramma in de Nederlandse diabeteszorg:
  - Implementeren van evidence-based werkwijzen in de transitiezorg.
  - Bieden van optimale ondersteuning aan jongeren met DM1.
2. Evaluatieonderzoek van bestaande transitiezorg:
  - Uitvoeren van kwalitatief en kwantitatief onderzoek in de ziekenhuizen.
  - Scoring van de kwaliteit van transitiezorg in deze ziekenhuizen.



Onderzoeksmethoden	
Kwalitatief	Kwantitatief
Interviews met 41 zorgverleners, 15 intakegesprekken met teams (zowel kinder- als volwassenenzorg)	Dossieronderzoek in 13 ziekenhuizen bij jongeren overgestapt tussen 2012-2014: 2 jaar voor en 2 jaar na transfer (n=321)
Observaties van 57 consulten op (transitie) poli's (zowel kinder- als volwassenenzorg)	Vragenlijstonderzoek bij deze jongeren (n=180)

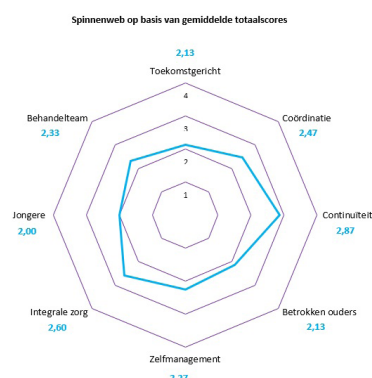
Gekozen interventies uit de Transitie Toolkit in teamplannen	
Organisatorisch	Zelfstandigheid en zelfmanagement
Transitiepoli	Jongeren alleen in de spreekkamer
Transitiecoördinator	Ready Steady Go
Transitie MDO	Groepsoli's/ themabijeenkomsten
Transitieprotocol/ zorgpad	Kwaliteit van leven metingen
Gezamenlijk beleid	Zelfmanagement Web

# Zeven belangrijke onderzoeksresultaten

## 1. Transitiezorg nog niet stevig verankerd in de diabeteszorg

Op basis van het kwalitatieve onderzoekende teamplannen is bij 16 diabetesteam, verspreid over 13 ziekenhuizen, vastgesteld in hoeverre transitiezorg bij de start van het project daadwerkelijk was geïmplementeerd (Figuur 2).

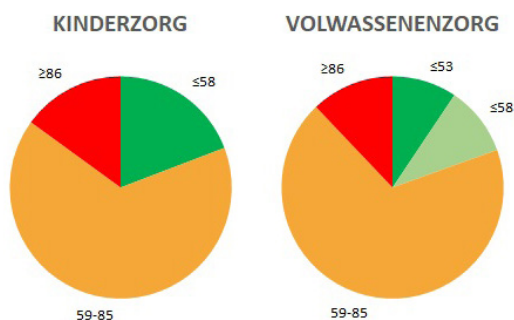
- In vrijwel alle teams is er nog ruimte om de zorg in de transitiefase te verbeteren.
- Teams die systematisch gebruik maken van interventies scoren hoger.
- Organisatorische aspecten zoals continuïteit en coördinatie van transitiezorg zijn het beste geborgd.
- Aandacht voor zelfmanagement en toekomstgerichtheid kan beter.
- Er is voldoende aandacht voor integrale zorg en psychosociale onderwerpen.
- Jongeren 'partner in zorg' maken en aandacht voor ouders verdient de hoogste prioriteit.



Figuur 2: Gemiddelde waardering van de acht thema's van het Raamwerk bij 16 diabetesteam (bij start verbeterprogramma): 1=standaardzorg; 4=optimale transitiezorg.

## 2. HbA1C-waardes verhoogd in kinder- én volwassenenzorg

In de diabeteszorg wordt gestreefd naar optimale diabetesregulatie. Een veelgebruikte maat daarvoor is het HbA1c: het gemiddelde van de bloedsuikerspiegel in de voorafgaande weken. De streefwaarde bij kinderen is 58 mmol/mol en bij volwassenen 53 mmol/mol.



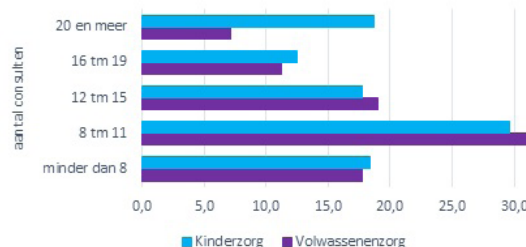
- Slechts 20% van de jongeren met DM1 heeft een HbA1c onder de streefwaarde (Figuur 3).
- Gemiddelde HbA1c-waarde in de kinderzorg 71,3 (SD±14,6); in de volwassenenzorg 70,8 (SD±14,5).
- Geen verschil in gemiddeld HbA1c voor en na de overstap.
- Sterke verband tussen HbA1c voor en na de overstap bij dezelfde jongere.
- In de volwassenenzorg zijn er minder HbA1c metingen dan in de kinderzorg.

Figuur 3: Gemiddelde HbA1c waardes in kinder- en volwassenenzorg (mmol/mol). Groen=onder de streefwaarde; Oranje= verhoogd; Rood=sterk verhoogd.

## 3. Meer consulten in kinderzorg

Jongeren komen vaker op consult in de kinderzorg dan in de volwassenenzorg. Gemiddeld aantal consulten in de twee jaar vóór de overstap neemt af van 14,2 (SD ± 8,5) naar 11,8 (SD ± 5,9) in de twee jaar na de transfer (Figuur 4).

- Vooral het aantal jongeren dat vaker dan 20 keer in twee jaar wordt gezien is hoger in de kinderzorg.
- Jongeren met hoger HbA1c worden vaker gezien in de kinderzorg, maar niet in de volwassenenzorg.



Figuur 4: Gemiddeld aantal consulten van jongeren met DM1 per twee jaar in kinder- en volwassenenzorg.

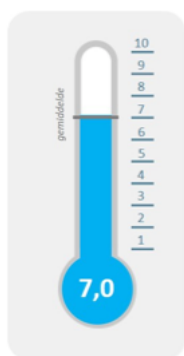
## 4. Meer gemiste consulten in volwassenenzorg

- In de volwassenenzorg missen jongeren vaker een consult dan in de kinderzorg. In de twee jaar voor de overstap mist 35,7% van de jongeren tenminste 1 consult; in de volwassenenzorg is dat bijna de helft (46,8%).
- Niet alle ziekenhuizen registreren systematisch het aantal gemiste afspraken waardoor inzicht in deze kernindicator voor goede transitiezorg vaak ontbreekt.

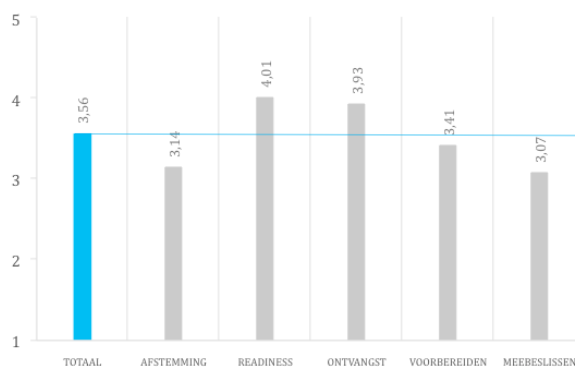
## 5. Afstemming en meebeslissen van jongeren kan beter

De tevredenheid en ervaringen van jongeren uit het dossieronderzoek zijn gemeten in een online enquête.

- Het gemiddelde rapportcijfer voor het totale proces rond de overgang is 7,0 (SD±1,5) (Figuur 5).
- Jongeren zijn overwegend klaar voor de overstap en positief over de ontvangst in de volwassenenzorg (Figuur 6).
- Jongeren zijn minder positief over de 'voorbereiding op de overstap', ook de afstemming over verschillen in werkwijzen en behandeling tussen de kindzorg en volwassenenzorg kan beter (Figuur 6).
- Jongeren zijn het minst tevreden over hun eigen inbreng in het transitieproces.
- Hogere tevredenheidsscore wordt vooral bepaald door goede ontvangst in de volwassenenzorg.



Figuur 5: Gemiddeld rapportcijfer voor het proces van overgang kinder- naar volwassenenzorg.



Figuur 6: Gemiddelde scores op Transfer Experiences Scale (TES) inclusief schalen<sup>1</sup>.

## 6. Geen relatie tussen tevredenheid jongeren en scores voor transitiezorg

De deelnemende ziekenhuizen zijn op basis van het Raamwerk Transitiezorg (Figuur 2) ingedeeld in twee groepen: zij die reeds aandacht geven aan transitiezorg en zij die in het recente verleden nog weinig investeerden. Beide groepen zijn vergeleken op de TES-scores (Figuur 6).

- Jongeren in ziekenhuizen die veel aan transitie doen geven aan beter voorbereid te worden op de overstap (schaal 'voorbereiding'); dit komt vooral dankzij een warme overdracht tussen kinder- en volwassenenzorg (transitiepoli).
- In de andere schalen en in de totaalscore zijn geen verschillen gevonden.
- De tevredenheid over het totale proces verschilt niet tussen ziekenhuizen die veel of weinig aan transitiezorg deden.

## 7. Kwaliteit van leven: vermoeidheid speelt een grote rol

- Jongeren met DM1 rapporteren een lagere kwaliteit van leven dan gezonde leeftijdgenoten, maar een hogere kwaliteit van leven dan jongeren met andere chronische aandoeningen.
- Op sociaal gebied scoren jongeren met DM1 hetzelfde als gezonde jongeren; op emotioneel terrein en op het terrein van werk of school scoren zij vergelijkbaar met jongeren met chronische aandoeningen.
- De laagst scorende items zijn 'Ik heb weinig energie', 'Ik vergeet dingen' en 'Het is moeilijk om op te letten tijdens werk of studie'.
- Vermoeidheidsklachten spelen een grote rol in dagelijks leven.
- Jongeren met meer emotionele klachten of problemen op werk of school hebben hogere HbA1c-waardes in de volwassenenzorg.
- Jongeren met meer emotionele klachten of problemen op werk of school zijn minder tevreden over het transitieproces.



Er moet een **nationale standaard voor transitiezorg** komen, waarin de normen voor goede transitiezorg worden vastgelegd. Zie: [www.opeigenbenen.nu/tien-punten-programma-betere-transitie-zorg](http://www.opeigenbenen.nu/tien-punten-programma-betere-transitie-zorg)

<sup>1</sup>van Staa A.L., Sattoo J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal of Adolescent Health* 55 (6): 796–803.



Donja de Ronde

### Transitie met diabetes? Nóóit van gehoord!

Toen ik 18 jaar was en zou gaan studeren in een andere stad, besloot ik over te stappen naar een ander ziekenhuis. Ik werd voor mijn gevoel in het diepe gegooid. De vaak drie uur durende carrousel-afspraken op de kinderpoli hadden ineens plaatsgemaakt voor de nog geen tien minuten durende afspraken met de internist. Een wereld van verschil. "Je moet straks álles zelf doen." Dit zinnetje was mijn voorbereiding op de volwassenenzorg, op het nieuwe hypo-beleid, op de verwachte zelfstandigheid en verantwoordelijkheid en op de nieuwe periode in mijn leven.

Mede door wat ik zelf had meegemaakt, wilde ik graag deelnemen aan het jongerenpanel van 'Betere Transitie bij Diabetes'. Bij onze locatiebezoeken heb ik mogen ervaren hoe transitiepoli's zijn opgezet en hoe het dus ook beter kan. We hebben verschillende ziekenhuizen bezocht door heel Nederland waar we een kijkje achter de schermen kregen. Ze namen ons mee in de gang van zaken en wij konden onze verwachtingen en ongezoeten mening delen. Het was bijzonder om te ervaren hoe waardevol de mening en inzichten van ons kunnen zijn voor het opzetten van een goede transitiepoli. En niet alleen voor de zorgverleners, maar ook voor mij als patiënt was het een waardevolle ervaring. Ik besepte mij pas tijdens de locatiebezoeken hoe lastig het is om een transitiepoli op te zetten en de werkwijzen goed op elkaar af te stemmen.

Het belangrijkste wat ik overal weer naar voren zag komen, is dat het niet onderschat moet worden hoe essentieel persoonlijke aandacht is en hoe noodzakelijk het is om psychosociale onderwerpen, vooruitzichten en de toekomst te bespreken. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar toch is dit nog een puntje van aandacht. Vraag jongeren waar ze behoefte aan hebben: tijdig voorbereid worden zodat je weet waar je aan toe bent!

*Donja de Ronde (1996) studeert Communication and Multimedia Design in Amsterdam. Zij zit sinds begin 2018 in het bestuur van Stichting ééndiabetes en heeft DM1 sinds zij anderhalf jaar oud was.*

### Tips van het jongerenpanel



Bekijk de korte film Transitiezorg: niet zó, maar zó!" waarin het jongerenpanel uitbeeldt hoe de zorg in de transitiefase beter kan, op: [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)

### Ready Steady Go

Om jongeren beter voor te bereiden op zelfstandigheid en hen actief te betrekken bij het transitieproces is het programma 'Ready Steady Go'. 'Ready Steady Go' helpt jongeren en hun ouders bewust te maken van de noodzaak om stapsgewijs de regie over het leven met diabetes over te dragen naar de jongeren om bij te dragen aan zelfstandigheid en zelfmanagement. Het programma wordt gebruikt bij jongeren vanaf 12 jaar tot na de overstap naar de volwassenenzorg. Jongeren, ouders en zorgverleners maken samen een actieplan. 'Ready Steady Go' is een generiek transitieprogramma dat ingezet kan worden op iedere polikliniek. Alle materialen zijn vrij te downloaden op: [www.opeigenbenen.nu/readysteadygo](http://www.opeigenbenen.nu/readysteadygo)

*'Ready Steady Go' is ontwikkeld door de Transition Steering Group onder leiding van Dr. Arvind Nagra, Southampton Children's Hospital, University Hospital Southampton, UK. De Nederlandse vertaling is gedaan door het onderzoeksteam Op Eigen Benen, Hogeschool Rotterdam samen met het jongerenpanel.*



Kenniscentrum  
Zorginnovatie

