



TRANSITIE MET DIABETES?

Van kinderarts naar internist

DOOR: DONJA DE RONDE, STUDENT COMMUNICATION & MULTIMEDIA DESIGN IN AMSTERDAM

Transitiepoli's

Via Stichting éénDiabetes, de stichting voor en door jongvolwassenen met diabetes type 1, kwam ik in contact met het project 'Beter transitie bij diabetes'. Door betrokken te zijn bij het jongerenpanel heb ik zelf mogen ervaren hoe transitiepoli's in Nederland zijn opgezet en hoe het dus ook anders kan. We hebben als panelleden verschillende locaties 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 inzichten varen hoe waardvol de mening en inzichten van de jongvolwassenen 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 besefte mij tijdens de locatiebezoeken pas hoe lastig het is om zoiets als een transitiepoli op te zetten en alles goed op elkaar te laten afstemmen.

Persoonlijke aandacht

Het belangrijkste wat ik in elk locatiebezoek weer naar voren zag komen is dat het niet onderschat moet worden hoe belangrijk persoonlijke aandacht is en hoe noodzakelijk het is om psychosociale ondersteuning, vooruitzichten en de toekomst te bespreken. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar toch is dit nog een puntje van aandacht. Tijdig voorbereid worden en weten waar je aan toe bent!

Alles zelf doen

'Je moet straks alles zelf doen.' Dit zinnetje was mijn voorbereiding op de volwassenenzorg, op het nieuwe hypo-beleid, op de verwachting zelfstandigheid en verantwoordelijkheid, op de nieuwe periode in mijn leven. Niet heel motiverend voor een 15-jarige, als je het mij vraagt. Ik kon mij dan ook niet voorstellen dat dit óveral in Nederland zo geregeld zou zijn.

Donja de Ronde (1996) studeert Communication and Multimedia Design in Amsterdam. Zij zit sinds begin 2018 in het bestuur van Stichting éénDiabetes en zet zich voor de stichting in als mediamanager. Donja was pas met anderhalf jaar oud toen ze diabetes type 1 kreeg, en kan zich geen leven zonder diabetes voorstellen. Donja gebruikt nu al vijf jaar de Omnipod en lals haar portemonnee het toelaat) de Freestyle Libre. «

Negen tips voor diabetesverpleegkundigen

- om een significante bijdrage te leveren aan de diabeteszorg op school:
- Zorg dat je goed op de hoogte bent welke medische handelingen gegeven mogen en kunnen worden op school en onder welke voorwaarden. Alle informatie hierover is te vinden op onze website.
- Geef ouders bij de diagnose of bij het naar school gaan van het kind praktische informatie en handvatten over school mee. Het makkelijkst is door te verwijzen naar de informatie op onze website en daar ook een gids laten bestellen.
- Realiseer je dat je door je kennis en positie meer kunt betekenen voor ouders, leerlingen en de school dan alleen de uitleg over wat diabetes is. Je bent een relatief neutrale partij die met kennis van zaken kan uitleggen hoe andere scholen diabeteszorg succesvol aanpakken. Zodoende kun je hierin een bemiddelende rol vervullen. Het meest effectieve is als je dit kunt doen door met de ouders een bezoek aan school te brengen. En als dit niet mogelijk is, via de telefoon.
- Wanneer je voorlichting geeft aan schoolpersoneel, besteed dan net zoveel aandacht aan hoe je de diabeteszorg kunt inpassen in de routine op school als aan de aanpak van diabetes als zodanig. Hierbij kan je ook de filmpjes van praktijkvoorbeelden over het basis- en voortgezet onderwijs gebruiken die op onze website staan.
- Bied aan ouders en school aan om achterwacht te zijn tijdens de schooluren. Dat school altijd mag bellen mochten ze de ouders niet te pakken kunnen krijgen en er dringende vragen zijn.
- Vraag regelmatig aan ouders en leerlingen hoe het gaat op school. Wat pakt school goed op, wat niet en waarom niet. Denk mee in oplossingsrichtingen.
- Als de thuiszorg wordt ingeschakeld, zorg dan voor een goede samenwerking en heldere communicatie tussen je team, de thuiszorg, school en ouders.
- Bouw met je team een overzicht van scholen op in je regio, waar leerlingen met diabetes op zitten en wat de ervaringen zijn. Geen tijd? Nodig ouders uit om op een prikbord in de wachtkamer hun ervaringen met de verschillende scholen in de buurt met elkaar te delen.
- Neem contact op met ons als stichting als jij, school, ouder of leerling vragen hebt, vastloopt of als je denkt dat een school zijn plichten verzaakt.

de belangrijkste rol van de diabetesverpleegkundige is het geven van informatie en het fungeren als vraagbaak voor de school, mocht er iets dringends zijn en de ouders niet direct bereikbaar zijn. Onze diabetesverpleegkundige is overigens altijd bereid om naar school te komen om uitleg te geven aan nieuwe leerkrachten met mijn zoon. We zijn erg blij met het diabetessteam in ons ziekenhuis! Ildus een moeder op Facebook.

www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl

Verenoot ►►

1) Onderzoek van Mark de Haas, mei 2017, respondenten basisonderwijs 167 en voortgezet onderwijs 80 «

'Ieder kalenderjaar kwam onze diabetesverpleegkundige op de basisschool van onze dochter, ieder jaar werd door haar en mij uitgelegd wat diabetes betekent en hielden we ze up-to-date. Ook het eerste jaar in het voortgezet onderwijs kwam ze met een hart van goud en zo veel geëdd. Helas staan (nog) niet alle scholen hier positief tegenover. Maar het kan wel!' (Ildus een moeder op Facebook).

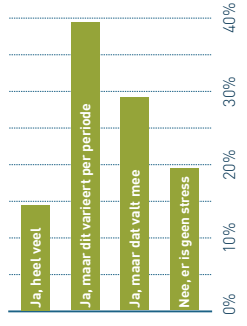
Drempels

De afgelopen twee jaren zijn de volgende drie drempels binnen het onderwijs voor ons als stichting zichtbaar en voelbaar geworden:

1. 'We durven niet: een gevoelsargument, veelal op het niveau van de directie, het bestuur tot aan landelijke onderwijsorganisaties en vaak gehoord in verband met de vermeende aansprakelijkheid.
2. 'We kunnen niet': een praktisch argument, te kort aan handen en/of tijd in de klas.
3. 'We willen niet: een principieel argument, in de trant van 'zorg ligt niet op het bord van onderwijs en hoort daar niet'.

In de praktijk versterken deze drempels elkaar. Vaak geeft een mix van deze drempels op verschillende niveaus de doorslag voor een leerkracht om bijvoorbeeld geen pompte te bedienen of een leerling te weigeren bij een internationale uitwisseling. Als stichting gaan we dit jaar de drempels verder analyseren, en met verschillende stakeholders in het onderwijs op zoek naar concrete oplossingen.

Heeft u stress van het feit dat uw kind naar school gaat met zijn/haar diabetes?



Geef jongeren met diabetes type 1 een stem

DOOR: EVELIEN DE KRUIF-HOEK, DOCENT-ONDERZOEKER LECTORAAT BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES, KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE HOGESCHOOL ROTTERDAM, JEROEN HAVERS, SENIOR ADVISEUR PERSOONSBERICHTTE ZORG VILANS UTRECHT, EN ANNELOES VAN STAA, LECTOR BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES, KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE HOGESCHOOL ROTTERDAM

ERVARINGEN UIT HET JONGERENPANEEL VAN BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES

JONGEREN ZEGGEN ZICH WEINIG BETROKKEN TE VOELEN BIJ HUN ZORG. GESPREKKEN IN DE SPREEKKAMER LIJKEN NIET OVER HEN TE GAAN. TEBELUK HEBBEN JONGEREN (16-25 JAAR) VAN ALLE LEEFTIJDGROEPEN DE SLECHTSTE DIABETESREGULATIE. THERAPIENTROUW, NO-SHOW, DIABETES-BURN-OUT OF DEPRESSIE KOMEN REBELMATIG VOOR. ZORGVERTENERS WORDEN BOVENDIEN GECONFRONTEERD MET JONGEREN DIE ZICH WEINIG VERANTWOORDELIJK VOELEN VOOR HUN DIABETESMANAGEMENT. HOE BETREK JE JONGEREN MEER BIJ HUN ZORG EN GEBRUIK JE HUN ERVARINGEN OM TE KOMEN TOT BETERE AFSTEMMING?

► Vijftien ziekenhuizen in Nederland werken mee aan het onderzoeks- en verbeterprogramma 'Beter Transitie bij Diabetes' met als doel jongeren met diabetes type 1 optimale ondersteuning te bieden voor, tijdens en na de overstap van kinder-, naar volwassenenzorg. Dat de transitie in zorg in de praktijk niet goed wordt voorbereid en voor uitval kan zorgen is een gegeven, maar er is nog weinig bekend over effectieve interventies

[1] in de zorg. In dit artikel bespreken we hoe jongerenparticipatie kan bijdragen aan betere kwaliteit van zorg en hoe je in de spreekkamer jongeren kunt stimuleren 'partner' in zorg te worden.

Glasheldere adviezen
Via Diabetes Vereniging Nederland (DVN) en Stichting ééndiabetes, die in onze stuurgroep zitten, hebben we jongvolwassenen met diabetes type 1 gewonnen voor deelname aan het jongerenpanel. Bij de startbijeenkomst op 14 februari 2017 hadden ook de deelnemers van kinder-, naar volwassenenzorg, de diabetessteams jongeren meegenomen.

Tijdens de bijeenkomst hebben de jongeren de koppen bij elkaar gestoken, verbeterpunten op post-its geschreven en daarna hun ervaringen gedeeld en tips gegeven aan de aanwezige zorgverleners. Voor veel jongeren waren negatieve ervaringen met de transitie in zorg de aanleiding om mee te doen. Hun adviezen aan zorgverleners waren vaak glashelder en werden met humor, maar ook kritisch opgediend. Bijvoorbeeld: jongeren vinden het prettig dat ze bij de internist serieus genomen worden, maar tegelijk vinden ze het in de volwassenenzorg vaak te zakelijk; er is weinig aandacht en empathie voor de persoon achter de diabetes. Zo vertelde een jongere: 'Op een gegeven moment zat ik niet goed in mijn vel tijdens het consult, en barste ik in tranen uit. Toen riep de internist: "Wacht, ik haat de diabetesverpleeg-



Ongezouten mening

Verwacht van jongeren geen genuanceerde uitspraken: ze geven hun ongezouten mening en dat kan schuren. Soms ontstond er discussie tussen de jongeren onderling. Henry vertelde: 'Met de internist heb ik totaal geen klik. Het is zinloos om erheen te gaan. Binnen vijf minuten sta ik weer buiten, je mist echt contact. Ik weet zelf ook wel dat mijn Hb1Ac niet goed is, maar deze dokter gaat mij echt niet motiveren. Diabetes is niet alles voor mij: ik ga niet alleen voor de cijfertjes.' In hetzelfde spiegelgesprek vertelde Hielke over zijn ervaringen met een transitieprogramma in een ander ziekenhuis: dat leek Henry een goed idee; hij vond dat er een procedure moest komen om aan elkaar te wennen. Maar Hielke en Henry verschilden van mening over wat het meest belangrijk was in het leven met diabetes: focussen op het genieten in het hier-en-nu of therapietrouw voor goed en gezond leven nu en in de toekomst. Dat was verhelderend voor de zorgverleners, maar ook voor henzelf.

Bewondering gekregen

Voor de jongeren leverden de gesprekken en de vragen van zorgverleners ook nieuwe inzichten op: 'Je gaat er zelf ook meer over nadenken'. Bij sommige ziekenhuizen liepen de jongeren mee met een transitiepoli. Ze hadden waardering voor de inspanningen van professionals, hun betrokkenheid bij de patiënten zoals bleek uit hun vragen en wil om te verbeteren. Ewre: 'Ik heb echt bewondering gekregen voor mijn diabetesverpleegkundige; nooit geweten hoe moeilijk het soms kan zijn!' Donja: 'Wat bijzonder dat iedereen zich zo inspannt om de zorg voor ons beter te maken en dat ze naar ons willen luisteren.' ►

Neem ons serieus
Deze opzet gaf jongeren alle ruimte om ervaringen te delen en voor professionals was het indrukwekkend om hun uiteenlopende verhalen te horen. De jongeren hadden weliswaar verschillende voorkeuren en ervaringen, maar steeds was de rode draad: luister naar ons en neem ons serieus! Jongeren willen gehoord en gezien worden – en dus gevraagd worden naar wat ze bezighoudt, waar ze tegenaan lopen of wat ze willen veranderen. Daarnaast verwachten ze goed en tijdig voorbereid te worden en willen ze een geleidelijke, warme overdracht. Ook hebben ze een gloeiende hekel aan zorgverleners die zeggen wat ze 'moeten' doen, of die geen grip op kunnen brengen voor de zware taak die het dagelijks diabetesmanagement vormt.

Goed luisteren

Zulke concrete boodschappen maken indruk op professionals, die de spiegelgesprekken leuk, inspirerend en waardevol vonden. Een diabetesverpleegkundige schreef: 'De boodschap van de jongeren was duidelijk en hun tips zijn zeker te gebruiken, bijvoorbeeld bij de overdrachtbrief en het transitieproces. Duidelijk was dat empathie en goed luisteren door de professional het belangrijkste is en blijft.' Soms was de tijd te kort voor veel interactie tussen de professionals en de jongeren, maar luisteren naar de stem van patiënten blijft het voornaamste doel van een spiegelgesprek.

Spiegelgesprekken

Na de startbijeenkomst is het jongerenpanel diverse keren bij elkaar gekomen om over mogelijke interventies te praten en om de locatiebezoeken aan alle verbetersteams voor te bereiden. Eind 2017 en begin 2018 zijn de ziekenhuizen bezocht door een koppel jongeren voor een spiegelgesprek, waarvoor sommige teams ook eigen jongvolwassenen hadden uitgenodigd. Voor de opzet van het spiegelgesprek maakten we gebruik van het richtsnoer op participatiekompas.nl [zie Box 1 pag. 25]. Onder leiding van Anneloes van Staa of Jeroen Havers vertelden de jongeren over hun ervaringen met de zorg, gaven ze meningen en adviezen terwijl de zorgverleners uit kinder- en volwassenenzorg luisterden. We stelden open vragen en moedigden de jongeren aan om hun verhaal te vertellen. Die vragen waren deels door het ziekenhuisteam voorbereid. Na afloop van het interview konden zorgverleners vragen stellen.



Interventies

Om de participatie van jongeren tijdens het spreekuur te vergroten kunnen diverse interventies worden ingezet, zoals het Ready Steady Go programma, Zelfmanagement Web, jongeren alleen in de spreekkamer en groepsconsulten. Alle interventies worden beschreven in de Transitie Toolkit (Box 2).

Ready Steady Go

Het Ready Steady Go-programma is een nieuw, generiek transitieprogramma dat ingezet kan worden op iedere willekeurige polikliniek [2]. Het jongerenpanel heeft meegedacht over de formuleringen van de items. Uit Engels onderzoek [3] blijkt dat zorgverleners RSG een makkelijk te begrijpen en gebruiksvriendelijke methode vinden, die helpt om meer in gesprek te komen met de jongere en de ouders over systematisch werken aan meer zelfstandigheid. Op deze manier worden zij beter voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg [4].

Zelfmanagement Web

Waar het stellen van open vragen niet altijd het gewenste effect heeft, geeft dit gesprekshulpmiddel jongeren regie over het bepalen van de agenda tijdens de gesprekken met zorgverleners. Gebruik van het Zelfmanagement Web wordt gecombineerd met oplossingsgerichte gesprekstechnieken om jongeren aan te moedigen zelf oplossingen te bedenken en doelen te stellen.

Jongeren (deels) alleen in de spreekkamer

Door jongeren een deel van het consult alleen te zien en daarna de ouders uit te nodigen waarbij de jongere samenvalt wat er is besproken, wordt de jongere getraind om zelf gesprekken met zorgverleners te voeren. Een kinderarts: '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.' Onderzoek liet zien dat deze interventie bijdraagt aan meer zelfeffectiviteit en zelfstandigheid in de spreekkamer [4]. Ook het jongerenpanel onderschrijft het belang van deze interventie in het (stapsgewijs) ontwikkelen van zelfstandigheid.

Groepsconsulten

Gezamenlijke medische afspraken of groepsconsulten kunnen ook bijdragen aan zelfmanagement of aan het delen van ervaringen over het leven met diabetes; een groepsconsult biedt gelegenheid om van elkaar te leren en vragen te leren stellen [5].

Conclusie

Het diabetesmanagement van jongeren kan worden versterkt door jongeren een stem te geven in de zorg. Het betrekken van hun ervaringen en luisteren naar de mening van jongeren helpt zorgverleners om zorgprocessen beter af te stemmen op hun behoeften. Luisteren en het serieus nemen van jongeren is ook belangrijk in het begeleiden naar zelfstandigheid: zorgverleners en jongeren met diabetes kunnen zo als partners samenwerken in het optimaliseren van het zelfmanagement.

Met dank aan de andere leden van het projectteam Maartje van der Slikke, Mariëtte Peeters, Madelon Bronner

en Wietske Wits en de leden van het Jongerenpanel: Elvire, Donja, Tessa, Hielke, Margot, Samya, Liesanne, Sarne, Isa, Ellen en Mohamed.

Het project 'Beter transitie bij Diabetes' wordt financieel mogelijk gemaakt door FNO en het Diabetesfonds.

Box 1 Opzet van een spiegelgesprek over transitie in zorg

Deelnemers

- ▶ Een gevarieerde groep van enkele jongvolwassenen die overstap al hebben meegemaakt
- ▶ Het multidisciplinaire team van kinder- en volwassenenzorg
- ▶ Onafhankelijke en ervaren gespreksleider

Opzet

- ▶ Tijdsduur maximaal 1,5 uur
- ▶ Opstelling: patienten zitten in een binnenkring, zorgverleners zitten er omheen als toehoorders
- ▶ Inhoud: de gespreksleider introduceert de gespreksonderwerpen en bevraaagt de patienten op hun ervaringen. Alles mag worden gezegd. Na afloop van het spiegelgesprek mogen zorgverleners vragen stellen.

Voorbeeldvragen over ervaringen met transitie

- ▶ Hoe is de overstap bij jou verlopen?
- ▶ Wat vond je het beste / het slechtste van de overstap?
- ▶ Wat voor verschillen tussen de kinder- en de volwassenenzorg ervaar je?
- ▶ Was de overstap naar de volwassenenzorg tijdig aangekondigd en kwam deze voor jou niet onverwacht?
- ▶ Wat vond je van het moment van overdracht? Heb je daarover meebeslist?
- ▶ Hoe was je voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg?
- ▶ Wat is de rol van je ouders geweest? En hoe is dat nu?

Voorbeeldvragen van teams over passende zorg / interventies

- ▶ Wat zijn do's en don'ts voor zorgverleners?
- ▶ Wat moeten wij met je ouders doen?
- ▶ Wat is de belangrijkste tip die jullie ons kunnen geven voor jongeren die niet op afspraken komen?
- ▶ Wat vinden jullie van groepsbijeenkomsten?
- ▶ Hoe kunnen wij het beste met jullie communiceren?
- ▶ Hoeveel aandacht moet er zijn voor psychosociale onderwerpen?
- ▶ Wat vinden jullie van consulten bij de diëtist?

Box 2 Voorbeeldinterventies voor jongerenparticipatie in de spreekkamer

- ▶ Ready Steady Go-programma
- ▶ Zelfmanagement Web
- ▶ Jongeren alleen in de spreekkamer
- ▶ Groepsconsult
- ▶ Transitiepoli: Warme overdracht
- ▶ Overdrachtsbrief: jongeren hierbij betrekken
- ▶ Jongere als eerste contactpersoon bij communicatie

Een overzicht van deze interventies en toolbeschrijvingen zijn te raadplegen op: opeigenbenen.nl/professionals/transitie-toolkit

Literatuur ▶▶

(1) Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, White A, Gibson F. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Apr; 29:4.CD009794.
 (2) van der Slikke, CM., Bronner, MB., van Sbaa, AL. Klaar voor de overstap met Ready Steady Go. *Magazine Kinderverpleegkunde*. 2018.

(3) Niagra, A., McGinnith, PM., Davis, N., Salmon, AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Archives of Disease in Childhood: Education and Practice* 2015; 100: 313-320.
 (4) van Sbaa, AL., Saitto JNT., Strating MMH. [2015]. Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations. *A mixed methods study*. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015; 30:5: 757-775.

(5) Meijno, A., Doorman, J., van Dulmen, S. [2012]. Shared medical appointments for children and adolescents with type 1 diabetes: perspectives and experiences of patients, parents, and health care providers. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*. 2012;3: 75-83. ◀