

Doorbraak in **transitiezorg**: Actieprogramma op Eigen Benen Vooruit!

VAN ONDERZOEK NAAR ZORGVERNIEUWING VOOR JONGEREN MET
CHRONISCHE AANDOENINGEN

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is gericht op het invoeren van verbeteringen in de zorg voor jongeren met chronische, somatische aandoeningen. De belangrijkste uitdaging is om deze jongeren (leeftijd 12-25 jaar) beter te ondersteunen bij het verwerven van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun transitie (overgang) naar volwassenheid en bij de overgang naar de zorg voor volwassenen. Dit eerste Doorbraakproject in de jeugdzorg, voortgekomen uit de onderzoeksprojecten Op Eigen Benen, is nu in de testfase waarbij tien enthousiaste verbetersteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra met de resultaten aan de slag zijn om verbeteringen in hun eigen praktijk door te voeren.

Door: S. Jedeloo, I. Janssen, A.L. van Staa

Steeds meer jongeren met chronische aandoeningen bereiken de volwassen leeftijd en maken de transitie naar de volwassenheid en de zorg voor volwassenen. 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 ontwikkeling van jongvolwassenen met chronische aandoeningen op veel terreinen achterblijft bij die van leeftijdsgenoten, beperkt de zorgverlening zich meestal tot medische en func-

tionele aspecten. De zorg is niet voldoende afgestemd op behoeften van jongeren. De transitie van kinder- naar volwassenenzorg kan voor jongeren en ouders ingrijpend zijn, bijvoorbeeld door het verlies van contact met vertrouwde zorgverleners. De kloof tussen beide werelden en het ontbreken van een gerichte aanpak draagt bij aan slechtere klinische uitkomsten en een drop-out van jongvolwassenen uit de zorg. Recent onderzoek in Nederlandse ziekenhuizen bevestigt dat de transitie vaak niet optimaal verloopt (Van Staa e.a., 2006). In de revalidatie blijkt de helft tot twee derde van de jongeren met cerebrale parese het afgelopen jaar geen revalidatiearts bezocht te hebben, terwijl ze wel zorgbehoeften hebben (Hilberink e.a., 2007). Ook bij chronische ziektes als diabetes komt dit regelmatig voor.

Een veilige en effectieve transitie is daarom een kernindicator voor kwaliteit van adolescentenzorg. De noodzaak tot verbetering is onderbouwd in een recente inventarisatie onder zorgverleners uit ziekenhuizen en revalidatiecentra. Een grote meerderheid vindt dat verbeteringen in de adolescentenzorg noodzakelijk zijn (Van Staa e.a., 2008). Zorgverleners zien twee prioriteiten voor zorgvernieuwing: de ontwikkeling van transitieprogramma's om de overgang in zorg te verbeteren en het implementeren van interventies gericht op het vergroten van zelfmanagement en sociale participatie van jongeren.

Zelfmanagement en participatie

De Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam startte in 2004 met het onderzoek Op Eigen Benen. Inmiddels is Op Eigen Benen een verzamelnaam geworden voor diverse onderzoeken naar en ontwikkelprojecten voor jongeren met chronische aandoeningen in hun voorbereiding op volwassenheid en de transitie naar de volwassenzorg. In de onderzoeksprojecten staan zorgcompetenties en preferenties van jongeren centraal. Doel is jongeren een stem te geven en hen te betrekken bij hun eigen zorgverlening.

Het eerste onderzoek (gefinancierd door ZonMW en recent geselecteerd als Parelproject) was een kwalitatief praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek waarin jongeren en zorgverleners actief deelnamen. In fase 1 'leefwereld van jongeren' zijn 31 jongeren met diverse aandoeningen en in behandeling bij het Erasmus MC – Sophia uitgebreid geïnterviewd door studenten en onderzoekers over wat zij kunnen en willen in de zorg. Daarna hebben 10 jongeren met chronische aandoeningen als medeonderzoeker elkaar en andere jongeren geïnterviewd tijdens een speciaal daarvoor georganiseerde discoparty. In fase 2 'leefwereld van zorg' zijn 39 consulten van 30 jongeren op 8 poliklinieken geobserveerd door verpleegkundig consulenten en onderzoekers. Hierbij namen een kijkje in elkaars keuken en is er in kaart gebracht hoe jongeren, ouders en zorgverleners zich tijdens een consult gedragen en welke onderwerpen aan bod kwamen. De resultaten uit beide fasen zijn in drie focusgroepen met verschillende zorgverleners besproken en gebruikt als input voor het tweede onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' (gefinancierd door Kinderpostzegels Nederland). In dit kwantitatieve vervolgonderzoek vulden 1039 jongeren in behandeling bij het Erasmus MC – Sophia en 779 ouders een internetenquête in over thema's als zelfmanagement, kwaliteit van leven en preferenties voor zorgverlening. Beide onderzoeken hebben naast diverse wetenschappelijke publicaties geresulteerd in twee publieksrapportages (Van Staa e.a., 2007; Van Staa e.a. 2008). De eerste werd in april 2007 gepresenteerd tijdens de landelijke conferentie Klaar?!.Over!. Meer dan 500 bezoekers, jongeren, ouders en zorgverleners, stelden daar een verlanglijst op waarbij betere zorg in de transitiefase en betere afstemming op de noden van jongeren bovenaan stonden. Die uitdaging hebben we opgepakt.

Interventies voor verbetering

In Nederland zijn er de laatste jaren diverse initiatieven bij verschillende ziektebeelden ontstaan om de transitie van jongeren met chronische aandoeningen beter te structureren en om hun zelfmanagement te bevorderen. Voorbeelden zijn het instellen van een transitiecoördinator, het opstellen van transitieprogramma's, het ontwikkelen van een individueel transitieplan of het uitvoeren van transitiepoli's voor jongeren in de leeftijd van 16 tot 25 jaar (Van Staa e.a., 2008). Goede voorbeelden verspreiden zich echter niet vanzelf. Daarom is door de Hogeschool Rotterdam in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! opgezet. Het actieprogramma moet binnen vier jaar leiden tot een aantoonbare en blijvende verbetering in de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in Nederland: door meer aandacht te geven aan de systematische ontwikkeling van zelfmanagement en aan het proces van transitie in zorg. Verbeteringen worden ingevoerd door middel van de Doorbraakmethode zoals ook bekend van de landelijke 'Sneller Beter'- en 'Zorg voor Beter'-projecten. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, die dergelijke nieuwe initiatieven in de zorg financiert, heeft sinds 2007 zelfmanagement bij chronisch zieken als hoofdthema en financiert ook dit verbeterproject.

Ontwikkelen, testen, verspreiden

Het Actieprogramma kent drie fasen om stapsgewijs het ontwikkelen, testen en verspreiden van interventies te bevorderen. Er zijn nog weinig (bewezen) goede voorbeelden van effectieve transitieprogramma's in Nederland. Daarom is in de ontwikkelfase (oktober 2007-september 2008) begonnen met een inventarisatie van principes en voorbeeldinterventies rond zelfmanagement en transitie bij jongeren met chronische aandoeningen. Op basis hiervan is een raamwerk

'Behandelaren moeten net als de jongere de overstap echt willen maken'

met voorbeeldinterventies opgesteld dat in diverse rondes met experts (professionals, ouders en jongeren) is besproken. Ook is er een schriftelijke landelijke inventarisatie uitgevoerd waarin de stand van zaken in kaart werd gebracht (Van Staa e.a., 2008).



AnneLoes van Staa



Susan Jedeloo



Ingrid Janssen

Kader 1. Deelnemende testteams*Ziekenhuizen:*

AMC (Amsterdam) – hiv-team
 Amphia Ziekenhuis (Breda) – diabetesteam
 Catharina-ziekenhuis (Eindhoven) – diabetesteam
 Erasmus MC (Rotterdam) – reumateam & team voor chronische thuisbeademing
 Meander MC (Amersfoort) – diabetesteam
 UMC St. Radboud (Nijmegen) – Cystic Fibrosis team

Revalidatiecentra:

Heliomare (Wijk aan Zee) – diverse revalidatiediagnosen
 Centrum voor Revalidatie UMCG (Groningen) – Cerebrale Parese
 Revalidatiecentrum Blixembosch (Eindhoven) – diverse (o.a. CP)

In oktober 2008 is de testfase van start gegaan met tien teams (kader 1) uit ziekenhuizen en revalidatiecentra. Het programma is niet gericht op specifieke diagnosegroepen, maar teams kunnen wel diagnosespecifiek werken. Teams bepalen hun eigen prioriteiten en kiezen bij hun situatie passende interventies. De testteams zijn pioniers en helpen mee aan de verdere ontwikkeling van interventies zoals een Individueel Transitie Plan voor jongeren. Ook krijgen de testteams straks een rol in de verspreidingsfase.

Het Actieprogramma biedt de teams een stimulerende werkomgeving, waarin zij met andere teams kennis en ervaringen kunnen delen. Daarnaast wordt de vaart in het verbeterproces gehouden door korte actieperiodes, afgewisseld met gezamenlijke werkconferenties. Tijdens zo'n werkconferentie is naast het werken aan eigen doelstellingen en meetplannen ook ruimte voor workshops en experts om onderwerpen toe te lichten. Voorbeelden hiervan zijn: in dialoog gaan met jongeren over hun participatie en ervaringsverhalen van experts over cultuurverschillen en weerstand (kader 2). De testfase wordt in januari 2010 afgerond met een landelijke conferentie, waarbij het startschot voor de brede verspreiding (fase 3) wordt gegeven. Er is ruimte voor 80 tot 100 enthousiaste behandelteams die in vier tranches aan de slag gaan om de ontwikkelde interventies in hun eigen instelling te implementeren.

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 programma

onderzocht. Veranderingen 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. Alle teams in de test- en verspreidingsfase worden betrokken in het evaluatieonderzoek. Om de effecten goed te onderzoeken wordt ieder team dat aan de verspreidingsfase deelneemt gerandomiseerd naar een 'early start' (interventie) of 'late start' (controle) groep. Laat starten impliceert dat het Actieprogramma voor deze teams een jaar later van start gaat. Dit betekent ook dat inzichten die worden opgedaan tijdens de eerste 12 maanden van de verspreidingsfase alsnog kunnen worden gebruikt om het implementatieprotocol verder te ontwikkelen voor de teams die later starten.

Uitdaging

Het Actieprogramma ontwikkelt zich in volle vaart en biedt volop uitdagingen voor zowel de deelnemende teams als de adviseurs, experts en onderzoekers. Wat begon als een kleinschalig praktijkgericht onderzoek aan één hogeschool samen met een UMC werd een breed opgezet landelijk ver-

Kader 2. Delen is vermenigvuldigen

Het besef dat transitie in zorg betekent dat aan beide kanten de houding van zorgverleners moet veranderen, stond centraal in het verhaal van het reumateam uit het UMC Utrecht tijdens de startconferentie van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Berent Prakken (kinderarts/reumatoloog) en Aike Kruize (reumatoloog voor volwassenen) demonstreerden op levendige wijze de noodzaak tot cultuurverandering en bewustwording. Ze vertelden hoe ver hun werelden van elkaar verwijderd waren voor ze elkaar in een crisissituatie tegenkwamen. De belangrijkste les was dat wederzijds respect de enige basis voor samenwerking levert. Afstand houden werkt niet: je moet samen optrekken en samen verantwoordelijkheid nemen voor wat er bij de ander gebeurt. Volgens Judy Ammerlaan, verpleegkundig specialist reuma en transitiecoördinator in het UMC Utrecht, moeten behandelaren 'net als de jongere de overstap echt willen maken'. Het motto van het reumateam is geworden: delen is vermenigvuldigen. Veel van dat delen gebeurt in de vorm van verhalen: hoe krachtig dit middel is bleek uit de bijdrage van de experts zelf. Zij hielden het publiek voor: 'ook in een hiërarchisch systeem als een ziekenhuis kun je als individu een vuurtje aansteken om de brand tegen te houden'.

beterprogramma bedoeld om de zorgpraktijk écht te verbeteren. Bijzonder hierbij is de focus op het primaire proces van zorg, de generieke aanpak en de samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg in ziekenhuizen én revalidatiecentra. Om te 'bewijzen' of deze aanpak werkt en de veranderingen ook daadwerkelijk verbeteringen zijn, is wederom onderzoek nodig. Wetenschap en praktijk kunnen namelijk niet zonder elkaar!

Meer informatie over Op Eigen Benen of deelname aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!: www.opeigenbenen.nu

Literatuur

Hilberink, S.R. e.a. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal Rehabilitation Medicine*, 39 (8): 605-611.

Staa A.L. van (2006). Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'. *Kind en Ziekenhuis*, 29 (1): 4-10.

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

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

Staa, A.L. van e.a. (2008). Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie. *Revalidata*, 30 (146): 3-10.

Informatie over de auteurs

Dr. Susan Jedeloo is adviseur binnen het Actieprogramma en senior onderzoeker bij de Kenniskring Transitie in Zorg, Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam.

Drs. Ingrid Janssen is projectleider van het Actieprogramma en teammanager bij het programma Logistiek & Arbeidsproductiviteit, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO te Utrecht.

Drs. AnneLoes van Staa is projectleider van het Actieprogramma en lector Kenniskring Transitie in Zorg, Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam. Zij is tevens werkzaam als universitair docent bij het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus MC Rotterdam.

Samenvatting

- Onderzoek heeft aangetoond dat jongeren met chronische aandoeningen extra kwetsbaar zijn als zij de transitie (overgang) doormaken van kind naar volwassenheid.
- Vooral aandacht voor de ontwikkeling van hun zelfstandigheid en zelfredzaamheid is belangrijk, naast een goede continuïteit in zorg bij de overgang naar de zorg voor volwassenen.
- Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! heeft als doel om de inhoud en organisatie van zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in ziekenhuizen en revalidatiecentra te verbeteren.
- Wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd om te 'bewijzen' of deze aanpak werkt en de veranderingen ook daadwerkelijk verbeteringen zijn.



HKZ is de basis > de basis voor kwaliteit >
kwaliteit in de zorg > zorg voor mensen >
mensen die zorg nodig hebben > mensen
die kwaliteit verdienen > mensen die kwaliteit
willen leveren > die de zorg willen verbeteren
dat is de basis > de basis voor beter > dat is HKZ

Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector

Postbus 8146 Nieuwekade 15 T 030 239 80 22 info@hkz.nl
3503 RC Utrecht 3511 RV Utrecht F 030 239 80 23 www.hkz.nl