

Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

Evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

Dr. Mathilde M.H. Strating

Dr. Jane M. Cramm

Drs. Henk M. Sonneveld

Dr. AnneLoes van Staa

Dr. Marij E. Roebroek

Prof.dr. Anna P. Nieboer



2013.12

Sociaal-Medische Wetenschappen (SMW)

Erasmus

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
INSTITUUT BELEID & MANAGEMENT
GEZONDHEIDSZORG

**Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen.
Evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!**

Publicatiedatum

September 2013

Auteurs

Dr. Mathilde M.H. Strating

Dr. Jane M. Cramm

Drs. Henk M. Sonneveld

Dr. AnneLoes van Staa

Dr. Marij E. Roebroek

Prof.dr. Anna P. Nieboer

Contactgegevens

Erasmus Universiteit Rotterdam

instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Prof.dr. Anna P. Nieboer

Tel. (010) 408 8555

nieboer@bmg.eur.nl

www.bmg.eur.nl

Dankwoord

De auteurs danken alle jongeren, ouders en zorgverleners van deelnemende teams van het Actieprogramma en controleteams voor hun deelname aan het onderzoek. Het programmamanagement van het Actieprogramma willen wij bedanken voor de samenwerking en inzet om deze evaluatie mogelijk te maken.

De evaluatie van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit is gefinancierd door ZonMw (projectnummer: 157002014).



Inhoudsopgave

SAMENVATTING	5
SUMMARY	7
HOOFDSTUK 1. INLEIDING	9
1.1 TRANSITIEZORG VOOR JONGEREN MET CHRONISCHE AANDOENINGEN	9
1.2 ACTIEPROGRAMMA OP EIGEN BENEN VOORUIT!	10
1.3 EVALUATIEONDERZOEK VAN HET ACTIEPROGRAMMA	11
HOOFDSTUK 2. METHODEN VAN ONDERZOEK	15
2.1 OPZET EN UITVOERING VAN HET KWANTITATIEVE ONDERZOEK	15
2.1.1 STUDIEPOPULATIE	15
2.1.2 WERKWIJZE	16
2.1.3 MEETINSTRUMENTEN	17
2.1.4 PROCESINDICATOREN	20
2.1.5 ANALYSE	20
2.2 OPZET EN UITVOERING VAN HET KWALITATIEVE ONDERZOEK	20
2.2.1 STUDIEPOPULATIE	21
2.2.2 INTERVIEWS	23
2.2.3 OBSERVATIES	24
2.2.4 WERKWIJZE	24
2.2.5 ANALYSE	24
HOOFDSTUK 3. INTERVENTIES OP PROGRAMMA- EN PROJECTNIVEAU	25
3.1 INTERVENTIES OP PROGRAMMANIVEAU	25
3.2 KERNINTERVENTIES OP PROJECTNIVEAU	33
HOOFDSTUK 4. EFFECTIVITEIT VAN HET ACTIEPROGRAMMA	35
4.1 ERVARINGEN VAN ZORGVERLENERS	35
4.2 ERVARINGEN VAN JONGEREN	38
4.3 ERVARINGEN VAN OUDERS	45

4.4 VERSCHILLEN MET CONTROLETEAMS	49
4.5 RESULTATEN OP PROCESINDICATOREN	50
4.6 VASTHOUDEN VAN DE NIEUWE WERKWIJZEN (BORGING)	53
4.7 VERSCHILLEN TUSSEN ZIEKENHUIZEN EN REVALIDATIECENTRA	55
HOOFDSTUK 5. SUCCES- EN FAALFACTOREN	57
5.1 SUCCES- EN FAALFACTOREN UIT KWALITATIEVE ANALYSE	57
5.2 SUCCES- EN FAALFACTOREN UIT KWANTITATIEVE ANALYSE	59
HOOFDSTUK 6. ROL VAN BEST PRACTICES EN VliegWIELEFFECT	61
6.1 ROL VAN BEST PRACTICES IN HET ACTIEPROGRAMMA	61
6.2 VliegWIELEFFECT VOOR DEELNEMENDE TEAMS ZELF	61
6.3 VliegWIELEFFECT VOOR DE TOEKOMST?	62
HOOFDSTUK 7. CONCLUSIES	65
HOOFDSTUK 8. AANBEVELINGEN	69
8.1 PROGRAMMANIVEAU	69
8.2 PROJECTNIVEAU	70
8.3 ORGANISATIE NIVEAU	70
REFERENTIES	71
OVERZICHT VAN BIJLAGEN	75

Samenvatting

Tussen 2008 en 2012 is het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! uitgevoerd in drie rondes van elk 10 teams (Testfase, Verspreidingsfase 2010 en Verspreidingsfase 2011). Het programma richtte zich op verbetering van de transitie van kinder- naar volwassenenzorg en op bevordering van zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) in ziekenhuizen en revalidatiecentra. De Doorbraakmethode is gebruikt om best practices te implementeren en te verspreiden.

Doelstelling en vraagstelling. Doel van dit onderzoek is de effecten van het programma te onderzoeken met de volgende vragenstellingen:

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 te identificeren en hoe verspreiden deze zich?

Opzet en uitvoering. Een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden is toegepast. Een quasi-experimenteel design is gebruikt onder de 30 teams van het programma en 9 controleteams. Voor de eerste twee rondes zijn drie metingen uitgevoerd (bij aanvang, na afloop en 12 maanden na afloop van het programma), in de derde ronde twee metingen (bij aanvang en na afloop) en bij 6 van de 9 controleteams zijn eveneens 2 metingen verricht (met een tussenliggende periode van een jaar).

Bij alle deelnemende teams is een vragenlijstonderzoek onder zorgverleners uitgevoerd. Bij 24 van de 30 teams (80%) is een vragenlijstonderzoek onder jongeren en ouders uitgevoerd. In totaal hebben 13 teams uit de Verspreidingsfasen data verzameld over procesindicatoren.

Voor het kwalitatieve onderzoek zijn teams doelgericht geselecteerd op deelname van teams uit zowel ziekenhuizen als revalidatiecentra, die verschillende interventies hebben geïmplementeerd of verschillende patiëntengroepen vertegenwoordigen, die veel of juist weinig

voor elkaar hadden gekregen. Er is gestreefd naar landelijke spreiding en verdeling van de teams over alle rondes. In totaal zijn 19 teams in het kwalitatieve onderzoek betrokken.

Resultaten. In de twee rondes van de Verspreidingsfase is veel gebruik gemaakt van goede voorbeelden die uit de Testfase voortgekomen zijn, wat snelle implementatie heeft bevorderd. De aanwezigheid van deze voorbeelden en van formats en de programmastructuur hebben teams ondersteund bij de invoering van transitiezorg.

De aanpak van het programma blijkt goed toepasbaar te zijn in zowel ziekenhuis als revalidatie setting en bij verschillende patiëntengroepen. De interventies vergen weinig inhoudelijke aanpassingen, maar wel veel tijd en afstemming tussen teamleden. Bovendien is het niet gemakkelijk iedereen te overtuigen om bestaande routines te doorbreken.

Het programma heeft volgens zorgverleners geholpen om de samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg te verbeteren, gezamenlijk te werken aan visie en beleid rondom transitiezorg en de overdracht beter te organiseren. Jongeren ervaren dat er meer aandacht is voor niet-medische onderwerpen in de spreekkamer, hebben meer vertrouwen in eigen kunnen en worden zelfstandiger in de spreekkamer. Ouders bevestigen deze bevindingen. Ook op de langere termijn zetten deze verbeteringen door. Jongeren zelf ervaren verbeteringen in de organisatie van transitiezorg en hoe behandelaars jongeren benaderen nog niet direct bij afloop van het programma, maar wel op de langere termijn. Vergelijking met controleteams laat zien dat deelname aan het Actieprogramma en invoeren van transitiezorg interventies kan bijdragen aan verbeteringen die niet alleen door zorgverleners worden opgemerkt, maar ook door jongeren en ouders. Bij de controleteams zijn deze veranderingen niet zichtbaar.

Grotere tevredenheid met de zorg, en daarmee betere kwaliteit van leven, kan worden bereikt door de zorgverlening af te stemmen op de individuele behoeften van de patiënt en door zorgverleners een grotere ondersteunende rol te geven met aandacht hiervoor. Ook een proactieve opstelling van de jongere zelf kan leiden tot een betere kwaliteit van leven.

Conclusie. De kwaliteit van transitiezorg is verbeterd door deelname van de teams aan het Actieprogramma. Het programma heeft teams geïnspireerd om zorg te verbeteren, hen diverse voorbeelden en formats aangereikt en heeft de implementatie bevorderd. Toch worden substantiële verbeteringen bij jongeren soms pas twee jaar later aangetoond. Bijna alle teams zijn erin geslaagd om de veranderingen vast te houden of zelfs verder te ontwikkelen na afloop van het programma.

Summary

Between 2008 and 2012 a quality improvement programme On Your Own Feet Ahead! was undertaken in three rounds of each 10 teams (Pilot phase, Dissemination phase 2010 and Dissemination phase 2011). The aim of the programme was to improve the transition from child to adult care and improve self-management of adolescents with chronic conditions (12-25 years) in (pediatric) hospitals and (pediatric) rehabilitation centres. The 'breakthrough method' was used as a model for implementing and spreading good practices.

Aim. The aim of this study is to evaluate the effects of the programme. The leading research questions are as follows:

1. Which generic interventions at the program and project level are actually performed in the Pilot phase and which (disease) specific adjustments are necessary? Which generic interventions at the program and project levels are actually performed in the Dissemination phase?
2. What are the effects of the programme on the primary outcomes at the individual (adolescent, parent, care provider), project, and program level in the Pilot and Dissemination phase?
3. What are crucial success and failure factors at the individual (adolescent / parent) project, and program level that influence the effect of the programme in de Dissemination phase?
4. Which best practices can be identified?

Study design. A combination of research methods has been applied. A quasi-experimental design was used in which 30 teams participating in the programme and 9 control teams were involved. In the first two rounds three measurements were carried out (baseline at the start of the programme, end-measurement after 12 months and follow-up after 24 months), in the third round two measurements (at the start and end of the programme) and for 6 of the 9 control teams also two measurements were carried out (with a 12 month period in between).

Care providers from all teams received a written survey. For 24 of the 30 teams we collected survey data among adolescents and their parents. And 13 teams of the Dissemination phase collected data on process indicators.

As part of the qualitative research a number of teams were selected. Teams from hospitals as well as rehabilitation centres were selected, teams that implemented different types

of interventions and represented different patient populations, and teams that were very successful or in contrast had many difficulties in achieving their project goals. We strived for a geographically even distribution as well as an even distribution over the different rounds of the programme. In total 19 teams (of 30) participated in this part of the research.

Results. Best practices from the Pilot phase were used intensively in both rounds of the Dissemination phase which made the implementation of interventions easier. The availability of good practices, tools and structure of the programme supported teams in implementing transitional care.

The approach of the programme seemed applicable for hospitals as well as rehabilitation centres and for different patient populations. Adjustments to interventions were seldom made. All interventions take time, it takes consensus between team members and effort to convince each provider involved to change old habits.

According to professionals, the programme helped to improve coordination between pediatric and adult care, stimulated developing a shared vision and policy for transitional care and improved the transfer process. Adolescents (as well as parents) experienced more attention for non-medical subjects during consultations, were more self-confident and became more independent during consultations. These changes were sustained and further improved in the long run. Even though adolescents do not experience improvements in the organization of transitional care and communication with their care providers immediately after the end of the programme, they do experience these improvements in the long run. Comparison with control teams shows that participating in the programme and implementing transitional care interventions may contribute to improvements not only as perceived by professionals, but also by adolescents and parents.

Improving satisfaction with care through the provision of care tailored to patients' needs and a more supportive role for health care providers improves quality of life. Also more proactive behavior of adolescents may benefit the quality of life of adolescents.

Conclusion. Teams' participation in the programme resulted in improved quality of transitional care. The programme inspired teams to improve transitional care, provided them with several good practices and tools and facilitated the implementation process. However, substantial improvements as reported by adolescents mostly show up in the long run. Almost all teams succeeded in sustaining the implemented new work practices and some of them further developed transitional care after ending the programme.

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

Tenminste 14% van de Nederlandse jeugd tussen de 0 en 18 jaar (ongeveer 500.000 kinderen) groeien op met een chronische aandoening (Mokkink e.a. 2007) en dit aantal neemt toe. Dit blijft niet zonder gevolgen: Nederlandse jongvolwassenen, opgegroeid met chronische of levensbedreigende aandoeningen, behalen significant minder mijlpalen in alle domeinen van de levensloop, of bereiken deze later dan leeftijdgenoten (Maurice-Stam e.a. 2006). Zorgverleners uit de pediatrie én de volwassenenzorg rapporteren veel problemen met adolescenten, variërend van onvoldoende zelfstandigheid tot verminderde therapietrouw. De zorg is in deze periode niet altijd goed afgestemd op de ontwikkelingsopgaven, wensen en behoeften van de jongeren zelf (van Staa e.a. 2007, Chamberlain & Kent 2005). Dit geldt in het bijzonder voor de transitie van pediatrie / kinderrevalidatie naar de zorg voor volwassenen. Deze transitie is voor jongeren en hun ouders vaak ingrijpend, maar van systematische voorbereiding is in Nederland nauwelijks sprake, gebrek aan samenwerking, afstemming en continuïteit zijn eerder regel dan uitzondering (Donckerwolcke & van Zeben 2002, van Staa 2006). Verminderde therapietrouw, een sterke nadruk op eigen verantwoordelijkheid in de volwassenenzorg, een verminderd aantal contacten met (vertrouwde) zorgverleners en het ontbreken van een multidisciplinaire aanpak in de zorg voor volwassenen dragen bij aan slechtere klinische uitkomsten of een drop-out van jongvolwassenen uit behandelprogramma's (McDonagh & Viner 2006).

In Nederland zijn er de afgelopen jaren steeds meer initiatieven om de transitie van jongeren met chronische aandoeningen beter te structureren en zelfmanagement te bevorderen. Het ontbreekt echter aan een gerichte, gezamenlijke actie en aan systematische evaluatie en verspreiding van interventies ter verbetering van de organisatie van transitiezorg en ter bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren. Traditionele leeftijdsgrenzen moeten hierbij overbrugd worden, omdat zowel in kinder- als in de volwassenenzorg aanpassingen nodig zijn om betere zorg voor deze kwetsbare adolescenten te realiseren.

1.2 Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

Om de kwaliteit en organisatie van de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in Nederland te verbeteren is in 2008 het landelijk verbeterprogramma Op Eigen Benen Vooruit! gestart. Tussen oktober 2008 en mei 2012 is het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! uitgevoerd in drie rondes van elk 10 teams (Testfase, Verspreidingsfase 2010 en Verspreidingsfase 2011). Uitvoerders van het Actieprogramma waren de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) in samenwerking met het CBO. Het programma richtte zich op verbetering van de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg en op bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid bij jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) in academische (kinder)ziekenhuizen, (kinder)afdelingen van ziekenhuizen en (kinder)revalidatiecentra.

De implementatie methodiek die hierbij werd gevolgd is de Doorbraakmethode (Schouten e.a., 2007). Dit is een strategie om bestaande kennis en goede voorbeelden versneld in te voeren in de praktijk. De nadruk ligt op actie: het doorvoeren van veranderingen in de praktijk; niet op studie of analyse. Een Doorbraakproject bestaat uit ongeveer 10 multidisciplinair samengestelde teams. Ze zijn afkomstig uit verschillende zorginstellingen en vormen tijdens de duur van een project een tijdelijk samenwerkingsverband. Al deze teams werken aan het optimaliseren van de zorg rond hetzelfde onderwerp, waarvoor ze hun eigen doelstellingen formuleren. Tijdens het Doorbraakproject worden de teams begeleid door inhoudelijke en methodische deskundigen. Veel aandacht wordt hierbij besteed aan het meten van resultaten. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! richtte zich niet op specifieke diagnosegroepen maar hanteerde een generieke aanpak, omdat er veel overeenkomsten zijn tussen de opgaven waar jongeren met verschillende chronische aandoeningen voor staan. Zorgvernieuwingen en interventies die goed werken bij jongeren met reuma, kunnen immers ook bruikbaar zijn voor jongeren met diabetes of in de revalidatiezorg. Er is geen blauwdruk: teams passen hun verbeteracties altijd aan hun eigen doelgroep en setting aan. Zij bepalen hun eigen prioriteiten en kiezen bij hun situatie passende interventies. Daarbij profiteren ze van de aangereikte voorbeelden en ervaringen.

Deelnemers

Aan het Actieprogramma hebben dertig teams van zorgverleners meegedaan: 11 diabetesteam; 4 nefrologieteam, 2 reumateam, 2 cystic fibrosis (CF) team en verder teams voor jongeren met hiv, chronische thuisbeademing en aangeboren urologische aandoeningen. Ook 8 revalidatieteam die jongeren met onder andere cerebrale parese, spina bifida of neuromusculaire aandoeningen behandelen hebben deelgenomen. Alle teams waren multidisciplinair samengesteld (zie bijlage 1 voor de samenstelling van elk team). In alle *ziekenhuisteam* waren kinderartsen en (gespecialiseerd) verpleegkundigen actief betrokken. Verpleegkundig specialisten waren in 17 teams (77%) zelfs de projectleider. De volwassenenzorg was in 19 teams (86%) actief betrokken: vaak met een verpleegkundige van de Interne poli en/of een medisch specialist. In 12 teams was een psycholoog en/of maatschappelijk werker opgenomen; bij de diabetesteam meestal ook de diëtist. De 8 *revalidatieteam* bevatten naast (kinder)revalidatieartsen altijd paramedici zoals ergotherapeuten of fysiotherapeuten. In 4 teams zaten ook vertegenwoordigers van mytylscholen en/of woonvoorzieningen.

Het Actieprogramma is gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Ook het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD), de Nierstichting en de deelnemende teams hebben een financiële bijdrage geleverd.

1.3 Evaluatieonderzoek van het Actieprogramma

De laatste jaren wordt steeds vaker gepleit voor betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen, maar empirische studies over transitieprogramma's blijven zeldzaam. De onderzoeksliteratuur rondom transitiezorg richt zich met name op de ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners in de transitiefase, er zijn echter weinig voorbeelden van systematische evaluaties van interventies of transitieprogramma's (McDonagh, Shaw & Southwood, 2006-2007; Robertson e.a., 2006). Ook over effectiviteit en bruikbaarheid van interventies ter bevordering van zelfmanagement, therapietrouw, zelfstandigheid en participatie bij jongeren is nog weinig bekend. Essentiële componenten voor succesvolle transitieprogramma's zijn al wel beschreven, maar er is grote behoefte aan systematische evaluatie van transitie-interventies (McDonagh 2006; Binks e.a. 2007; Crowley 2011; Grant & Pan 2011).

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! biedt voor het eerst de mogelijkheid voor een dergelijke systematische evaluatie in Nederland. In het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! wordt uitgegaan van een generieke, leeftijdsgebonden aanpak die ziekte- en disciplineoverstijgend is. Het uitgangspunt is dat het raamwerk en de interventies (na aanpassing aan lokale omstandigheden en de doelgroep) bruikbaar zijn voor jongeren met verschillende aandoeningen. Een dergelijke aanpak is uniek en veelbelovend, omdat hiermee een grote efficiency winst behaald kan worden. Maar er is nog geen inzicht óf het werkt en welke elementen uit het Actieprogramma overdraagbaar zijn en welke niet.

De evaluatie van het Actieprogramma wordt uitgevoerd door onderzoekers van de Erasmus Universiteit Rotterdam - instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, en het Erasmus MC - Revalidatiegeneeskunde (Transitieonderzoek) en is gefinancierd door het Programma Jeugd van ZonMw.

Doelstelling van dit evaluatieonderzoek is de effecten van het Actieprogramma te onderzoeken met de volgende onderzoeksvraagstellingen:

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 te identificeren en hoe verspreiden deze zich?

In de rapportage wordt in de eerste plaats een beschrijving gegeven van de interventies van het Actieprogramma (vraag 1). In de tweede plaats zal ingegaan worden op de effectiviteit van het Actieprogramma en zullen op een aantal uitkomstmaten de ervaren veranderingen van zorgverleners en jongeren beschreven worden (vraag 2). In de derde plaats wordt beschreven wat belangrijke succes- en faalfactoren zijn bij de implementatie van transitiezorg interventies (vraag 3). Als laatste wordt beschreven welke goede voorbeelden (best practices) in het Actieprogramma zijn te identificeren (vraag 4) en welke vliegwielfunctie het programma heeft gehad op nationaal niveau. Ook wordt hierbij aandacht besteed aan de borging en verspreiding van de interventies en resultaten.

Alvorens wordt overgegaan tot beantwoording van de deelvragen, wordt in hoofdstuk 2 een beschrijving gegeven van de methoden van onderzoek. Na beantwoording van de deelvragen wordt afgesloten met een aantal conclusies en aanbevelingen.

Hoofdstuk 2. Methoden van onderzoek

Bij de onderzoeksvragen past een concurrent mixed methods design: een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden (Creswell 2003). Op deze wijze kunnen 1) 'harde' bewijzen verzameld worden van de daadwerkelijk gerealiseerde effecten van het Actieprogramma, en 2) inzicht worden verkregen in de werkzame componenten van het Actieprogramma, het proces en de wijze van verspreiding en implementatie van de interventies. Er volgt nu voor het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek een beschrijving van de opzet en uitvoering.

2.1 Opzet en uitvoering van het kwantitatieve onderzoek

Voor het kwantitatieve onderzoek is een quasi-experimenteel onderzoeksdesign gebruikt waar naast de deelnemende teams van het Actieprogramma ook controleteams zijn benaderd voor deelname aan het evaluatieonderzoek. Voor de Testfase en ronde Verspreidingsfase 2010 zijn drie metingen uitgevoerd (bij aanvang en bij afloop van het programma en 12 maanden na afloop van het programma). Bij ronde Verspreidingsfase 2011 en de controleteams zijn twee metingen uitgevoerd (bij aanvang en bij afloop van het programma).

2.1.1 Studiepopulatie

Op individueel niveau onderscheiden we de volgende groepen respondenten:

- 1) Jongeren met chronische aandoeningen tussen 12-25 jaar: alle patiënten die in behandeling zijn van een behandelteam of een steekproef hieruit. Het gaat om jongeren zonder verstandelijke beperkingen. Ook als jongeren binnen een jaar overstappen naar de volwassenenzorg, worden zij geïnccludeerd. Dan worden zij ook na de overgang gevolgd;
- 2) hun ouders;
- 3) en de zorgverleners die deel uitmaken van de doorbraak/controleteams.

Respons

In bijlage 2, 3 en 4 wordt de respons beschreven voor de vragenlijsten onder zorgverleners, vragenlijsten onder jongeren en ouders en vragenlijsten onder jongeren en ouders van controleteams.

Bij 24 van de 30 teams (80%) is een vragenlijstonderzoek onder jongeren en ouders uitgevoerd. Bij drie revalidatiecentra (Testfase en ronde Verspreidingsfase 2010) schatten zorgverleners in dat het inclusiecriterium 'normale verstandelijke begaafdheid' bij hun jongeren een probleem zou opleveren en daarom zijn bij deze centra de jongeren niet aangeschreven. Drie andere teams uit de Testfase hebben om verschillende andere redenen niet deelgenomen aan het evaluatieonderzoek (1 vanwege diverse parallel lopende onderzoeken, 1 omdat zij vroegtijdig gestopt zijn in het Actieprogramma, 1 vanwege grote vertraging in de uitvoering).

Gedurende de loop van het Actieprogramma zijn in totaal 9 controleteams geïncludeerd (waarvan 5 diabetes teams, 1 hemofilie, 2 revalidatie en 1 nefrologie team). Aangezien de laatste drie controleteams pas in een later stadium medewerking hebben verleend is het niet mogelijk geweest binnen de loop van het onderzoek te rapporteren over de nameting bij deze 3 teams. De gegevens van de beginmeting zijn wel in de analyses meegenomen ter vergelijking van de beginpositie van de teams. Het was lastig om controleteams te werven. In diverse gevallen ging het om teams die twijfelden over hun deelname aan het Actieprogramma, zij dachten dat zij wellicht niet veel verbeter ruimte hadden.

2.1.2 Werkwijze

Zorgverleners

Voor het evalueren van het Actieprogramma door betrokken zorgverleners is gebruik gemaakt van schriftelijke vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn schriftelijk in pakketjes aan de projectleider van elk team uitgedeeld tijdens een start- of slotconferentie of per post verstuurd. Bij de testfase en ronde verspreidingsfase 2010 is naast een beginmeting (T0) en nameting aan het eind van het doorbraakproject (T1) ook een follow-up meting uitgevoerd (T2). De projectleider heeft vervolgens deze vragenlijsten weer aan de overige teamleden uitgedeeld. Na twee weken zijn projectleiders via email en telefonisch contact herinnerd aan het invullen van de vragenlijsten. In de vragenlijsten zijn 1) de structuurindicatoren van het datamanagementprotocol opgenomen (deze geven aan in hoeverre bepaalde interventies

aanwezig waren, in ontwikkeling waren of niet aanwezig waren), 2) een knelpuntenanalyse afgeleid van het raamwerk transitiezorg opgenomen en 3) verschillende gevalideerde meetinstrumenten om de ervaren effectiviteit, borging en verspreiding en succes- en faalfactoren in kaart te brengen.

Jongeren en ouders

Voor het meten van de uitkomstindicatoren op individueel niveau van jongeren en ouders is gebruik gemaakt van een schriftelijke vragenlijst (bij de ouders een spiegelversie). Om in aanmerking te komen voor deelname moesten deelnemers 12-25 jaar oud zijn en op dit moment nog pediatrische zorg ontvangen. Adolescenten die al waren overgegaan naar de volwassenenzorg of die met een verstandelijke handicap waren gediagnosticeerd kwamen niet in aanmerking voor dit onderzoek. De adolescenten die in aanmerking kwamen, ontvingen in de Testfase een uitnodiging (met inlogcode) om een internetenquête in te vullen op een beveiligde site. Twee weken na de eerste brief werd aan de personen die dan nog niet hadden gereageerd een herinnering met opnieuw de inlogcode gestuurd. De respons via deze web enquête was dermate laag dat een tweede herinneringsbrief is verstuurd waarbij ook een hardcopy vragenlijst is toegevoegd. Dit laatste bleek beter te werken en daarom is vanaf dat moment voor elke meting met schriftelijke vragenlijsten gewerkt. Twee weken na de eerste brief en vragenlijst werd aan de personen die dan nog niet hadden gereageerd een herinnering en een tweede exemplaar van de vragenlijst gestuurd. Twee weken na de eerste herinnering is nog weer een tweede herinnering inclusief hardcopy vragenlijst verstuurd. Ook hebben deelnemende teams jongeren gestimuleerd om de vragenlijsten in te vullen en zijn jongeren door de onderzoekers telefonisch benaderd om medewerking te vragen. Om deelname aan het onderzoek te bevorderen zijn in de Testfase prijzen verloot (bijv. een iPod Touch en bioscoopbonnen onder jongeren en dinerbonnen onder ouders). In de verspreidingsfase heeft elke jongere die deelnam, een VVV-bon ontvangen. Het bleek zeer lastig om voldoende respons te krijgen op de vragenlijsten bij deze adolescenten.

2.1.3 Meetinstrumenten

In de vragenlijsten voor zorgverleners, jongeren en ouders is veelal gebruik gemaakt van bestaand (vaak gevalideerde) meetinstrumenten. In bijlage 5 is een overzicht hiervan te vinden.

Zorgverleners

Ervaren knelpunten volgens zorgverleners. In de vragenlijst konden zorgverleners aangeven welke knelpunten zij ervaren in de transitiezorg. Aan de hand van het raamwerk (zie bijlage 7) zijn voor elk van de acht thema's 4 tot 5 stellingen geformuleerd. Voorbeelden van stellingen zijn: 'het is onduidelijk aan wie de zorg wordt overgedragen', 'er is een gebrek aan afstemming met andere transities zoals zelfstandig wonen / school verlaten', 'jongeren zijn niet zelfstandig genoeg in de spreekkamer', en 'ouders hebben moeite met de overdracht van regie aan de jongere'. Op een schaal van 1 tot 5 kon worden aangegeven in hoeverre een bepaald aspect als een probleem ervaren werd. Hoe hoger de score, hoe meer men dit als knelpunt ervaart.

Ervaren effectiviteit van zorgverleners. Om de ervaren effectiviteit te meten is het 'team effectiveness' instrument van Lemieux-Charles en collega's gebruikt (2002). Vier items met elk 5 antwoordcategorieën beoordelen de mate waarin zorgverleners: (1) tevreden zijn over deelname aan het project, (2) positief zijn over hun ervaringen met het verbeterteam, (3) bereid zijn nogmaals aan een verbeterproject deel te nemen, en (4) vinden dat het behaalde resultaat overeenkomt met het door verwachte resultaat.

Ervaren borging van nieuwe werkwijzen. De mate van borging is gemeten met behulp van het meetinstrument ontwikkeld door Slaghuis en collega's (2011). Dit instrument bestaat uit 30 stellingen die met behulp van 5 antwoordmogelijkheden meten in welke mate de nieuwe werkwijzen worden vastgehouden.

Kwaliteit van chronische zorg. Aan zorgverleners is ook gevraagd aan te geven hoe zij de kwaliteit van zorg aan jongeren met een chronische aandoening binnen hun eigen afdeling beoordelen. Dit is gemeten met het meetinstrument Assessment of Chronic Illness Care (Bonomi, 2002; Cramm e.a., 2011).

Succes- en faalfactoren. In de vragenlijsten die zijn voorgelegd aan zorgverleners is op elke meting nagegaan hoe zorgverleners onderwerpen als innovatieve cultuur, teamklimaat en de mate van commitment ten aanzien van kwaliteitsverbetering ervaren. De mate waarin vanuit de organisatie steun is voor kwaliteitsverbetering is gemeten met 6 vragen. Innovatieve cultuur in het team geeft aan in hoeverre er ruimte is om vernieuwingen door te voeren en fouten gemaakt

mogen worden (gemeten met de Group Innovation Inventory (Caldwell en O'Reilly, 2003; Strating en Nieboer, 2010)). Teamklimaat gaat in op de mate waarin men als team een gezamenlijke visie heeft en taakgericht is (gemeten met de Team Climate Inventory (Anderson en West, 1998; Strating en Nieboer, 2009)).

Jongeren en ouders

Zelfeffectiviteit van jongeren. We hebben jongeren gevraagd in hoeverre zij er van overtuigd zijn dat zij voldoende kennis hebben van hun aandoening en de vaardigheden hebben om zelfstandig tijdens het spreekuur te handelen. Dit vertrouwen in eigen kunnen, ook wel zelfeffectiviteit (self-efficacy) genoemd, is gemeten met in totaal 13 stellingen die zij op een schaal van 1 'nee zeker niet' tot 4 'ja, zeker wel' konden beantwoorden. Een voorbeeldvraag voor de zelfeffectiviteit in kennis van de aandoening (in totaal 7 items) is 'Ik ben ervan overtuigd dat ik kan uitleggen waar mijn behandeling precies voor dient'. Zelfeffectiviteit in vaardigheden tijdens het spreekuur is gemeten met 6 items, zoals 'Ik ben ervan overtuigd dat ik uitleg durf te vragen aan de dokter tot ik het begrijp'. Het meetinstrument voor zelfeffectiviteit, de On Your Own Feet Self-Efficacy Scale (OYOF-SES) is ontwikkeld en gevalideerd in de onderzoeksprojecten Op Eigen Benen en Op Eigen Benen Verder (Van Staa e.a., 2012b). Een spiegelversie van het instrument is gebruikt om de perceptie van ouders over de zelfeffectiviteit van hun kind in kaart te brengen.

Zelfstandigheid van jongeren. Om de daadwerkelijke zelfstandigheid van jongeren te meten zijn zeven vragen gesteld waarbij jongeren konden aangeven of zij bepaald gedrag 1) nooit, 2) soms, 3) regelmatig, 4) vaak of 5) altijd doen in de spreekkamer (Van Staa e.a., 2012a). De score geeft weer in hoeverre zij zelfstandig zijn tijdens consulten.

Ervaringen met transitiezorg. Het gevalideerde meetinstrument Mind the Gap (Shaw e.a., 2007) is gebruikt om de ervaringen van jongeren en ouders met transitiezorg in kaart te brengen. Op een schaal van 1) helemaal mee oneens tot 7) helemaal mee eens konden jongeren en ouders aangeven hoe zij de huidige zorgverlening ervaren.

Onderwerpen in de spreekkamer. Jongeren hebben bij elke meting met een vijfpuntsantwoordschaal aangegeven in hoeverre bepaalde onderwerpen aan de orde komen en

hoe belangrijk zij dit vinden (2x 5 items). Deze stellingen zijn in eerder onderzoek Op Eigen Benen ontwikkeld (Van Staa e.a., 2008).

Kwaliteit van leven van jongeren. Kwaliteit van leven van jongeren is gemeten met het gestandaardiseerde meetinstrument 'DISABKIDS Chronic Generic Module Self-report version' (DCGM-37-S) (Petersen e.a., 2005; Schmidt e.a., 2006). Dit meetinstrument bestaat uit 37 items met een vijfpuntsantwoordschaal (1 = nooit tot 5 = altijd).

2.1.4 Procesindicatoren

Na veel ondersteuning van het evaluatieteam bij het verzamelen en invoeren in Excel van de registratieformulieren hebben uiteindelijk 6 teams uit ronde 2010 en 7 teams uit ronde 2011 met regelmaat data verzameld voor de procesindicatoren en aangeleverd bij het evaluatieteam. Deze teams hebben zelf de procesindicatoren gemeten die de veranderingen in de structuur van de organisatie en in de primaire processen monitoren. Deze gegevens zijn digitaal verzameld. Het evaluatieteam heeft ondersteuning gegeven bij het ontwikkelen van de indicatoren en het datamanagementprotocol (in samenspraak met het Actieprogramma en de testteams) en heeft gebruik gemaakt van de door de teams zelf verzamelde gegevens.

2.1.5 Analyse

De resultaten zoals hiervoor beschreven zijn door middel van percentages, gemiddelde en standaard deviatie inzichtelijk gemaakt. Veranderingen in de tijd zijn geanalyseerd afhankelijk van het meetniveau met gepaarde t-toetsen (continue variabelen) of wilcoxon signed ranked matched pairs toetsen (categorische variabelen). In enkele gevallen zijn Pearson correlatie coëfficiënten berekend om relaties tussen variabelen te onderzoeken. Alle statistische analyses zijn uitgevoerd met SPSS-software (versie 20 SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

2.2 Opzet en uitvoering van het kwalitatieve onderzoek

Naast een kwantitatieve evaluatie op basis van de proces- en uitkomstindicatoren is voor de evaluatie van het Actieprogramma op teamniveau gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden zoals interviews en observaties.

2.2.1 Studiepopulatie

Voor het onderzoek zijn teams doelgericht geselecteerd (*purposive sampling*) om maximale spreiding te krijgen. Er is geselecteerd op deelname van teams uit zowel ziekenhuizen als revalidatiecentra, teams die verschillende interventies hebben geïmplementeerd of verschillende patiëntengroepen vertegenwoordigen, teams die – in de ogen van de projectleiding van het Actieprogramma – veel of juist weinig voor elkaar hadden gekregen. Er is gestreefd naar landelijke spreiding en naar een verdeling van de teams over alle rondes van het Actieprogramma. Op twee na hebben alle teams die werden benaderd, enthousiast meegewerkt aan de interviews. De redenen om niet mee te werken zijn niet altijd duidelijk geworden, bij 1 team speelde wellicht een rol dat het team minder succesvol was geweest en men er geen energie in wilde stoppen. In een ander geval is er toen voor een telefonisch interview gekozen. Niet alle teams waren bereid om mee te werken aan de observaties van consulten, men vond dit vaak te lastig te organiseren.

In totaal zijn tussen 2011-2013 19 teams (van de 30, dit is 63%) in het kwalitatieve onderzoek betrokken geweest. Dit zijn 6 teams uit de Testfase, 7 teams uit de Verspreidingsfase Ronde 2010 (1 team is 2x in het onderzoek betrokken met verschillende onderzoeksvragen) en 6 teams uit Ronde 2011 (plus 1 controleteam). Het onderzoek is uitgevoerd tussen 2011-2013. Een volledig overzicht van de teams die hebben meegedaan aan het kwalitatieve onderzoek is te vinden in Tabel 1.

Tabel 1. Overzicht van deelnemende teams (n=15) en respondenten (n=36) in kwalitatief onderzoek

#	Naam Team	soort team	jaartal	interviews	observaties	respondenten
<i>Testfase</i>						
1	Blixembosch Revalidatie / Mytyschool Eindhoven	revalidatie	2011	5 + extra tel. interview	1 observatie teamoverleg	- intern begeleider mytyschool - leerkracht mytyschool - GZ psycholoog revalidatie - revalidatiearts volw. - zorgcoördinator (*)
2	Revalidatiecentrum Heliomare - Wijk aan Zee	revalidatie	2011	2	3 interviews met jongeren	- revalidatiearts kind & jeugd - behandelteammanager (*)
3	Amphia Ziekenhuis, Breda – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2011	2	3x2 carrousel consulten	kinderdiabetesverpleegkundige - kinderarts (*)
4	Erasmus MC Rotterdam – Centrum voor Thuisbeademing	ziekenhuis-overige	2011	2	-	- verpleegkundig consulent (*) - maatschappelijk werker
5	Erasmus MC Rotterdam – reumatologieteam	ziekenhuis – reumatologie	2011	2	-	- nurse practitioner volw. (*) - kinderverpleegkundige
6	UMC St. Radboud – CF team	ziekenhuis – cystic fibrosis	2011	2		- nurse practitioner (*) - CF consulent
<i>Verspreidingsfase Ronde 2010</i>						
7	Het Roessingh centrum voor revalidatie, Enschede	revalidatie	2012	1 (tel.)	-	- ergotherapeut (*)
8	Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden	revalidatie	2012	1 (tel.)	-	- adviseur kwaliteit (*)
9A	Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam - diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2011	1	3 interviews met jongeren	- kinderdiabetesverpleegkundige (*)
9B	Maasstad Ziekenhuis Rotterdam, diabetesteam	ziekenhuis diabetes	2013	2	nee	in uitvoering - kinderarts 1 - kinderarts 2
10	VUmc, Amsterdam – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2011	2	-	- kinderdiabetesverpleegkundige (*) - kinderarts
11	Sint Maartenskliniek, Nijmegen – reumatologieteam	ziekenhuis – reumatologie	2011	3	3 consulten transitiepoli	- reumatoloog (*) - kinderreumatoloog - verpleegkundig consulent
12	UMC St. Radboud – nefrologieteam	ziekenhuis – nefrologie	2011	2	-	- nurse practitioner (*) - maatschappelijk werker
13	Erasmus MC Rotterdam – CF-team	ziekenhuis – cystic fibrosis	2011	3	5 consulten (waarvan 3 transitiepoli)	- CF consulent (kinderen) (*) - kinderlongarts - CF consulent (volw.)
<i>Verspreidingsfase Ronde 2011</i>						
14	Isala klinieken, Zwolle – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2012	3	-	- kinderdiabetesverpleegkundige (*) - kinderarts - diëtiste
15	Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2012	5	3 interviews met jongeren	- kinderarts (*) - kinderdiabetesverpleegkundige - kinderdiabetesverpleegkundige 2 - diabetes verpleegkundige volw. - diëtiste
16	Scheper Ziekenhuis, Emmen, diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2013	2	-	in uitvoering - manager kindergeneeskunde / poli - kinderdiabetesverpleegkundige
17	MUMC, Maastricht – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2013	2	JA	in uitvoering - kinderdiabetesverpleegkundige (*) - diabetes verpleegkundige volw.
18	Atrium MC, Heerlen – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2013	2	JA	in uitvoering - kinderarts* - diabetes verpleegkundige volw.
19	Antonius Ziekenhuis, Sneek – diabetesteam	ziekenhuis - diabetes	2013	2	JA	in uitvoering - kinderdiabetesverpleegkundige (*) - diabetes verpleegkundige volw.
C	Controleteam Tsjongerschans ziekenhuis, Heerenveen diabetesteam	ziekenhuis – diabetes CONTROLE TEAM	2013	2	-	in uitvoering - kinderdiabetesverpleegkundige - diabetes verpleegkundige volw.

2.2.2 Interviews

Er zijn tussen 2011-2013 18 projectleiders en 28 andere teamleden bevraagd. De meeste respondenten zijn afkomstig uit de kinderzorg en zijn kinderarts (n=10) of gespecialiseerd kinderverpleegkundige (n=14). Uit de volwassenenzorg zijn 2 (revalidatie)artsen en 8 gespecialiseerd verpleegkundigen geïnterviewd. Verder zijn er nog enkele psychosociale functionarissen, paramedici en medewerkers van mytyscholen geïnterviewd. Een volledig overzicht is te vinden in Tabel 2.

Tabel 2. Overzicht van functies van geïnterviewde teamleden en projectleiders (2011-2013)

deelname aan kwalitatieve interviews			kinderzorg		volwassenenzorg		psychosociale zorg		paramedici		mytyschool	manager
	AANTAL PERSONEN	AANTAL TEAMS	kinderarts / specialist	(gespecialiseerd) verpleegkundige	medisch specialist /	(gespecialiseerd) verpleegkundige	psycholoog / pedagoog	maatschappelijk werker	fysiotherapeut / ergotherapeut	diëtist	leerkracht / teamleider / mentor	zorgcoördinator / manager
TESTFASE												
TEAMLEDEN	9	6	1	2	1	1	1	1			2	
PROJECTLEIDERS	6	6	1	2		1						2
VERSPREIDINGSFASE 2010												
TEAMLEDEN	8	7	5			2		1				
PROJECTLEIDERS	7	7		4	1				1			1
VERSPREIDINGSFASE 2011												
TEAMLEDEN	11	6	1	3		4				2		1
PROJECTLEIDERS	5	5	2	3								
ALLE TEAMLEDEN	28	19	7	5	1	7	1	2		2	2	
ALLE PROJECTLEIDERS	18	18	3	9	1	1			1			3

2.2.3 Observaties

In 2011 zijn er bij 3 teams consulten geobserveerd om meer zicht te krijgen op de uitvoering van de interventies zoals ‘alleen in de spreekkamer’ en het individueel transitieplan (ITP); in 2013 volgen nog observaties bij 3 diabetesteam. Ook is een teamoverleg geobserveerd en zijn er bij 3 teams enkele interviews met jongeren uitgevoerd over de ervaringen met het ITP.

2.2.4 Werkwijze

Voor de semigestructureerde interviews is gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde interviewgids – aan de hand van de onderzoeksvragen en van de literatuurstudie. Vrijwel alle interviews zijn *face-to-face* uitgevoerd aan de hand van de interviewgids, digitaal opgenomen en letterlijk uitgewerkt en in twee maal is een respondent herhaald geïnterviewd (telefonisch om aanvullende vragen te stellen). In twee gevallen zijn twee zorgverleners gezamenlijk geïnterviewd. Twee interviews zijn uitsluitend telefonisch uitgevoerd, waarna ze direct zijn uitgeschreven. De *face-to-face* interviews duurden tussen de 30 en 70 minuten, de telefonische interviews waren veel korter.

2.2.5 Analyse

Er waren in totaal 34 transcripten beschikbaar ten tijde van het eindrapport, die allen zijn ingevoerd in het kwalitatieve analyseprogramma Atlas.ti 6 en door een onderzoeker gecodeerd en geanalyseerd. Hierbij is gebruik gemaakt van *open coding*, waarna de 112 verschillende codes thematisch zijn samengebracht in zes bredere categorieën, zoals Ervaringen met Actieprogramma, Ervaringen en werkwijze met interventies, Succesfactoren, Knelpunten, Team & Projectleider, Transitie / Transfer.

Hoofdstuk 3. Interventies op programma- en projectniveau

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de interventies die op programma- en projectniveau zijn uitgevoerd en welke (ziekte) specifieke aanpassingen daarbij zijn aangebracht en geeft daarmee antwoordt op de eerste onderzoeksvraag.

Interventies op programmaniveau zijn die interventies die vanuit het management van het Actieprogramma – het kernteam – ondernomen worden (o.a. op de werkconferenties). Met interventies op projectniveau worden die interventies bedoeld die alle doorbraakteams zelf uitvoeren in de zorgverlening. Allereerst wordt een beschrijving gegeven van de opzet en uitvoer van het Actieprogramma en hoe in de Testfase het raamwerk, indicatoren en toolkit met interventies ontwikkeld zijn. Daarna zal beschreven worden welke interventies uit de toolkit daadwerkelijk in de praktijk door deelnemende teams zijn uitgevoerd. Voor de beantwoording van deze deelvraag is gebruikt gemaakt van documentanalyse, observaties, kwalitatieve dataverzameling (interviews met projectleiders en teamleden), vragenlijsten ingevuld door teamleden.

3.1 Interventies op programmaniveau

Uitvoering van Actieprogramma

De Testfase van het Actieprogramma is niet alleen gebruikt om ervaring op te doen met het implementeren van interventies, maar diende ook om ervaring op te doen met het toepassen van de Doorbraakmethodiek bij het verbeteren van transitiezorg. De Doorbraakmethodiek kenmerkt zich door een bottom-up benadering, waarbij doelen van de deelnemers leidend zijn. Op landelijke conferenties waar verbeterteams bij elkaar komen en begeleiding van inhoudelijke adviseurs en procesbegeleiders ontvangen, inventariseren zij lokale knelpunten, formuleren zij eigen doelstellingen en maken zij een eigen verbeterplan. Door gebruik te maken van de Plan-Do-Study-Act cyclus en het frequent meten wordt de voortgang gemonitord en wordt gewerkt aan het bereiken van de doelen. In de loop van het Actieprogramma zijn een aantal verschuivingen opgetreden in de mate waarin deze componenten van de Doorbraakmethodiek ten uitvoer zijn gebracht. In bijlage 6 wordt in detail besproken welke activiteiten per fase van het Actieprogramma zijn uitgevoerd. Hieronder worden de belangrijkste activiteiten uitgelicht en de veranderingen per fase aangegeven.

Begeleiding van de doorbraakteams

Met elk geïnteresseerd team zijn door het kernteam intakegesprekken gevoerd aan de hand van intakeformulieren waarin de samenstelling van het team, type organisatie en jongerenpopulatie en knelpunten werden doorgenomen. In de Testfase is elk team ondersteund door een koppel van adviseur-begeleiders (1 van CBO; 1 van Hogeschool Rotterdam). Gezien het feit dat er in de Verspreidingsfase vanuit het Actieprogramma meer formats en tools klaar lagen en ook de adviseurs meer ervaring hadden opgedaan, bestond de begeleiding van de teams in de Verspreidingsfase uit één adviseur. De adviseurs hebben regelmatig contact onderhouden en adviseerden bij de voortgang van de verbeteracties. Adviseurs hebben minimaal 1x per maand telefonisch of via email overleg met hun teams gehad. Op de kernteamvergaderingen van de adviseurs, die eens in de vier à vijf weken plaatsvonden en waarbij ook één van de onderzoekers van het evaluatieteam aanwezig was, werd de voortgang van de teams besproken. Teams rapporteerden hun voortgang ook aan elkaar (tijdens de werkconferenties) en in voortgangsrapportages.

Tijdens de Testfase en ronde Verspreidingsfase 2010 zijn op verzoek bij diverse teams locatiebezoeken afgelegd. Op basis van de positieve ervaringen met de locatiebezoeken en ook op basis van de evaluatievragenlijsten die zijn voorgelegd aan deelnemende teams, is in ronde Verspreidingsfase 2011 ter vervanging van twee landelijke conferentie ervoor gekozen om locatiebezoeken te doen. De vraag van teams dat de adviseurs ook op locatie langs zouden komen hing samen met de wens tot meer directe ondersteuning / begeleiding, maar ook met de wens om de tijdbelasting voor de teamleden te verminderen. Deze locatiebezoeken zijn kort na de start en na driekwart jaar afgelegd. In de meeste gevallen werd het locatiebezoek gehouden tijdens een teamoverleg, zodat de adviseur niet alleen met de projectleider, maar juist met het hele verbeterteam sprak. Dit werd door beide partijen zeer gewaardeerd en bleek efficiënt.

Landelijke werkconferenties en projectleidersbijeenkomsten

Op deze bijeenkomsten kregen en gaven teams (elkaar) intervisie, werden presentaties gehouden over relevante thema's - bv. zelfmanagement; omgaan met weerstand; ouderbegeleiding- en werd inhoudelijk gewerkt aan producten en interventiebeschrijvingen (zoals het Individueel Transitie Plan). Tijdens de startconferentie werden via een zelfdiagnose (spinnenwebmethode) door deelnemende teams de belangrijkste knelpunten bij aanvang van het Actieprogramma in kaart gebracht. Ook werd informatie gegeven over de opdrachten voor

de komende actieperiode, zoals het opstellen van een Plan van Aanpak en een Meetplan, kern- en lokale indicatoren, en de uitvoering van het evaluatieonderzoek. Resultaten van de metingen van het evaluatieonderzoek werden met regelmaat gepresenteerd. Tijdens de slotconferentie presenteerden de teams hun resultaten aan elkaar en andere aanwezigen in de vorm van een poster en werd de zelfdiagnose herhaald.

Tussentijds zijn er in de Testfase nog 2 landelijke werkconferenties georganiseerd, in de ronde Verspreidingsfase 2010 ook 2 werkconferenties. In de ronde Verspreidingsfase 2011 zijn deze vervangen door lokatiebezoeken. Tijdens deze werkconferenties was het volledige team aanwezig en was er ook tijd ingeruimd voor teamwerk. Daarnaast waren er ook 3 projectleidersbijeenkomsten tijdens elke ronde, waarop het kernteam samen met een vertegenwoordiging van het team (de projectleider en een ander teamlid) de voortgang besprak.

Voor de organisatie van alle werkconferenties en projectleidersbijeenkomsten zijn draaiboeken opgesteld en de bijeenkomsten werden in het kernteam inhoudelijk en organisatorisch geëvalueerd. Communicatie met en tussen de teams geschiedde behalve via de bijeenkomsten en regelmatige nieuwsbrief vanuit het kernteam: deze werd aan projectleiders gestuurd en bevatte nieuwtjes over het Actieprogramma en evaluatieonderzoek. Vanuit het evaluatieonderzoek zijn resultaten teruggekoppeld aan de teams via factsheets.

Ontwikkeling van het raamwerk, indicatoren en toolkit

Als voorbereiding op het Actieprogramma heeft eind 2007 een uitgebreide literatuurscan over ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners in de transitiefase, en over mogelijke interventies rond transitiezorg en bevordering van zelfmanagement bij jongeren plaatsgevonden. Vervolgens is in december 2007 - januari 2008 door middel van een web enquête een inventarisatie uitgevoerd onder Nederlandse zorgverleners in de kinder(revalidatie)zorg naar bestaande praktijken, opvattingen en veelbelovende zorginitiatieven (de resultaten zijn gepubliceerd, o.a. in van Staa et al. 2010). Tevens zijn experts op het gebied van innovatieve zorgverlening aan deze groep geconsulteerd. Vervolgens is door een panel van experts en een panel van jongeren en ouders een selectie gemaakt van de voornaamste interventies voor betere ondersteuning van de transitie en zelfredzaamheid van jongeren. Op basis van deze gegevens is een raamwerk met principes voor goede transitiezorg ontwikkeld dat als richtsnoer heeft gewerkt voor het ontwikkelen van de toolkit met mogelijke interventies en ook voor het ontwikkelen van kernindicatoren. In lijn met de implementatiemethodiek die in

het Actieprogramma is gevolgd, de Doorbraakmethode, heeft de eerste fase (Testfase) van het Actieprogramma als proeftuin gediend voor het doorontwikkelen van het raamwerk, de gereedschapskist met instrumenten en indicatoren. Hieronder wordt beschreven hoe deze doorontwikkeling heeft plaatsgevonden.

Het *raamwerk* bestond bij start van het Actieprogramma uit “zeven principes voor goede transitiezorg”, een inventarisatie van mogelijke interventies en mogelijke indicatoren voor het doorbraakproject. In april en mei 2008 werden de principes van het raamwerk en de mogelijke indicatoren aan diverse groepen experts (zorgverleners, jongeren en ouders) voorgelegd en met behulp van schriftelijke rondes aangepast. Gedurende de looptijd van ronde Verspreidingsfase 2011 is het raamwerk voor het Actieprogramma uitgebreid met een achtste ‘bol’: het multidisciplinaire team (zie bijlage 7) waarmee ook de samenwerking tussen de verschillende behandelaars een duidelijke plaats krijgt.

Bij aanvang van de Testfase waren er nog geen definitieve *kernindicatoren* geformuleerd. Teams hebben in deze fase zelf geëxperimenteerd met het monitoren van indicatoren die voor hun eigen setting en eigen doelstellingen relevant waren en die pasten bij de interventies die ze hadden gekozen. Een eerste aanzet hiertoe is gedaan in de aanvraag voor onderliggend evaluatieonderzoek bij ZonMw (herziene aanvraag oktober 2008). Deze concept uitkomst- en procesindicatoren zijn gebruikt om een knelpuntenanalyse te ontwikkelen voor de teamevaluatie onder zorgverleners en ook benut voor de selectie van meetinstrumenten. Voor de twee rondes in de Verspreidingsfase is in nauwe samenwerking tussen programmaleiding van het Actieprogramma en onderzoekers van het evaluatieteam gewerkt aan de ontwikkeling van een handzame set van indicatoren zowel op het gebied van het proces als op uitkomsten niveau (team / jongeren / ouders). Er is hierbij onderscheid gemaakt tussen de procesindicatoren die de teams zelf meten in het kader van het meten van hun voortgang in het Doorbraakproces en de indicatoren gekoppeld aan het evaluatieonderzoek. Alle indicatoren zijn uitgebreid beschreven in een Datamanagementprotocol en de dataverzameling is ondersteund door Excel formats en registratieformulieren (die nu onderdeel van de definitieve Transitie Toolkit zijn). Adviseurs van het kernteam en onderzoekers van het evaluatieteam hebben deelnemende teams ondersteund bij het registreren en interpreteren van deze indicatoren. Deelnemende teams in de Verspreidingsfase konden op deze wijze zelf per maand de voortgang monitoren.

Toolkit

Uit de documentenanalyse van intakeformulieren, voortgangsrapportages, interviews en projectleidersvragenlijsten van elk team uit het Actieprogramma bleek dat de meeste interventies nog niet aanwezig waren bij het begin van het Actieprogramma. In 2008-2009, de Testfase van het Actieprogramma, zijn een aantal van deze interventies verder ontwikkeld en getest door 10 teams in ziekenhuizen en revalidatiecentra. In de Verspreidingsfase heeft men kunnen voortborduren op de ervaringen en resultaten van de Testfase. Daardoor konden de teams in de Verspreidingsfase sneller tot implementatie van gekozen interventies overgaan.

Tabel 3. Overzicht toolkitontwikkeling

Wanneer?	Hoeveel tools?
Eind van de Testfase (februari 2010):	er zijn 29 tools voorbereid, 1 ^e concepten gereed
Eind Verspreidingsfase 2010 (februari 2011):	er zijn nu 37 tools die steeds worden aangepast beschikbaar op een niet-openbaar toegankelijke site
Eind Verspreidingsfase 2011 (mei 2012):	totaal 41 tools in de Transitie Toolkit, iets minder in de Diabetes Transitie Toolkit – alle tools zijn herschreven, beide Toolkits openbaar op www.opeigenbenen.nu , er is een nieuwe indeling gemaakt (tools ook via raamwerk beschikbaar)
Mei 2013:	er worden nog steeds nieuwe tools toegevoegd, nu al meer dan 50.

De uiteindelijke gereedschapskist, de Transitie Toolkit, bevat interventies om het transitieproces logistiek en organisatorisch te verbeteren als ook interventies op het gebied van zelfmanagement. In de toolkit zijn nu meer dan vijftig toolbeschrijvingen opgenomen. Het gaat om bestaande of specifiek voor het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! ontwikkelde tools (interventiebeschrijvingen), voorzien van praktische ervaringen en relevante verwijzingen en instrumenten. Naast een algemene Transitie Toolkit is er ook een diabetes-specifieke toolkit gemaakt.

Voor het schrijven van de toolbeschrijvingen door de adviseurs van het Actieprogramma is veel afstemming en overleg geweest met de ontwikkelaars én de gebruikers van diverse interventies. Elke interventie is beschreven aan de hand van een vooraf geformuleerd format waarin de volgende zaken aan de orde komen: doel, doelgroep, korte beschrijving en achtergrond van de interventie, verwijzingen naar relevante literatuur over deze interventie, voorbeeld van toepassing in de praktijk en ervaringen vanuit deelnemende teams van het

Actieprogramma. Veel tools zijn aan te passen naar gebruik in de eigen specifieke situatie of voor een specifieke doelgroep.

Gedurende de loop van het Actieprogramma was de toolkit via de website www.opeigenbenen.nu alleen toegankelijk voor deelnemende teams. Sinds mei 2012 is de toolkit voor iedere zorgverlener beschikbaar en wordt men via verschillende wegen naar relevante interventies doorverwezen. De interventies zijn ingedeeld in interventies gericht op jongeren, interventies gericht op zorgverleners en interventies gericht op de organisatie van zorg. Ook kan men interventies zoeken via de 8 kernprincipes van het raamwerk. Om aan de slag te gaan met transitiezorg in het eigen behandelteam zal een selectie gemaakt moeten worden van de interventies uit de toolkit. Om behandelteams hierin op weg te helpen is door het Actieprogramma een Tien Stappenplan (zie bijlage 8) ontwikkeld. Dit stappenplan moedigt teams aan om een zelfdiagnose te maken, doelen te stellen en de meest relevante tools te selecteren. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het Raamwerk.

De toolkit is een verzameling van *mogelijke* interventies om transitiezorg te verbeteren waar teams zelf uit kunnen selecteren, maar er zijn vijf kerninterventies waar veel ervaring mee opgedaan is binnen het Actieprogramma en die ingrijpen op meerdere kernprincipes van het raamwerk. Deze vijf kerninterventies zijn:

- 1) *Individueel Transitieplan (ITP) / Groei-wijzer*: beide zijn actieplannen voor zelfmanagement en sociale participatie om jongeren en ouders stap voor stap te helpen bij zelfstandig worden. Jongeren en ouders vullen ze zelf in, waarna zorgverleners de instrumenten gebruiken om samen met jongeren en ouders doelen te bepalen, afspraken te maken, voortgang bij te houden en te bepalen wanneer de jongere 'klaar is' voor de overstap. De oorspronkelijke Groei-wijzer is ontwikkeld voor de revalidatiesector, maar wordt nu aangepast voor diverse andere doelgroepen (hiv, reuma, chronisch nierfalen, CF).
- 2) *Jongeren alleen in de spreekkamer*: jongeren boven de 16 jaar worden gevraagd gedurende (een deel van) het consult alleen in de spreekkamer te zijn.
- 3) *Transitieprotocol*: dit is een verzameling methoden en hulpmiddelen om de werkwijzen van de leden van een multidisciplinair team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken. Niet alleen de onderlinge afspraken worden vastgelegd, maar vaak ook de gezamenlijke visie op transitie.

- 4) *Transitiecoördinator*: deze coördineert het transitieproces van jongeren met een chronische aandoening. Hij/zij is een centraal aanspreekpunt voor jongeren, ouders en zorgverleners, biedt inhoudelijke ondersteuning en zorgt voor een soepel verloop van het proces.
- 5) *Transitiepoli / MultiDisciplinair Overleg (MDO)*: bij een transitiepoli draait het om gezamenlijke zorgverlening, waarbij de kinder- en volwassenenzorg een aantal keren samen de patiënt zien, vaak op wisselende locaties. Het belangrijkste doel van de transitiepoli is de jongere en ouders kennis te laten maken met de nieuwe zorgverleners en hun werkwijzen. De transitiepoli gaat meestal gepaard met een gezamenlijk multidisciplinair overleg over de over te dragen patiënten, het Transitie MDO. Zorgverleners delen informatie over de patiënt en bespreken samen de follow-up.

Ziektespecifieke aanpassingen

Uit interviews en observaties bij een groot aantal teams bleek dat deelnemende teams zelf erg weinig aanpassingen in de interventies uitvoerden (Blom, 2011; Simon, 2011; Wesseling, 2011). Interventies zoals het Individueel Transitieplan, het transitieprotocol of de transitiepoli werden niet zozeer aangepast, maar met name ingepast in de lokale manier van werken binnen het behandelteam. Zo liet het kwalitatief onderzoek naar het gebruik van het Individueel Transitieplan zien dat het basis ITP, zoals dat door het Actieprogramma werd aangeleverd, inhoudelijk meestal niet uitgebreid aangepast was. De aanpassing betrof meestal alleen de vervanging van “mijn ziekte” door bv. “mijn diabetes”. De teams blijken het prettig te vinden om te starten vanuit een blauwdruk of voorbeeld. Het wiel opnieuw uitvinden wordt als onnodig en inefficiënt 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)

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. De aangeboden interventies waren in die zin generiek toepasbaar. Bij het aanpassen van interventies speelde niet zozeer het type aandoening een rol, als wel het type instelling. Zo werd binnen de ziekenhuizen gewerkt met het Individueel Transitieplan, terwijl in de revalidatie een ander type

zelfmanagementplan, de Groei-wijzer, beter paste bij de ervaren problematiek. Deze Groei-wijzer methodiek is ontwikkeld door teams uit het Actieprogramma in samenwerking met TransitieNet (Maathuis e.a., 2012) Vanuit de programmaleiding van het Actieprogramma zijn twee initiatieven genomen om ziektespecifieke aanpassingen in de interventies te doen. Zo is er een aparte 'Nier Groei-wijzer' ontwikkeld en is er met en door deelnemende diabetes teams een Transitie Toolkit Diabetes ontwikkeld.

Box 1. Nier Groei-wijzer

In juni 2011 is in samenwerking met deelnemende nefrologieteams (gefinancierd door de Nierstichting) een apart deelproject 'De Nier Groei-wijzer' gestart. De Nier Groei-wijzer richt zich op het toepasbaar maken van de Canadese systematiek 'Growing up Ready' voor de Nederlandse nefrologie. De Groei-wijzer is in eerste instantie ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking maar leek voor kinderen met chronische nieraandoeningen ook geschikt als instrument om zelfmanagement te bevorderen. Wel waren inhoudelijke aanpassingen noodzakelijk (bv. omgaan met medicatie en dieet). In dit deelproject zijn zorgverleners en jongeren en ouders met chronische nieraandoeningen middels de Delphi-methode betrokken geweest bij de inhoudelijke aanpassing van het instrument en werd deze pilot Nier Groei-wijzer getest in de praktijk door de 5 nefrologieteams die deelnamen aan het Actieprogramma (Sattoe e.a., 2013). Inmiddels is de Nier Groei-wijzer beoordeeld op zijn relevantie door experts, ouders en de jongeren met een nieraandoening. Daarnaast hebben zij specifieke items gericht op nieraandoeningen aangeleverd en gewaardeerd. Ook is er, behalve een Nier Groei-wijzer voor kinderen/jongeren, een spiegelversie voor de ouders van kinderen met een nierziekte ontwikkeld. In 2013 is de Nier-Groeiwijzer in het 'web-based' systeem KLIK ingebed (www.hetkligt.nu).

Box 2. Transitie Toolkit Diabetes

Naast de algemene Transitie Toolkit is er ook de Transitie Toolkit Diabetes – gericht op de diabeteszorg. Het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) ondersteunde in 2011 de deelname van verschillende diabetesteam aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! en de ontwikkeling van de Transitie Toolkit Diabetes. In het hele land zijn door een aantal diabetesverpleegkundigen instrumenten en voorbeeldinterventies verzameld. Tijdens een expertmeeting met jongeren met Diabetes Mellitus type 1 en zorgverleners (waaronder kinderdiabetesverpleegkundigen) is een selectie gemaakt uit deze instrumenten en van de interventiebeschrijvingen uit de algemene Transitie Toolkit. Voor aanpassing aan de doelgroep is extra onderzoek verricht onder diabetesteam die ervaringen hebben met de interventies. Deze ervaringen zijn toegevoegd aan de toolbeschrijvingen. De Transitie Toolkit Diabetes volgt de NDF-Zorgstandaard Diabetes en ondersteunt behandelteams bij het werken volgens deze standaard. De Transitie Toolkit Diabetes is een aparte Toolkit, naast de algemene Transitie Toolkit, en bevat momenteel meer dan 35 tools.

3.2 Kerninterventies op projectniveau

Op basis van een documentenanalyse van intakeformulieren, voortgangsrapportages, presentaties en projectleidersvragenlijsten, aangevuld met interviews en observaties is voor elk team een casusbeschrijving gemaakt waarin onder andere ook de gekozen interventies in kaart zijn gebracht. Binnen het Actieprogramma is een aantal kerninterventies ingevoerd (Tabel 4; voor een overzicht van interventies per team zie bijlage 9).

Het merendeel van de teams (23 (77%)) heeft gewerkt met een Individueel Transitie Plan (ITP) of Groei-wijzer en met een checklist in de status waarop wordt genoteerd welke onderwerpen aan bod gekomen zijn (Van Staa e.a. 2013a en 2013b; Strating e.a., 2013). De Groei-wijzer is in vier revalidatiecentra uitgetest (Maathuis e.a., 2012). Uit de evaluatie bleek dat de Groei-wijzer vooral geschikt lijkt voor de jongste en de middengroep (7-16 jaar). Bij 14 ziekenhuisteam is de consultvoering aangepast. Jongeren boven de 16 jaar worden nu regelmatig gedurende een deel van het consult alleen gezien. De invoering van deze interventie moet wel goed worden geïntroduceerd. 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”. Door ouders en jongeren vooraf te informeren over de noodzaak van deze werkwijze en het als ‘standaard’ procedure bij alle reguliere consulten in te voeren, kan de invoering soepel verlopen.

Om de transfer naar de volwassenenzorg beter voor te bereiden en soepeler te laten verlopen is er gebruik gemaakt van een transitieprotocol (16 teams), is een transitiecoördinator aangesteld (12 teams) of is er een transitiepoli ingericht (21 teams). Er is veel geïnvesteerd in samenwerking en afstemming met de volwassenenzorg, bijvoorbeeld door structureel overleg over de overdracht van patiënten te voeren (transitie MDO). In de revalidatiecentra is vooral geïnvesteerd in gezamenlijk beleid tussen de verschillende bedrijfsonderdelen (kinder- en volwassenenrevalidatie, mytylschool en wonen) en in de opzet van een Poli Jongvolwassenen met een aanbod van groepsbehandelingen gericht op participatie in de samenleving.

Tabel 4. Overzicht van de ingevoerde interventies in het Actieprogramma

ingevoerde interventies	diabetesteam (11)	nefrologieteam (4)	reumateam (2)	cystic fibrosis team (2)	overige (3)	revalidatieteam (8)	totaal aantal teams (%)
Interventies om het transitieproces organisatorisch te verbeteren							
Transitieprotocol	4	4	2	1	3	2	16 (53%)
Transitiecoördinator	5	2	1	1	1	2	12 (40%)
Afstemming & gezamenlijk beleid tussen kinder- en volwassenenzorg	2	1	2	2	2	8	17 (57%)
Transitiepoli / Jongerenpoli	10	2	2	2	2	3	21 (70%)
Structureel patiëntenoverleg tussen kinder- en volwassenenzorg (Transitie MDO)	11	4	2	2	2		21 (70%)
Groepsconsulten (GMA) / groepseducatie / groepsbehandeling	4	1				4	9 (30%)
Interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement jongeren te versterken							
Informatiefolder over transitie	5	3	1	1	2	1	13 (43%)
Individueel Transitie Plan of Groei-wijzer	8	4	2	1	2	6	23 (77%)
Checklist voor professionals voor transitithema's / Rotterdams Transitie Profiel	11	1	2	2	3	8	27 (90%)
Kwaliteit van leven vragenlijsten	7	2	1	2			12 (40%)
Jongeren alleen in de spreekkamer	7	2	1	1	2	1	14 (47%)

Voor alle interventies geldt dat ze soms meer tijd kosten, vaak meer afstemming tussen teamleden vragen en dat het niet gemakkelijk is iedereen te overtuigen van de noodzaak om bestaande routines te doorbreken. Jongeren hebben ook niet altijd zin om ITP's in te vullen of alleen het woord te voeren; een transitiepoli opzetten vraagt extra tijdsinvestering en de planning van gezamenlijke consulten is complexer. Maar daar staat tegenover dat consulten nu vaak anders verlopen dan voorheen en er meer ruimte komt voor het bespreken van psychosociale onderwerpen, zelfstandigheid en eigen opvattingen over therapietrouw. Zo blijkt, dat als jongeren en ouders allebei een ITP invullen, dit tot onderlinge discussie en bewustwording leidt. Ook zorgverleners vinden het een 'eyeopener' om te horen wat jongeren er zelf van vinden.

Hoofdstuk 4. Effectiviteit van het Actieprogramma

In dit hoofdstuk komen achtereenvolgens de ervaringen van zorgverleners, jongeren en ouders aan bod. Zorgverleners beoordeelden de veranderingen in knelpunten in de transitiezorg, de ervaren effectiviteit van het programma en de doorbraakmethodiek die in het Actieprogramma is gebruikt.

Jongeren en ouders hebben voor en na het programma de volgende aspecten beoordeeld: zelfeffectiviteit en zelfstandigheid van de jongere in de zorg, ervaringen met transitiezorg, onderwerpen in de spreekkamer en ervaren kwaliteit van leven van de jongere. Daarbij beschrijven we zowel de korte termijn resultaten (bij het einde van de ronde dus na 1 jaar = T1) als de lange termijn resultaten, een jaar na het einde van de ronde, na 2 jaar = T2. Een aparte paragraaf wordt gewijd aan de vergelijking van de ervaringen met transitiezorg en zelfstandigheid tussen jongeren uit de doorbraakteams met die uit de controleteams.

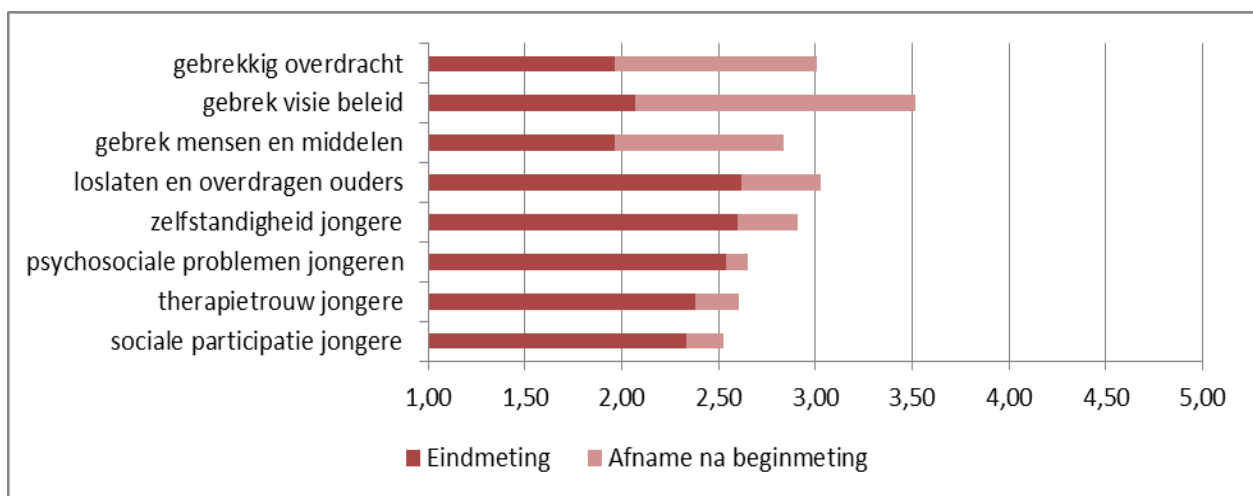
Een andere manier om de effectiviteit van het programma zichtbaar te maken, is door te laten zien in hoeverre er daadwerkelijk in het primaire zorgproces zaken zijn veranderd. Daarom worden de resultaten van twee centrale procesindicatoren besproken. Deze laten zien in hoeverre bepaalde interventies ook tot uitvoer zijn gebracht. Daarna wordt het vasthouden van de nieuwe werkwijzen ofwel het borgen van de interventies aan de orde gesteld. Als laatste thema komt de vergelijking tussen ziekenhuizen en revalidatiecentra aan de orde.

4.1 Ervaringen van zorgverleners

Verandering in ervaren knelpunten in transitiezorg volgens zorgverleners

In de vragenlijst konden zorgverleners aangeven welke knelpunten zij ervaren in de transitiezorg. Op een schaal van 1 tot 5 kon worden aangegeven in hoeverre een bepaald aspect als een probleem ervaren werd. Hoe hoger de score, hoe meer men dit als knelpunt ervaart. Figuur 1 laat zien dat de zorgverleners een duidelijke afname in knelpunten ervaren bij de nameting (T1) ten opzichte van de beginmeting (T0). Gepaarde t-testen onder zorgverleners die op beide meetmomenten gereageerd hebben (N=79) laten zien dat, met uitzondering van het thema psychosociale problemen, er op alle knelpunten significante verbeteringen ($p < 0,05$) worden ervaren. Zorgverleners ervaren betere coördinatie en afstemming; hebben gezamenlijk gewerkt aan het ontwikkelen van een visie en beleid en dat bijvoorbeeld uitgewerkt in een

transitieprotocol. Ook geven zij aan dat er meer mogelijkheden zijn om gespecialiseerde verpleegkundigen in te zetten en gezamenlijk (kinder- en volwassenenzorg) zorg te verlenen. Daarnaast ervaren zorgverleners ook verbeteringen in het overdragen van de regie van ouders en het zelfstandiger worden van jongeren. Volgens zorgverleners zijn ouders minder overheersend aanwezig in de spreekkamer en minder beschermend. Jongeren nemen meer verantwoordelijkheid bij hun dagelijkse zorg, hebben meer vaardigheden ontwikkeld in het nemen van eigen beslissingen en zijn zelfstandiger geworden in de spreekkamer volgens zorgverleners. Op het terrein van sociale participatie en therapietrouw van jongeren zijn geringe verbeteringen te zien.



Figuur 1. Knelpunten volgens zorgverleners bij aanvang (T0) (N=141 zorgverleners) en na afloop (T1) (N=94) van het Actieprogramma

Ervaren effectiviteit van zorgverleners

We hebben respondenten gevraagd om vier vragen te beantwoorden over de ervaren effectiviteit, o.a. over hun ervaring in hun eigen projectteam (Tabel 5). Alle vier vragen zijn gemeten op een antwoordschaal van 1) helemaal mee oneens tot 5) helemaal mee eens. Gemiddeld variëren de scores op deze vragen van 3,76 tot 4,01, waarbij er geen significante verschillen tussen de fasen noch tussen ziekenhuisteam en revalidatie team zijn. De gemiddelde totaal score van deze vier vragen is 3,89 (sd 0,70) en is vergelijkbaar met hoe respondenten in gelijksoortige doorbraakprojecten in de langdurige zorg gescoord hebben (Strating e.a., 2012).

Tabel 5. Ervaringen in het projectteam op de nameting (gemiddelde (sd))

	totaal n=96	testfase n=24	V2010^a n=35	V2011^b n=37	p^c	ziekenhuis n=77	revalidatie n=19	p^c
1. Ik ben tevreden over mijn deelname aan het projectteam	3,83 (0,80)	3,79 (0,72)	3,97 (0,71)	3,73 (0,94)	0,429	3,86 (0,79)	3,74 (0,87)	0,562
2. Ik ben positief over mijn ervaring met het projectteam	4,01 (0,72)	4,00 (0,59)	4,14 (0,65)	3,89 (0,84)	0,336	4,00 (0,74)	4,05 (0,62)	0,776
3. Ik ben bereid om nogmaals aan een projectteam deel te nemen	3,94 (0,95)	3,96 (0,81)	4,11 (0,93)	3,76 (1,04)	0,280	3,87 (0,99)	4,21 (0,71)	0,163
4. Het behaalde resultaat komt overeen met het (door mij) verwachte resultaat	3,76 (0,78)	3,83 (0,70)	3,81 (0,83)	3,68 (0,78)	0,682	3,82 (0,76)	3,52 (0,84)	0,139
Schaalscore	3,89 (0,70)	3,90 (0,59)	4,01 (0,65)	3,77 (0,79)	0,338	3,89 (0,72)	3,88 (0,61)	0,981

^aV2010=Verspreidingsfase 2010 ^bV2011=Verspreidingsfase 2011 ^cp=tweezijdige significantiewaarde

Ervaringen van zorgverleners met de Doorbraakmethode

De ervaringen van deelnemende teams met de Doorbraakmethode zijn geïnventariseerd met vragenlijsten en interviews. Rond de 40% van de zorgverleners gaf aan tevreden te zijn met de werkmapp en begeleiding van de kernadviseurs, men lijkt echter het meeste te hebben gehad aan de werkconferenties. De meerderheid van de zorgverleners geeft aan dat deze bijdragen aan het uitwisselen van informatie tussen teams en dat zij nieuwe inzichten hebben opgedaan tijdens deze conferenties (respectievelijk 68% en 65%). Een projectleider zegt hierover in een interview: *“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.”*

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. De meeste teams hebben die druk vooral als positief ervaren: *“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”* (verpleegkundig consulent/projectleider).

4.2 Ervaringen van jongeren

Zelfeffectiviteit en zelfstandigheid van jongeren

We hebben jongeren gevraagd in hoeverre zij er van overtuigd zijn dat zij voldoende kennis hebben van hun aandoening en de vaardigheden hebben om zelfstandig tijdens het spreekuur te handelen. Dit vertrouwen in eigen kunnen, ook wel zelfeffectiviteit (self-efficacy) genoemd, is gemeten met in totaal 13 stellingen die zij op een schaal van 1 'nee zeker niet' tot 4 'ja, zeker wel' konden beantwoorden.

De resultaten laten zien dat bij aanvang van het Actieprogramma jongeren ervan overtuigd zijn dat zij al redelijk veel van hun aandoening weten en zich ook al goed weten te redden in de spreekkamer. Toch blijkt verdere verbetering mogelijk te zijn. Op een schaal van 1 tot 4 scoren zij bij aanvang 3,3 (standaard deviatie (sd) 0,5) op de overtuiging van kennis van de aandoening en dit stijgt significant tot een score van 3,5 (sd 0,5) ten tijde van de eindmeting ($t=4,6$ en $p=0,000$). Als het gaat om de overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur scoren jongeren bij aanvang (T0) 3,4 (sd 0,6) en dit stijgt significant tot een score van 3,5 (sd 0,5) bij de nameting (T1) ($t=3,6$; $p=0,000$). Na het Actieprogramma zijn de meeste jongeren ervan overtuigd dat zij beter antwoord kunnen geven op alle vragen van de arts of uitleg durven te vragen als ze iets niet begrijpen. Een kanttekening hierbij is wel dat er ook een groep jongeren is die meer dan $\frac{1}{2}$ sd achteruitgaan in hun score (20% bij overtuiging van kennis van de aandoening en 17% bij overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur). Mogelijk zijn zij mede door het programma bewuster gaan nadenken over wat zij weten van hun aandoening en wat ze zelf doen en kritischer geworden over hun eigen kennis en vaardigheden.

Niet alleen het vertrouwen in eigen kunnen is toegenomen, maar ook de (zelfgerapporteerde) daadwerkelijke zelfstandigheid van jongeren in de spreekkamer. We hebben jongeren zeven vragen gesteld (Tabel 6) en jongeren konden aangeven of zij bepaald gedrag 1) nooit, 2) soms, 3) regelmatig, 4) vaak of 5) altijd doen in de spreekkamer (Van Staa e.a., 2012a). De score geeft weer in hoeverre zij zelfstandig zijn tijdens consulten. Op een schaal van 1 tot 5 is een significante stijging in zelfstandigheid te zien, van 2,4 (sd 0,9) op T0 naar 2,6 (sd 1,0) op T1 ($t=4,5$ en $p=0,000$). Jongeren gaan vooral vaker alleen de spreekkamer in, maken vaker zelf de afspraak en beslissen mee over hun behandeling (Tabel 6). Hoewel er nog ruimte is voor verdere verbetering, zijn de eerste resultaten van het werken met interventies als alleen in de spreekkamer en het Individueel Transitie Plan zichtbaar; jongeren worden actiever in de spreekkamer. Toch zijn er ook jongeren die meer dan $\frac{1}{2}$ sd achteruitgaan in de eigen beoordeling van hun zelfstandigheid (15%).

Tabel 6. Zelfstandigheid in de spreekkamer op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

Als ik een afspraak in het ziekenhuis of revalidatiecentrum heb ...	beginmeting (N=443)	nameting (N=412)	verschil ^a p (2-zijdig)
a. ga ik alleen de spreekkamer in	2,1 (1,3)	2,4 (1,5)	0,000
b. bereid ik de afspraak voor	1,9 (1,1)	2,1 (1,2)	0,063
c. maak ik zelf de afspraak	1,9 (1,3)	2,2 (1,4)	0,003
d. stel ik zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s)	2,6 (1,2)	2,8 (1,4)	0,077
e. beantwoord ik zelf de meeste vragen van zorgverlener(s)	3,3 (1,3)	3,3 (1,4)	0,094
f. stel ik aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen	2,2 (1,2)	2,4 (1,2)	0,909
g. beslis ik mee over mijn behandeling	3,1 (1,4)	3,2 (1,4)	0,006
Schaalscore	2,4 (0,9)	2,6 (1,0)	0,000

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (N=282) bij schaalscore getoetst met gepaarde t-toets.

Lange termijn resultaten

Een deel van de jongeren heeft ook met de follow-up meting meegedaan. Analyses van de nameting (T1) en follow-up meting (T2) laten zien dat jongeren nog verder verbeteren op de zelfeffectiviteitsmaten en zelfstandigheid tijdens afspraken. Het percentage jongeren dat achteruitgegaan is, is min of meer gelijk gebleven, maar betreft wel andere jongeren. Er zijn geen jongeren die tussen T0 en T1 achteruit gegaan zijn en vervolgens ook nog tussen T1 en T2 verder achteruit gaan. Opvallend is dat de verbetering in zelfstandigheid tijdens afspraken tussen T1 en T2 meting twee keer zo groot is als de verbetering tussen T0 en T1 (zie bijlage 10 Tabel 1).

Ervaringen van jongeren met transitiezorg

Op een schaal van 1) helemaal mee oneens tot 7) helemaal mee eens konden jongeren aangeven hoe zij de huidige zorgverlening ervaren (zie bijlage 10 Tabel 2). Analyses op basis van de beginmeting (T0) onder jongeren in de Testfase gaven aan dat deze jongeren met name mogelijkheden voor verbetering zagen in de organisatie en coördinatie van transitiezorg (Sonneveld e.a., 2013). Op een aantal stellingen rapporteren jongeren verbetering in de huidige transitiezorg. Jongeren ervaren dat zij vaker mogen meebeslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn, dat zij meer in de gelegenheid worden gesteld zonder ouders op het spreekuur te komen. Een marginaal significante verbetering (tweezijdig $p=0,107$) is gevonden voor de stelling 'waar een coördinator is die mij voorbereidt en begeleidt in de overstap naar de volwassenenzorg'. Echter op twee stellingen wordt ook een significante verslechtering gevonden: 'waar ik andere jongeren met dezelfde aandoening kan ontmoeten' en 'waar verschillende behandelaars onderling goed samenwerken' gaan achteruit. Verdiepende analyses laten zien dat deze verslechtering met name door jongeren uit revalidatiecentra gerapporteerd wordt.

Lange termijn resultaten

Ook in hoe jongeren zelf de huidige transitiezorg ervaren, wordt verdere verbetering na afloop van het Actieprogramma zichtbaar in de follow-up meting een jaar na afronding van het doorbraakproject (T2; zie Tabel 7). Daar waar tussen begin- en eindmeting slechts op drie stellingen verbetering zichtbaar was, wordt nu op bijna alle stellingen significante verbetering gerapporteerd door jongeren. Via interventies als het Individueel Transitie Plan wordt nu niet alleen aandacht besteed aan medische onderwerpen maar wordt ook aandacht besteed aan de psychosociale behoeften van jongeren en komt de jongere zelf meer centraal te staan. Jongeren ervaren hier zelf ook verbetering in; zij rapporten een significante verbetering op de stelling 'waar ik als individu behandeld wordt en men begrip heeft voor mijn specifieke behoeften'. Er worden niet alleen verbeteringen ervaren in hoe de zorg nu georganiseerd is, maar ook in hoe behandelaars jongeren benaderen.

Tabel 7. Ervaringen van jongeren met transitiezorg op nameting en follow-up (gemiddelde (sd))

De huidige zorgverlening	nameting N=487		follow-up N=243		verschil^a p (2- zijdig)
die is ingericht voor mijn leeftijdsgroep (b.v. inrichting van de wachtkamer)	3,7	(1,9)	4,0	(1,8)	0,016
waar ik andere jongeren met dezelfde aandoening kan ontmoeten	3,7	(2,0)	4,0	(1,9)	0,036
waar nuttige gezondheidsinformatie in de wachtkamer ligt	3,9	(2,0)	4,6	(1,7)	0,000
waar mijn tijd niet verspild wordt	4,3	(2,0)	4,7	(1,7)	0,001
met gesprekken op tijdstippen die mij (en mijn familie) goed uitkomen	5,1	(1,9)	5,3	(1,5)	0,053
waar ik mag beslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn	4,9	(2,1)	5,8	(1,4)	0,000
waar ik zonder mijn ouders op het spreekuur kan worden gezien (als ik dat wil)	5,6	(1,8)	6,1	(1,3)	0,000
met behandelaars die deskundig zijn op het gebied van mijn aandoening en de nieuwste behandelingen	5,8	(1,6)	6,0	(1,3)	0,098
met behandelaars die mij goed kennen	5,6	(1,8)	5,8	(1,5)	0,165
met behandelaars die begrip hebben voor de realiteit van het leven als jongere	5,4	(1,7)	5,6	(1,5)	0,005
met behandelaars die goed met jongeren kunnen praten	5,6	(1,6)	5,7	(1,4)	0,027
met behandelaars met wie ik over gevoelige en moeilijke onderwerpen kan praten	5,0	(1,9)	5,2	(1,6)	0,001
waar ik als individu behandeld word en men begrip heeft voor mijn specifieke behoeften	5,3	(1,8)	5,7	(1,4)	0,000
waar ik informatie krijg over andere personen en instellingen die ons kunnen ondersteunen	4,6	(1,9)	5,0	(1,5)	0,000
waar ik geholpen word bij het maken van toekomstplannen	4,3	(2,0)	4,7	(1,7)	0,018
waar men belangstelling heeft in mij als persoon en niet alleen vanwege mijn aandoening	5,2	(1,9)	5,4	(1,4)	0,028
waar ik eerlijke uitleg krijg over mijn aandoening en de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	5,7	(1,7)	5,9	(1,2)	0,177
waar ik zelf over behandelalternatieven kan beslissen als ik daar aan toe ben	5,2	(1,8)	5,5	(1,3)	0,001
waar informatie verstrekt wordt aan andere professionals die betrokken zijn bij mijn behandeling (bijvoorbeeld de huisarts)	4,9	(1,8)	5,2	(1,4)	0,011
waar men anderen (bijvoorbeeld leraren, werkgevers) informeert over de invloed die mijn aandoening op mij heeft	4,2	(2,0)	4,3	(1,9)	0,017
waar ik hulp krijg om mij voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg	4,5	(2,0)	5,0	(1,7)	0,001
waar medewerkers uit de kinderzorg en volwassenenzorg gezamenlijk afspraken en/of gesprekken houden	4,1	(2,1)	4,5	(1,9)	0,018
waar verschillende behandelaars onderling goed samenwerken	5,3	(1,8)	5,6	(1,4)	0,088
waar ik met behulp van een stappenplan geholpen wordt om zelfstandig te worden	4,0	(2,0)	4,4	(1,9)	0,026
waar een coördinator is die mij voorbereidt en begeleidt in de overstap naar de volwassenenzorg	4,0	(2,1)	4,4	(1,9)	0,031

antwoordschaal 1 (helemaal mee oneens) tot 7 (helemaal mee eens) ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=185)

Onderwerpen in de spreekkamer

Door interventies als 'jongeren alleen in de spreekkamer', het Individueel Transitie Plan en motivational interviewing te implementeren, verandert niet alleen de wijze van consultvoering maar ook de inhoud van de consulten. Door bijvoorbeeld het gebruik van het Individueel Transitieplan zullen ook andere onderwerpen tijdens consulten aan de orde komen. Jongeren hebben bij elke meting aangegeven in hoeverre bepaalde onderwerpen aan de orde komen en hoe belangrijk zij dit vinden.

Bij aanvang van het Actieprogramma geven jongeren zelf aan dat er weinig wordt gesproken over de overstap en zaken die gaan over de toekomst (Tabel 8). Onderwerpen als seksualiteit en relatievorming krijgen het minst aandacht (score 1,4 en 1,3 op een vijfpuntsschaal), terwijl er vaker gesproken wordt over vooruitzichten voor de aandoening. Bij de nameting wordt op alle thema's significante toename gevonden. Jongeren gaan als gevolg van een bewustwordingsproces sommige thema's ook belangrijker vinden. Zo vinden zij het bespreken van de overstap en de toekomst zoals het kiezen van een vervolgopleiding / beroep belangrijker dan bij de start van het Actieprogramma. Er is geen verandering in de mate waarin jongeren het belangrijk vinden dat seksualiteit en relatievorming of de vooruitzichten van de aandoening aan de orde komen in de spreekkamer.

Wanneer een vergelijking wordt gemaakt tussen jongeren die nog niet overgestapt zijn tussen begin en nameting en jongeren die in deze periode wel overgestapt zijn (N=80; 29%), zijn een aantal bevindingen interessant. Wat betreft de mate waarin de overstap aan de orde is geweest in de spreekkamer, ervaren jongeren die overgestapt zijn een grotere verbetering dan jongeren die nog niet overgestapt zijn (verschilscore van 0,7 versus 0,5). Daarnaast zijn deze jongeren de vooruitzichten voor de aandoening belangrijker gaan vinden (0,3 versus 0,0). Een groot aantal teams is gefaseerd te werk gegaan met de implementatie van de interventies en heeft er voor gekozen te beginnen met de groep jongeren die binnen 1 à 2 jaar zou overstappen. Dit kan dus verklaren waarom deze jongeren nu al rapporteren dat er meer aandacht voor transitie gerelateerde thema's is geweest. Een andere verklaring is dat deze thema's vooral aan bod komen vlak voor de feitelijke transfer.

Lange termijn resultaten

De verbeteringen die zijn in gezet tussen begin en nameting worden verder doorgezet tussen nameting en follow-up. Op alle onderwerpen is een significante verbetering zichtbaar (zie bijlage 10 Tabel 3), maar ook de mate waarin jongeren deze onderwerpen belangrijk vinden wordt hoger.

Tabel 8. Onderwerpen in de spreekkamer op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

Wordt er tijdens de afspraken gesproken over ...	beginmeting (N=443)		nameting (N=471)		verschil^a p (2-zijdig)
a. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	1,8	(1,0)	2,4	(1,1)	0,000
b. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	1,4	(0,6)	1,5	(0,8)	0,004
c. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	1,3	(0,6)	1,4	(0,7)	0,002
d. zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	1,9	(1,0)	2,2	(1,0)	0,000
e. de vooruitzichten voor je aandoening of handicap?	2,3	(1,0)	2,5	(1,1)	0,000
Hoe belangrijk vind je dat er wordt gesproken wordt ...					
f. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	3,0	(1,1)	3,2	(1,1)	0,044
g. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	2,4	(1,2)	2,3	(1,1)	0,253
h. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	2,4	(1,2)	2,5	(1,2)	0,519
i. zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	2,9	(1,2)	3,0	(1,2)	0,046
j. de vooruitzichten voor je aandoening of handicap?	3,3	(1,3)	3,4	(1,3)	0,192

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (n=282)

Ervaren kwaliteit van leven van jongeren

Kwaliteit van leven wordt onderverdeeld in drie dimensies: fysieke, sociale en emotionele kwaliteit van leven. Schaalscores zijn zo getransformeerd dat deze lopen van 0 tot 100, waarbij een hogere score duidt op een hogere kwaliteit van leven. Vergelijking van de begin- en nameting laat zien dat de zelf ervaren fysieke kwaliteit van leven significant achteruit gaat (Tabel 9). De sociale en emotionele kwaliteit van leven blijft gelijk. De achteruitgang in fysieke kwaliteit van leven wordt met name door jongeren met diabetes en JIA ervaren.

Tabel 9. Kwaliteit van leven van jongeren op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

	beginmeting N=448		nameting N=484		verschil^a p (2-zijdig)
Fysieke kwaliteit van leven	69,8	(15,7)	68,5	(16,4)	0,013
Sociale kwaliteit van leven	72,5	(15,9)	70,7	(16,4)	0,588
Emotionele kwaliteit van leven	70,3	(18,5)	67,2	(19,1)	0,231
Algehele kwaliteit van leven	71,1	(14,2)	69,0	(14,5)	0,062

scores lopen van 0-100 ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=279)

Lange termijn resultaten

De daling in fysieke kwaliteit van leven zet door tijdens de follow-up meting (Tabel 10). Echter zien we nu wel een significante verbetering in sociale en emotionele kwaliteit van leven. Zo gaat bijvoorbeeld de sociale kwaliteit van leven omhoog van gemiddeld 70,7 naar 76,8. De vooruitgang in sociale en emotionele kwaliteit van leven wordt met uitzondering van jongeren uit de revalidatie en jongeren met een urologische aandoening door alle jongeren ervaren

Tabel 10. Kwaliteit van leven van jongeren op nameting en follow-up (gemiddelde (sd))

	nameting N=484		follow-up N=247		verschil^a p (2-zijdig)
Fysieke kwaliteit van leven	68,5	(16,4)	65,9	(19,1)	0,120
Sociale kwaliteit van leven	70,7	(16,4)	76,8	(16,6)	0,000
Emotionele kwaliteit van leven	67,2	(19,1)	74,5	(17,4)	0,000
Algehele kwaliteit van leven	69,0	(14,5)	72,6	(15,3)	0,000

scores lopen van 0-100 ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=184)

Voorspellende waarde van zelfeffectiviteit en tevredenheid met zorg voor kwaliteit van leven

In verschillende deelstudies is de relatie tussen de verschillende uitkomstmaten onderzocht. Onderstaande bevindingen zijn uitgebreid beschreven in verschillende wetenschappelijke artikelen. Hieronder worden kort de belangrijkste resultaten weergegeven.

Zowel generieke zelfeffectiviteit, oftewel het vertrouwen in eigen kunnen, als zelfeffectiviteit in vaardigheden tijdens het spreekuur hebben een positieve invloed op kwaliteit van leven van jongeren (Cramm e.a., 2013a, Cramm e.a., 2013c, 2013d, 2013f). Niet alleen zelfeffectiviteit is van belang voor kwaliteit van leven van jongeren, ook de tevredenheid met verleende transitiezorg speelt een rol. Zo bleek er een longitudinale relatie te bestaan tussen tevredenheid met transitiezorg en sociale en emotionele kwaliteit van leven (Cramm e.a., 2013b en 2013e). Een hogere mate van tevredenheid gaat gepaard met een verbeterde kwaliteit van leven. Grotere tevredenheid met de zorgverlening, en daarmee betere kwaliteit van leven, kan worden bereikt door de zorgverlening af te stemmen op de individuele behoeften van de patiënt en de zorgverleners een grotere ondersteunende rol te geven met aandacht voor de voorkeuren van de patiënt. Naast de sterkere band tussen de patiënt en de zorgverlener die daaruit voortvloeit, kan ook een proactieve opstelling van de jongere zelf, te bereiken door betere generieke zelfeffectiviteit en zelfeffectiviteit in vaardigheden tijdens het spreekuur, leiden tot een betere kwaliteit van leven.

4.3 Ervaringen van ouders

Zelfstandigheid van jongeren volgens ouders

Aan ouders is een spiegelversie voorgelegd van de jongeren vragenlijst en gevraagd een inschatting te geven van hoe zij vinden dat hun kind op bepaalde onderwerpen scoort. De resultaten laten zien dat bij aanvang van het Actieprogramma ouders ervan overtuigd zijn dat hun kind al redelijk veel van zijn/haar aandoening weet en zich ook al goed weten te redden in de spreekkamer. Toch blijkt verdere verbetering mogelijk te zijn. Op een schaal van 1 tot 4 scoren zij bij aanvang (T0) 3,4 (sd 0,6) op de overtuiging van kennis van de aandoening en dit blijft minder of meer gelijk (3,4 (sd 0,5) ten tijde van de nameting (T1). Als het gaat om de overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur scoren ouders bij aanvang (T0) 3,2 (sd 0,6) en dit stijgt significant tot een score van 3,3 (sd 0,7) bij de nameting (T1) ($t=3,3$; $p=0,000$). Na het Actieprogramma zijn de meeste ouders ervan overtuigd dat hun kind beter antwoord kan geven op alle vragen van de arts of uitleg durft te vragen als hij/zij iets niet begrijpt. Een

kanttekening hierbij is wel dat er ook een groep ouders is die achteruitgang in scores rapporteert (18% overtuiging van kennis van de aandoening en 20% overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur).

Niet alleen het vertrouwen in eigen kunnen is toegenomen, maar ook de daadwerkelijke zelfstandigheid van jongeren in de spreekkamer volgens ouders. Op een schaal van 1 tot 5 is een significante stijging in zelfstandigheid te zien: van 2,4 (sd 0,9) op T0 naar 2,6 (sd 1,1) op T1 ($t=5,0$ en $p=0,000$). Volgens ouders, gaan jongeren vooral vaker alleen de spreekkamer in, maken ze vaker zelf de afspraak en beslissen ze mee over hun behandeling (Tabel 11). Toch zijn er volgens ouders ook jongeren die meer dan $\frac{1}{2}$ sd achteruitgaan in de eigen beoordeling van hun zelfstandigheid (14%). Over het algemeen verschillen deze uitkomsten van de ouders niet van die van de jongeren zelf.

Tabel 11. Zelfstandigheid in de spreekkamer volgens ouders op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

Als mijn kind een afspraak in het ziekenhuis of revalidatiecentrum heeft ...	beginmeting (N=572)	nameting (N=509)	verschil ^a p (2-zijdig)
a. gaat hij/zij alleen de spreekkamer in	1,9 (1,2)	2,2 (1,4)	0,000
b. bereidt hij/zij de afspraak voor	1,9 (1,2)	2,1 (1,4)	0,000
c. maakt hij/zij zelf de afspraak	1,7 (1,2)	1,9 (1,4)	0,001
d. stelt hij/zij zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s)	2,5 (1,2)	2,7 (1,3)	0,001
e. beantwoordt hij/zij zelf de meeste vragen van zorgverlener(s)	3,3 (1,3)	3,4 (1,4)	0,407
f. stelt hij/zij aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen	2,4 (1,2)	2,7 (1,3)	0,001
g. beslist hij/zij mee over zijn/haar behandeling	3,0 (1,3)	3,0 (1,4)	0,074
Schaalscore	2,4 (0,9)	2,6 (1,1)	0,000

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (N=350) bij schaalscore getoetst met gepaarde t-toets.

Lange termijn resultaten

Evenals de jongeren zelf zien ook de ouders ten tijde van de follow-up meting nog verdere verbetering op de zelfeffectiviteitsmaten en zelfstandigheid tijdens afspraken van hun kind (zie bijlage 11 Tabel 1).

Ervaringen van ouders met transitiezorg

Ook aan ouders is gevraagd hun ervaringen met de huidige zorgverlening te beoordelen op alle meetmomenten met de Mind The Gap vragenlijst. Op een aantal stellingen rapporteren ouders op de nameting (T1) significante verbetering in de huidige transitiezorg, dit zijn echter andere punten dan de jongeren zelf aangeven (zie bijlage 11 Tabel 2). Ouders zien bijvoorbeeld verbeteringen in de voorbereiding op de overstap en in gezamenlijke afspraken en gesprekken. Daarnaast rapporteren zij heel duidelijk twee verbeteringen die direct gerelateerd zijn aan twee interventies. Zij ervaren bij de nameting dat hun kind met behulp van een stappenplan geholpen wordt om zelfstandig te worden; waarschijnlijk hebben veel ouders inmiddels kennis gemaakt met het Individueel Transitieplan of de Groei-wijzer. Ook ervaren zij bij de nameting dat er nu een coördinator is die hun kind en henzelf voorbereidt en begeleidt in de overstap naar de volwassenenzorg; veel teams hebben een transitiecoördinator aangesteld of hebben er voor gezorgd dat er nu een duidelijk vast aanspreekpunt is voor jongeren en ouders.

Lange termijn resultaten

In vergelijking met de jongeren (waar op bijna alle items verbetering werd ervaren) is het aantal items dat volgens ouders significant verbeterd is ten tijde van de follow-up minder. Met name op de items die gaan over de wijze waarop behandelaars met jongeren omgaan zien ouders nog weinig verbetering. Zij zien wel verbetering in de organisatie en coördinatie van zorg voor jongeren (zie bijlage 11 Tabel 3).

Onderwerpen in de spreekkamer volgens ouders

Bij aanvang van het Actieprogramma geven ouders aan dat er weinig wordt gesproken over de overstap en zaken die gaan over de toekomst. Onderwerpen als seksualiteit en relatievorming krijgen het minst aandacht (score 1,4 en 1,3 op een vijfpuntschaal), terwijl er weer meer gesproken wordt over vooruitzichten voor de aandoening. Bij de nameting wordt op alle punten significante verbetering gevonden. In vergelijking met de jongeren zelf scoren de ouders bij de beginmeting op alle onderwerpen dat zij deze redelijk belangrijk vinden, en hier is tijdens de

nameting dan ook geen verschil zichtbaar. Ze blijven het even belangrijk vinden, terwijl er bij jongeren bij een aantal thema's sprake was van een toename.

Tabel 12. Onderwerpen in de spreekkamer volgens ouders op de begin- en nameting (gemiddelde (sd))

Wordt er tijdens de afspraken gesproken over ...	beginmeting (N=573)		nameting (N=491)		verschil ^a p (2-zijdig)
a. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	1,8	(0,9)	2,3	(1,1)	0,000
b. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	1,4	(0,6)	1,6	(0,8)	0,000
c. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	1,3	(0,6)	1,4	(0,7)	0,001
d. zaken die gaan over de toekomst van uw kind, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	1,9	(0,9)	2,0	(1,0)	0,001
e. de vooruitzichten voor de aandoening of handicap van uw kind?	2,0	(0,9)	2,2	(1,0)	0,000
Hoe belangrijk vindt u dat er wordt gesproken wordt ...					
f. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	3,4	(1,2)	3,4	(1,2)	0,585
g. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	3,2	(1,1)	3,1	(1,1)	0,698
h. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	3,2	(1,2)	3,2	(1,2)	0,894
i. zaken die gaan over de toekomst van uw kind, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	3,5	(1,2)	3,4	(1,2)	0,557
j. de vooruitzichten voor de aandoening of handicap van uw kind?	3,8	(1,2)	3,6	(1,2)	0,142

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (n=350)

Lange termijn resultaten

Ook wat deze uitkomstmaat betreft worden de verbeteringen die zijn in gezet tussen begin- en nameting verder doorgezet tussen eindmeting en follow-up. Met uitzondering van het onderwerp 'seksualiteit' en 'vooruitzichten van de aandoening' is op de andere onderwerpen een significante verbetering zichtbaar (zie bijlage 11 Tabel 4). Hoewel tussen begin- en eindmeting ouders deze onderwerpen niet nog belangrijker vonden, was dit tussen eindmeting en follow-up wel het geval.

4.4 Verschillen met controleteams

Om na te gaan in hoeverre de gerapporteerde veranderingen tussen begin- en nameting zijn toe te schrijven aan de interventies en deelname aan het Actieprogramma zijn ook vragenlijsten onder jongeren uitgezet bij acht controleteams. Hieronder worden kort de belangrijkste verschillen besproken. In bijlage 12 worden de resultaten in tabellen weergegeven.

Zelfeffectiviteit en zelfstandigheid van jongeren

Op de zelfeffectiviteitsmaten zijn geen significante verschillen tussen controle jongeren en jongeren van deelnemende teams van het Actieprogramma. Wel geven controle jongeren zelf aan bij de eerste meting (T0) dat zij zelfstandiger in de spreekkamer zijn en vaker zelf vragen stellen, vragen beantwoorden en alleen de spreekkamer in gaan ($p=0.008$). Op de nameting scoren controle jongeren significant lager op de twee zelfeffectiviteitsmaten dan op de beginmeting, terwijl de andere jongeren uit deelnemende teams van het Actieprogramma juist gemiddeld vooruit gaan. Ten aanzien van zelfstandig gedrag in de spreekkamer blijkt dat er geen verschillen meer zijn tussen beide groepen op de nameting: de jongeren uit deelnemende teams hebben een inhaalslag gemaakt.

Een verklaring voor het feit dat jongeren uit de controleteams hoger scoorden met hun ervaringen met transitiezorg bij de beginmeting dan de jongeren uit het Actieprogramma kan zijn dat een aantal controleteams geworven is omdat zij na rijp beraad besloten niet mee te doen met het Actieprogramma. Hun eigen inschatting was dat hun zorgverlening al op een hoog niveau was. Het was lastig om controleteams te werven die 'care as usual' aanbieden.

Ervaringen van jongeren met transitiezorg

Ten tijde van de beginmeting scoren controle jongeren op 9 van de 25 items significant hoger dan jongeren van doorbraakteams. Dat wil zeggen dat zij positievere ervaringen met transitiezorg hebben. Bij de nameting is deze voorsprong bij de controle jongeren ingelopen en zijn er geen significante verschillen meer tussen beide groepen. Met uitzondering van één item ervaren controle jongeren tussen begin- en nameting geen significante verbetering in transitiezorg. Zij ervaren alleen verbetering in de hulp die ze ontvangen bij het maken van toekomstplannen.

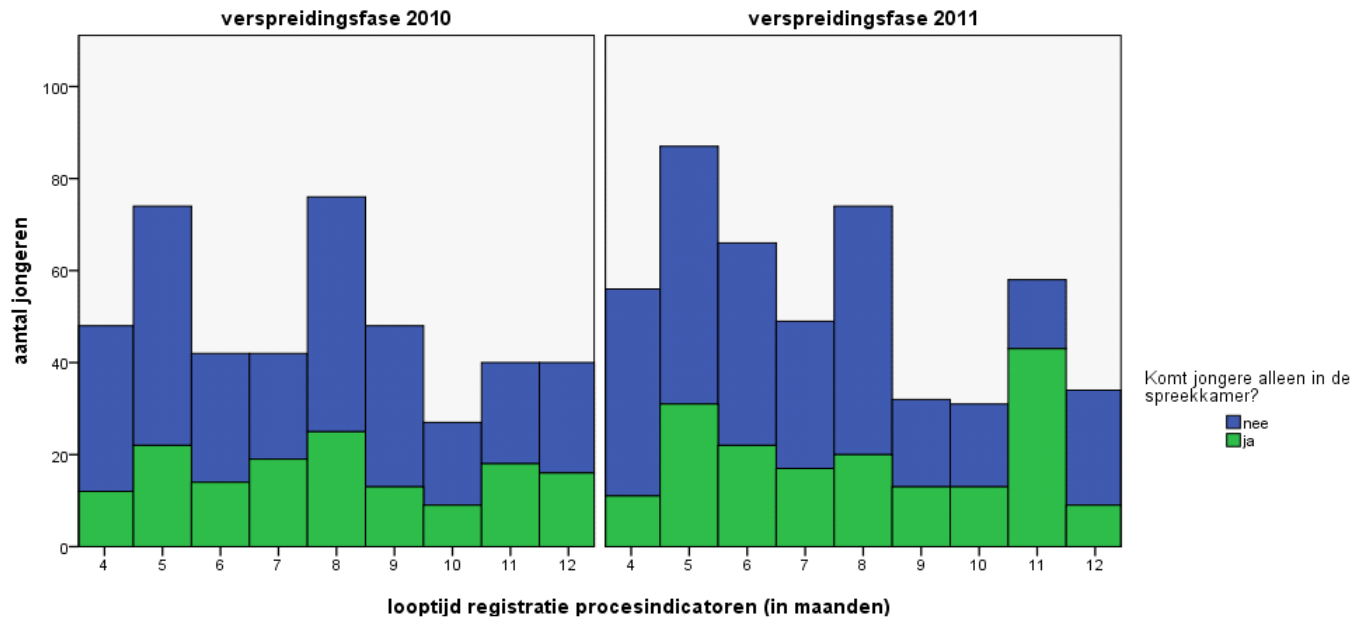
Ervaren kwaliteit van leven van jongeren

Ten tijde van de beginmeting (T0) is de kwaliteit van leven van jongeren van controleteams significant beter dan jongeren van de deelnemende teams van het Actieprogramma. Op het fysieke domein verschillen de twee groepen niet significant, maar op het sociale en emotionele domein scoren controle jongeren significant beter (respectievelijk $p=0,000$ en $p=0,000$). Hoewel controle jongeren bij de beginmeting een hogere kwaliteit van leven ervaren is de verandering tussen begin- en nameting gelijk voor beide groepen.

4.5 Resultaten op procesindicatoren

Zoals eerder aangegeven hebben teams in de Verspreidingsfase op een aantal centrale procesindicatoren hun eigen voortgang bijgehouden. Uiteindelijk hebben 6 teams uit ronde 2010 en 7 teams uit ronde 2011 dit met regelmaat gedaan en de gegevens aangeleverd bij het evaluatieteam. Middels registratieformulieren hebben teams voor elk consult met een jongere (12-25 jaar) bijgehouden of een jongere alleen in de spreekkamer is geweest, of een jongere een ITP heeft, en of dit ITP ook is bijgesteld tijdens het betreffende consult. In deze rapportage zal over de eerste twee indicatoren gerapporteerd worden omdat het bijstellen van het ITP nog maar weinig gebeurde. Men was tijdens deelname aan het Actieprogramma immers vooral bezig met het implementeren van het ITP voor alle jongeren. Gezien de moeizame aanloop van een aantal teams in het registreren van de procesindicatoren worden de resultaten weergegeven vanaf maand 4 tot en met maand 12. Teams uit de ronde 2010 hebben gemeten in de periode februari 2010 tot en met februari 2011, teams uit de ronde 2011 hebben gemeten in de periode juni 2011 tot november 2011. Een aantal teams uit de ronde 2011 zijn langer door gegaan met meten.

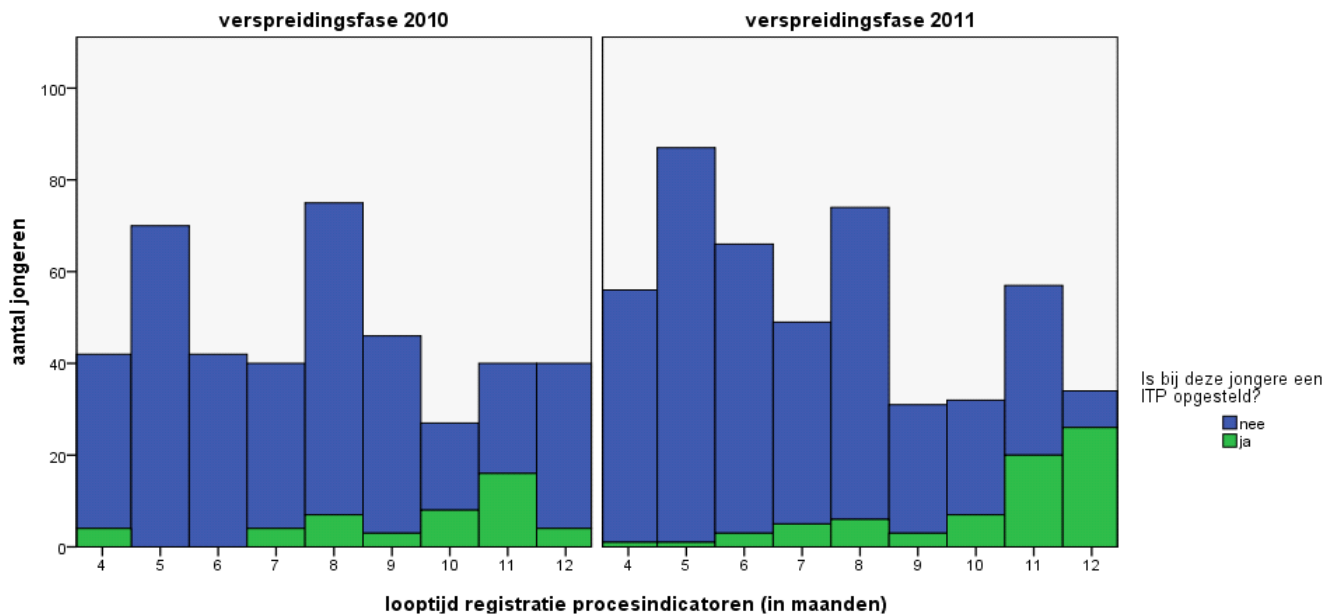
Figuur 2 laat voor de totale dataset (data van alle teams bij elkaar) per ronde zien hoeveel jongeren in elke maand voor een consult langs zijn geweest en hoeveel van hen geheel of gedeeltelijk alleen in de spreekkamer zijn geweest.



Figuur 2. Resultaten op procesindicator ‘alleen in de spreekkamer’ in absolute aantallen

In de teams uit de ronde verspreidingsfase 2010 kwam 33% van de jongeren in de eerste vier maanden geheel of gedeeltelijk alleen in de spreekkamer. In de periode van maand 8 tot en met maand 12 steeg dit aantal licht naar 36%. In de ronde verspreidingsfase 2011 kwam 30% van de jongeren in de eerste vier maanden alleen in de spreekkamer en dit aantal steeg naar 50% in de laatste vier maanden. Uit het kwalitatief onderzoek blijkt dat teams deze interventie vaak voor een specifieke leeftijdsgroep inzetten. In de meeste teams worden jongeren vanaf 16 jaar uitgenodigd om alleen in de spreekkamer te komen om op deze manier de zelfstandigheid te stimuleren en hen voor te bereiden op de overstap die binnen enkele jaren zal plaats vinden (Simon, 2011). Uit de aangeleverde data is echter geen onderscheid te maken naar leeftijd.

Als tweede procesindicator is gemeten of er een Individueel Transitie Plan is opgesteld voor de jongere. Met uitzondering van team 16 hebben alle teams gewerkt aan de implementatie van het Individueel Transitie Plan of de Groei-wijzer (in het geval van revalidatieteams). Voor elke jongere die langs is geweest tijdens een consult is bijgehouden of deze jongere een Individueel Transitie Plan heeft. Figuur 3 laat de absolute aantallen zien (hierin is team 16 buiten beschouwing gelaten).



Figuur 3. Resultaten op procesindicator “percentage jongeren met ITP” in absolute aantallen

In de teams uit de ronde verspreidingsfase 2010 had 5% van de jongeren in eerste vier maanden een ITP. In de periode van maand 8 tot en met maand 12 steeg dit aantal naar 20%. In de ronde verspreidingsfase 2011 had 5% van de jongeren in de eerste vier maanden een ITP en dit aantal steeg naar 36% in de laatste vier maanden. De resultaten laten zien dat het de teams redelijk veel tijd kost om tot daadwerkelijke invoering van het Individueel Transitie Plan over te gaan. Men is eerst nog bezig met het vormgeven van het Individueel Transitieplan en nadenken over hoe dit praktisch te implementeren voordat men tot daadwerkelijke implementatie over gaat. De inhoud van het Individueel Transitie Plan is er, maar hoe het in de eigen lokale setting en bestaande werkwijzen in te passen dat vergt vaak afstemming en soms ook aanpassing gaande weg. Daar waar het implementeren van ‘alleen in de spreekkamer’ niet veel organisatie nodig heeft, is dat voor het implementeren van het Individueel Transitie Plan iets complexer. De resultaten per team laten bijvoorbeeld ook zien dat een aantal teams (bijv. team 14 en team 15) die wel bezig zijn geweest met het ITP en het nadenken over hoe dit te implementeren, nog niet toegekomen zijn aan het daadwerkelijk opstellen van een ITP voor jongeren. In de grafieken van die teams is het percentage ‘ja’ over de gehele meetperiode 0% gebleven of is men pas in maand 11 voor het eerst dit daadwerkelijk gaan uitvoeren (bij team 20). Over de hele linie is wel een toename in het percentage zichtbaar en is de verwachting dat

dit percentages alleen maar toeneemt naarmate men verder is met het implementeren van het ITP. De teams die langer dan 12 maanden door gegaan zijn met meten, laten dit ook zien.

4.6 Vasthouden van de nieuwe werkwijzen (borging)

Bovenstaande resultaten laten zien hoe en in welke mate de effecten van het programma zichtbaar zijn bij afloop van het programma en in hoeverre deze resultaten worden vastgehouden op de lange termijn en ook verder verbeteren. We kunnen concluderen dat implementatie van interventies tijd kost en dat substantiële verbeteringen bij jongeren soms pas bij de follow-up zichtbaar worden. Niet alleen het vasthouden van positieve resultaten is van belang, ook het vasthouden en blijven uitvoeren van de nieuwe interventies door zorgverleners is van belang. In deze paragraaf wordt beschreven in hoeverre het volgens zorgverleners gelukt is om de nieuwe werkwijzen te blijven uitvoeren.

Een jaar na afloop is bij deelnemende teams van de Testfase en Verspreidingsfase 2010 nog een follow-up meting middels vragenlijsten uitgevoerd (voor de Verspreidingsfase 2011 was dit binnen het tijdsbestek van het evaluatieonderzoek niet mogelijk). Daarnaast heeft het kwalitatieve onderzoek ook in beeld gebracht in welke mate de verbeter teams na afloop van het Actieprogramma doorgaan met hun interventies. De bevindingen over borging worden besproken aan de hand van het conceptueel model voor het borgen van werkpraktijken.

Conceptueel model voor borging

In het model voor borging worden veranderde werkpraktijken als *nieuwe of aangepaste organisatie routines* beschreven (Slaghuis e.a., 2011). Organisatie routines zijn gedeelde routines, waarin medewerkers op elkaar in kunnen spelen. De uitvoering van een organisatie routine is altijd tot op zekere hoogte geïmproviseerd. Daarom is reflectie tijdens het handelen van belang – om even af te stemmen wat prioriteit krijgt in een bepaalde situatie, te kijken wat er nodig is en eventueel ook om af te wijken van een dagelijkse regel (dat kan een gewoonte zijn maar ook een vaktechnische standaard). Er worden twee dimensies voor het borgen van routines onderscheiden: routinisering en institutionalisering. Routinisering heeft betrekking op het aanpassen of aanleren van organisatie routines door alle betrokken medewerkers door deze in de praktijk te brengen en ontwikkelen naar aanleiding van de ervaringen in de praktijk. Institutionalisering daarentegen behelst het zorgen voor ondersteunende / noodzakelijke condities voor het uitvoeren van de nieuwe / aangepaste organisatie routines. De nieuwe

routines alleen zijn niet voldoende om het project tot een succes te maken. Hiervoor dienen ook op het niveau van de organisatie veranderingen te worden bewerkstelligd, zoals een andere werkwijze van de consulten, het verwerken en door-vertalen van wensen van jongeren en dienen nieuwe materialen (bijvoorbeeld Individueel Transitie Plan formulieren) beschikbaar te zijn. Alleen wanneer zowel de werkrouines als de organisatorische randvoorwaarden daarvoor op elkaar zijn afgestemd kan het project tot een succes worden.

Resultaten op borging een jaar na afloop van het Actieprogramma

De resultaten laten zien dat zorgverleners redelijk hoog scoren op het vasthouden van de nieuwe werkwijzen (routinisering). Op een schaal van 1 tot 5 scoort men gemiddeld 3,69 (sd 0,75). Op institutionalisering, het creëren van goede randvoorwaarden om de nieuwe werkwijzen vast te houden, scoort men iets lager met gemiddeld 3,29 (sd 0,55). Men heeft inmiddels redelijk een weg gevonden in het inpassen van de nieuwe werkwijzen in de bestaande werkmethoden en de nieuwe manier van werken eigen gemaakt. Wel tonen de resultaten dat er ook nog ruimte voor verbetering is.

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 Transitie Plan (ITP). De teams blijken elk op eigen wijze om te gaan met het ITP en hebben het werken met het gedachtegoed op verschillende manieren tot een vaste routine gemaakt (Van Staa e.a., 2012a). Door flexibel om te gaan met het ITP, wordt voorkomen dat het als een star instrument wordt ervaren dat zijn doel voorbij schiet: namelijk, in gesprek gaan met de jongere over zelfstandiger worden. Ook al wordt er dus soms afgeweken van het oorspronkelijke instrument, wil dat 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’.” “We zijn een andere weg in geslagen door wat we gaandeweg hebben ontdekt.”*

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 het borgen van het ITP. In een van de teams 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.

Een lastig probleem bij het vasthouden van nieuwe werkwijzen is dat veel afhankelijk is van personen. Als die mensen vertrekken, valt men soms terug in oude patronen. Een projectleider van een van de teams had hier wel al over nagedacht: *“We stampen het er direct in bij nieuwe collega’s.”* In elk geval moet de nieuwe werkwijze dan op papier staan en ook ‘meelopen’ met een ervaren collega draagt bij aan de borging van het ITP.

Er is niet één standaardmethode om succesvol resultaten en interventies te borgen. Net als bij het invoeren van een nieuwe werkwijze, geldt ook voor het inbedden dat deze naar de lokale situatie moeten worden vertaald. Het is daarbij 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. Wanneer zorgverleners zelf overtuigd waren van de noodzaak van de invoering van vernieuwingen, en een actieve rol hebben gespeeld bij de ontwikkeling en (flexibele) invoering ervan (zoals past bij de Doorbraakmethodiek), voelt men zich waarschijnlijk meer verantwoordelijk voor het vasthouden van de vernieuwingen. Uit de telefonische interviews met alle projectleiders bij het afronden van het Actieprogramma, bleek dat vrijwel alle teams na afloop van het Actieprogramma door waren gegaan met de interventies, en deze nog verder hadden ontwikkeld (van Staa & Schoots, 2012).

4.7 Verschillen tussen ziekenhuizen en revalidatiecentra

Ervaringen van zorgverleners

Aan het Actieprogramma hebben zowel ziekenhuizen als revalidatiecentra deelgenomen. De knelpunten die zorgverleners ervaren verschillen op een aantal punten tussen respondenten uit de revalidatie en de ziekenhuizen. Revalidatiemedewerkers (N=40) ervaren bij aanvang van het Actieprogramma meer knelpunten in overdracht, meer gebrek aan visie en beleid en een slechtere beschikbaarheid van mensen en middelen dan ziekenhuismedewerkers (N=101). Ook leggen zij meer nadruk op het verbeteren van de zelfstandigheid en sociale participatie van jongeren. Na afloop van het Actieprogramma is de *afname* in knelpunten binnen de revalidatie op een aantal punten significant ($p < 0,05$) minder groot dan die bij ziekenhuizen. Zo hebben revalidatiemedewerkers minder verbetering in de overdracht kunnen realiseren dan zorgverleners uit ziekenhuizen (verschilscore van 0,50 van revalidatie versus 1,16 van

ziekenhuizen). Wat betreft de zelfstandigheid van jongeren zien revalidatiemedewerkers weinig tot geen verandering (verschilscore van -0,03), maar zorgverleners uit ziekenhuizen wel (afname knelpunt van -0,39).

Ervaringen van jongeren

Bij aanvang van het Actieprogramma (T0) scoren jongeren van revalidatie teams (N=59) significant lager op de overtuiging van kennis van de aandoening dan jongeren van ziekenhuis teams (N=388) (3,1 vs 3,4), lager op de overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur (3,2 vs 3,4), maar hetzelfde op gerapporteerde zelfstandigheid in de spreekkamer. Bij de nameting (T1) blijven deze verschillen bestaan; jongeren van ziekenhuis teams verbeteren op de overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur maar jongeren van revalidatie teams blijven min of meer gelijk. Als specifiek wordt gekeken naar het aantal jongeren dat tussen begin en nameting achteruitgegaan is met meer dan $\frac{1}{2}$ SD dan blijkt dat het percentage in de revalidatiecentra hoger ligt dan in de ziekenhuis teams op de twee zelfeffectiviteitsmaten. Op de overtuiging van kennis van de aandoening gaat 17,6% van de jongeren van de ziekenhuis teams achteruit, terwijl dit in de revalidatiecentra 31,4% is ($\chi^2=3,7$ $p=0,025$). Op de overtuiging van vaardigheden tijdens het spreekuur is dit 16,2% in de ziekenhuis teams versus 25,7% in de revalidatiecentra ($\chi^2=1,9$ $p=0,063$).

Wat betreft de onderwerpen die aan bod komen in de spreekkamer zien we weinig verschillen tussen ziekenhuizen en revalidatiecentra zowel op begin als op de nameting. Wel zijn er verschillen in de mate waarin jongeren bepaalde zaken belangrijk vinden. Over het algemeen vinden jongeren uit revalidatiecentra het minder belangrijk dat de overstap, seksualiteit en relatievorming aan bod komen in de spreekkamer dan jongeren van ziekenhuis teams. De enige uitzondering hier zijn onderwerpen die te maken hebben met de toekomst zoals vervolgopleiding en beroep. Dit vinden jongeren uit de revalidatie juist belangrijker.

Hoofdstuk 5. Succes- en faalfactoren

Voor de analyse van de succes- en faalfactoren die van invloed zijn (geweest) op de resultaten van het programma (deelvraag 3) is gebruik gemaakt van zowel kwalitatieve als kwantitatieve data. Allereerst wordt beschreven welke succes- en faalfactoren zorgverleners zelf hebben genoemd tijdens interviews. Daarna zal worden beschreven welke succes- en faalfactoren op basis van de kwantitatieve analyses geïdentificeerd kunnen worden.

5.1 Succes- en faalfactoren uit kwalitatieve analyse

Uit de ervaringen van zorgverleners met de Doorbraakmethode zoals beschreven onder deelvraag 2 bleek dat op programmaniveau de uitwisseling met ander teams als zeer positief en stimulerend heeft gewerkt. Ook op organisatie- en teamniveau spelen een aantal factoren mee die verbeteringen in de zorg bevorderen of juist belemmeren. Deze succes- en faalfactoren zijn in kaart gebracht door interviews met 15 projectleiders en 6 teamleden.

Bij de belangrijke stimulerende factoren worden door projectleiders vaak kernelementen genoemd die terug te voeren zijn op de Doorbraakmethodiek. De structuur van het Actieprogramma zorgde ervoor dat er steeds weer een deadline was. Meestal werd die druk als positief ervaren. Een projectleider 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’*. 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.’* Een andere deelnemer denkt: *‘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.’* Ook 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.’*

Andere succesfactoren hebben vooral te maken met de eigen lokale situatie: een sterk team, een enthousiaste projectleider en voldoende steun vanuit het management en de (andere) collega's, in het bijzonder artsen. Een kinderarts vertelt: *‘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.'

Binnen de deelnemende teams zijn er weinig samenwerkingsproblemen geweest, maar teams hebben wel last gehad van externe omstandigheden zoals reorganisaties, verhuizingen en wisselingen in de teamsamenstelling. Ook kostte het soms veel tijd en moeite om noodzakelijke partners zoals de volwassenenzorg of andere diensten bij het verbeterproject te betrekken. Niet alle teams lukte het om die problemen binnen de looptijd van het Actieprogramma op te lossen, met name in revalidatiecentra was dit een kwetsbaar punt. Daarbij hadden teams soms last van het feit dat er geen druk was vanuit het management om de verbeteracties door te voeren. Dit kan gezien worden als een nadeel van de bottom-up aanpak, waarbij partners zich afzijdig kunnen houden omdat zij gezamenlijke transitiezorg niet als hun 'probleem' zien.

Veel teams hebben te maken met hoge werkdruk in de patiëntenzorg waardoor het soms lastig was de vaart erin te houden en afspraken na te komen. In enkele gevallen hadden teams last van het feit dat jongeren en ouders weinig interesse toonden, bv. om mee te doen aan spiegelgesprekken of het invullen van een vragenlijst na de overstap naar de volwassenenzorg. Bij de interventies ingevoerd in het Actieprogramma en die gekoppeld waren aan de uitvoering patiëntenzorg was hier minder sprake van – met uitzondering van informatieavonden / educatiebijeenkomsten waar de opkomst van jongeren en ouders soms tegenviel. Toch waren er ook teams die daar successen mee boekten, dus gebrek aan interesse van jongeren en ouders is zeker geen algemeen beeld. Het hangt veel af van de wijze waarop deze interventies worden georganiseerd.

Box 3. Factoren die het resultaat van deelname aan het Actieprogramma hebben beïnvloed

- | | |
|---|--|
| ☺ | Strakke deadlines, structuur van de Doorbraakmethode |
| ☺ | Aanwezigheid van halffabricaten en voorbeelden (toolkit) |
| ☺ | Samenwerken met en leren van andere teams |
| ☺ | Eenduidige en haalbare doelstellingen |
| ☺ | Daadwerkelijke steun van artsen en management |
| ☺ | Voldoende faciliteiten (bv. tijd voor projectleider) |
| ☺ | Enthousiast en hecht team |
| ☺ | Sterke projectleider |
| ☺ | Eerste successen en positieve reacties van collega's, ouders en jongeren |
| ☹ | Reorganisaties, bezuinigingen en andere onrust in het team |
| ☹ | Hoge werkdruk in patiëntenzorg |
| ☹ | Lastige inbedding van interventies in structuren zoals EPD |
| ☹ | Teveel projecten tegelijkertijd |
| ☹ | Cultuurverschillen binnen het team (kinder-volwassenenzorg, wonen-school-zorg) |
| ☹ | Tussentijdse wisselingen in samenstelling van het team |
| ☹ | Te groot of juist te klein team |
| ☹ | Volwassenenzorg blijft afzijdig |
| ☹ | Desinteresse van jongeren, ouders en collega's |

5.2 Succes- en faalfactoren uit kwantitatieve analyse

In de vragenlijsten die zijn voorgelegd aan zorgverleners is op elke meting nagegaan hoe zorgverleners onderwerpen als innovatieve cultuur, teamklimaat en de mate van commitment aanzien van kwaliteitsverbetering ervaren. De mate waarin vanuit de organisatie steun is voor kwaliteitsverbetering is gemeten met 6 vragen. Innovatieve cultuur in het team geeft aan in hoeverre er ruimte is om vernieuwingen door te voeren en fouten gemaakt mogen worden (gemeten met de Group Innovation Inventory (Caldwell en O'Reilly, 2003; Strating en Nieboer, 2010)). Teamklimaat gaat in op de mate waarin men als team een gezamenlijke visie heeft en taakgericht is (gemeten met de Team Climate Inventory (Anderson en West, 1998; Strating en Nieboer, 2009)). Bij de beginmeting scoren deelnemende teams redelijk hoog op deze aspecten en dit blijft bij de nameting ongeveer gelijk (zie Tabel 13). Bij de nameting is aan de hand van 12 stellingen (met een zeven puntschaal) aan zorgverleners gevraagd in hoeverre zij met het

meten van de voortgang bezig zijn geweest en of zij de resultaten gebruikt hebben om hun werkwijzen aan te passen.

Tabel 13. Succes- en faalfactoren en relatie met ervaren effectiviteit (gemiddelde (sd))

	beginmeting N=139		nameting N=100		verschil p (2-zijdig) ^c	correlatie met ervaren effectiviteit (N=74)
organisatiele steun voor kwaliteitsverbetering ^a	3,6	(0,7)	3,7	(0,7)	0,285	.15
innovatieve cultuur ^a	3,5	(0,4)	3,6	(0,5)	0,062	.30*
teamklimaat ^a	3,9	(0,5)	4,0	(0,5)	0,199	.70**
meten ^b			4,2	(1,0)		.37**

^a antwoordschaal 1-5 ^b antwoordschaal 1-7 ^c verschil getoetst met gepaarde t-toets

* p<.05 **p<.01

Uit de Pearson correlaties met ervaren effectiviteit (gemeten met de vier vragen uit Tabel 5) van zorgverleners blijkt dat een innovatieve cultuur, een positief teamklimaat en meer (doen met) meten gerelateerd is aan een hoge ervaren effectiviteit (laatste kolom Tabel 13).

Aan zorgverleners is ook gevraagd aan te geven hoe zij de kwaliteit van zorg aan jongeren met een chronische aandoening binnen hun eigen afdeling beoordelen (gemeten met het meetinstrument Assessment of Chronic Illness Care (Bonomi, 2002; Cramm e.a., 2011)). De resultaten van begin- en eindmeting laten zien dat volgens zorgverleners de kwaliteit van chronische zorg verbetert op alle vier dimensies, namelijk beslissingsondersteuning, organisatie van zorg, zelfmanagement en ICT. Het implementeren van transitiezorg interventies draagt bij aan het verbeteren van de kwaliteit van chronische zorg. Daarnaast blijkt dat dit wordt gestimuleerd door een positief teamklimaat. Vooral teams waarin teamleden overeenstemming hebben over welke doelen zij nastreven, een gedeelde visie hebben, met elkaar samenwerken en steun voor innoveren ervaren zijn in staat de kwaliteit van zorg te verbeteren (Cramm e.a., 2013g). Dit wordt bevestigd in het kwalitatieve onderzoek, waar teamleden dit zelf ook benadrukken.

Hoofdstuk 6. Rol van best practices en vliegwieleffect

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de laatste onderzoeksvraag en beschrijft op welke wijze best practices zowel binnen als buiten het Actieprogramma een rol gespeeld hebben bij de implementatie en verspreiding van interventies.

6.1 Rol van best practices in het Actieprogramma

Best practices zijn in deze vraag teams die heel goed gefunctioneerd hebben, goede resultaten hebben behaald en ook echt als voorbeeldteam in het programma gefungeerd hebben. In de opzet van het Actieprogramma hebben de testteams een belangrijke rol in de Verspreidingsfase gehad. Zij zijn als ambassadeurs en peercoaches ingezet. Zo hebben het revalidatieteam UMC Groningen en revalidatieteam Blixembosch een belangrijke voortrekkersrol gehad in het ontwikkelen van de Groeiwijzer voor de revalidatie. Het revalidatieteam Heliomare heeft in het kader van hun eigen lokale project 'Eigenwijs Verder' een professionele film gemaakt waarin getoond wordt hoe zij verschillende interventies voor transitiezorg geïmplementeerd hebben. De film is onder andere getoond op de startconferentie van ronde 2010 Verspreidingsfase. Ook een aantal teams uit de Verspreidingsfase hebben bijgedragen aan het creëren van een vliegwieleffect van het programma op nationaal niveau. Zo heeft een zorgverlener van een nefrologieteam er voor gezorgd dat er subsidie vanuit de Nierstichting kwam voor deelname van vier andere nefrologieteams aan het Actieprogramma (een vijfde deed mee als controleteam). Verschillende zorgverleners van deelnemende teams hebben in vakbladen of andere tijdschriften hun ervaringen gedeeld.

6.2 Vliegwieleffect voor deelnemende teams zelf

Een aantal teams is ook binnen de eigen organisatie actief geweest om op andere afdelingen het thema transitie en jongeren op de kaart te zetten. Twee teams uit de Testfase en drie teams uit ronde Verspreidingsfase 2010 geven in de vragenlijst aan dat de veranderingen in zorg voor jongeren die het team heeft ingevoerd zijn verspreid naar andere afdelingen. Verspreiding van de ervaringen met de nieuwe werkwijzen en de resultaten ervan heeft met name via presentaties en werkoverleggen plaatsgevonden. Terugkoppeling van het project naar hoger management heeft volgens de projectleiders nog maar bij 3 teams plaatsgevonden. Uit de

kwalitatieve interviews blijkt dat verspreiding van interventies naar collega's binnen de eigen instelling wel regelmatig plaats vindt, vooral door verpleegkundigen.

Het verspreiden naar andere afdelingen binnen dezelfde instelling draagt ook bij aan borging. In het revalidatieteam van Blixembosch was men gestart met het invoeren van de Groei-wijzer bij een kleine groep jongeren. Later werd het instrument uitgerold over de andere afdelingen van de organisatie. Door collega's van andere afdelingen uitleg te geven over de invoering van de Groei-wijzer, bleef deze ook op de agenda staan op de pilotafdeling zelf. Later is de Groei-wijzer ook naar andere fusiepartners / locaties verspreid. Inmiddels speelt Blixembosch een belangrijke rol bij de landelijke verspreiding en implementatie van de Groei-wijzer in revalidatie instellingen.

Dat deelname aan het Actieprogramma ook kan bijdragen aan andere positieve ontwikkelingen in de kinderzorg laten twee diabetesteam uit de Verspreidingsfase ronde 2011 zien. De kinderafdelingen van het Scheperziekenhuis in Emmen en van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch hebben onlangs het kwaliteitskeurmerk 'Gouden Smiley' ontvangen van Stichting Kind en Ziekenhuis. Daarbij was de wijze waarop transitiezorg in de diabetesteam is vormgegeven volgens de directeur van de Stichting een belangrijke reden voor toekenning van het keurmerk. Op dit moment zijn er 8 ziekenhuizen in Nederland die een gouden smiley hebben ontvangen. In de kwalitatieve onderzoeken die momenteel (in 2013) nog worden uitgevoerd is borging, interne en externe verspreiding een belangrijk onderwerp.

6.3 Vliegwieleffect voor de toekomst?

Tijdens de slotconferentie van het Actieprogramma op 15 mei 2012 is met 200 deelnemers in ronde tafel gesprekken gediscussieerd over een aantal 'hot issues' om de transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen verder op de kaart te zetten. De discussies en de acties die daaruit voortkomen bepalen mede de 'transitieagenda' voor de toekomst. Binnen ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn een aantal aspecten van belang om in de toekomst kwalitatief goede transitiezorg te waarborgen. Ten beginnen bij de zorgverleners zelf, lijkt het van belang om aandacht te besteden aan het trainen van zorgverleners in het omgaan met jongeren. Om jongeren (en hun ouders) zelfmanagementondersteuning te geven en je rol als coachende zorgverlener te nemen, moet je goed worden opgeleid. Veel zorgverleners geven aan dat het echt gaat om een andere benadering en daar horen andere competenties bij. Er is

behoefte aan meer kennis over hoe je structureel aandacht kan besteden aan deze competenties in de opleiding van zorgverleners.

Ten tweede is het van belang dat het thema transitiezorg ook bij het management van een zorgorganisatie gaat leven. Transitiezorg is nu nog vooral een zorg van zorgverleners, maar geen thema voor management of kwaliteitsbeleid. Maar het management van de zorgorganisatie geeft de strategische prioriteiten aan en zorgt dat mensen en middelen beschikbaar zijn. Als aandacht voor transitie geen strategisch thema is, wordt het lastig om dit structureel in te bedden.

Het laatste aspect waar in de toekomst meer aan gewerkt zou moeten, worden gaat verder dan de zorgorganisaties zelf. De intrinsieke motivatie van betrokkenen om de verandering te realiseren is essentieel maar daarnaast is het belangrijk aandacht te besteden aan de externe druk om goede transitiezorg te stimuleren en de kwaliteit te garanderen. Er is nog te weinig aandacht voor transitithema's en jongeren in het beleid op overheidsniveau. Ook in bestaande richtlijnen en standaarden is dit nog onvoldoende (van den Berg, 2010). Dat kan bijvoorbeeld door transitie op te nemen in protocollen, richtlijnen en zorgstandaarden. Bij diabetes is dat bijvoorbeeld al gebeurd, maar dat zou ook voor andere aandoeningen kunnen. Ook zou het kunnen helpen als zorgverzekeraars bij de inkoop van zorg of de Inspectie voor de Gezondheidszorg aandacht besteden aan transitiezorg als indicator voor kwaliteit van zorg voor chronisch zieke jongeren. Een ander voorbeeld van een motivator is bijvoorbeeld ook een keurmerk als de Gouden Smiley van de Stichting Kind & Ziekenhuis, waarbij ook de waardering van ouders en jongeren voor de zorg in de transitiefase wordt meegewogen.

Hoofdstuk 7. Conclusies

De kwaliteit van transitiezorg is verbeterd door deelname van de teams aan het Actieprogramma. We zien dat in de beide Verspreidingsfasen veel gebruik gemaakt is van goede voorbeelden die uit de Testfase voortgekomen zijn. De Testfase teams zijn als ambassadeurs en peercoaches ingezet. In de Verspreidingsfase heeft men kunnen voortborduren op de ervaringen en resultaten van de Testfase en heeft het teams in de Verspreidingsfase in staat gesteld sneller tot implementatie van gekozen interventies over te gaan.

De aanpak van het Actieprogramma blijkt goed toepasbaar te zijn in zowel ziekenhuis als revalidatie setting en bij verschillende patiënten populaties. Deelnemende teams voeren zelf weinig aanpassingen in de interventies uit. Interventies werden niet zozeer aangepast, maar met name ingepast in de lokale manier van werken binnen het behandelteam. De teams vinden het prettig om te starten vanuit een blauwdruk of voorbeeld en waarderen ondersteuning bij de implementatie van interventies die aansluiten bij hun eigen veranderdoelen.

Binnen het Actieprogramma zijn vijf kerninterventies / sleutelinterventies te onderscheiden:

- 1) Individueel Transitieplan (ITP) / Groei-wijzer,
- 2) Jongeren alleen in de spreekkamer,
- 3) Transitieprotocol,
- 4) Transitiecoördinator, en
- 5) Transitiepoli / MultiDisciplinair Overleg (MDO).

De interventie 'alleen in de spreekkamer' leent zich prima voor snelle implementatie en snelle resultaten. Er is weinig organisatie, overleg, of materiaal voor nodig. De implementatie van het ITP vergt meer tijd om na te gaan hoe het in de eigen lokale setting en bestaande werkwijzen in te passen is; dat vergt vaak afstemming en soms ook aanpassing gaande weg. Voor alle interventies geldt dat ze soms meer tijd kosten, vaak meer afstemming tussen teamleden vragen en dat het niet gemakkelijk is iedereen te overtuigen van de noodzaak om bestaande routines te doorbreken.

De resultaten van het evaluatieonderzoek laten zien dat de kwaliteit van transitiezorg van de deelnemende teams is verbeterd. Bijna driekwart van de zorgverleners meent dat de

verbeteraanpak van het Actieprogramma heeft geholpen bij het plannen en invoeren van veranderingen. Zij zijn van mening dat transitiezorg nu beter georganiseerd en gecoördineerd wordt. Het Actieprogramma heeft geholpen om de samenwerking tussen kinderzorg en volwassenenzorg te verbeteren, gezamenlijk te werken aan een visie en een beleid rondom transitiezorg en de overdracht zelf beter te organiseren. Op het terrein van uitkomsten voor de jongere zelf zijn zorgverleners iets terughoudender in de mate van ervaren verbetering ten tijde van de nameting. Ten tijde van de follow-up zien zorgverleners ook verbetering op deze aspecten.

In het Actieprogramma was veel aandacht voor het doorvoeren van veranderingen in de consultvoering om zo jongeren te stimuleren actief te zijn in en eigen verantwoordelijkheid te nemen voor hun behandeling, bijvoorbeeld door ze (een deel van het consult) alleen in de spreekkamer te zien. Twaalf maanden na aanvang van het Actieprogramma laten de resultaten zien dat jongeren meer vertrouwen in eigen kunnen hebben en ook al meer zelfstandigheid vertonen in de spreekkamer. Deze verbeteringen zetten door tijdens de follow-up meting. Tegelijkertijd zien we ook dat er een bepaalde groep jongeren is die deze positieve veranderingen (nog) niet ervaren. Misschien is dit toe te schrijven aan het bewustwordingsproces dat bij jongeren optreedt. Doordat er nu aandacht voor dit thema is en het expliciet in consulten aan de orde wordt gesteld, worden jongeren ook gestimuleerd te reflecteren op hun eigen handelen.

Om veranderingen te zien in de ervaringen van jongeren zelf met transitiezorg is het belangrijk om over langere tijd te monitoren. Daar waar tussen begin- en eindmeting nog maar op een klein aantal punten verbetering zichtbaar was, wordt op de langere termijn op veel meer punten verbetering gerapporteerd door jongeren. Er worden niet alleen verbeteringen ervaren in hoe de zorg nu georganiseerd is, maar ook in hoe behandelaars jongeren benaderen. Via interventies als het Individueel Transitie Plan wordt nu niet alleen aandacht besteed aan medische onderwerpen maar wordt ook aandacht besteed aan de psychosociale behoeften van jongeren en komt de jongere zelf meer centraal te staan. Dit is ook terug te zien in de onderwerpen die volgens jongeren zelf aan de orde komen in de spreekkamer. In de loop van het Actieprogramma en ook in het jaar na afloop geven jongeren aan dat er meer aandacht is voor niet-medische onderwerpen.

De evaluatieresultaten laten verder zien dat er grotere tevredenheid met de zorgverlening, en daarmee betere kwaliteit van leven, kan worden bereikt door de zorgverlening af te stemmen op de individuele behoeften van de patiënt en de zorgverleners een grotere ondersteunende rol te geven met aandacht voor de voorkeuren van de patiënt. Naast de sterkere band tussen de patiënt en de zorgverlener die daaruit voortvloeit, kan ook een proactieve opstelling van de jongere zelf, door betere generieke zelfeffectiviteit en zelfeffectiviteit in vaardigheden tijdens het spreekuur, leiden tot een betere kwaliteit van leven.

De verschillen tussen ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn deels toe te schrijven aan de structuur van deze organisaties. In ziekenhuizen is er een duidelijke partner aan wie de zorg wordt overgedragen, in revalidatiecentra is dit vaker onduidelijk, zijn er meerdere partners (kinder- en volwassenenrevalidatie, mytyschool en wonen) en is er bij aanvang van het project vaak nog geen sprake van samenwerking tussen deze partners. De organisatorische context van de revalidatieteams maakt dat zij met name in de organisatie van transitiezorg meer knelpunten ervaren, deels voor andere interventies kiezen en ook meer tijd nodig hebben om transitiezorg te verbeteren.

Vergelijking met controleteams laat zien dat, hoewel er wellicht sprake is van enige selectiebias zowel aan de kant van de controleteams als aan de kant van deelnemende teams aan het Actieprogramma, het deelnemen aan het Actieprogramma en invoeren van transitiezorg interventies kan bijdragen aan verbeteringen die ook door jongeren en ouders zelf worden ervaren.

Het implementeren van transitiezorg interventies draagt bij aan het verbeteren van de kwaliteit van chronische zorg en wordt gestimuleerd door een positief teamklimaat. Teams waarin teamleden overeenstemming hebben over welke doelen zij nastreven, een gedeelde visie hebben, met elkaar samenwerken en steun voor innoveren ervaren zijn in staat de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Eindconclusie

We kunnen concluderen dat implementatie van interventies tijd kost en dat substantiële verbeteringen bij jongeren soms pas bij de follow-up zichtbaar worden. Niet alleen het vasthouden van positieve resultaten is van belang, ook het vasthouden en blijven uitvoeren van de nieuwe interventies door zorgverleners is van belang. Het feit dat bijna alle teams erin geslaagd zijn om de veranderingen vast te houden of zelfs verder te ontwikkelen na afloop van het Actieprogramma laat zien dat het programma tot verbeteringen in de kwaliteit van transitiezorg heeft geleid. De effecten van het programma worden met name op de lange termijn zichtbaar in de afname van ervaren knelpunten van zorgverleners, in meer aandacht voor niet-medische onderwerpen, in verbeterde zelfstandigheid van jongeren in de spreekkamer en positievere ervaringen met transitiezorg.

Hoofdstuk 8. Aanbevelingen

Het onderzoek heeft geleid tot nieuwe wetenschappelijke inzichten, maar vooral ook tot beleids- en praktijkrelevante ervaringen en uitkomsten waarvan wij verwachten dat zij in nieuwe verbeterprogramma's verwerkt zullen worden en in richtlijnen zullen worden opgenomen. Verbeteringen in de zorg aan jongeren in de transitiefase vergen investeringen en continue aandacht van zowel beleidsmakers als uitvoerenden. Ervaringen zoals opgedaan in het Actieprogramma moeten niet alleen in de uitvoering van zorg maar ook op beleidsmatig niveau worden geborgd en – in dezelfde of in verbeterde vorm – worden gecontinueerd. Er moet naast een projectmatige ook een structurele – niet op projecten – gebaseerde beleidsmatige infrastructuur opgezet worden. Verbeteren van zorg is een voortdurend en voortgaand proces en daardoor nooit af. Er is tot op heden nog te weinig aandacht voor transitiethema's en jongeren in het beleid op overheidsniveau. Dat kan bijvoorbeeld door transitie op te nemen in protocollen, richtlijnen en zorgstandaarden. Bij diabetes is dat bijvoorbeeld al gebeurd, maar dat zou ook voor andere aandoeningen kunnen. De ervaringen van instellingen, zorgverleners en jongeren zouden nadrukkelijker kunnen worden betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen en standaarden voor de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg. Hieronder worden aanbevelingen besproken die zich specifiek richten op programma-, project-, en organisatieniveau.

8.1 Programmaniveau

- 1) Voor dit type verbeterprogramma's wordt aanbevolen niet alleen landelijke conferenties te organiseren, maar ook op locatie langs te gaan bij deelnemende teams. Op deze wijze kan meer directe ondersteuning en begeleiding op maat geboden worden, en wordt de tijdbelasting voor teamleden verminderd.
- 2) Een goede terugkoppeling van ervaringen en ideeën in de ingezette interventies kan het potentieel van verbeterprogramma's verder bevorderen. De inzet van peercoaches en ambassadeurs kan dit bevorderen, maar ook intervisie in bijeenkomsten is een belangrijk tool hiervoor.
- 3) In (vervolg) verbeterprogramma's dient veel aandacht te worden besteed aan het meetbaar maken van de effecten van interventies op cliënt niveau. Op een reguliere basis

procesindicatoren monitoren en vragenlijsten voor jongeren afnemen bij jongeren levert feedback op eigen voortgang, niet alleen op korte termijn maar ook over langere termijn.

4) Om beter aan de verwachtingen en behoeften van deelnemende organisaties te kunnen voldoen en meer op maat begeleiding te geven is het wenselijk dat er aandacht wordt besteed aan de homogeniteit van de organisaties, niet alleen qua sector (ziekenhuis of revalidatie), maar ook qua ontwikkelniveau van de organisatie. Te grote heterogeniteit binnen een ronde met deelnemende teams kan ten koste gaan van het lerend vermogen van de deelnemende groep instellingen.

5) Om verspreiding van ervaringen en resultaten binnen de eigen organisatie te stimuleren zou in een dergelijk verbeterprogramma meer aandacht besteed kunnen worden aan terugkoppeling aan andere kinderafdelingen. Ook hier zou voor een peercoach systematiek gekozen kunnen worden.

8.2 Projectniveau

6) Een groot aantal teams is gefaseerd te werk gegaan met de implementatie van de interventies en heeft er voor gekozen te beginnen met de groep jongeren die binnen 1 à 2 jaar zou overstappen. Op deze wijze begint men met de meest urgente groep, kan men ervaringen op doen met de interventies en van daaruit breder implementeren naar jongere leeftijdsgroepen.

8.3 Organisatieniveau

7) Kostenbewustzijn kan worden verhoogd door met de deelnemende organisaties te zoeken naar manieren om kosten (materiaal, tijd) in kaart te brengen en deze af te wegen tegen de baten om daarmee vervolgens gezamenlijk te kunnen bepalen wat 'goede transitiezorg' inhoudt.

8) Voortgang van kwaliteitsprogramma's zoals het Actieprogramma kan effectiever zijn als nadrukkelijker een link wordt gelegd tussen zorginhoud en overige elementen in de bedrijfsvoering (efficiëntie) waardoor bestuurders en managers een duidelijker rol hebben in het initiëren, borgen en verspreiden van kwaliteitsverbetering.

9) Er zou meer aandacht besteed kunnen worden aan het trainen van personeel in ander type competenties dan zij in verleden ontwikkeld hebben. Verpleegkundigen zijn de aangewezen zorgverleners om zelfmanagement te ondersteunen, wel moeten zij hiervoor nieuwe vaardigheden leren.

Referenties

1. Anderson, N.R., en M.A. West (1998). Measuring climate for work group innovation: development and validation of the team climate inventory. *Journal of Organ Behav* 19(3):235-258.
2. Blom, W., afstudeeronderzoek master Zorgmanagement 2011. Innovaties in transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening. Over de vertaalslag van het Individueel Transitieplan (ITP) naar lokale omstandigheden. Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.
3. Bonomi, A.E., E.H. Wagner, R.E. Glasgow, en M. VonKorff (2002). Assessment of chronic illness care (ACIC): a practical tool to measure quality improvement. *Health Serv Res* 37(3):791-820.
4. Caldwell, D.E., en C.A. O'Reilly (2003). The determinants of team-based innovation in organizations. The role of social influence. *Small Group Research* 34(4):497-517.
5. Cramm, J.M., Strating, M.M.H., Tsiachristas, A., Nieboer, A.P. (2011). Development and validation of a short version of the Assessment of Chronic Illness Care (ACIC) in Dutch disease management programs. *Health Qual Life Out*, 9:49.
6. Cramm, J.M., Strating, M.M.H., Roebroek, M.E., Nieboer, A.P. (2013a). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions, *Social Indicators Research* 113(1):551-561.
7. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Sonneveld, H.M., Nieboer, A.P. (2013b). The longitudinal relationship between satisfaction with transitional care and social and emotional quality of life among chronically ill adolescents. *Applied Research in Quality of Life*. doi: 10.1007/s11482-012-9209-3. Published online: 25 January 2013.
8. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Sonneveld, H.M., Nieboer, A.P. (2013c). De relatie tussen kwaliteit van leven, tevredenheid met zorg en self-efficacy bij adolescenten met diabetes. *Nederlands Tijdschrift voor Diabetologie*. 2:54-59.
9. Cramm, J.M., Strating, M.M.H., Sonneveld, H., Nieboer, A.P. (2013d). The relationships between quality of life, satisfaction with care and self-efficacy as perceived by adolescents with diabetes: a questionnaire survey. *Child Indicators Research*. DOI 10.1007/s12187-013-9187-5.
10. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Sonneveld, H.M., Nieboer, A.P. (2013e). De longitudinale relatie tussen tevredenheid met transitiezorg en kwaliteit van leven bij chronisch zieke adolescenten. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 4: 88-95.
11. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Nieboer, A.P. (2013f). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with diabetes or juvenile rheumatoid arthritis over time: a longitudinal study among adolescents and parents. Ingediend bij *Frontiers in Child Health and Human Development*.

12. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Nieboer, A.P. (2013g). The role of team climate in improving the quality of transitional care delivery to chronically ill adolescents: a longitudinal study among professionals. Ingediend bij International Journal of Integrated Care.
13. Lemieux-Charles, L., M. Murray, G.R. Baker, J. Barnsley, K. Tasa, en S.A. Ibrahim (2002). The effects of quality improvement practices on team effectiveness: a mediational model. *J of Org Behav* 23 (5):533-553.
14. Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroek, M.E., Hilberink, S.R. (2012). De Groei-wijzer: een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* Juni/Juli, 115-119.
15. Nieboer, A.P., Cramm, J.M., Sonneveld H.M., Roebroek M.E., van Staa, A.L., Strating, M.M.H. Reducing bottlenecks in transition care: professionals' and adolescents' experiences with care delivery. Ingediend bij BMC Health Services Research.
16. Petersen, C., Schmidt, S., Power, M. & Bullinger, M., the DISABKIDS Group. (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Quality of Life Research*, 14, 1065–1077.
17. Sattoe, J.N.T., Hilberink S.R., Peeters M.A.C., van Staa A.L (2013). 'Skills for Growing Up': supporting autonomy in young people with renal disease. Geaccepteerd voor publicatie in *Journal of Renal Care*.
18. Shaw, K. L., Southwood, T. R. & McDonagh, J. E. (2007). Development and preliminary validation of the 'Mind the Gap' scale to assess satisfaction with transitional care among *adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. *Child: care, health and development*, 33, 280-388.
19. Shortell SM, O'Brien JL, Carman JM, Foster RW, Hughes EF, Boerstler H & O'Connor EJ. (1995) Assessing the impact of continuous quality improvement/total quality management: concept versus implementation. *Health Services Research* 30, 377-401.
20. Simon, O. afstudeeronderzoek bachelor Gezondheidswetenschappen 2011. Kwalitatief best-practice onderzoek naar de interventie: 'jongeren zonder aanwezigheid van ouders in de spreekkamer'. Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.
21. Slaghuis, S.S., Strating, M., Bal, R., Nieboer, A.P. (2011). A Framework and a Measurement Instrument for Sustainability of Work Practices in Long-term Care, *BMC Health Services Research*, 11: 314.
22. Sonneveld, H.M., Strating, M.M.H., van Staa, A., Nieboer, A.P. (2013). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child: Care, Health & Development*, 39(1):69-80.
23. Staa, A.L., van, H.A. van der Stege, S. Jedeloo, W.S.C. Nas. 2008. 'Op Eigen Benen Verder. Competenties, preferenties en kwaliteit van leven: jongeren met chronische aandoeningen in beeld: Resultaten van een interne enquête onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12

tot 19 jaar uit Erasmus MC – Sophia en hun ouders. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

24. Staa, A.L. van, Eysink Smeets-van de Burgt A.E., van der Stege H.A., *et al.* (2010). Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder de maat. [Transition of care for young people with chronic conditions: substandard in the Netherlands.] *Tijdschr Kindergeneeskunde* ;78(6):227-36.
25. Staa, A.L. van, Schoots J.W. (2012a). Op Eigen Benen Vooruit! Naar betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Resultaten van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012). Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. ISBN/EAN: 978-90-79059-00-3.
26. Staa A.L. van, Strating, M.M.H. (2012b). On Your Own Feet Self-Efficacy Scale: development and validation of a generic instrument for chronically ill adolescents. In: On Your Own Feet. Preferences and Competencies for Care of Adolescents with Chronic Conditions (van Staa A.). PhD dissertation, Erasmus University Rotterdam, The Netherlands.
27. Staa A.L. van, Jedeloo S., Janssen, I., Havers, J. (2013a) Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 123 (2): 12-17.
28. Staa A.L. van, Jedeloo, S., Janssen, I., Havers, J. (2013b) Aan de slag met handige interventies: Transitie Toolkit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 123 (2): 18-22.
29. Schwarzer, R., Jerusalem, M.: Generalized Self-Efficacy scale. In *Measures in Health Psychology: A User's Portfolio. Causal and Control Beliefs*. Edited by Weinmann, J., Wright, S., Johnston, M. Windsor, UK: NFER-NELSON; 1995:35-37.
30. Strating, M. M. H., & Nieboer, A.P. (2009). Psychometric test of the Team Climate Inventory-short version: investigated in Dutch quality improvement teams. *BMC Health Services Research* Jul 24; 9(1):126.
31. Strating, M. M. H., & Nieboer, A.P. (2010). Norms for creativity and implementation in healthcare teams: Testing the group innovation inventory. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(4), 275-282.
32. Strating, M.M.H., Broer, T., van Rooijen, S., Bal, R. & Nieboer, A.P. (2012). Quality improvement in long-term mental health care: Results from four collaboratives, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19, 379–388.
33. Strating, M.M.H. & Nieboer, A.P. (2012). Explaining variation in team effectiveness: results from eleven quality improvement collaboratives, *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1692–1706.
34. Strating MMH, Cramm JM, Sonneveld HM, van Staa AL, Roebroek ME, Nieboer AP. (2013) Op weg naar betere transitiezorg? Evaluatie van het Actieprogramma Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 123 (2): 23-27.
35. Wesseling, S., afstudeeronderzoek bachelor Gezondheidswetenschappen 2011. Bridging the gap: De transitiecoördinator als brug naar de toekomst. Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.

Overzicht van bijlagen

- Bijlage 1. Overzicht van de betrokken disciplines in de 30 verbeterteams
- Bijlage 2. Responsoverzicht vragenlijst zorgverleners deelnemende teams
- Bijlage 3. Responsoverzicht vragenlijst jongeren en ouders deelnemende teams
- Bijlage 4. Responsoverzicht vragenlijst jongeren en ouders controleteams
- Bijlage 5. Meetinstrumenten
- Bijlage 6. Activiteiten op programmaniveau
- Bijlage 7. Raamwerk van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!
- Bijlage 8. Tien Stappenplan
- Bijlage 9. Uitgevoerde interventies per team
- Bijlage 10. Analyses jongeren deelnemende teams
- Bijlage 11. Analyses ouders deelnemende teams
- Bijlage 12. Analyses jongeren controleteams
- Bijlage 13. Publicaties

Bijlage 1. Overzicht van de betrokken disciplines in de 30 verbeterteams

		kinderzorg		volwassenen- zorg		psychosociale zorg		paramedici		mytyschool	manager
	aantal teams	kinderarts / medisch specialist	(gespecialiseerd) verpleegkundige	medisch specialist / revalidatiearts	(gespecialiseerd) verpleegkundige	psycholoog / pedagoog	maatschappelijk werker	fysiotherapeut / ergotherapeut /	diëtist	leerkracht / teamleider / mentor	manager / kwaliteitsmedewerker etc.
Diabetesteam	11	11	11	7	8	5	1		8		3
Nefrologieteam	4	4	4	4	3	3	4		1		1
Reumateam	2	2	2	2	2			1			1
Cystic fibrosis team	2	2	2	2	2	1					
Overige diagnosegroepen (hiv, chronische beademing, urologie)	3	3	3	2	3	1					
TEAMS ZIEKENHUIZEN (n=22)	22	22	22	17	18	10	5	1	9		4
%	100	100	100	77	82	45	23	5	41		18
REVALIDATIETEAMS (n=8)	8	5	1	4	1	4	4	7		4	4
%	100	63	13	50	13	50	50	88		50	50
ALLE TEAMS	30	27	23	21	19	14	9	8	9	4	8
%	100	90	77	70	63	47	30	26	30	13	27

Bijlage 2. Responsoverzicht vragenlijst zorgverleners deelnemende teams

Tabel 1. Responsoverzicht zorgverleners

	Totaal	Test ^a	per fase		per type instelling	
			V2010	V2011 ^b	revalidatie	ziekenhuis
aantal teams	28 ^a	8	10	10	7	21
aangeschreven T0	180	45	67	68	52	128
ingevuld T0	143	32	57	54	41	102
respons % T0	79,4	71,1	85,1	79,4	78,8	79,7
aangeschreven T1	173	44	62	67	50	123
ingevuld T1	100	23	39	38	21	79
respons % T1	57,8	52,3	62,9	56,7	42,0	64,2
aangeschreven T2	100	43	57	^b	38	62
ingevuld T2	48	16	32		10	38
respons % T2	48,0	37,2	56,1		26,3	61,3

^aIn de testfase is 1 revalidatieteam vroegtijdig gestopt met het Actieprogramma en in 1 ziekenhuisteam heeft het project met veel vertraging plaatsgevonden. Deze teams zijn buiten beschouwing gelaten in de respons en analyses van dit materiaal.

^bIn verband met de looptijd van het evaluatieonderzoek is het niet mogelijk geweest een T2-vragenlijst uit te zetten onder zorgverleners van de V2011-ronde (overeenkomstig het plan van aanpak zoals beschreven in de aanvraag).

Bijlage 3. Responsoverzicht vragenlijst jongeren en ouders deelnemende teams

Tabel 1. Responsoverzicht jongeren en ouders

	per fase				per team		
	Totaal	Test	V2010	V2011	min	max	gemiddeld
jongeren							
aantal ingevuld op T0	450	137	125	188	4	57	18,8
respons percentage T0	34,1	33,3	28,2	40,5	17,4	60,0	36,3
aantal ingevuld op T1	496	186	146	164	2	69	20,7
respons percentage T1	38,3	43,8	34,8	36,4	13,3	55,2	37,8
aantal ingevuld op T2	247	118	129		8	38	17,6
respons percentage T2	31,4	30,6	32,1		25,0	55,2	32,2
ouders							
aantal ingevuld op T0	578	182	163	233	7,0	67,0	24,1
respons percentage T0	42,5	40,1	36,8	50,2	21,8	80,0	45,4
aantal ingevuld op T1	512	178	162	172	4,0	61,0	21,3
respons percentage T1	39,4	41,4	38,7	38,1	21,7	60,0	40,8
aantal ingevuld op T2	236	118	118		7,0	40,0	16,9
respons percentage T2	30,5	31,4	29,6		19,0	55,6	31,2

Tabel 2. Responsoverzicht aantal jongeren over wie we informatie hebben (via jongere zelf of via ouder).

	per fase			
	Totaal	Test	V2010	V2011
aantal jongeren T0	638	215	173	250
respons percentage T0	48,4	52,3	39,0	53,9
aantal jongeren T1	622	230	184	208
respons percentage T1	48,0	54,1	43,8	46,2
aantal jongeren T2	298	148	150	
respons percentage T2	37,9	38,4	37,3	

Bijlage 4. Responsoverzicht vragenlijst jongeren en ouders controleteams

Tabel 1. Responsoverzicht controlejongeren

jongeren	Totaal	per team		
		min	max	gemiddeld
aantal ingevuld op T0	166	9	37	18,4
respons percentage T0	32,3	20	60	35,9
aantal ingevuld op T1	66	5	17	11
respons percentage T1	34,2	24,4	50	36,2
ouders				
aantal ingevuld op T0	177	8	43	19,7
respons percentage T0	34,8	17,8	64,3	39,2
aantal ingevuld op T1	73	6	53	32
respons percentage T1	38,6	26,7	50	41,0

T0 van 9 teams; T1 van 6 teams

Bijlage 5. Meetinstrumenten

Tabel 1. Vragenlijst zorgverleners

concept	meetinstrument	referentie
Ervaren effectiviteit	Perceived effectiveness (4 items; antwoordschaal 1-5)	Lemieux-Charles e.a., 2002
Knelpuntenanalyse	ontwikkeld voor onderliggend evaluatieonderzoek op basis van literatuurreview en overeenkomstig het raamwerk Transitiezorg van het Actieprogramma (35 items; 1-5 antwoordschaal)	Van Staa, e.a. 2010; Sonneveld e.a., 2013
organisationale steun voor kwaliteitsverbetering	Quality improvement commitment (8 items; 1-5 antwoordschaal)	Shortell e.a., 1995
Innovatieve cultuur	Group Innovation Inventory (15 items; 1-5 antwoordschaal)	Caldwell en O'Reilly, 2003 ; Strating en Nieboer, 2010
Teamklimaat	Team Climate Inventory (14 items; 1-5 antwoordschaal)	Anderson en West, 1998 ; Strating en Nieboer, 2009
Kwaliteit van chronische zorg	Assessment of Chronic Illness Care Short Version (12 items; 0-11 antwoordschaal)	Bonomi, e.a. 2002; Cramm e.a., 2011
Borging	Sustainability (routinisering 9 items, institutionalisering 18 items; 1-5 antwoordschaal)	Slaghuys e.a., 2011

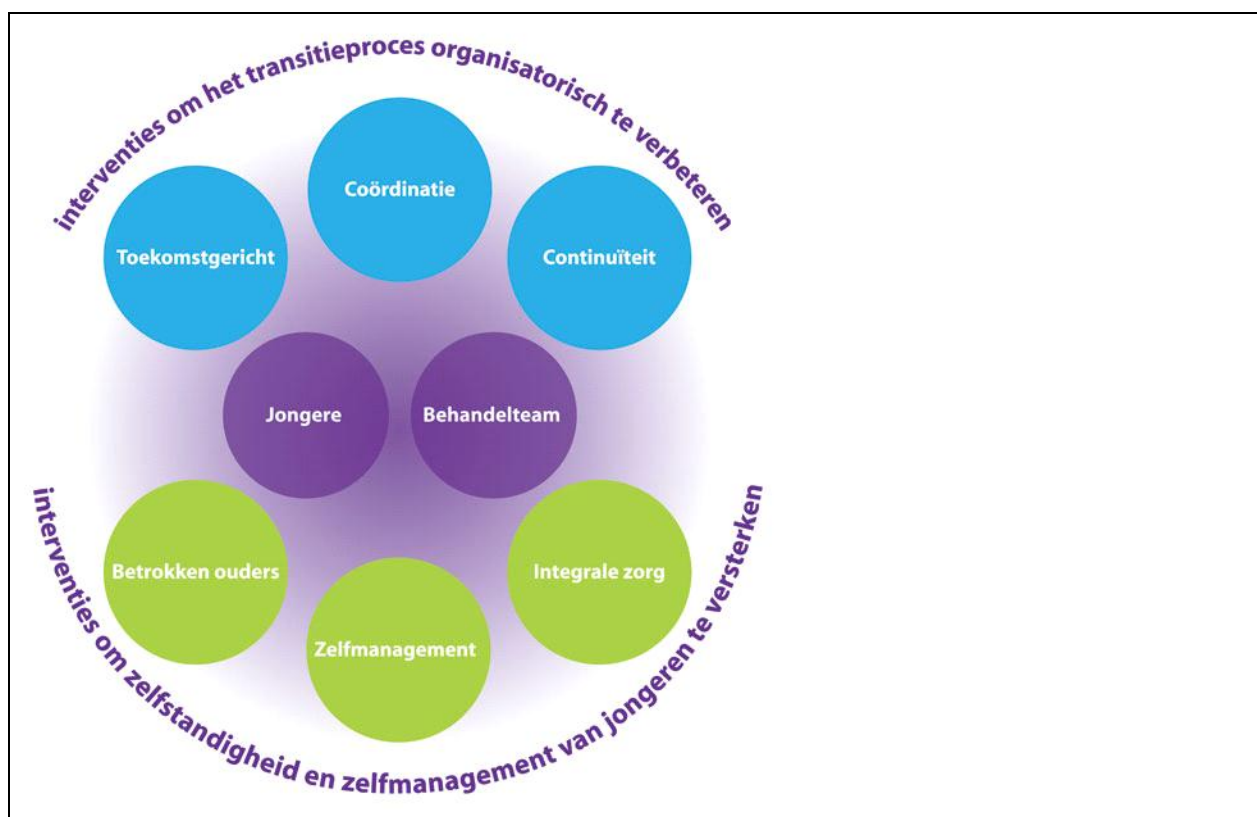
Tabel 2. Vragenlijst jongeren/ouders

concept	meetinstrument	referentie
Zorggerelateerde zelfeffectiviteit	On Your Own Feet Self-Efficacy Scale (kennis van de aandoening 7 items, vaardigheden tijdens spreekuur 6 items; 1-4 antwoordschaal)	Van Staa e.a., 2012
Zelfstandigheid in de spreekkamer	ontwikkeld in het project Op Eigen Benen (7 items; 1-5 antwoordschaal)	Van Staa e.a., 2008; Van Staa e.a., 2012
Generieke zelfeffectiviteit	General Self-Efficacy Scale (10 items, 1-5 antwoordschaal)	Schwarzer en Jerusalem, 1995
Ervaringen met transitiezorg	Mind the Gap (25 items, 1-7 antwoordschaal)	Shaw e.a., 2007
Onderwerpen in de spreekkamer	ontwikkeld in project Op Eigen Benen (2 x 5 items; 1-5 antwoordschaal)	Van Staa e.a., 2008
Kwaliteit van leven	DISABKIDS condition-generic module (37 items; 1-5 antwoordschaal)	Petersen e.a., 2005; Schmidt e.a., 2006

Bijlage 6. Activiteiten op programmaniveau

Testfase	
Bijeenkomsten teams	Datum
Startconferentie	30 en 31 oktober 2008 (tweedaagse)
1 ^e Projectleidersbijeenkomst	Donderdag 11 december 2008 (13u00 tot 16u00)
1 ^e Werkconferentie	Donderdag 12 februari 2009 (hele dag)
2 ^e Projectleidersbijeenkomst	Dinsdag 7 april 2009 (13u00 tot 16u00)
2 ^e Werkconferentie	Dinsdag 16 juni 2009 (hele dag)
3 ^e Projectleidersbijeenkomst	Donderdag 17 september 2009 (13u00 tot 16u00)
Slotconferentie	3 februari 2010
Verspreidingsfase 2010	
Bijeenkomsten teams	Datum
Startconferentie	3 februari 2010
1 ^e Projectleidersbijeenkomst	16 maart 2010
1 ^e Werkconferentie	1 juni 2010
2 ^e Projectleidersbijeenkomst	6 september 2010
2 ^e Werkconferentie	2 november 2010
3 ^e Projectleidersbijeenkomst	14 december 2010
Slotconferentie	3 februari 2011
Verspreidingsfase 2011	
Bijeenkomsten teams	Datum
Startconferentie	14 april 2011
Locatiebezoek 1	Voor de zomer 2011
1 ^e Projectleidersbijeenkomst	15 september 2011
2 ^e Projectleidersbijeenkomst	13 december 2011
3 ^e Projectleidersbijeenkomst	14 februari 2012
Locatiebezoek 2	Winter/voorjaar 2012
Training gebruik interventie Dawn Youth	Maart 2012 (voor vertegenwoordigers diabetesteam)
Training gebruik interventie Nier Groeiwijzer	Maart 2012 (voor alle nefrologieteam)
Slotconferentie	15 mei 2012

Bijlage 7. Raamwerk van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!



Figuur 1 Kernprincipes van goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen

Bijlage 8. Tien Stappenplan

De tien stappen:

1. Stel een multidisciplinair projectteam samen
2. Bepaal de huidige en gewenste situatie
3. Werk aan een gemeenschappelijke visie over transitiezorg in de overgangsfase; formuleer de belangrijkste uitgangspunten
4. Onderzoek welke competenties het multidisciplinaire team wil ontwikkelen
5. Stel doelen op aan de hand van het raamwerk transitiezorg, maak een plan van aanpak en verdeel de taken
6. Selecteer passende interventies uit de Transitie Toolkit op www.opeigenbenen.nu en probeer interventies op kleine schaal uit.
7. Maak een meetplan en stel simpele indicatoren vast om de voortgang te monitoren
8. Evaluer de transitiezorg en stel deze bij
9. Maak een communicatieplan voor zowel binnen als buiten de organisatie
10. Maak een plan voor borging om de transitiezorg in de dagelijkse zorg en routines te verankeren

Bijlage 9. Uitgevoerde interventies per team (stand van zaken op nameting T1)

	Interventions to enhance self-management					Interventions to improve organization of transitional care					
Teams	information leaflet / website for youth	Individual Transition Plan	professional checklist for transition / RTP	Patient Reported Outcomes (Quality of Life)	independent consultations	transition protocol	transition coordinator	joint policy & mission PC - AC	joint transition clinic / youth clinic	structural consultation between PC - AC	group consultations / group education
2009 – Testing Phase											
Erasmus MC - Rotterdam <i>Rheumatology</i>		X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Erasmus MC – Rotterdam <i>Neuromuscular disorders /Chronic ventilation</i>	X	X	X		X	X	X	X	X	X	
Radboud University Medical Centre – Nijmegen <i>Cystic Fibrosis</i>	X		X	X		X	X	X	X	X	
Catharina Hospital – Eindhoven <i>Diabetes</i>			X	X		X	X		X	X	X
Amphia Hospital – Breda <i>Diabetes</i>			X		X	X	X		X	X	X
Meander MC – Amersfoort <i>Diabetes</i>			X		X	X	X			X	
Academic Medical Centre – Amsterdam <i>Hiv</i>			X		X	X		X	X	X	
RC Helimare - Wijk aan Zee <i>Rehabilitation</i>	X	X	X			X	X	X	X		
UMC Groningen_ Groningen <i>Rehabilitation</i>		X	X		X		X	X	X		X
RC Blixembosch – Eindhoven <i>Rehabilitation</i>		X	X					X			X

PC=pediatric care AC=adult care

	Interventions to enhance self-management					Interventions to improve organization of transitional care					
Teams	information leaflet / website for youth	Individual Transition Plan	professional checklist for transition / RTP	Patient Reported Outcomes (Quality of Life)	independent consultations	transition protocol	transition coordinator	joint policy & mission PC - AC	joint transition clinic / youth clinic	structural consultation between PC - AC	group consultations / group education
2010 – Round 1											
Erasmus MC – Rotterdam <i>Cystic Fibrosis</i>		X	X	X	X			X	X	X	
Sint Maartenskliniek – Nijmegen <i>Rheumatology</i>	X	X	X			X		X	X	X	
Radboud University Medical Centre – Nijmegen <i>Nephrology</i>	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X
Radboud University Medical Centre – Nijmegen <i>Urology</i>	X	X	X			X					
VUmc – Amsterdam <i>Diabetes</i>		X	X	X	X				X	X	X
Maasstad Hospital – Rotterdam <i>Diabetes</i>	X	X	X		X				X	X	X
RC Het Roessingh – Enschede <i>Rehabilitation</i>		X	X					X			
RC Leijpark – Tilburg <i>Rehabilitation</i>		X	X					X			
RC Reade – Amsterdam <i>Rehabilitation</i>			X					X			X
Rijnlands RC – Leiden <i>Rehabilitation</i>			X					X	X		X

PC=pediatric care AC=adult care

	<i>Interventions to enhance self-management</i>					<i>Interventions to improve organization of transitional care</i>					
Teams	information leaflet / website for youth	Individual Transition Plan	professional checklist for transition / RTP	Patient Reported Outcomes (Quality of Life)	independent consultations	transition protocol	transition coordinator	joint policy & mission PC - AC	joint transition clinic / youth clinic	structural consultation between PC - AC	group consultations / group education
2011 – Round 2											
Antonius Hospital – Sneek <i>Diabetes</i>	X	X	X	X	X			X	X	X	X
Scheper Hospital – Emmen <i>Diabetes</i>	X	X	X	X	X				X	X	X
Isala Clinics – Zwolle <i>Diabetes</i>	X	X	X		X	X			X	X	X
Jeroen Bosch Hospital – 's Hertogenbosch <i>Diabetes</i>	X	X	X	X				X	X	X	X
Atrium MC – Heerlen <i>Diabetes</i>		X	X	X			X		X	X	
Maastricht UMC+ - Maastricht <i>Diabetes</i>		X	X	X			X		X	X	
Academic Medical Centre – Amsterdam <i>Nephrology</i>	X	X		X		X				X	
VUmc – Amsterdam <i>Nephrology</i>	X	X		X	X	X			X	X	X
UMC Utrecht – Utrecht <i>Nephrology</i>		X				X	X			X	X
RC Tolbrug – 's Hertogenbosch <i>Rehabilitation</i>		X	X			X		X			X

PC=pediatric care AC=adult care

Bijlage 10. Analyses jongeren deelnemende teams

Tabel 1. Zelfstandigheid in de spreekkamer op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

Als ik een afspraak in het ziekenhuis of revalidatiecentrum heb ...	nameting (N=412)	follow-up (N=243)	verschil ^a p (2-zijdig)
a. ga ik alleen de spreekkamer in	2,4 (1,5)	3,1 (1,6)	0,000
b. bereid ik de afspraak voor	2,1 (1,2)	2,5 (1,4)	0,000
c. maak ik zelf de afspraak	2,2 (1,4)	3,0 (1,7)	0,000
d. stel ik zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s)	2,8 (1,4)	3,4 (1,3)	0,000
e. beantwoord ik zelf de meeste vragen van zorgverlener(s)	3,3 (1,4)	4,2 (1,0)	0,000
f. stel ik aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen	2,4 (1,2)	2,7 (1,4)	0,000
g. beslis ik mee over mijn behandeling	3,2 (1,4)	3,7 (1,3)	0,000
Schaalscore	2,6 (1,0)	3,3 (1,0)	0,000

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (N=282) bij schaalscore getoetst met gepaarde t-toets.

Tabel 2. Ervaringen van jongeren met transitiezorg op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

Huidige zorgverlening	beginmeting N=440		nameting N=487		verschil ^a p (2-zijdig)
die is ingericht voor mijn leeftijdsgroep (b.v. inrichting van de wachtkamer)	3,5	(1,9)	3,7	(1,9)	,000
waar ik andere jongeren met dezelfde aandoening kan ontmoeten	3,9	(1,9)	3,7	(2,0)	,023
waar nuttige gezondheidsinformatie in de wachtkamer ligt	3,9	(1,8)	3,9	(2,0)	,632
waar mijn tijd niet verspild wordt	4,3	(2,0)	4,3	(2,0)	,661
met gesprekken op tijdstippen die mij (en mijn familie) goed uitkomen	5,2	(1,8)	5,1	(1,9)	,207
waar ik mag beslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn	4,7	(2,1)	4,9	(2,1)	,035
waar ik zonder mijn ouders op het spreekuur kan worden gezien (als ik dat wil)	5,4	(1,9)	5,6	(1,8)	,002
met behandelaars die deskundig zijn op het gebied van mijn aandoening en de nieuwste behandelingen	5,6	(1,7)	5,8	(1,6)	,557
met behandelaars die mij goed kennen	5,8	(1,7)	5,6	(1,8)	,236
met behandelaars die begrip hebben voor de realiteit van het leven als jongere	5,5	(1,7)	5,4	(1,7)	,531
met behandelaars die goed met jongeren kunnen praten	5,6	(1,7)	5,6	(1,6)	,894
met behandelaars met wie ik over gevoelige en moeilijke onderwerpen kan praten	4,8	(2,0)	5,0	(1,9)	,625
waar ik als individu behandeld word en men begrip heeft voor mijn specifieke behoeften	5,4	(1,7)	5,3	(1,8)	,222
waar ik informatie krijg over andere personen en instellingen die ons kunnen ondersteunen	4,6	(1,9)	4,6	(1,9)	,426
waar ik geholpen word bij het maken van toekomstplannen	4,2	(1,9)	4,3	(2,0)	,749
waar men belangstelling heeft in mij als persoon en niet alleen vanwege mijn aandoening	5,2	(1,8)	5,2	(1,9)	,358
waar ik eerlijke uitleg krijg over mijn aandoening en de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	5,8	(1,5)	5,7	(1,7)	,246
waar ik zelf over behandelalternatieven kan beslissen als ik daar aan toe ben	5,3	(1,7)	5,2	(1,8)	,409
waar informatie verstrekt wordt aan andere professionals die betrokken zijn bij mijn behandeling (bijvoorbeeld de huisarts)	4,9	(1,9)	4,9	(1,8)	,764
waar men anderen (bijvoorbeeld leraren, werkgevers) informeert over de invloed die mijn aandoening op mij heeft	4,2	(2,0)	4,2	(2,0)	,331
waar ik hulp krijg om mij voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg	4,3	(1,9)	4,5	(2,0)	,202
waar medewerkers uit de kindzorg en volwassenenzorg gezamenlijk afspraken en/of gesprekken houden	4,1	(2,0)	4,1	(2,1)	,539
waar verschillende behandelaars onderling goed samenwerken	5,5	(1,6)	5,3	(1,8)	,046
waar ik met behulp van een stappenplan geholpen wordt om zelfstandig te worden	4,0	(2,0)	4,0	(2,0)	,832
waar een coördinator is die mij voorbereidt en begeleidt in de overstap naar de volwassenenzorg	3,8	(2,0)	4,0	(2,1)	,107

antwoordschaal 1 (helemaal mee oneens) tot 7 (helemaal mee eens) ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=277). Er zijn geen significante verschillen tussen jongeren die alleen op de beginmeting of alleen op de eindmeting gereageerd hebben versus jongeren die op beide momenten gereageerd hebben.

Tabel 3. Onderwerpen in de spreekkamer op nameting en follow-up (gemiddelde (sd))

Wordt er tijdens de afspraken gesproken over ...	nameting (N=471)		follow-up (N=243)		verschil^a p (2-zijdig)
a. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	2,4	(1,1)	2,8	(1,2)	0,002
b. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	1,5	(0,8)	1,7	(0,9)	0,020
c. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	1,4	(0,7)	1,7	(0,9)	0,002
d. zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	2,2	(1,0)	2,4	(1,1)	0,015
e. de vooruitzichten voor je aandoening of handicap?	2,5	(1,1)	2,6	(1,1)	0,161
Hoe belangrijk vind je dat er wordt gesproken wordt ...					
f. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	3,2	(1,1)	3,6	(1,1)	0,000
g. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	2,3	(1,1)	2,6	(1,2)	0,000
h. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	2,5	(1,2)	2,9	(1,4)	0,000
i. zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	3,0	(1,2)	3,4	(1, 2)	0,009
j. de vooruitzichten voor je aandoening of handicap?	3,4	(1,3)	4,0	(1,1)	0,000

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (n=184)

Bijlage 11. Analyses ouders deelnemende teams

Tabel 1. Zelfstandigheid in de spreekkamer volgens ouders op nameting en follow-up (gemiddelde (sd))

Als mijn kind een afspraak in het ziekenhuis of revalidatiecentrum heeft ...	nameting (N=509)	follow-up (N=242)	verschil ^a p (2-zijdig)
a. gaat hij/zij alleen de spreekkamer in	2,2 (1,4)	2,9 (1,7)	0,000
b. bereidt hij/zij de afspraak voor	2,1 (1,4)	2,8 (1,7)	0,000
c. maakt hij/zij zelf de afspraak	1,9 (1,4)	2,8 (1,7)	0,000
d. stelt hij/zij zelf de meeste vragen aan de zorgverlener(s)	2,7 (1,3)	3,4 (1,4)	0,000
e. beantwoordt hij/zij zelf de meeste vragen van zorgverlener(s)	3,4 (1,4)	4,1 (1,1)	0,000
f. stelt hij/zij aan de zorgverlener(s) een vraag over persoonlijke onderwerpen	2,7 (1,3)	3,2 (1,4)	0,000
g. beslist hij/zij mee over zijn/haar behandeling	3,0 (1,4)	3,7 (1,3)	0,000
Schaalscore	2,6 (1,1)	3,3 (1,2)	0,000

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (N=185) bij schaalscore getoetst met gepaarde t-toets.

Tabel 2. Ervaringen van ouders met transitiezorg op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

De huidige zorgverlening	beginmeting N=566		nameting N=492		verschil ^a p (2-zijdig)
die is ingericht voor de leeftijdsgroep van mijn kind (b.v. inrichting van de wachtkamer)	3,7	(1,8)	3,6	(1,9)	0,923
mijn kind andere jongeren met dezelfde aandoening kan ontmoeten	4,0	(2,1)	3,9	(2,0)	0,855
ik andere ouders van kinderen met dezelfde aandoening kan ontmoeten	3,8	(2,0)	3,9	(1,9)	0,322
nuttige gezondheidsinformatie voor mijzelf en mijn kind in de wachtkamer ligt	3,9	(1,8)	3,9	(1,9)	0,618
geen tijd van mij of mijn kind verspild wordt	4,8	(1,8)	4,9	(1,9)	0,101
met spreekuren op tijdstippen die mij en mijn kind goed uitkomen	5,1	(1,9)	5,0	(1,9)	0,718
mijn kind mag beslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn	5,1	(1,9)	5,3	(1,9)	0,426
mijn kind alleen op het spreekuur kan worden gezien (als mijn kind dat wilt)	5,7	(1,8)	5,7	(1,8)	0,421
ik apart met behandelaars kan spreken over mijn behoeften als ouder	5,1	(1,9)	5,0	(2,0)	0,453
met behandelaars die deskundig zijn op het gebied van de aandoening van mijn kind en van de nieuwste behandelingen	6,0	(1,5)	6,0	(1,3)	0,458
met behandelaars die mij en mijn kind goed kennen	6,0	(1,5)	5,8	(1,7)	0,265
met behandelaars die begrip hebben voor de realiteit van het leven als jongere	6,0	(1,4)	5,9	(1,6)	0,418
met behandelaars die goed met jongeren kunnen praten	6,0	(1,4)	5,9	(1,6)	0,302
met behandelaars die begrijpen wat het betekent om een kind met een chronische aandoening te hebben	5,9	(1,5)	5,9	(1,5)	0,610
met behandelaars met wie ik over gevoelige en moeilijke onderwerpen kan praten	5,4	(1,8)	5,4	(1,8)	0,830
met een speciaal aangewezen medewerker die verantwoordelijk is voor de coördinatie van alle aspecten van de zorg voor mijn zoon/dochter en met wie we contact kunnen opnemen als er een probleem is	5,1	(1,9)	5,2	(1,9)	0,621
mijn kind en ik als individuen worden behandeld en men begrip heeft voor onze specifieke behoeften	5,6	(1,6)	5,5	(1,8)	0,662
mijn kind en ik informatie krijgen over andere personen en instellingen die ons kunnen ondersteunen	4,8	(1,9)	4,9	(1,9)	0,444
mijn kind geholpen wordt bij het maken van toekomstplannen	4,5	(1,9)	4,5	(1,9)	0,275
ik hulp krijg om de zelfstandigheid van mijn zoon/dochter te ondersteunen	4,7	(2,0)	4,8	(1,9)	0,042
men belangstelling heeft voor mij en mijn kind als persoon en niet alleen vanwege de aandoening van mijn kind	5,5	(1,7)	5,3	(1,9)	0,463
ik eerlijke uitleg krijg over de aandoening van mijn kind en over de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	6,0	(1,4)	5,7	(1,7)	0,058
mijn kind eerlijke uitleg krijgt over zijn/haar aandoening en over de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	5,9	(1,5)	5,7	(1,7)	0,303
mijn kind zelf over behandelalternatieven kan beslissen als mijn kind daar aan toe is	5,6	(1,7)	5,5	(1,7)	0,399
die informatie verstrekt aan andere behandelaars (b.v. huisarts) die betrokken zijn bij de behandeling van mijn kind	5,3	(1,8)	5,1	(1,9)	0,314
men anderen (bijvoorbeeld leraren, werkgevers) informeert over de invloed die de aandoening op mijn kind heeft	4,6	(2,1)	4,6	(1,9)	0,527
mijn kind en ik hulp krijgen om ons voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg	4,5	(2,0)	4,9	(1,9)	0,000
medewerkers uit de kinderzorg en volwassenenzorg gezamenlijk afspraken en/of spreekuren houden	4,0	(2,1)	4,4	(2,1)	0,000
verschillende behandelaars onderling goed samenwerken	5,4	(1,7)	5,4	(1,8)	0,561
mijn kind met behulp van een stappenplan geholpen wordt om zelfstandig te worden	4,2	(2,0)	4,6	(2,0)	0,000
een coördinator is die mijn kind en mij voorbereiden en begeleiden in de overstap naar de volwassenenzorg	4,2	(2,1)	4,5	(2,1)	0,001

antwoordschaal 1 (helemaal mee oneens) tot 7 (helemaal mee eens) ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=333)

Tabel 3. Ervaringen met transitiezorg van ouders op nameting en follow-up (gemiddelde (sd))

De huidige zorgverlening	nameting N=492	follow-up N=224	verschil ^a p (2-zijdig)
die is ingericht voor de leeftijdsgroep van mijn kind (b.v. inrichting van de wachtkamer)	3,6 (1,9)	4,1 (1,7)	0,002
mijn kind andere jongeren met dezelfde aandoening kan ontmoeten	3,9 (2,0)	4,0 (1,8)	0,253
ik andere ouders van kinderen met dezelfde aandoening kan ontmoeten	3,9 (1,9)	4,0 (1,8)	0,446
nuttige gezondheidsinformatie voor mijzelf en mijn kind in de wachtkamer ligt	3,9 (1,9)	4,5 (1,7)	0,000
geen tijd van mij of mijn kind verspild wordt	4,9 (1,9)	5,2 (1,6)	0,004
met gesprekken op tijdstippen die mij en mijn kind goed uitkomen	5,0 (1,9)	5,2 (1,6)	0,084
mijn kind mag beslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn	5,3 (1,9)	5,8 (1,4)	0,000
mijn kind alleen op het spreekuur kan worden gezien (als mijn kind dat wilt)	5,7 (1,8)	6,0 (1,3)	0,000
ik apart met behandelaars kan spreken over mijn behoeften als ouder	5,0 (2,0)	5,4 (1,5)	0,001
met behandelaars die deskundig zijn op het gebied van de aandoening van mijn kind en van de nieuwste behandelingen	6,0 (1,3)	6,1 (1,1)	0,735
met behandelaars die mij en mijn kind goed kennen	5,8 (1,7)	5,9 (1,4)	0,807
met behandelaars die begrip hebben voor de realiteit van het leven als jongere	5,9 (1,6)	6,0 (1,3)	0,409
met behandelaars die goed met jongeren kunnen praten	5,9 (1,6)	5,9 (1,3)	0,702
met behandelaars die begrijpen wat het betekent om een kind met een chronische aandoening te hebben	5,9 (1,5)	5,9 (1,3)	0,739
met behandelaars met wie ik over gevoelige en moeilijke onderwerpen kan praten	5,4 (1,8)	5,6 (1,4)	0,181
met een speciaal aangewezen medewerker die verantwoordelijk is voor de coördinatie van alle aspecten van de zorg voor mijn zoon/dochter en met wie we contact kunnen opnemen als er een probleem is	5,2 (1,9)	5,2 (1,7)	1,000
mijn kind en ik als individuen worden behandeld en men begrip heeft voor onze specifieke behoeften	5,5 (1,8)	5,6 (1,4)	0,484
mijn kind en ik informatie krijgen over andere personen en instellingen die ons kunnen ondersteunen	4,9 (1,9)	5,3 (1,4)	0,003
mijn kind geholpen wordt bij het maken van toekomstplannen	4,5 (1,9)	4,9 (1,6)	0,000
ik hulp krijg om de zelfstandigheid van mijn zoon/dochter te ondersteunen	4,8 (1,9)	5,0 (1,5)	0,006
men belangstelling heeft voor mij en mijn kind als persoon en niet alleen vanwege de aandoening van mijn kind	5,3 (1,9)	5,5 (1,5)	0,205
ik eerlijke uitleg krijg over de aandoening van mijn kind en over de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	5,7 (1,7)	6,0 (1,2)	0,015
mijn kind eerlijke uitleg krijgt over zijn/haar aandoening en over de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	5,7 (1,7)	6,1 (1,2)	0,006
mijn kind zelf over behandelalternatieven kan beslissen als mijn kind daar aan toe is	5,5 (1,7)	5,8 (1,3)	0,002
die informatie verstrekt aan andere behandelaars (b.v. huisarts) die betrokken zijn bij de behandeling van mijn kind	5,1 (1,9)	5,6 (1,4)	0,000
men anderen (bijvoorbeeld leraren, werkgevers) informeert over de invloed die de aandoening op mijn kind heeft	4,6 (1,9)	4,8 (1,6)	0,000
mijn kind en ik hulp krijgen om ons voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg	4,9 (1,9)	5,1 (1,6)	0,107
medewerkers uit de kinderzorg en volwassenenzorg gezamenlijk afspraken en/of gesprekken houden	4,4 (2,1)	4,7 (1,9)	0,005
verschillende behandelaars onderling goed samenwerken	5,4 (1,8)	5,5 (1,5)	0,554
mijn kind met behulp van een stappenplan geholpen wordt om zelfstandig te worden	4,6 (2,0)	5,0 (1,5)	0,006
een coördinator is die mijn kind en mij voorbereiden en begeleiden in de overstap naar de volwassenenzorg	4,5 (2,1)	5,0 (1,7)	0,013

antwoordschaal 1 tot 7. ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=170)

Tabel 4. Onderwerpen in de spreekkamer volgens ouders op nameting en follow-up (gemiddelde (sd))

Wordt er tijdens de afspraken gesproken over ...	nameting (N=491)		follow-up (N=227)		verschil ^a p (2-zijdig)
a. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	2,3	(1,1)	2,8	(1,1)	0,000
b. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	1,6	(0,8)	1,8	(0,9)	0,070
c. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	1,4	(0,7)	1,6	(0,8)	0,002
d. zaken die gaan over de toekomst van uw kind, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	2,0	(1,0)	2,3	(1,0)	0,002
e. de vooruitzichten voor de aandoening of handicap van uw kind?	2,2	(1,0)	2,2	(1,0)	0,998
Hoe belangrijk vindt u dat er wordt gesproken wordt ...					
f. de overstap naar de zorg voor volwassenen?	3,4	(1,2)	3,8	(1,0)	0,000
g. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	3,1	(1,1)	3,2	(1,1)	0,148
h. zaken die te maken hebben met relatievorming, en bijvoorbeeld het krijgen van kinderen?	3,2	(1,2)	3,3	(1,2)	0,044
i. zaken die gaan over de toekomst van uw kind, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	3,4	(1,2)	3,7	(1,1)	0,002
j. de vooruitzichten voor de aandoening of handicap van uw kind?	3,6	(1,2)	4,1	(0,9)	0,000

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst met Wilcoxon Matched Pair Signed Rank test (n=126)

Bijlage 12. Analyses jongeren controleteams

Tabel 1. Zelfeffectiviteit en zelfstandigheid in de spreekkamer van controlejongeren op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

	beginmeting (N=163)	nameting (N=66)	verschil^a p (2-zijdig)
Zelfeffectiviteit kennis aandoening	3,4 (0,5)	2,9 (1,0)	0,003
Zelfeffectiviteit vaardigheden spreekuur	3,5 (0,5)	2,9 (0,6)	0,004
Zelfstandigheid in de spreekkamer	2,7 (0,9)	2,8 (1,0)	0,002

antwoordschaal 1 (nooit) tot 5 (altijd). ^averschil getoetst gepaarde t-toets (N=54)

Tabel 2. Ervaringen van controlejongeren met transitiezorg op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

De huidige zorgverlening	beginmeting N=162		nameting N=67		verschil ^a p (2-zijdig)
die is ingericht voor mijn leeftijdsgroep (b.v. inrichting van de wachtkamer)	3,7	(1,8)	3,7	(1,8)	0,110
waar ik andere jongeren met dezelfde aandoening kan ontmoeten	3,9	(1,8)	3,9	(2,0)	0,761
waar nuttige gezondheidsinformatie in de wachtkamer ligt	4,3	(1,7)	4,3	(1,7)	0,844
waar mijn tijd niet verspild wordt	4,7	(1,8)	4,8	(1,9)	0,519
met gesprekken op tijdstippen die mij (en mijn familie) goed uitkomen	5,5	(1,5)	5,3	(1,8)	0,083
waar ik mag beslissen wie in de spreek- of onderzoekskamer aanwezig zijn	4,7	(2,0)	4,9	(1,9)	0,328
waar ik zonder mijn ouders op het spreekuur kan worden gezien (als ik dat wil)	5,4	(1,8)	5,4	(1,9)	0,849
met behandelaars die deskundig zijn op het gebied van mijn aandoening en de nieuwste behandelingen	5,9	(1,2)	6,0	(1,2)	0,077
met behandelaars die mij goed kennen	6,0	(1,2)	5,8	(1,3)	0,204
met behandelaars die begrip hebben voor de realiteit van het leven als jongere	5,8	(1,2)	5,7	(1,3)	0,207
met behandelaars die goed met jongeren kunnen praten	5,9	(1,3)	5,7	(1,3)	0,489
met behandelaars met wie ik over gevoelige en moeilijke onderwerpen kan praten	5,3	(1,5)	5,1	(1,6)	0,666
waar ik als individu behandeld word en men begrip heeft voor mijn specifieke behoeften	5,7	(1,2)	5,4	(1,2)	1,000
waar ik informatie krijg over andere personen en instellingen die ons kunnen ondersteunen	4,8	(1,5)	4,8	(1,7)	0,572
waar ik geholpen word bij het maken van toekomstplannen	4,5	(1,7)	4,5	(1,6)	0,019
waar men belangstelling heeft in mij als persoon en niet alleen vanwege mijn aandoening	5,5	(1,4)	5,4	(1,3)	0,240
waar ik eerlijke uitleg krijg over mijn aandoening en de behandelalternatieven (inclusief bijwerkingen)	5,9	(1,1)	5,9	(1,2)	0,472
waar ik zelf over behandelalternatieven kan beslissen als ik daar aan toe ben	5,6	(1,3)	5,2	(1,5)	0,403
waar informatie verstrekt wordt aan andere professionals die betrokken zijn bij mijn behandeling (bijvoorbeeld de huisarts)	5,1	(1,6)	4,9	(1,7)	0,761
waar men anderen (bijvoorbeeld leraren, werkgevers) informeert over de invloed die mijn aandoening op mij heeft	4,5	(1,8)	4,5	(1,9)	0,078
waar ik hulp krijg om mij voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg	4,7	(1,6)	4,5	(1,7)	0,322
waar medewerkers uit de kinderzorg en volwassenenzorg gezamenlijk afspraken en/of gesprekken houden	4,5	(1,8)	4,2	(2,0)	0,297
waar verschillende behandelaars onderling goed samenwerken	5,5	(1,3)	5,3	(1,4)	0,135
waar ik met behulp van een stappenplan geholpen wordt om zelfstandig te worden	4,1	(1,8)	4,2	(1,7)	0,118
waar een coördinator is die mij voorbereidt en begeleidt in de overstap naar de volwassenenzorg	4,0	(1,7)	4,1	(1,9)	0,110

antwoordschaal 1 (helemaal mee oneens) tot 7 (helemaal mee eens) ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=54)

Tabel 3. Kwaliteit van leven van controlejongeren op begin- en nameting (gemiddelde (sd))

	beginmeting		nameting		verschil^a
	N=165		N=67		p (2-zijdig)
Fysieke kwaliteit van leven	69,6	(18,0)	69,8	(19,4)	0,279
Sociale kwaliteit van leven	80,2	(14,1)	78,2	(16,8)	0,278
Emotionele kwaliteit van leven	78,2	(16,2)	77,0	(16,7)	0,266
Algehele kwaliteit van leven	75,9	(14,6)	75,2	(16,2)	0,207

scores lopen van 0-100 ^averschil getoetst met gepaarde t-toets (N=54)

Bijlage 13. Publicaties

Gepubliceerde/geaccepteerde artikelen

1. Cramm, J., Strating, M.M.H., Roebroek, M.E., Nieboer, A.P. (2013). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions, *Social Indicators Research*. 113(1):551-561.
2. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Sonneveld, H.M., Nieboer, A.P. (2013). The longitudinal relationship between satisfaction with transitional care and social and emotional quality of life among chronically ill adolescents. *Applied Research in Quality of Life*. doi: 10.1007/s11482-012-9209-3. Published online: 25 January 2013.
3. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Sonneveld, H.M., Nieboer, A.P. (2013). De relatie tussen kwaliteit van leven, tevredenheid met zorg en self-efficacy bij adolescenten met diabetes. *Nederlands Tijdschrift voor Diabetologie*. 2:54-59.
4. Cramm, J.M., Strating, M.M.H., Sonneveld, H., Nieboer, A.P. (2013). The relationships between quality of life, satisfaction with care and self-efficacy as perceived by adolescents with diabetes: a questionnaire survey. *Child Indicators Research*, DOI 10.1007/s12187-013-9187-5.
5. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Sonneveld, H.M., Nieboer, A.P. De longitudinale relatie tussen tevredenheid met transitiezorg en kwaliteit van leven bij chronisch zieke adolescenten. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 4: 88-95.
6. Jedeloo S, Janssen I, van Staa AL. (2009). Doorbraak in transitiezorg: Actieprogramma op Eigen Benen Vooruit! Van onderzoek naar zorgvernieuwing voor jongeren met chronische aandoeningen. *Kwaliteit in Zorg*. 12(2):10-13.
7. Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroek, M.E. en Hilberink S. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *De Groeiwijzer*. Nederlands tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde, Juni/Juli 2012, 115-119.
8. Sonneveld, H.M., Strating, M.M.H., van Staa, A., Nieboer, A.P. (2013). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child: Care, Health & Development*. 39(1):69-80.
9. van Staa AL, Jedeloo S, Janssen I, Havers J. (2013) Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 123 (2): 12-17.
10. van Staa AL, Jedeloo S, Janssen I, Havers J. (2013) Aan de slag met handige interventies: Transitie Toolkit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 123 (2): 18-22.
11. van Staa, AL, Schoots JW. (2012) Op Eigen Benen Vooruit! Naar betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Resultaten van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012). Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
ISBN/EAN: 978-90-79059-00-3
12. van Staa AL. (2009). Van zorgstandaard naar zorgpraktijk: goede adolescentenzorg in de transitiefase. *Diabetes Specialist*. 32:24-25.

13. Strating MMH, Cramm JM, Sonneveld HM, van Staa AL, Roebroek ME, Nieboer AP. (2012) Op weg naar betere transitiezorg? Evaluatie van het Actieprogramma Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 123 (2): 23-27.

Ingediende artikelen

14. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Nieboer, A.P. The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with diabetes or juvenile rheumatoid arthritis over time: a longitudinal study among adolescents and parents. Ingediend bij *Frontiers in Child Health and Human Development*.
15. Cramm, J.M., Strating, M.M.H, Nieboer, A.P. The role of team climate in improving the quality of transitional care delivery to chronically ill adolescents: a longitudinal study among professionals. Ingediend bij *International Journal of Integrated Care*.
16. Nieboer, A.P., Cramm, J.M., Sonneveld H.M., Roebroek M.E., van Staa, A.L., Strating, M.M.H. Reducing bottlenecks in transition care: professionals' and adolescents' experiences with care delivery. Ingediend bij *BMC Health Services Research*.

Erasmus Universiteit Rotterdam
instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Bezoekadres
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam

Postadres
Postbus 1738
3000 DR Rotterdam

Tel. (010) 408 8555
Internet www.bmg.eur.nl
E-mail research@bmg.eur.nl

ISBN 978-94-90420-49-9