

# Op Eigen Benen

● Nummer 7 ● December 2008

**Op Eigen Benen** Op Eigen Benen is de verzamelnaam voor onderzoeks- en ontwikkelprojecten rondom jongeren met chronische aandoeningen in hun voorbereiding op volwassen worden en de transitie (=overgang) naar de volwassenenzorg. Door deze projecten willen we niet alleen meer inzicht krijgen in wat jongeren met chronische aandoeningen willen en kunnen ten aanzien van hun zelfstandigheid, maar willen we de zorg voor deze groep ook daadwerkelijk verbeteren. De bedoeling is dat jongeren straks stevig op eigen benen kunnen staan én de zorg krijgen die ze nodig hebben. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is een initiatief van de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Er wordt nauw samengewerkt met o.a. TransitieNet.

Een onafhankelijk evaluatieonderzoek wordt uitgevoerd door het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (Erasmus MC) en Erasmus MC - Revalidatiegeneeskunde. Het Actieprogramma wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars: [www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl](http://www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl)



**Op Eigen Benen Vooruit!**

## Testfase Actieprogramma van start!

Met de start van de Testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is ook deze nieuwsbrief in een nieuw jasje gestoken met frisse kleuren en een aangepast logo. Op 5 september werd in het Erasmus MC - Sophia het startschot gegeven voor het Actieprogramma met een activiteit waarbij jongeren met een chronische aandoening vanuit de nok van het gebouw konden abseilen. Tien verbetersteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn eind oktober 2008 aan de slag gegaan voor de testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Het eerste doorbraakprogramma gericht op verbeterprojecten in de zorg voor kinderen en jongeren is een feit.

Het Actieprogramma heeft twee doelen: inhoudelijke zorgvernieuwing gericht op het vergroten van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) én organisatorische verbeteringen in de transitie van kindzorg naar de zorg voor volwassenen.

Het enthousiasme van de tien testteams is zeer groot, zo bleek tijdens de startconferentie die op 30 en 31 oktober in Arnhem werd gehouden. In deze nieuwsbrief leest u aan de hand van een verslag van deze startconferentie meer over plannen en ambities van de testteams.

Deelname aan het doorbraakprogramma vraagt het komende jaar veel inspanning van de verbetersteams, maar levert ook winst op: via het Actieprogramma worden best practices in de zorg voor deze jongeren ontwikkeld en getest. Volgend jaar start de brede verspreiding waarvoor ook uw behandelteam zich al kan aanmelden. Op [www.opeigenbenen.nu/professionals/actieprogramma](http://www.opeigenbenen.nu/professionals/actieprogramma) leest u meer over de voorwaarden voor deelname.

In deze nieuwsbrief leest u ook over andere projecten en initiatieven: bijvoorbeeld het nieuwe project SECZ! waarin we een interactief spel gaan ontwikkelen voor jongeren met chronische aandoeningen over seksualiteit, het Parelproject Op Eigen Benen, nieuws uit TransitieNet en nog veel meer.

We wensen u veel leesplezier toe.

*AnneLoes van Staa,  
Projectleider Team Op Eigen Benen*



Startconferentie  
Op Eigen Benen Vooruit! / 2



Champagne boeskool en  
elastiek/ 3



De wijze uil van het  
Amphia Ziekenhuis/ 4



Heb jij de touwtjes in  
handen? / 5

## Startconferentie Op Eigen Benen Vooruit!

**Met een tweedaagse startconferentie is het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! op 30 – 31 oktober 2008 echt van start gegaan. Gedurende twee dagen is er door de geselecteerde testteams, die met grote afvaardigingen aanwezig waren, hard gewerkt.**

De teams hadden een vertegenwoordiging van hun belangrijkste disciplines gestuurd en in meerdere gevallen waren zowel de kinder- als de volwassenenkant van de zorg vertegenwoordigd. Zo'n samenwerking is nog lang niet vanzelfsprekend. In sommige gevallen is de start van het Actieprogramma aanleiding om de banden met de zorgverleners aan de 'andere kant' aan te halen, in andere gevallen is er al sprake van intensieve samenwerking of van een transitieprogramma, maar kan daarin nog wel wat verbeteren. Het Actieprogramma vormt in elk geval een goede aanleiding om de eigen zorgverlening en de continuïteit daarvan tegen het licht te houden. Eén team (Heliomare revalidatie) was aanwezig met vertegenwoordigers uit drie van de aandachtsgebieden wonen, onderwijs, revalidatie en dagbesteding die het centrum biedt. Ook al zijn daar alle voorzieningen onder één dak, samenwerking en afstemming is daar nog niet gerealiseerd. De leuze van dit team: "Eén kind, één plan" lijkt een spandoek uit de jaren 30 van de vorige eeuw, maar is in feite nog toekomstmuziek... Daar gaat het team het komende jaar aan werken, en als je af gaat op hun enthousiasme en daadkracht, gaat er wat gebeuren!

Ook op het terrein van de bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid zijn er verschillen tussen de teams: sommige teams doen hier al veel aan, andere teams staan nog aan het begin daarvan. Eén van de grootste voordelen van meedoen aan het Actieprogramma is dat teams bij elkaar goede voorbeelden of ideeën kunnen opdoen. Het digitale platform Kennisnet waar alle teams op aangesloten zijn, dient voor de uitwisseling van protocollen, ideeën en voorbeelden.

### Gevarieerd programma

Door de circa 60 deelnemers werd het afwisselende programma zeer gewaardeerd. Natuurlijk waren er presentaties over de doelen en achtergronden van het Actieprogramma, de kenmerken van de Doorbraakmethode, het raamwerk en



sluutelinterventies. Maar er werd niet alleen verteld hoe je meetbare verbeterdoelen zou moeten vaststellen, maar er werd ook direct door de teams aan de slag gegaan. Zoals één van de deelnemers zei:

*"Ik vond het erg prettig dat we niet alleen maar hebben geluisterd en gepraat, maar ook echt iets hebben gedaan. We hebben de grote lijnen van ons plan van aanpak al geschreven en hebben een heleboel ideeën opgedaan om concreet aan de slag te gaan."*

De combinatie van denken en doen, meetbare doelen stellen en haalbare resultaten nastreven vormt de kern van de doorbraakmethode. Deze past heel goed bij praktisch georiënteerde zorgverleners. Teams worden aangemoedigd om te beginnen bij makkelijke successen: het zogenaamde "laaghangend fruit".

Tijdens de startconferentie werd er al laaghangend fruit geogst: het HIV-team uit het AMC had zelf een lijstje opgesteld van alle initiatieven die het kinderteam neemt om jongeren 'bij de les te houden' en aan te moedigen therapietrouw te blijven. Een hele lange lijst van interventies, protocollen en maatregelen, zeker vergeleken met de acties van de HIV-consulenten uit het volwassenenteam. Verandering aan beide kanten is nodig, aldus de projectleider E. LePoole: *"misschien lopen wij (in het kinderteam) de jongeren wel teveel achterna en moeten ze aan de andere kant wat meer op ze letten"*. Een team uit Erasmus MC maakte ook van deze gelegenheid gebruik door gezamenlijke consulten tussen kinder- en volwassenenzorg af te spreken voor alle 16- en 17-jarigen. *"Al moet het nog wel even afgestemd worden met de achterban"* vertelt projectleider T. Taat.

> *vervolg op pagina 3*



> *vervolg van pagina 2*

## Delen is vermenigvuldigen

Het besef dat transitie in zorg betekent dat aan beide kanten de houding van zorgverleners moet veranderen, stond centraal in het verhaal van het reumateam uit UMC Utrecht. Berent Prakken en Aike Kruize (resp. kinderarts/reumatoloog en reumatoloog voor volwassenen) demonstreerden op levendige wijze de noodzaak tot cultuurverandering en bewustwording. Daarvoor gingen ze (bijna letterlijk) met de billen bloot: ze vertelden hoe ver hun werelden van elkaar verwijderd waren voor ze elkaar in een crisissituatie tegen kwamen. De belangrijkste les was dat wederzijds respect de enige basis voor samenwerking levert. Afstand houden werkt niet: je moet samen optrekken en samen verantwoordelijkheid nemen voor wat er bij de ander gebeurt.

Volgens Judy Ammerlaan, verpleegkundig specialist reuma en transitiecoördinator in UMC Utrecht, moeten behandelaren "net als de jongere de overstap echt willen maken". Het motto van het reumateam is geworden: delen is vermenigvuldigen.

Veel van dat delen gebeurt in de vorm van verhalen: hoe krachtig dit middel is bleek uit de bijdrage van

Aike en Berent zelf. Zij hielden het publiek voor: "ook in een hiërarchisch systeem als een ziekenhuis kun je als individu een vuurtje aansteken om de brand tegen te houden".

## De Tien Teams

### Ziekenhuizen:

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

### Revalidatiecentra:

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

## Champagne, boeskool en elastiek

Elk team had een voorwerp meegenomen om de betekenis van het project of het team mee te symboliseren. Een team uit Erasmus MC nam een afbeelding van de Erasmusbrug en het beeldje van 'Sophietje' mee, waarmee de overgang van kinder- naar volwassenenziekenhuis werd gesymboliseerd; terwijl het reumateam (Erasmus MC) zichzelf trakteerde op een sprankelend mixdrankje: een glas kinderchampagne gemixt met 'echte' champagne.

Niet alleen champagnekurken, maar ook ballonnen en elastiekjes gingen de lucht in. Het team van Blixembosch bracht een elastiekje mee om niet alleen de eigen flexibiliteit van hun team te demonstreren, maar ook de vliegende vaart waarmee zij in dit project zijn gelanceerd. De kleurige ballonnen laten zien hoe het kinderdiabetesteam van Meander MC steeds weer nieuwe plannen ontwikkelt en veelkleurig en vrolijk is. Met de toverhoed van het Catherina ziekenhuis Eindhoven (diabetes) werd de hoop uitgesproken dat dit project veel goeds uit de hoge hoed zal toveren.



Andere teams kwamen met speelgoed op de proppen: Heliomare liet een vlieger op, die past bij de locatie (Wijk aan Zee), maar bleek ook een andere boodschap te hebben: een vlieger heeft tegenwind nodig om omhoog te komen, de jongere bevindt zich in het midden, zelfmanagement en continuïteit is het ankerpunt, de staart zorgt voor borging en stabiliteit. Het CF team uit UMC St. Radboud koos voor een

> *vervolg op pagina 4*



> *vervolg van pagina 3*

springtouw: geen van beide kanten moeten te hard trekken, want dan kan er niet meer gesprongen worden. Van een hele andere orde was de Piemel: het symbool van het hiv-team uit het AMC, hun standaard voorlichtingsmateriaal. Of het Boeskoolmannetje uit UMC Groningen: symbool voor het kind dat veel lasten met zich mee torst net als het team van zorgverleners. Door dit te delen met anderen hoopt het team dat de last voor iedereen lichter wordt. Het Amphia Ziekenhuis had zelfs een schilder in de arm genomen om een wijze uil met een knipoog uit te beelden: de knipoog staat voor de kinderarts, het open oog voor de internist. <<



## Wij zijn allemaal jongeren, toch?

Hoogtepunt van de tweede dag was de interactieve presentatie van Marlies Allewijn, patiënte van het reumateam in UMC Utrecht, die de afgelopen jaren als klankbord voor de professionals heeft gefungeerd. Marlies is nu freelance verslaggever en heeft reuma vanaf haar twaalfde jaar. Zij vertelde hoe het voor haar was om naar het kinderziekenhuis te gaan (een "leuk, warm bad"), tot ze achttien werd en "plotseling mevrouw Allewijn heette en na tien minuten buiten stond zonder dat iemand me had gevraagd hoe het met me ging". Dat motiveerde haar om met het team mee te denken over veranderingen. Eén van de resultaten is de website van het reumateam. Haar belangrijkste boodschap was: "jongeren zijn veel meer dan hun ziekte; stem daar je behandeling en benadering op af." Maar dat is alles behalve gemakkelijk, vulde Judy Ammerlaan aan.

Veel zorgverleners denken dat ze heel goed weten wat er bij jongeren speelt: we zijn allemaal jong geweest, we zijn moeder, oom of buurvrouw. Maar in werkelijkheid hebben we er geen idee van. De ervaring leert, zegt Judy, dat innovaties waarbij jongeren niet worden betrokken, gedoemd zijn om te mislukken: "Geef jongeren daarom een expertrol in je team en doe iets met hun tips en adviezen".



*Judith (21), studente Hogere Europese Beroepen Opleiding, vertelt over haar leven als jongere met Cystic Fibrosis*

## Column

### De sterren van de hemel

In het afgelopen half jaar is er weer veel gebeurd. Zo ben ik begonnen met mijn stage, maar ben ik daarnaast ook druk geweest binnen het bestuur van het Valerius Studentenorkest waar ik bij zit (ik speel hobo). In juni hebben we een groot concert gegeven, wat voor mij niet zonder slag of stoot verliep. Sinds mijn trip naar Nieuw-Zeeland gaat het op en neer met mijn gezondheid. Na een aantal orale antibioticakuren was een opname, vijf dagen voor het concert, helaas onvermijdelijk. Koppig als ik ben, wilde ik per se meespelen en na een aantal discussies met de artsen plus de belofte dat iemand me zou komen halen en brengen, is het me gelukt om mee te kunnen doen. Twee maanden later: weer hetzelfde liedje. De opname van juni had niet helemaal het gewenste effect gehad en in september kon ik mij weer in dezelfde staat melden bij het ziekenhuis. Uiteraard weer net twee weken voor we met het orkest ergens zouden gaan spelen. Dit lijkt voldoende tijd, maar dat is het niet als je maar niet opknaapt. Gelukkig was ik toch in staat om het ziekenhuis tijdig te verlaten om, wederom met infuus, mee te spelen. Over twee weken geven we ons jaarlijkse kerstconcert. Om voorgaande situaties te voorkomen meldde ik mij 2,5 week geleden al met de bekende klachten bij het ziekenhuis. Gezien het feit dat mijn beste vriendin binnen twee weken zou gaan trouwen was de keuze voor een opname een lastige, maar helaas wel noodzakelijk. Afgelopen vrijdag ben ik op de bruiloft geweest. Weliswaar met antibiotica, maar ook met een relatief gezien goede conditie. En straks ben ik er bij om samen met het orkest de sterren van de hemel te spelen. Zónder antibiotica en infuus dit keer.

Poster van het concert staat op mijn blog: <http://matsistreet.blogspot.com>



## Heb jij de touwtjes in handen?

Onder deze titel werd op 12 november 2008 in het kader van de "Week van de Chronisch Zieken" op de Hogeschool Rotterdam een thema-avond georganiseerd bedoeld voor jongeren met een chronische aandoening of lichamelijke beperking (16-25 jaar). Met in totaal 18 jongeren werd gezamenlijk "geklaagd" en "gejubeld" over transitie in de revalidatiezorg. Daarna was er ruimte voor ontspanning en nadere kennismaking tijdens een gezamenlijk warm buffet. Met de buik vol werd door



de jongeren in twee groepen verder gepraat over de thema's mobiliteit & vervoer en regie over eigen leven. De discussies werden geleid door studenten ergo- en fysiotherapie in het kader van een projectopdracht in de Minor Preventie. De jongeren hebben met elkaar gepraat over waar ze tegenaan liepen bij deze onderwerpen en welke behoefte ze hebben aan geschikte informatie op het internet. De uitkomsten van de discussie worden door TransitieNet gebruikt om via internet een passend informatieaanbod te ontwikkelen. Na afloop trad Floor van der Wal, Zilveren CAP Award winnares en stand-up comedian, op! Een waar avondje uit!

## Bordspel SECZ!

**SECZ! is het acroniem voor 'Seksualiteit en jongeren met een Chronische Ziekte!', een nieuw project dat 1 december van start is gegaan.**

Uit de Op Eigen Benen onderzoeken blijkt dat jongeren met chronische aandoeningen en / of lichamelijke beperkingen, hun ouders en zorgverleners, seksualiteit en relatievorming belangrijke onderwerpen vinden om te bespreken in de spreekkamer. Maar vaak is het onduidelijk hoe en wanneer je dit bespreekbaar maakt. Ook wordt door zorgverleners weinig aandacht besteed aan de gevolgen van aandoeningen op seksualiteit en relatievorming.

Daarom wordt er in dit project in nauwe samenspraak met jongeren met chronische aandoeningen, zorgverleners en leerkrachten van mytylscholen, een bordspel ontwikkeld speciaal voor deze doelgroep. Er wordt daarbij gebruik

gemaakt en voortgebouwd op bestaand spelmateriaal voor jongeren. Dit spel dient bruikbaar te zijn voor zorgverleners in de spreekkamer en voor leerkrachten op bv. mytylscholen om seksualiteit en relatievorming bespreekbaar te maken. Het spel wordt gespeeld in een groep of bijvoorbeeld tijdens een gemeenschappelijk medisch consult. Het ontwikkelde spel zal worden vergezeld van aanvullende informatie op internet, een handleiding voor speelleiders en de globale opzet van een training voor de trainers.

*Het bordspel wordt gefinancierd door ZonMW (programma Jeugd en seksualiteit) en ontwikkeld door het projectteam Op Eigen Benen in samenwerking met TransitieNet, Erasmus MC Kindergeneeskunde, Erasmus MC Revalidatie, Sophia Revalidatie te Den Haag, Rutgers Nisso Groep te Utrecht en de BOSK.*



## ZonMw selecteert Op Eigen Benen als Parelproject!

We zijn erg trots op het feit dat ons project door ZonMw is geselecteerd als Parelproject. Het is een bijzondere eer, want er zijn maar enkele Parelprojecten! Parels dienen om te illustreren hoe, met steun van ZonMw, wordt gewerkt aan zichtbare verbeteringen in de praktijk van zorg. Behalve de eer en erkenning hebben we budget gekregen om extra producten te ontwikkelen voor de brede implementatie van de resultaten uit de Op Eigen Benen projecten. Op de planning staan o.a. de ontwikkeling van een poster en folder voor in de spreekkamers met tips voor een goede transitie, een "handreiking voor

effectieve communicatie in de spreekkamer" en een bijscholingsmodule voor zorgverleners. Het Parelproject is half oktober van start gegaan en loopt daarmee parallel aan de testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Doel is dan ook om de parelproducten binnen het Actieprogramma te implementeren.



# ZonMw

## Nieuws uit Transitieonderzoek en TransitieNet in de revalidatie

**Marij Roebroek is programmaleider van het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek in Zuidwest Nederland (ZWN). Zij houdt u via deze rubriek op de hoogte van activiteiten.**

Met de promotie van Laurien Buffart, onderzoeker van de afdeling Revalidatie van het Erasmus MC, en met het symposium 'Rehab on the Move' is 5 november het onderzoek afgesloten naar lichamelijke activiteit en fitheid van jongeren en jongvolwassenen met spina bifida (ofwel 'open rug'). Dit onderzoek laat zien dat een groot deel van de jongvolwassenen met spina bifida (rolstoelers én lopers) weinig lichamelijk actief is en een slechte conditie heeft. Diegenen met een actievere leefstijl en betere conditie participeren meer in de maatschappij en hebben een betere kwaliteit van leven wat betreft hun gezondheid. Ook hebben zij minder extra risico op hart- en vaatziekten op latere leeftijd.

Meer bewegen in je dagelijks leven en sporten lijkt dus belangrijk te zijn voor je functioneren en gezondheid. Daarom hebben we in de revalidatie het programma Actieve Leefstijl en Sportstimulering opgezet voor

*Het Transitieonderzoek ZWN is een gezamenlijk onderzoeksprogramma van Erasmus MC en revalidatiecentra in ZWN. TransitieNet is het landelijke netwerk voor transitiezorg in de revalidatie, gecoördineerd door Erasmus MC en de Hogeschool Rotterdam*

jongeren met een lichamelijke beperking. Hiervoor kun je terecht bij de poliklinieken Jongvolwassenen in Rotterdam, Den Haag en binnenkort ook in Amsterdam en Utrecht (meer informatie op: [www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie](http://www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie)).

In het onderzoek Learn to Move (L2M) gaan we bekijken hoe effectief het programma Actieve Leefstijl is. Jongvolwassenen van 16-25 jaar met spasticiteit sinds de geboorte (cerebrale parese) kunnen hieraan meedoen. Wil je meedoen? Meld je dan aan bij [reva4you@erasmusmc.nl](mailto:reva4you@erasmusmc.nl).

Om jongeren goed te informeren over een lichamelijk actieve leefstijl en sporten ontwikkelt TransitieNet een e-info module. Wat vinden jongeren met een lichamelijke beperking of chronische ziekte van een actieve leefstijl, en waarom is bewegen of sporten en een goede conditie belangrijk? Volgend jaar komt deze e-info beschikbaar op [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu).

We houden jullie op de hoogte.



Op Eigen Benen

T (010) 241 51 85

Kenniskring Transitie in Zorg

F (010) 241 40 23

Postbus 25035

[www.opeigenbenen.NU](http://www.opeigenbenen.NU)

3001 HA Rotterdam

Redactie: [redactie@opeigenbenen.NU](mailto:redactie@opeigenbenen.NU)

Vormgeving: Mariël Lam

Foto's: Karin Schrage

Redactie: Susan Jedeloo, AnneLoes van Staa, Heleen van der Stege

