

Op Eigen Benen

● Nummer 8 ● September 2009

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 te krijgen in wat jongeren met chronische aandoeningen willen en kunnen ten aanzien van hun zelfstandigheid, maar ook willen we de zorg voor deze kwetsbare groep in Nederland 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 Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) en Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Er wordt nauw samengewerkt met o.a. Revalidatie Nederland, Erasmus MC-Sophia, Erasmus MC-Revalidatiegeneeskunde en Erasmus Universiteit-iBMG. Het wordt ondersteund door de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK) en Revalidatie Nederland. Het Actieprogramma wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars: www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl



Op Eigen Benen Vooruit!

Brede verspreiding van vernieuwingen

Eind oktober 2008 zijn tien teams van zorgverleners uit ziekenhuizen en revalidatiecentra gestart met het testen en doorvoeren van veranderingen in hun zorgverlening aan jongeren binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! In januari 2010 start de brede verspreidingsfase, waarvoor de werving nu is gestart.

Wat levert meedoen aan het Actieprogramma nu eigenlijk op? Voor zorgverleners die de zorg in de transitiefase willen verbeteren helpt het Actieprogramma bij het selecteren en uitvoeren van zorgvernieuwingen die passen bij de internationale state-of-the-art én bij de eigen situatie. Het kan bijvoorbeeld gaan om de invoering van een transitiepoli of Individueel Transitie Plan. In het Actieprogramma worden geen innovaties voorgeschreven, maar bepalen professionals zelf wat goed is voor hun patiëntencategorie. De intensieve uitwisseling met andere verbeterteams is inspirerend én zorgt ervoor dat het team bij de les blijft. Het Actieprogramma levert bovendien de ideale omgeving voor zorgverleners uit kinder- én volwassenenzorg om elkaar te leren kennen en samen te werken. Lees hier meer over in het interview met één van de testteams.

Voor jongeren en ouders gaat het Actieprogramma ook echt wat opleveren: de zorgverlening wordt beter afgestemd op wat jongeren belangrijk vinden. Er komt meer aandacht voor de uitdaging aan jongeren om zelf meer betrokken en verantwoordelijk te worden voor hun eigen zorgverlening en om zich voor te bereiden op de overstap naar een volwassen leven en de zorg voor volwassenen. Of deze effecten ook daadwerkelijk gerealiseerd worden, is onderwerp van onderzoek in een grote evaluatiestudie uitgevoerd door de Erasmus Universiteit en Erasmus MC.

Maar in deze nieuwsbrief leest u niet alleen over het Actieprogramma, maar ook over andere leuke initiatieven zoals SeCZ TaLK.

*AnneLoes van Staa,
Projectleider Team Op Eigen Benen*

Een bordspel voor jongeren met chronische aandoeningen of beperkingen. Meer weten? Kijk snel op pagina 3!



SeCZ TaLK in zorg en onderwijs/ 3



Vernieuwde website www.OpEigenBenen.nu/ 3



Transitiewijzer.nl / 5



Groei in TransitieNet / 5

Doorbraakteam Op Eigen Benen Vooruit! aan het woord

"Dit project heeft de samenwerking zeker verbeterd!"

Het doorbraakteam Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia dat participeert in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!, heeft als belangrijkste tip voor andere zorgverleners: "Laat de jongeren al vroeg aan het woord! Vanaf 12 jaar zijn jongeren in staat om zelf het gesprek te voeren en kunnen ouders, mocht het nodig zijn, aanvullen."

Samenwerking verbetert

Het thuisbeademingsteam is erg enthousiast over het Actieprogramma omdat zij zien dat er in korte tijd veel nieuwe interventies zijn ontwikkeld. Zij zijn benieuwd hoe dit in de praktijk uit gaat pakken. Door mee te doen met het Actieprogramma hebben zij reeds verschillende veranderingen doorgevoerd. Voor dit project hadden de teams van de kinder- en volwassenenkant twee maal per jaar een bespreking over beleid en de apparatuur. Projectleider Trudi Taat vertelt: 'Nu zitten we regelmatig met elkaar rond de tafel in een open sfeer omdat we nu een gemeenschappelijk doel hebben. Dit project heeft de samenwerking zeker verbeterd'. Naast meer

contactmomenten hebben zij samen ook een Individueel Transitie Plan opgesteld dat toegespitst is op hun patiënten en daarbij hebben zij een checklist gemaakt om te kijken in welke fase van transitie de jongeren zitten.

Jongeren enthousiast

Jongeren en ouders worden door het team goed voorgelicht over de veranderingen die een transitiepoli met zich meebrengt. Jongeren zijn enthousiast over de manier waarop zij geholpen worden de overstap op een fijne manier te gaan maken. 'Zij worden bij ons bijvoorbeeld voorbereid om meer zelfredzaam te zijn. Als wij met de jongeren bespreken dat zij meer de regie over hun zorg moeten gaan voeren komen er leuke gesprekken. Wat ons opvalt is dat de jongeren dit prima vinden, maar dat de ouders daar meer moeite mee hebben. Tijdens een huisbezoek wilde een moeder iets gaan regelen waarop de jongen van 16 zei: "Nee mam, dat moet ik nu zelf gaan doen". Ons advies is dan ook: Laat de jongeren al vroeg aan het woord, vanaf 12 jaar zijn jongeren in staat om zelf het gesprek te voeren en kunnen ouders, mocht het nodig zijn, aanvullen.'

Meerwaarde Actieprogramma

Wat biedt het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! de teams?

Projectleider AnneLoes van Staa: 'Verbeterteams krijgen zoveel mogelijk instrumenten en praktische handvatten aangereikt, die ze in hun eigen situatie kunnen toepassen. Denk aan een format voor een Individueel Transitieplan, een transitieprotocol, een screeningsinstrument, een checklist voor in de spreekkamer. Op werkconferenties wordt veel informatie uitgewisseld. Een van de grootste voordelen van meedoen met het Actieprogramma is dat teams bij elkaar goede voorbeelden en ideeën kunnen opdoen. Daarnaast bieden wij de teams ondersteuning bij het formuleren van het actieplan en in het proces van implementatie.' De teams uit de testfase roemen de uitwisseling van ervaringen, ook omdat het leuk is eigen ervaringen aan anderen te kunnen doorgeven.

Informatiebijeenkomst dinsdag 13 oktober 2009 in Utrecht (15.00 - 17.00 uur), voor teams die geïnteresseerd zijn in deelname aan de verspreidingsfase van het actieprogramma. Aanmelden via: opeigenbenen@cbo.nl.

Check

Is deelnemen aan de Verspreidingsfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! iets voor ons team?

JA, wij zijn

- een (multidisciplinair) behandelteam in een ziekenhuis of revalidatiecentrum;
- betrokken bij de behandeling van ten minste 35 jongeren met chronische aandoeningen tussen de 12 en 25 jaar;
- ervan overtuigd dat de zorg aan jongeren in de transitiefase bij ons verbeterd kan worden;
- bereid om samenwerking te zoeken tussen kinderzorg en volwassenenzorg;
- gemotiveerd om als team tijd en energie te steken in het project;
- in staat om steun van het hoger management of de directie te krijgen zodat deze de benodigde tijd, middelen en menskracht ter beschikking stellen;
- bereid om een financiële eigen bijdrage te leveren;
- in staat een projectleider te benoemen;
- enthousiast om kennis en ervaringen te delen met andere teams;
- bereid om een voortrekkersrol en voorbeeldfunctie te vervullen voor andere teams die aan de slag willen gaan met het Actieprogramma;
- bereid om met het team en met onze patiënten deel te nemen aan het evaluatieonderzoek.

Nieuwsgierig? Kijk voor mee informatie op www.opeigenbenen.NU



SeCZ TaLK in zorg en onderwijs

Een bordspel om met jongeren met chronische aandoeningen of beperkingen over relaties, intimiteit en seks te praten

SeCZ TaLK is een nieuw bordspel om met jongeren met chronische aandoeningen of beperkingen over relaties, intimiteit en seks te praten. SeCZ TaLK kan gespeeld worden binnen settings zoals het (kinder)ziekenhuis, het revalidatiecentrum, de patiëntenvereniging en het onderwijs op de mytyl-vso school. Gamesformation heeft het spelontwerp bedacht, waarbij de vormgeving zo aantrekkelijk mogelijk wordt gemaakt. De oplevering van 500 spellen met een handleiding is begin 2010 gepland.

Bij de ontwikkeling van het spel zijn zowel experts als jongeren betrokken. Beide groepen hebben in het voorjaar onderwerpen en vragen aangedragen. Een eerste versie van het spel is in de zomer van 2009 op verschillende plaatsen gespeeld om de opdrachten te testen: twee VSO-groepen op een mytylschool, een groep hiv-positieve jongeren uit Erasmus MC-Sophia en tijdens een kampweek voor jongeren met een motorische beperking. In het najaar van 2009 zal het bordspel nog op vijf locaties gespeeld worden. De eerste reacties van jongeren en spelers zijn heel positief.



Het bordspel SeCZ TaLK is in 2009 ontwikkeld door het projectteam Op Eigen Benen van de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg in samenwerking met TransitieNet, een netwerk van zorgverleners in de revalidatie, Erasmus MC Kindergeneeskunde, Erasmus MC Revalidatie, Sophia Revalidatie te Den Haag, Rutgers Nisso Groep te Utrecht en de BOSK. De ontwikkeling van het spel wordt mogelijk gemaakt door ZonMW, Programma Seksuele gezondheid van de jeugd. De realisatie van het spel wordt mogelijk gemaakt door aanvullende financiering van het Johanna Kinderfonds, het Nederlands Revalidatiefonds en het VSB fonds.

Heb je interesse in het spel of wil je meer informatie? Kijk op www.opeigenbenen.nl of stuur een mailtje naar projectleider Heleen ter Stege: stege@hro.nl.

Vernieuwde website OpEigenBenen.Nu



De website www.opeigenbenen.nl is in een nieuw jasje gestoken en eind augustus de lucht in gegaan. Vernieuwing was nodig om informatie beter voor iedereen toegankelijk te maken.

Speciale informatie voor jongeren!

Er zijn negen participatie thema's toegevoegd voor jongeren met informatie & tips. De thema's en de website worden bij jongeren onder de aandacht gebracht door de verspreiding van posters en folders getiteld 'Sta jij al op eigen benen?' voor in de spreek- en wachtkamers van ziekenhuizen en revalidatiecentra. Zie de advertentie op pagina 6.

De realisatie van de themamodules is mede mogelijk gemaakt door TransitieNet (netwerk van zorgverleners in de revalidatie) dat ook een eigen plek heeft op de website. De poster en folder zijn ontwikkeld binnen het ZonMW Parelproject Op Eigen Benen.



Week chronisch zieken

Symposium

TIJD voor LEVEN van ouders

In de Week van de Chronische Zieken 2009 organiseert een groep excellente studenten van de Hogeschool Rotterdam in samenwerking met Erasmus MC-Sophia (o.a Bob de Raadt, Medisch Maatschappelijk Werker Thuisbeademing) het symposium 'Tijd voor Leven van ouders!'. Zorgverleners, ouders, jongeren, studenten en docenten zijn van harte welkom!

Maandag 9 november 2009, Hogeschool Rotterdam loc. Museumpark 40, Symposium zaal, van 13:30 - 17:00 uur. Toegang is gratis, graag aanmelden via: opeigenbenen@hro.nl

'TIJD voor LEVEN van ouders!'

Ouders van kinderen en jongeren met chronische aandoeningen hebben het vaak zwaar en staan voor lastige keuzes. De aandoening beïnvloedt het leven van de kinderen, maar óók van de rest van het gezin en vooral van de ouders. Ouders moeten het dagelijkse leven zo goed mogelijk combineren met de zorg voor hun kind. Hoe houden zij dan nog tijd voor een "eigen" leven over? Is er nog tijd voor elkaar, kan de hectiek in het gezin gecombineerd worden met bijvoorbeeld een loopbaan, hobby's en vrienden? Hoe worden ouders hierin ondersteund? En dan... als de jongeren volwassen worden wat is dan de rol van de ouders? Immers Ouder blijf je Altijd! Hoe is dat voor ouders van jongere/volwassene met een chronische aandoening? Kunnen deze ouders ophouden te zorgen? Kunnen zij de zorg loslaten en overlaten aan de jongere zelf en andere zorgverleners? Het is een uitdaging voor zorgverleners de ouder hierin te ondersteunen.

Column

Judith (22), studente Hogere Europese Beroepen Opleiding, vertelt over haar leven als jongere met Cystic Fibrosis



Wachtende

Ken je dat liedje "Waiting on the world to change" van John Mayer? Naar mijn mening niet alleen een erg aanstekelijk melodietje, maar ook nog eens een tekst waar ik me wel tot aangetrokken voel.

Nu gaat het voor mij niet echt om de wereld die moet veranderen (al ben ik het daar wel mee eens), maar vooral de houding van Nederland ten aanzien van de wet die betrekking heeft op het stelsel van de orgaandonatie in Nederland. Hoe vaak heb ik al niet gehoord dat mensen wel donor willen (of wilden) zijn, maar 'gewoon vergeten' het formulier in te vullen. Ook de houding van het kabinet mag wat mij betreft veranderen. Momenteel bestaat er nog steeds de discussie over het wel of niet invoeren van het Actieve Donnorregistratie (ADR)-systeem. Aangezien de helft van het kabinet tegen is, blijft de kwestie ergens in de lucht hangen. Je wenst niemand iets toe, maar stiekem wacht ik eigenlijk tot een van de kabinetsleden die tegen is op de een of andere manier met dit onderwerp geconfronteerd wordt. Waarschijnlijk kijken ze er dan heel anders tegen aan.

Zelf ben ik gelukkig nog even gevrijwaard van deze moeilijke keuze, maar dat geldt niet voor de vele andere CF-ers die ik ken. Een van hen is mijn eigen tweelingzus, Tamara, over wie ik het al eerder in mijn columns heb gehad. Momenteel staat zij al bijna 3 jaar op de wachtlijst voor nieuwe longen, waarvan de laatste tien weken op Hoog Urgent Internationaal (HUI) in het ziekenhuis. Al die tijd bestaan haar dagen voornamelijk uit wachten; op dat ene telefoontje dat alles zal veranderen waarna ze (hopelijk) weer verder kan gaan met leven zoals het hoort voor een 22-jarige.

Tien weken op HUI, dat is lang. De invoering van het ADR-systeem zal waarschijnlijk nog langer op zich laten wachten. Maar er zal een moment komen, waarop het gebeurt en daar gaan we voor.

"So we keep waiting, waiting..."

Meer op <http://matsistreet.blogspot.com>



Transitiewijzer.nl

Onlangs hebben Op Eigen Benen en TransitieNet gezamenlijk de portal www.transitiewijzer.nl gelanceerd. Op Transitiewijzer.nl vindt u een overzicht van organisaties die zich bezig houden met transitie van jongeren en jongvolwassenen met een chronische aandoening en/of lichamelijke beperking. Via deze portal kunt u bijvoorbeeld rechtstreeks doorklikken naar 'Informatie & Kenniscentra', 'Sites voor jongeren', 'Jongerenpoli's in de Revalidatie en Ziekenhuizen',

'Belangen & Patiëntenorganisaties' en 'Internationale websites en organisaties' die zich met dit onderwerp bezighouden. De portal is mogelijk gemaakt door TransitieNet en Op Eigen Benen. Heeft u aanvullingen, laat het ons weten via de contactbutton op www.transitiewijzer.nl!



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

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

Groei in TransitieNet

Meer centra en behandelmodules sluiten aan

Het landelijke netwerk TransitieNet krijgt steeds meer vorm, zoals te zien is op de kaart van Nederland. Op zes plaatsen zijn nu ontwikkelcentra met een polikliniek voor jongeren en jongvolwassenen van 16-25 jaar. Verspreid over het land zetten tien implementatiecentra transitiezorg op. Meer informatie over de poliklinieken jongvolwassenen is te vinden via www.transitiewijzer.nl.

Omdat de ontwikkeling naar zelfstandige participatie niet op alle gebieden tegelijk plaatsvindt, kunnen jongeren kiezen uit verschillende behandelmodules over verschillende onderwerpen.

Jongvolwassenen die een of meer modules hebben gevolgd zijn enthousiast. Een jonge vrouw in Rotterdam vertelt dat ze erachter kwam dat ze nog best kan sporten, en zwemt nu elke week met een vriendin. In de module Regie leerde ze vooral hoe je met bepaalde situaties om kan gaan. Dat de meeste modules in een groep worden gegeven vindt ze het voordeel hebben dat je elkaar adviezen geeft en dat minder als kritiek voelt.

In de module 'Aan het werk!?' spreken de verhalen van ervaringsdeskundigen erg aan: 'door hen zag ik dat het kan lukken'.

De landelijke serie modules groeit. Na de eerste vier: 'Regie over eigen leven', 'Voorzieningen', 'Actieve leefstijl & sport', en 'Aan het werk!?', komen er binnenkort drie nieuwe modules bij: 'Vriendschap, verkering, vrijen', 'Communicatie' en 'Huishouden & wonen'. Ook is een module voor ouders, over het loslaten van hun kind in ontwikkeling. De modules zijn gemaakt door de ontwikkelcentra, maar kunnen ook in andere centra worden gebruikt. Nieuw is de speciale informatie voor jongeren over de participatie thema's, op de website www.opeigenbenen.nu.



Transitie in zorg van jongeren met een ernstige meervoudige beperking

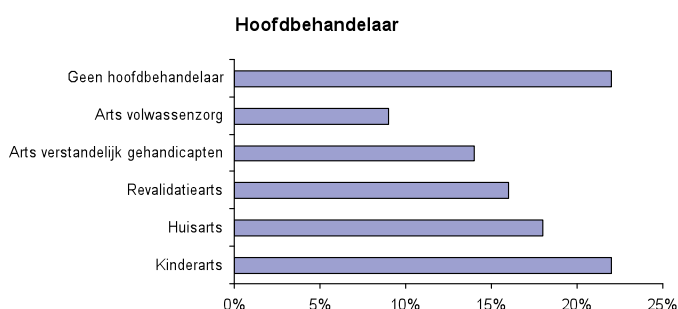
De overstap van kindzorg naar de volwassenenzorg verloopt voor veel jongeren met uiteenlopende chronische aandoeningen of lichamelijke beperking niet optimaal. Over jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB), weten we nog weinig, terwijl deze jongeren vaak meerdere ernstige lichamelijke problemen hebben. Daarom startte de Kenniskring Transitie in Zorg in samenwerking met het Erasmus MC - Sophia een webenquête voor ouders van jongeren met EMB die door 137 ouders werd ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de jongeren is 20 jaar.

Veel verschillende hoofdbehandelaars

De zorg voor jongeren met EMB blijkt door veel verschillende disciplines gecoördineerd te worden (zie figuur). De kinderarts wordt als hoofdbehandelaar het meest genoemd, gevolgd door de huisarts en revalidatiearts. Opvallend is dat maar liefst een vijfde van de ouders zegt dat hun kind op dit moment geen hoofdbehandelaar heeft.

Kinderarts als vroegere behandelaar

Van de jongeren die momenteel geen vast aanspreekpunt hebben, komt een derde helemaal niet bij zorgverleners, de meeste anderen zien meerdere zorgverleners. Ouders van jongeren die nog wel onder behandeling zijn, zijn bescheiden positief over de huidige hoofdbehandelaar. Volgens hen beschikt deze wel over voldoende kennis en vaardigheden om hun kind te behandelen, maar de waardering is lager dan voor de vroegere kinderarts. Bij bijna de helft van de jongeren die zijn overgestapt



heeft geen goede voorbereiding plaatsgevonden. Als er wel voorbereiding was geweest dan was dit veelal in een persoonlijk gesprek.

Kinderarts als huidige hoofdbehandelaar

De kinderarts als huidige hoofdbehandelaar wordt zeer gewaardeerd. In de meerderheid van de gevallen zijn er anderen betrokken bij de medische zorg en daarover is men minder positief. Twee op de drie ouders geeft aan niet klaar te zijn om de kindzorg te verlaten; bij de meerderheid is nog geen aandacht besteed aan de overstap.

Factsheet

Ouders zijn tevreden over de zorg die de kinderarts biedt, maar aan (de voorbereiding op) de overstap kan nog veel verbeterd worden. Meer gegevens worden verwerkt in een factsheet die binnenkort op www.opeigenbenen.nu wordt gepubliceerd. Voor meer informatie: mail s.r.hilberink@hro.nl.

Poster en Folder Sta jij al op eigen benen?

Folder met praktische informatie & tips over transitie thema's voor jongeren met chronische aandoeningen

Tips

1. Bereid je voor op een afspraak; wat valt er te vertellen over je zie sinds het vorige bezoek, wat ging er goed, wat niet? Welke vragen heb je (schrijf ze op)?
2. Probeer zelf het woord te voeren met je arts of verpleegkundige. Wat vind je van je behandeling, heb je last van bijwerkingen van de medicijnen of heb je een nieuw recept nodig?
3. Praat met je arts of verpleegkundige ook eens over zaken als studeren, op jezelf wonen, relaties en seksualiteit. Je arts of verpleegkundige heeft waarschijnlijk goede ideeën.

Bestel een poster en doosje met 50 folders voor in de spreek- of wachtkamer tegen verzendkosten op www.opeigenbenen.nu

Als je regie voert over je eigen leven dan bepaal je zelf hoe jij je leven wilt leiden. Je maakt keuzes die het best bij je passen en waar jij gelukkig van wordt. Soms zijn keuzes niet in je eentje te maken en vraag je hulp aan mensen waartoe jij je op je gemak voelt. Dit kunnen je familie, vrienden, kennissen of arts of verpleegkundige zijn. Vind je het lastig om de touwtjes in handen te nemen?

Ik wil graag zelf de touwtjes in handen hebben, ik voel me niet zo zeker als ik wil en moet een ander later praten. Omdat mijn beperking ervoor is wel, soms niet een keuze, maar ik kan er niet!

Sofie is 19 jaar en heeft cerebrale paravrieparesis.

Wat ga jij na de middelbare school Oriënteer je alvast tijdens je examen maak een afspraak met een discussie- en begeleiding. In een persoonlijk gesprek kun je meer vertellen of de verwachtingen kan voldoen. Om je arts of verpleegkundige of je wilt bij hetzamen je lichaam aan kan. Meeschen

Op Eigen Benen

T (010) 241 51 85

Kenniskring Transitie in Zorg

F (010) 241 40 23

Postbus 25035

www.opeigenbenen.NU

3001 HA Rotterdam

Redactie: redactie@opeigenbenen.NU

Vormgeving: Mariël Lam

Foto's: Karin Schrage

Redactie: Susan Jedeloo, AnneLoes van Staa, Kim van Ierssel