

Op Eigen Benen

● Nummer 9 ● Juni 2010

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



Werken aan een warme overdracht

Minder regeltjes, minder protocollen, minder bureaucratie en meer menselijkheid in de zorg: het zijn populaire slogans in verkiezingstijd. Maar we leven wel in een samenleving waarin we steeds meer verantwoording moeten afleggen en ook zelf verwachten we dat onze zorgverleners niet alleen menselijk zijn, maar ook bekwaam en aanspreekbaar op hun handelen. Protocollen en standaarden hebben we net zo hard nodig als betrokken professionals die aandacht hebben voor de noden van de patiënt en hun best doen zich in de persoon achter de ziekte te verplaatsen. Voor mij beeldt het begrip 'warme overdracht' treffend uit, waar het om draait bij zorg voor jongeren in transitie. Want transitiezorg gaat over protocollen, het planmatig toepassen van evidence-based interventies zoals een Individueel Transitieplan, het instellen van een transitiecoördinator of het schrijven van een gestructureerde overdracht. Maar óók om het overbruggen van de cultuurverschillen tussen kinderzorg en volwassenen, aandacht hebben voor de zorgen die ouders en jongeren hebben als ze de vertrouwde omgeving van de kinderzorg verlaten. Daarnaast gaat het om begrip tonen voor jongeren die een chronische aandoening willen combineren met 'gewoon' leven en meedoen in de samenleving.

In het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zoeken teams van zorgverleners samen creatieve oplossingen voor hun eigen patiëntengroep. Wij leveren geen standaardaanpak, maar bieden professionele ruimte om passende interventies te kiezen. Dit is niet alleen stimulerend, het werkt ook: binnen een jaar worden er zorginnovaties tot stand gebracht. Wilt u de adolescentenzorg echt verbeteren, grijp dan uw kans om mee te doen met de ronde 2011 van het Actieprogramma!

Kijk op www.opeigenbenen.nu/actieprogramma voor de voorwaarden en het inschrijfformulier.

AnneLoes van Staa
projectleider Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

Op Eigen Benen Vooruit!



Yes-R lanceert
SeCZ TaLK spel / 2



Films adolescentenzorg
op website:
www.opeigenbenen.nu / 3



Transitienet update! / 5



Tools toegepast door
teams in het
Actieprogramma / 6

Meldt u aan voor de 2e ronde (2011) in het Actieprogramma

U kent inspirerende voorbeelden van zorgvernieuwingen in transitiezorg en u denkt "dat willen wij ook!" Op het teamoverleg wordt besloten om aan de slag te gaan en "aandacht voor transitie" past ook nog eens perfect bij het instellingsbeleid. Maar een half jaar later is het projectplan het stadium van goede voornemens nog niet voorbij: praktische bezwaren en de waan van de dag staan in de weg. Herkent u dit?

"Juist omdat goede voorbeelden zich niet vanzelf verspreiden, is het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! ontwikkeld", vertelt projectleider AnneLoes van Staa. 'Het is niet voldoende om bruikbare kennis en praktische instrumenten aangereikt te krijgen. Daarnaast heb je commitment van de betrokken professionals en van je organisatie nodig, die zich vertaalt in tijd, experimenteer-ruimte en deadlines. Een projectomgeving die ondersteuning biedt en externe druk geeft, helpt een team echt om binnen afzienbare tijd verbeterdoelen te bereiken. Dat is precies de omgeving die we in het Actieprogramma creëren. Aan de slag: leren door te doen en inspiratie opdoen door ervaringen uit te wisselen met andere teams die in hetzelfde schuitje zitten. We leveren geen kant en klare oplossingen die het team moet 'uitrollen', maar voorbeeld interventies en instrumenten die teams kunnen aanpassen aan hun eigen situatie en doelen. Vernieuwingen bekijken beter als teams zelf eigenaar zijn van hun verbeteringen. Het Actieprogramma biedt dus geen keurslijf, maar een inspirerende werkomgeving. En uit het evaluatieonderzoek blijkt dat er binnen een jaar écht vernieuwing in de werkwijzen tot stand wordt gebracht!" >>

Check

Is deelnemen aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! ronde 2011 iets voor ons?

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 kindzorg 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.

Benieuwd geworden naar het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! en op zoek naar meer informatie? Kijk op www.opeigenbenen.NU.

Wilt u een interactieve workshop op locatie waarbij onze adviseurs samen met uw team een Quick Scan maken? Laat ons weten via opeigenbenen@cbo.nl. Wij presenteren dan niet alleen de knelpunten, maar ook een mogelijke aanpak met interventies uit de Toolkit van het Actieprogramma.

SeCZ TaLK spel in de praktijk



Op 28 april tourde het promotieteam met een Londense dubbeldekker naar mytylschool Ariane de Ranitz VSO in Utrecht. Hier hebben de leerlingen op een levensgroot speelbord het spel gespeeld onder de bezielende leiding van rapper Yes-R. Op de website www.opeigenbenen.nu is in een korte film te zien hoe Yes-R aan de praat raakt over seksualiteit met leerlingen van de mytylschool. Ook is een film te zien over het gebruik van het bordspel in de praktijk en de eerste ervaringen van jongeren en begeleiders. De filmopnames zijn gemaakt tijdens een pilotsessie op mytylschool Mariendael in Arnhem en het Erasmus MC - Sophia. Op maandag 7 juni is een feestelijke filmpremière georganiseerd op de mytylschool in Arnhem. Leerlingen die hebben meegewerkt aan de film, hun gasten en leerkrachten liepen over de rode loper.

vervolg op pagina 3



Ik sta al op eigen benen, jij ook!?"

Nieuw Films op website www.opeigenbenen.nu

Op de website www.opeigenbenen.NU zijn filmpjes toegevoegd over over de negen verschillende thema's voor jongeren: **ik (regie), zorg, relaties, studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd en sport.**

Bij elk thema vertelt een jongere welke obstakels hij of zij tegenkomt of wat juist allemaal wel goed mogelijk is. Zo geeft bij het thema 'ik' een jongere met Cystic Fybrosis aan hoe zij omgaat met haar ziekte, en brengt het filmpje bij het thema 'vervoer' in beeld hoe iemand in een rolstoel van A naar B komt. Wil je zien hoe het voor iemand met reuma is om zwanger te zijn? Benieuwd hoe een meisje met Diabetes in haar vrije tijd rekening moet houden met haar ziekte? Kijk binnenkort op de website voor deze leuke en vooral informatieve filmpjes over het omgaan van jongeren met chronische aandoeningen of functiebeperkingen.

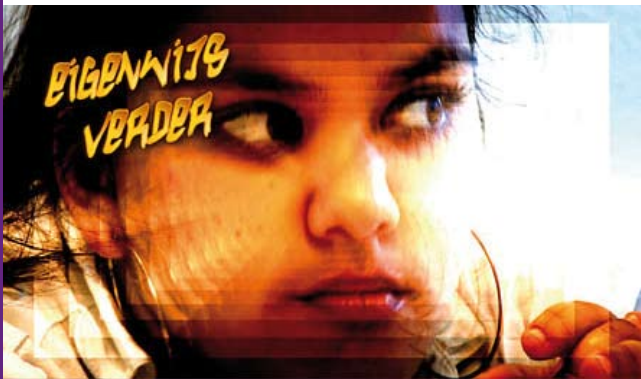
De film *Eigenwijs Verder!* is gemaakt door revalidatiecentrum Heliomare, dat heeft deelgenomen aan de testfase (ronde 2009) van het Actieprogramma Op Eigen



Snapshot uit film over vervoer

Benen Vooruit! De film, met twee jongeren in de hoofdrol, geeft een beeld van hun dagelijkse bezigheden. Zij vertellen over hun toekomstdroom en de ondersteuning van Heliomare hierbij. De film is te zien via de website van Heliomare (www.heliomare.nl).

Ook is een film van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! verschenen. In de film zijn de ervaringen van jongeren, ouders en professionals te zien van twee verschillende ziekenhuizen en revalidatiecentra in Nederland. Twee teams die aan het Actieprogramma hebben meegedaan, vertellen wat zij hebben bereikt en waar ze tegenaan gelopen zijn. De film laat ervaringen met verschillende interventies en tools zien, zoals het Individueel Transitieplan, spiegelgesprekken, dossieronderzoek, jongeren alleen in de spreekkamer en gemeenschappelijk beleid. Wil je het zien? De korte versie is on-line te bekijken; de lange versie is op DVD beschikbaar en kan besteld worden via de website www.opeigenbenen.NU.



vervolg van pagina 2

SeCZ TaLK is speciaal ontwikkeld voor jongeren met chronische aandoeningen of lichamelijke beperkingen om relaties, intimiteit en seksualiteit bespreekbaar te maken. Deze jongeren komen vaak later toe aan hun eerste zoen, vrijen en verkering krijgen dan leeftijdgenoten. Ze hebben vragen over seksualiteit, erfelijkheid, vruchtbaarheid en zwangerschap. Deze gevoelige onderwerpen komen in het ziekenhuis of op school weinig aan de orde. Het nieuwe spel SeCZ TaLK helpt hierbij. Behandelaars en leerkrachten kunnen het spel gebruiken in groepen jongeren in de leeftijd van 12 tot 25 jaar. Het spel is ontwikkeld door het team Op Eigen Benen

van de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam in samenwerking met TransitieNet, Rutgers Nisso Groep, Erasmus MC Kindergeneeskunde, Erasmus MC Revalidatie, Sophia Revalidatie en de BOSK. Financiële steun is verkregen van ZonMw, VSBfonds, het Johanna KinderFonds en het Revalidatiefonds. Het spelontwerp is van Gamesformation.

Het spel is via de website www.opeigenbenen.nu gratis te bestellen door een vragenlijst in te vullen. Werkt u met jongeren? Bestel het spel snel, op=op!



GAP-analyse; de kloof tussen wat we weten en wat we doen

In het kader van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is onderzocht of de reeds beschikbare kennis over goede transitiezorg terug te vinden is in de Nederlandse richtlijnen en standaarden voor de chronische aandoeningen die op de kinderleeftijd voorkomen. Het blijkt dat de kennis over de overstap naar de volwassenenzorg nog beperkt aanwezig is en een duidelijk beleid met betrekking tot deze overstap voor jongeren en adolescenten ontbreekt. Van de 25 richtlijnen / standaarden die we hebben gevonden, wordt slechts in zes aandacht besteed aan het thema 'transitie in zorg'. Voor sommige groepen jongeren, zoals jongeren met het Down-syndroom en in de jeugd-GGZ ontbreken richtlijnen zelfs helemaal.

Op dit moment is het afhankelijk van het enthousiasme en de inzet van teams van zorgverleners of er speciale aandacht wordt besteed aan de transitiezorg. Het onderwerp wordt niet voortvarend door beroepsorganisaties opgepakt, zeker niet in vergelijking met het buitenland. Gezien de invloed die de transitie kan hebben op de kwaliteit van leven en van zorg voor jongvolwassenen is het noodzakelijk transitiezorg beter in te bedden in behandelprotocollen.

Lopend onderzoek

Lost-to-follow-up: Een statusonderzoek bij twee diabetesteam in Rotterdam en Den Haag naar de mogelijke uitval uit de specialistische zorg en naar bloedsuikerregulatie van jongeren met diabetes voor en na de overdracht van zorg naar de internist.

Transitiepolikliniek en Transitiecoördinator: In de literatuur en in de praktijk bestaat nog geen eenduidigheid over de invulling en werkwijze van deze interventies. In dit estafette onderzoek verzamelen we ervaringen en praktijkbeschrijvingen.

Tylytschoolverlaters: Onderzoek onder schoolverlaters van een tylytschool en hun ouders naar ervaringen met de voorbereiding op en de overstap naar vervolgdagbesteding.

Q-zorgprofielen: eerste evaluatie van de ervaringen van verpleegkundigen met het inzetten van de Q-zorgprofielen om in gesprek te komen met jongeren over hun visie op zorg en therapietrouw.

No-show: Onderzoek naar de mate van no-show (niet op komen dagen bij routine poli-afspraken) uitgevoerd bij alle kinderen en volwassen patiënten van het Sikkkelcelcentrum in Erasmus MC.

Voor meer informatie: opeigenbenen@hro.nl

Column



Abnormaal normaal

Toen ik een jaar niet naar school was geweest kreeg ik een digibeter, een webverbinding met school. Ik vond het plan al vreselijk: ik sliep slecht van het idee dat er binnenkort een kar in de klas stond. Ik maakte me druk om het feit dat ik zo opvallend afwezig zou zijn. Want als je er niet bent maak je geen deel uit. Maar ben je er op een beeldscherm dan val je op omdat je er niet bent. Ik wil opvallen om wie ik ben en wat ik doe. Omdat ik kook, goed luister, aardig of slim ben of wat dan ook. Ik wil meer zijn dan het zieke meisje.

Een digibeter kan misschien fijn of handig zijn. Zo kun je als je bij een les bent via een webverbinding de uitleg volgen. Maar zowel voor mijzelf als voor de buitenwereld benadrukt deze oplossing het feit dat ik ziek en afwezig ben, dat ik anders ben. Dit leidt tot ander gedrag.

Ook op school werd er anders tegen me gedaan. Ik was niet meer het vaak afwezige en zieke meisje maar het zieke meisje van wie het zo speciaal was haar aanwezig te hebben. Mensen hielden de klapdeur voor me open in plaats van dat deze gewoon net als bij iedereen in mijn gezicht werd gegooid. Mijn nieuwe klasgenoten kenden allemaal mijn naam en wisten maar al te goed dat ik niet gezond was.

Leuk een keer praten over het weer of roddelen was er niet bij, het ging steeds over mijn gezondheid. Pas geleden was het zover. Ik werd beter en de digibeter kon verdwijnen. Na al die tijd voelde ik het weer. Ik zat op de fiets en ging weer zelf naar school. De scherpe wind op mijn gezicht en ik voelde mijn neus en wangen rood worden.

Inmiddels gaan de gesprekken over tienerdingen, ik ben normaler dan ik sinds tijden ben geweest. Eigenlijk ben ik gewoon abnormaal normaal.

Lieke



Basismodule Transitiezorg: "Jongeren met chronische aandoeningen klaar voor de toekomst"

Wilt u profiteren van alle kennis, ervaring en interventies die er rondom transitie van zorg is ontwikkeld? Dan is de nieuwe basismodule Transitiezorg de oplossing!

Deze module is bedoeld voor artsen, paramedici, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, teammanagers, kwaliteitsfunctionarissen, leerkrachten speciaal onderwijs en patiëntvertegenwoordigers.

De basismodule Transitiezorg geeft deelnemers inzicht in

de theoretische aspecten van transitiezorg en biedt praktische tools om direct in de eigen instelling aan de slag te gaan. Via www.opeigenbenen.NU leest u binnenkort meer over data, deelname en aanmelding. Voor vragen kunt u contact opnemen met AnneLoes van Staa (a.van.staa@hro.nl) of Jeroen Havers (j.havers@cbo.nl).

De basismodule is een gezamenlijk initiatief van Kenniskring Transitie in Zorg (www.transitiesinzorg.nl) van Hogeschool Rotterdam en van het KAN (KwaliteitsAcademie Nederland) van het CBO (www.cbo.nl). De ontwikkeling van de scholing is gesubsidieerd door ZonMw, Parelproject Op Eigen Benen.

TransitieNet Update!

TransitieNet behandelmodules

Het behandel aanbod van TransitieNet is fors uitgebreid met vijf nieuwe modules. Sophia Revalidatie Den Haag ontwikkelde drie behandelmodules: *Vriendschap*, *Verkering*, *Vrijen*. Dit is een groepsprogramma dat jongeren meer zelfvertrouwen biedt en positieve ervaringen laat opdoen waardoor zij na afloop relaties aan durven gaan. De behandelmodule *Laat je horen!* geeft inzicht in eigen mogelijkheden en laat zien hoe leeftijdsgenoten omgaan met hun mogelijkheden en beperkingen. *Onder de pannen* geeft voorlichting en training over op jezelf wonen en het huishouden runnen. Het VU Medisch centrum (Amsterdam) voegde de module *Huishouden & Wonen* toe. Deze ondersteunt jongeren bij het zelfstandig plannen en keuzes maken in wonen, het managen van financiën en het runnen van het huishouden. Tot slot is er nu ook een programma voor ouders: *Betrokken Ouderschap* biedt drie ouderavonden over de veranderende ouderschapsrol als hun kind in de adolescentie komt en meer een eigen leven gaat leiden. Deze module is ontwikkeld door studenten van de Hogeschool Leiden, met begeleiding vanuit de Sint Maartenskliniek Nijmegen, het Erasmus MC – Sophia Rotterdam en TransitieNet.

Aangepaste versie Rotterdams Transitieprofiel

In maart verscheen een aangepaste versie van het *Rotterdams Transitieprofiel*. Het thema 'seksualiteit' is nu opgesplitst in twee domeinen 'Intieme relaties' en 'seksualiteit' op basis van resultaten van wetenschappelijk onderzoek (Wiegerink e.a.). Ook is er een invulversie voor jongeren gemaakt. Op de website www.opeigenbenen.nu/transitienet zijn alle nieuwe producten gratis te downloaden.

TransitieNet is het landelijke netwerk voor transitiezorg in de revalidatie, gecoördineerd door Erasmus MC en de Hogeschool Rotterdam



Innovatieproject Groeiwijzer

TransitieNet is in samenwerking met het UMCG Groningen, Blixembosch revalidatiecentrum en de BOSK, een nieuw innovatieproject gestart: *Groeiwijzer*. In dit project participeren naast deze centra ook de revalidatiecentra Het Roessingh en Leijpark. *Groeiwijzer* wil de Canadese methodiek *Growing Up Ready* vertalen naar de Nederlandse situatie en uittesten in de vier genoemde centra. De systematiek biedt drie leeftijd-specifieke checklists waarin ouders en kinderen/jongeren kunnen aangeven op welke manier ze hun autonomie willen leren vergroten. *Groeiwijzer* wordt financieel mogelijk gemaakt door het Johanna Kinderfonds, Kinderfonds Adriaanstichting en Fonds Beatrixoord. Interesse in de nieuwsbrief van *Groeiwijzer*? Meldt u aan bij s.hilberink@erasmusmc.nl.

Implementatie TraJect

Goed nieuws over de behandelmodule 'TraJect: Aan het werk?!', een programma dat jongeren activeert, traint en begeleidt naar arbeid. Deze wordt nu uitgezet in twee revalidatiecentra (Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden en Sophia Revalidatie Den Haag). De goede ervaringen die sinds 2007 met dit programma zijn opgedaan, worden nu ingezet om een training te ontwikkelen en praktijklocaties te ondersteunen bij het scheppen van de juiste randvoorwaarden om TraJect toe te passen en de methodiek daadwerkelijk te implementeren. Het UWV ondersteunt dit project.

Sander Hilberink, Coördinator TransitieNet
s.hilberink@erasmusmc.nl



Diep gat na het verlaten van de Mytyschool

Interview met Bram van der Zalm, unitmanager Revalidatie Centrum Leijpark

Deelnemer ronde 2010 van het Actieprogramma

Wat was de aanleiding om deel te nemen aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit?

In gesprek met oud-leerlingen en ouders kwam naar voren dat zij in een diep gat vielen na het verlaten van de Mytyschool. Daarnaast hadden betrokkenen van de kinderrevalidatie en Mytyschool het idee dat er veel mis ging in de zorg rondom transitie. Als oorzaak zag men: onvoldoende kennis en ervaring van de volwassen revalidatieartsen met jongeren die vanaf de kinderrevalidatie doorstroomden. Hierdoor bleven kinderen langer bij de kinderrevalidatie, sommige zelfs tot hun 30e jaar. Ook denken we dat jongeren en ouders nog te veel vertroeteld worden en daardoor erg moeten wennen aan een andere benadering bij de volwassenenrevalidatie. Daarom hebben we transitie van jongeren als één van de belangrijkste speerpunten voor 2010 aangemerkt.

Welke doelen willen jullie bereiken met deelname?

In het Actieprogramma willen wij kennis over de doelgroep vergroten onder volwassenenrevalidatie en het zelfmanagement van de jongeren vergroten. Interventies die wij gaan inzetten zijn een transitieprotocol, een

Veel gebruikte tools :

1. Individueel Transitieplan (ITP)
2. Jongeren alleen in de spreekkamer
3. Polikliniek jongvolwassenen / Transitiepolikliniek
4. Gemeenschappelijk beleid

Deelnemende teams aan ronde 2010 van het actieprogramma:

1. Cystic Fibrosisteam, Erasmus MC
2. Diabetesteam, Maasstad Ziekenhuis
3. Revalidatieteam, Revalidatiecentrum Amsterdam
4. Revalidatieteam, Revalidatiecentrum Het Roessingh
5. Revalidatieteam, Revalidatiecentrum Leijpark
6. Revalidatieteam, Rijnlands Revalidatiecentrum
7. Reumatologieteam, Sint Maartenskliniek
8. Kinderurologieteam, UMC St. Radboud
9. Nefrologieteam, UMC St. Radboud
10. Diabetesteam, VUmc

Individueel TransitiePlan (ITP) en er wordt een transitiecoördinator aangesteld.

Wat zijn de ervaringen tot nu toe?

Het projectteam is gestart met een inventarisatie van de huidige situatie. Dit gaf inzicht in de transitieactiviteiten van betrokken partijen, zoals van de Mytyschool. Het bleek dat er al heel veel gebeurt, maar dat er nog geen eenduidige, integrale manier van werken is rondom de transitie. De landelijke werkconferenties worden door het team als zeer waardevol ervaren op weg naar het verbeteren van transitiezorg in het RC Leijpark. Tijdens deze dagen worden best practices aangereikt en kan er volop uitgewisseld worden met andere teams.

Wat hebben jullie acties tot nu toe opgeleverd?

We zijn bij elkaar gaan zitten om transitiezorg op te pakken en te verbeteren. Alle betrokkenen hebben een sterke wil om samen te werken en staan heel positief tegenover deelname aan het project. Er wordt zelfs buiten werktijd aan het project gewerkt zodat dit niet ten koste gaat van de reguliere werkzaamheden.

Wat zou je anderen mee willen geven?

Ik zou iedereen willen aansporen zich niet te laten ontmoedigen door de onbekendheid met andere partijen en de verschillende belangen waarmee je te maken krijgt. Een project met verschillende partijen heeft veel voeten in de aarde, maar start in ieder geval. Als je niets doet dan bereik je ook niets!