

Op Eigen Benen

● Nummer 1 ● Januari 2005

Wat is OP EIGEN BENEN?

WEBSITE

www.opeigenbenen.nu

Het project OP EIGEN BENEN heeft begin februari 2005 een eigen website gekregen! U vindt hier informatie over transities in zorg bij jongeren met chronische aandoeningen, achtergrondinformatie bij het project OP EIGEN BENEN, onderzoeksartikelen en deze nieuwsbrief. De site is nog in ontwikkeling.

SAMENWERKING

OP EIGEN BENEN is een uniek samenwerkingsverband van de Kenniskring Transities in Zorg (Hogeschool Rotterdam, www.transitiesinzorg.nl) met het Erasmus MC – Sophia (www.erasmusmc.nl) en het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (www.iBMG.nl). Belangrijkste co-financier is ZonMw (www.zonmw.nl).

Er komen steeds meer jongeren met chronische ziekten en handicaps in Nederland. Nog niet zo lang geleden waren de kansen om volwassen te worden voor deze jongeren beperkt. Maar dankzij het succes van de kindergeneeskunde is dat veranderd: nu haalt ongeveer 90% van hen de volwassenheid. Toch zijn er nog veel inspanningen nodig om ervoor te zorgen dat zij ook maximaal meedoen in onze samenleving en echt 'op eigen benen' staan. In het kinderziekenhuis of de kinderrevalidatie is men onvoldoende voorbereid op de behoeften van jongeren op weg naar hun volwassenheid.

Jongeren met chronische aandoeningen zijn kwetsbaar. Ze hebben minder kans op een diploma of op een (goedbetaalde) baan dan gezonde jongeren, ze hebben soms minder vrienden en partnerrelaties en hebben vaker te maken met eenzaamheid of sociale uitsluiting. Bovendien besteden ze in veel gevallen dagelijks tijd en energie aan de behandeling van hun ziekte of hebben ze te maken met complicaties en een kortere levensverwachting. Zelf willen zij het liefst een "gewoon leven" en zien ze zichzelf als "hetzelfde als de anderen", maar de werkelijkheid is anders. Deze jongeren blijven hun leven lang aangewezen op behandeling en zorg, soms wordt hun ziekte ook erger.

Dit alles is de aanleiding voor het onderzoeksproject "Op eigen benen". Doel van het onderzoek is meer inzicht te krijgen in wat jongeren met een chronische aandoening willen en kunnen ten aanzien van hun zelfstandigheid op alle terreinen. Het gaat dus om het onderzoeken van preferenties en competenties van jongeren met een chronische aandoening. Centraal thema hierbij is 'voor jezelf kunnen zorgen' zodat deze jongeren straks stevig op eigen benen kunnen staan. In hoeverre dragen jongeren tussen de 12 en de 19 jaar zelf al verantwoordelijkheid voor hun leven met een ziekte of beperking? Hoe stimuleren zorgverleners en ouders hen hierin? Wat voor voorkeuren hebben jongeren ten aanzien van zorg? Wat voor zorg vinden zij ideaal? Hoe verloopt het contact tussen zorgverlener, ouder en jongere?

Het onderzoeksproject "Op eigen benen" bestaat uit verschillende fasen en duurt twee jaar. Het project is om een aantal redenen bijzonder. Het is een participatief project, wat inhoudt dat de jongeren en zorgverleners zelf een actieve rol spelen in alle onderzoeksfasen: zij zijn geen studieobjecten, maar partners. In het eerste jaar (2005) gaan hogeschoolstudenten kwalitatieve interviews afnemen bij jongeren met chronische aandoeningen. Dan gaan de jongeren zelf ook deelnemen als onderzoeker (peer-research) en er worden ook focusgroepsdiscussies georganiseerd. In het tweede jaar (2006) zullen verpleegkundig consulenten tijdens consulten op poliklinieken observeren hoe jongeren hun competenties laten zien, hun ideeën duidelijk maken en hoe artsen, verpleegkundigen en ouders daar mee omgaan.

Wij hopen dat "Op Eigen Benen" u zal inspireren om samen met ons op zoek te gaan naar verbeteringen in de zorg voor jonge mensen die leven met een chronische aandoening!

AnneLoes van Staa

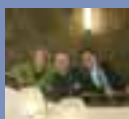


Op Eigen Benen



pagina 2

Aan het woord: Prof. Dr. Hans Büller



pagina 3

De projectgroep stelt zich voor



pagina 4

Column: Judith Magdelijns



pagina 5

ICT, ook voor zieke kinderen

Aan het Woord...



Prof. Dr. Hans Büller
Voorzitter Raad van Bestuur Erasmus MC
en Kinderarts

“De laatste decennia heeft de kindergeneeskunde een enorme vooruitgang geboekt met het behandelen van kinderen met ingewikkelde ziektes. Zo weten we dat ongeveer 90% van de kinderen die

geboren worden met een handicap de volwassen leeftijd zullen bereiken. Het komt dus nu vaker voor dat de dokters en verpleegkundigen van het Erasmus MC – Sophia de behandeling en zorg van de jongeren met een chronische ziekte moet overdragen aan een volwassen ziekenhuis. Nu hebben we hierin wel ervaring opgebouwd, maar eigenlijk weten we niet precies wat de jongeren zelf willen en kunnen. Daarom vind ik dit onderzoek genaamd ‘Op Eigen Benen’ zo belangrijk. Het onderzoek zal ons meer kennis geven over de wensen en ervaringen van jongeren met chronische aandoeningen. Met deze kennis kunnen wij werken aan nog betere zorg voor deze groep jongeren op weg naar hun volwassenheid.”

Opgenomen in het ziekenhuis

Uit onderzoek blijkt dat jongeren die regelmatig te maken hebben met opnames in het ziekenhuis meer problemen ondervinden bij hun overgang naar de volwassenenzorg dan jongeren die alleen poliklinisch behandeld worden. Zij ervaren een wereld van verschil tussen de kinderafdeling en het ziekenhuis voor volwassenen. Tegelijk zijn jongeren ook in het kinderziekenhuis niet echt op hun plek. Voor afdelingsverpleegkundigen is het ook niet zo gemakkelijk om met opgenomen jongeren om te gaan.

Vanuit diverse klinische afdelingen in het Erasmus MC (Centrumlocatie) waar men te maken heeft met opgenomen jongvolwassen patiënten, kwam daarom het verzoek aan de Kenniskring Transitie in Zorg om door middel van een verkennend onderzoek aandacht te besteden aan de behoeftes en ervaringen van en met deze groep zorggebruikers om zo de zorg voor jongvolwassenen in het Erasmus MC (Centrumlocatie) te kunnen verbeteren. HBO-V stagiaires gaan op zoek naar de ervaringen en behoeftes van jong volwassenen en verpleegkundigen met een opname van jong volwassenen tussen de 15-25 jaar op hun afdeling.

In de volgende nieuwsbrief leest u de resultaten.

“Op eigen benen” AMC Themajaar 2004

Op 16 december 2004 sloot het AMC met een eindsymposium haar themajaar “Op Eigen Benen: continue zorg voor jong volwassenen” af. Tijdens het symposium werd teruggekeken op de activiteiten van het vijfde themajaar van het Emma Kinderziekenhuis, dat dit jaar voor het hele AMC werd georganiseerd.

Vanuit diverse afdelingen en deelspecialismen in het AMC, zijn diverse symposia, workshops en Grand Rounds georganiseerd. Organisator Prof.dr. Huib Caron vond het een succesvol themajaar: “Het bewustzijn in het AMC over transitie is echt toegenomen. In het begin dachten nog veel mensen dat het allemaal zo’n vaart niet loopt als jongeren overstappen naar de volwassenenzorg. Maar dat is nu wel anders, nu zijn verschillende specialismen echt gaan samenwerken”. Een voorbeeld hiervan is Nefrologie. Artsen uit het Emma Kinderziekenhuis en de volwassenenzorg vertelden tijdens het eindsymposium over hun nieuwe samenwerking. Tijdens het beginsymposium in februari waren er nog geluiden te horen als “transitie, dat doe je gewoon in de wandelgangen”, maar inmiddels is duidelijk geworden dat die strategie niet voldoet. Door een aantal medewerkers van het AMC is een Blauwdruk Transitieprotocol samengesteld: een document waarin suggesties staan om de overgang meer structuur te geven en de inbreng van alle partijen bij transitie te garanderen. Een ander winstpunt was dat er ruim aandacht is gegeven aan niet-medische aspecten, bijvoorbeeld op het geslaagde symposium “Op eigen benen de maatschappij in!” (april) werd ingegaan op het toekomstperspectief van jongeren die opgroeien met een ernstige chronische ziekte. Daar werd bijvoorbeeld gediscussieerd over de vraag hoe het ziekenhuis de zorg kan verbeteren om de arbeidsmogelijkheden van chronisch zieke jongeren te vergroten. Door projecten als “Op de Bank” en het AMC-traineeproject heeft het AMC hieraan zelf een bijdrage geleverd. Ook kwamen jongeren en patiëntenorganisaties aan bod op het symposium “Mondig Beter” (november).

Al met al is de balans van het Themajaar AMC erg positief en volgens ons is deze formule heel geschikt om over te nemen in andere ziekenhuizen. De ervaringen met het Themajaar zijn in een informatieboekje samengevat. In dit boekje staat ook de blauwdruk voor een transitieprotocol. Het informatieboekje is te verkrijgen bij: Carla van Burik, PR medewerker EKZ/AMC : c.a.vanburik@amc.uva.nl blauwdruk transitieprotocol (PDF) is te downloaden van www.opeigenbenen.nu.



De projectgroep stelt zich voor

AnneLoes van Staa: Ik ben 47 jaar en werk als lector bij de Hogeschool Rotterdam (Kenniskring Transitie in Zorg) en als universitair docent bij het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (Erasmus MC). Ik ben projectleider en onderzoeker in het project OEB. Ik ben er trots op dat wij, samen met Erasmus MC - Sophia, iets nieuws gaan doen: een onderzoek waarin jongeren en professionals samenwerken. Contact: a.van.staa@hro.nl

Susan Jedeloo: Ik ben 34 jaar en zowel als docent als onderzoeker bij het OEB project betrokken.

Ik zorg voor de dagelijkse uitvoering en zal studenten, jongeren en professionals die delen van het onderzoek uitvoeren, trainen en begeleiden. Het leuke van het project OEB vind ik dat onderzoek en onderwijs gecombineerd worden en dat de jongeren om wie het gaat en (toekomstige) hulpverleners kunnen participeren in de uitvoering. Contact: s.jedeloo@hro.nl

Jos Latour: Halverwege 2005 word ik 45 jaar en dat valt best wel mee. Wat veel ouder klinkt is dat ik al meer dan 25 jaar verpleegkundige ben. Ik ben werkzaam als zorgonderzoeker in het Erasmus MC – Sophia. Ik doe hier mijn promotieonderzoek en daarnaast ben ik onderzoeker binnen het project OEB. Het project Op Eigen Benen vind ik zo bijzonder omdat alle verpleegkundigen en kinderartsen, die werken met adolescenten met een chronische ziekte, zo enorm gemotiveerd zijn om eraan mee te werken. Contact: j.latour@erasmusmc.nl

De onderzoekers van OP EIGEN BENEN van links naar rechts:

Susan Jedeloo
Jos Latour
AnneLoes van Staa



Uit het veld

Cora de Kiviet is Nurse Practitioner bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Ze is onder meer verantwoordelijk voor de transitie van jongeren met Cystic Fibrosis. Zij beschrijft de ontwikkeling van een transitieprotocol bij het CF-centrum.

CF-Centrum UMC-Utrecht

Het CF-Centrum Utrecht maakt onderdeel uit van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. (UMC-U). In het CF-Centrum zijn in totaal ongeveer 365 patiënten met Cystic Fibrosis (CF) onder behandeling; 260 in de locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en 105 in de locatie van het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU). Beide locaties hebben hun eigen CF-behandelteam maar volgen hetzelfde behandelprotocol als leidraad voor de behandeling.

Dertig jaar geleden bereikten de meeste patiënten met CF de volwassenen leeftijd niet, anno 2004 wordt de mediane levensverwachting op 32 jaar gesteld.

(www.cysticfibrosis.com). Hiermee neemt dus het aantal volwassen patiënten met CF toe. In een kinderziekenhuis is de zorg afgestemd op pediatrie hulpverlening en ook de logistiek is daarop afgestemd. Volwassenen patiënten hebben hun eigen leeftijdsspecifieke problematiek, waarbij gedacht kan worden aan fertiliteit, kindwens, deelname in het arbeidsproces. Klinieken voor volwassenen zijn bekend met deze problematiek. In het CF-Centrum maken de patiënten vanuit het WKZ een transitie in zorg mee naar een ziekenhuis voor volwassenen (meestal het AZU).

Problemen

De transitie van zorg blijkt, zowel voor de patiënten als voor de ouders, in de praktijk niet altijd gemakkelijk te zijn. Uit onderzoek in het UMC bleek dat de verschillen tussen kinderziekenhuis en het ziekenhuis voor volwassenen als erg groot worden ervaren, de ouders zich minder betrokken voelen bij de gesprekken met de hulpverleners, dat er een vast aanspreekpunt wordt gemist bij wie men terecht kan bij vragen en problemen en de hulpverleners zouden zich niet voldoende bewust zijn van de impact die de transitie van zorg kan hebben. De transitie blijkt vooral grote problemen te geven bij de groep adolescenten en ouders die intensieve contacten hebben opgebouwd in de kindergeneeskunde.

vervolg op pagina 4



Column OEB *Judith Magdelijns*

Iets nieuws

Als ik aan deze 2 woorden denk komen er gelijk een heleboel dingen bij mij naar boven die hier mee te maken hebben. Neem nou deze nieuwsbrief, die iets nieuws voor jullie is en deze column iets nieuws voor mij. Erg leuk om te doen, met het zicht op de vervolgstudie die ik wil gaan doen, namelijk journalistiek. Voor deze, voor mij nieuwe, studie, ben ik afgelopen jaar uitgeloot. Maar om toch iets nieuws te willen doen en nieuwe dingen te ontdekken, heb ik de afgelopen 4 maanden heel veel geregeld om mijn jaar toch zinvolle invulling te geven. Ik vertrek in januari namelijk naar Amerika om daar 6 maanden te verblijven en naar de highschool te gaan. Het gastgezin waar ik verblijf zijn 'nieuwe' mensen voor mij en ook het land is onbekend. Ondanks mijn ziekte grijp ik deze kans toch aan, later kan het niet meer. Mensen reageren ook erg verbaasd op mijn plannen, omdat ze niet verwachten dat ik zo iets durf. 'Wat doe je dan met je CF' is een veel gehoorde vraag. Ik antwoord dan dat ik hem maar meeneem, wat moet ik anders. Ook vragen ze of ik niet bang ben dat ik daar in het ziekenhuis terecht kom.



Dit is natuurlijk een mogelijkheid die zich best kan voordoen, maar om daar deze kans voor te laten liggen is niks voor mij. Ik zou namelijk hier in Nederland ook vanaf januari naar het volwassen ziekenhuis (AZU) moeten. Deze afdeling is ook nieuw voor mij, ik ben er nog nooit geweest en ik ken geen dokters. Dit zal ook het geval zijn in Amerika, met het enige verschil dat ze daar een andere taal spreken en de behandeling wat anders zal zijn. Maar in elk ziekenhuis doen ze het anders, dat heb ik ook gemerkt toen ik een half jaar geleden van het kinderziekenhuis in Deventer naar het WKZ in Utrecht ging. Alles was nieuw voor mij, maar toch voelde ik mij in een week helemaal thuis. Ik verwacht dan ook geen grote moeilijkheden bij de overstap naar een ander ziekenhuis. Als ik het ergens niet mee eens ben laat ik dat zeker weten. Hoe het in mijn 'nieuwe' ziekenhuis (zen?) is geweest laat ik de volgende keer weten, als ik terug ben uit Amerika.

Tot de volgende keer!

Judith

vervolg van pagina 3

Verbeterplan: een transitieprotocol.

Naar aanleiding van de gesignaleerde problemen is er een multidisciplinaire werkgroep opgericht, die een transitieprogramma heeft opgesteld. Dit transitieprogramma is in 2002 geïmplementeerd en bestaat uit de volgende onderdelen:

1. een checklist, waarbij in het 16e levensjaar een start wordt gemaakt met de (individuele) voorbereidingen voor de transitie
2. schriftelijk informatiemateriaal over transitie
3. regeling voor de overdracht van zorg:
 - patiëntenbespreking over de patiënten die de komende twee jaar over zullen gaan
 - schriftelijke overdracht van alle betrokken disciplines
4. kennismaking met (multidisciplinair) CF- team AZU en de verpleegafdeling
5. evaluatie transitieproces met patiënt en zijn ouders, aan de hand van een speciaal ontwikkeld evaluatieformulier, 1 jaar na transitie.

Het transitieproces wordt bij het bereiken van het 16e levensjaar gestart en wordt gerealiseerd rond het 18e jaar.

Ervaringen met betrekking tot transitieprotocol
Aangezien er jaarlijks maar enkele (ongeveer 5) patiënten de overstap maken is het moeilijk om al harde conclusies uit de evaluaties te trekken. Het valt alle betrokken hulpverleners op dat de transitie niet meer zo problematisch verloopt als voorheen. De patiënten geven aan te moeten wennen aan de nieuwe hulpverleners en omgeving maar zien het belang van de transitie in. Na ongeveer een jaar zijn ze meestal wel gewend aan de nieuwe situatie.

Was aanvankelijk het eerste bezoek aan het AZU multidisciplinair gepland, nu is die multidisciplinaire kennismaking uitgesteld naar het tweede bezoek aan het AZU. Het eerste contact- moment gereduceerd tot een kennismaking met de behandelend longarts en de Nurse Practitioner CF.

Gebleken is dat de Nurse Practitioners voor de CF-zorg (beide locaties hebben een eigen Nurse Practitioner) een grote rol spelen binnen het transitieproces. Mogelijk wordt deze rol in de (nabije) toekomst nog verder uitgebreid, omdat de Nurse Practitioners als vast aanspreekpunt fungeren voor de gehele CF-zorg en dus bij uitstek een brug kunnen slaan tussen de beide zorginstellingen.

Cora de Kiviet,
e-mail: C.deKiviet@wkz.azu.nl



fotograaf: Joop Reyngoud



ICT, ook voor zieke kinderen

Meer dan 250.000 kinderen en jongeren in Nederland hebben een ernstige ziekte. De projecten uit het netwerk ff contact :-) (www.ffcontact.nl) helpen hen zo gewoon mogelijk te leven en op te groeien. In Erasmus MC-Sophia presenteerden op 29 november de zeven organisaties van het netwerk ff contact :-) wat er op interactief gebied allemaal mogelijk is voor zieke kinderen, onder toezicht oog van staatssecretaris Ross-van Dorp van VWS.

In het internetcafé van het Erasmus MC-Sophia kunnen kinderen de internetsites van twee voor hun bedoelde organisaties bereiken. Ze kunnen naar MOOV.nl, een hangplek voor kinderen met een motorische beperking. Of naar Sterrekind.nl, een chatplek voor ontspanning en lotgenotencontact.



foto: Piet Smaal

Stichting Robin zorgt ervoor dat kinderen vanuit het ziekenhuisbed met beeldtelefoons contact met het thuisfront kunnen houden. Dat kan ook in het Erasmus MC-Sophia. Artsen voor Kinderen zet zich in voor de verbetering van de kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte. Via interactieve vragenlijsten leggen kinderen aan artsen uit wat zij voelen. Artsen voor Kinderen is nu in samenwerking met het Erasmus MC-Sophia bezig met een nieuw cardiologisch en psychosociaal onderzoek onder driehonderd kinderen die aan een aangeboren hartafwijking zijn geopereerd. Het doel is praktische methodes ontwikkelen voor gerichte steun aan kinderen en ouders.

Met onderwijs voor zieke kinderen houden zich twee organisaties van het netwerk ff contact :-) bezig. Via Stichting Digibeter kunnen kinderen vanaf hun ziekbed via computer en een webcam onderwijs krijgen. Stichting @webschool probeert met school via internet te voorkomen dat zieke kinderen geïsoleerd raken of een leerachterstand krijgen.

SpecialKids is er speciaal voor ouders van kinderen met een handicap of chronische ziekte. Het is een internetsite/interactief magazine met allerlei informatie, geschreven door ouders, kinderen en professionals.

Vanaf november 2004 bestaat het Roparun Sophia Kindernet: een eigen, besloten computernetwerk in het Erasmus MC-Sophia. Speciaal voor kinderen die een tijdje in het ziekenhuis moeten verblijven. Deze kinderen krijgen tijdens hun verblijf (kosteloos) de beschikking over een notebook (laptop).

Een deel van dit artikel is eerder verschenen in SCOOP jaargang 5 nr 4

Transitie: uitdaging voor verpleegkundigen

“Tien jaar Vereniging Van Kinder Verpleegkunde brengt het vak vooruit”, was het thema van het jubileumcongres van de VVKV dat op 4 november 2004 plaatsvond in de Reehorst te Ede. De belangrijke rol van verpleegkundigen bij de ondersteuning van het transitieproces die jongeren met chronische aandoeningen op weg naar hun volwassenheid doormaken, is in ontwikkeling. Susan Jedeloo en AnneLoes van Staa gingen in een workshop met 25 kinderverpleegkundigen in discussie over de rol die zij (kunnen) spelen bij de transitie van adolescenten naar de volwassenenzorg. Een aanzet hiertoe was door AnneLoes gegeven in haar plenaire lezing “Te groot voor het servet: te klein voor het tafellaken? Transitie naar volwassenenzorg als uitdaging voor kinderverpleegkundigen.”* De workshopdiscussie spitste zich toe op de vraag hoe je als kinderverpleegkundige kan bijdragen aan de ondersteuning van jongeren bij het zelfstandig worden (competent worden) in het organiseren van de eigen zorg. In een brainstorm werden veel “oplossingen” en “aandachtspunten/knelpunten” genoemd zoals:

- trainen van verpleegkundigen in het loslaten van de jongere

vervolg op pagina 6



vervolg van pagina 5

- organiseren van themadagen voor ouders
- zo vroeg mogelijk beginnen met de jongere aanspreken op zijn verantwoordelijkheden
- samenwerking zoeken met hulpverleners in de volwassenenzorg
- de jongere in de huid van de hulpverlener laten kruipen
- samenwerken met patiëntenverenigingen
- communiceren via e-mail om moeilijke onderwerpen als seks te bespreken
- organiseren van een coach of buddy die hetzelfde proces heeft doorgemaakt



Ook waren wij benieuwd naar de ideeën van deelnemers hoe verpleegkundigen een rol kunnen spelen in het onderzoek. Zij zagen wel wat in het idee om verpleegkundigen gericht spreken met jongeren bij andere afdelingen te laten observeren: "dit kan voor de kinderverpleegkundige handvatten op leveren voor het eigen handelen". De ervaringen uit de workshop worden meegenomen in de uitwerking van het OEB-onderzoek.

* Publicatie*: Te groot voor het servet: te klein voor het tafellaken? Transitie naar volwassenenzorg als uitdaging voor kinderverpleegkundigen." A.L. van Staa. Gepubliceerd in het Tijdschrift Kinderverpleegkunde, november 2004. Te downloaden (PDF) op: www.opeigenbenen.nu.

Susan Jedeloo

Hoogleraar Patiëntperspectief in de zorg

Op 21 januari heeft Prof. dr. M.J. Trappenburg haar leeropdracht Patiëntperspectief in de zorg aanvaard met het uitspreken van een rede: "Gezondheidszorg en democratie". Wij feliciteren haar met haar benoeming tot bijzonder hoogleraar in de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Erasmus Universiteit Rotterdam. Deze leerstoel is mogelijk gemaakt door de Stichting Patiëntenfonds. Margo Trappenburg is lid van de begeleidingscommissie van het project "Op Eigen Benen".

Cystic Fibrosis Team Rotterdam

In Erasmus MC is recent een CF-team voor volwassenen van start gegaan. Samen met het CF-team in het Erasmus MC – Sophia vormt dit het CF Team Rotterdam. Het kernteam bestaat uit twee longartsen en twee CF verpleegkundigen. Daarnaast zijn een gastro-enteroloog, een fysiotherapeut, een diëtiste en een maatschappelijk werker aan het team verbonden. Per 1 januari 2005 staan er 65 volwassen CF-patiënten onder behandeling. Voor kinderen met CF die onder behandeling zijn bij het CF-team in het Sophia en hun familie is er een website: www.cfsophia.nl

Ervaringen met transitie in het Erasmus MC

In 2004 hebben is door de onderzoeksgroep een pilotstudie uitgevoerd naar de ervaringen van jongeren die nog niet zo lang geleden waren overgestapt van het Erasmus MC- Sophia naar de volwassenenzorg. Zes Hbo-studenten (verpleegkunde en fysiotherapie) voerden het onderzoek uit. Het onderzoek was opgezet als een casestudie. Bij vijf diagnosegroepen (Cystic Fibrosis, suikerziekte, spina bifida, hemofilie en aangeboren hartafwijkingen) is een aselechte steekproef getrokken van alle jongeren die tussen januari en december 2003 zijn overgestapt naar de volwassenenzorg of die, in het geval van CF, op het punt stonden om de transitie te maken. In totaal heeft er met 17 jongeren, 19 ouders en 10 hulpverleners een semi-gestructureerd interview plaatsgevonden aan de hand van een topiclijst. Een publicatie over de resultaten is in voorbereiding en op de website www.opeigenbenen.nu vindt u een voorproefje.

COLOFON

Op Eigen Benen
Kenniskring Transities in Zorg
Postbus 25035 • 3001 HA Rotterdam Tel. 010-241 51 85 • Fax 010-241 40 23
www.opeigenbenen.nu

Grafisch ontwerp: Dylan Daimin, Gabriel Gressie

Redactie: Susan Jedeloo, AnneLoes van Staa, Jos Latour.
E-mail redactie: info@opeigenbenen.nu
Fotografie: Joop Reyngoud, Piet Smaal