

Op Eigen Benen

● Nummer 6 ● Juni 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 kwetsbare 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 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 MC-iBMG. Het Actieprogramma wordt ondersteund door de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK) en Revalidatie Nederland, en wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars: www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl



Op Eigen Benen

Experts en enquêtes

De afgelopen maanden stonden voor ons in het teken van experts en enquêtes. Er zijn vele experts geraadpleegd over de noodzaak en de inrichting van ons nieuwe Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Er waren zorgverleners bij die in de praktijk voorop lopen met vooruitstrevende initiatieven zoals transitiepoli's, patiëntgerichte zorg, transitieprotocollen en -programma's, maar ook mensen van de beroepsverenigingen en patiëntenbeweging. Ook de ervaringsdeskundigen bij uitstek: jongeren en ouders zijn natuurlijk niet vergeten in onze raadpleging. Allen hebben kritisch gekeken naar onze resultaten en plannen.

De experts hebben laten zien, dat de noodzaak van een goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen nog lang niet vanzelfsprekend is. Er is nog heel wat werk aan de winkel voor de overgang van 'poppendokter' naar 'botte dokter' soepel verloopt en voor we zulke clichés voorgoed achter ons kunnen laten. In het najaar gaat de Testfase van Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! van start.

Tussen alle bedrijven door presenteren we ook nog de resultaten van twee enquêtes. We zijn erg trots op het nieuwe boek 'Op Eigen Benen Verder: Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg', verslag van de internetenquête die is ingevuld door meer dan 1000 jongeren en 800 ouders. Dit is het vervolg op 'Op Eigen Benen' (verschenen in 2007 en bijna uitverkocht). Het nieuwe boek is net zo mooi en net zo leesbaar geworden als het vorige. Haast u dus om het te bestellen.

Ook presenteren we de resultaten van de webenquête onder 164 teams van zorgverleners: wat doen zij nu en wat stellen zij als prioriteiten voor (de voorbereiding op) de overgang naar de zorg voor volwassenen en de bevordering van zelfmanagement? Over dit alles leest u meer in deze nieuwsbrief.

*AnneLoes van Staa,
Projectleider Team Op Eigen Benen*

*Jongere tijdens expertbijeenkomst:
"Je moet uitkijken dat de transitiecoördinator
niet alleen een tussencoördinator wordt"*



Doorbraakproject / 2



TransitieNet in de revalidatie/ 3



Jongeren en ouders discussiëren over innovaties/ 4



Extra aandacht bij de voorbereiding op transitie naar volwassenenzorg / 6

Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is een Doorbraakproject. Wat houdt dat in?

Door Ingrid Janssen, senior adviseur, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO

De doorbraakmethode is een beproefde manier om bewezen goede voorbeelden in de zorg snel te verspreiden. Een Doorbraakproject bestaat uit 8-15 multidisciplinair samengestelde teams, die tijdens de duur van het project een tijdelijk samenwerkingsverband vormen. Al deze teams werken aan het optimaliseren van de zorg op hetzelfde onderwerp of zorgproces. Rondom dit onderwerp of proces formuleren ze hun eigen doelstellingen.

Tijdens het Doorbraakproject worden de teams begeleid door inhoudelijke en methodische deskundigen. Veel aandacht wordt hierbij besteed aan het meten van resultaten (indicatoren).

De vijf belangrijkste doorbraakprincipes zijn:

- Slecht de kloof tussen kennis en praktijk: Wetenschappelijke kennis en goede voorbeelden verspreiden zich niet vanzelf. Veel van wat we weten passen we niet toe in de praktijk. Op het moment dat we dit wel gaan doen leidt dit tot aanzienlijke kwaliteitsverbetering.
- Pak urgente zaken aan: De cliënt moet er merkbaar en meetbaar beter van worden. Zaken waar de cliënt veel last van heeft worden met voorrang aangepakt.
- Formuleer doorbrekende doelstellingen: Doorbrekende doelstellingen genereren doorbrekende oplossingen.

- Geef professionals ruimte én verantwoordelijkheid: Het zijn de professionals die innoveren en experimenteren met de herinrichting van het eigen werkproces; het management faciliteert.
- Grootse doelen, kleine stapjes: Begin op kleine schaal te experimenteren en pas dat wat werkt daarna op grotere aantallen cliënten toe.

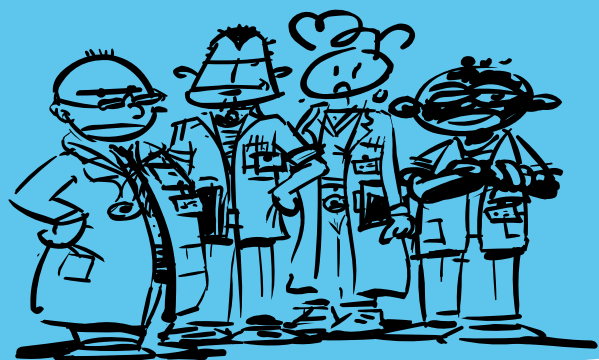
Een Doorbraakproject duurt ongeveer 12 maanden, exclusief voorbereidingstijd en een eventuele follow-up-fase. Een belangrijk onderdeel van de projecten vormen de werkbijeenkomsten waarbij teams kennis en ervaringen uitwisselen met collega's van andere deelnemende teams en experts op het betreffende terrein. In de periodes tussen de werkbijeenkomsten werken de deelnemers in hun eigen instelling aan het realiseren van een opgesteld actieplan. De ervaringen worden weer gebruikt voor de verdere verspreiding van de resultaten.



Op Eigen Benen Vooruit! Testteams gezocht!

In het najaar van 2008 gaat het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! van start. Op Eigen Benen Vooruit! is gericht op het invoeren van verbeteringen op het gebied van de inhoud en de organisatie van de zorg voor jongeren met chronische, somatische aandoeningen. De belangrijkste uitdaging is om jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) beter te ondersteunen bij het verwerven van zelfmanagement en zelfredzaamheid in hun transitie (overgang) naar volwassenheid. Daarbij worden inhoudelijke en organisatorische verbeteringen in de transitie van kindzorg naar de zorg voor volwassenen nagestreefd. Kennis en ervaring opgedaan in de onderzoeksprojecten Op Eigen Benen worden meegenomen in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

Wilt u ook mee doen met uw team? Lees dan meer over het Actieprogramma en de voorwaarden voor deelname op www.opeigenbenen.NU



Transitie in zorg en zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland: hoe staan we ervoor?

In de webenquête Op Eigen Benen Vooruit! (december 2007 – januari 2008) is de stand van zaken in Nederland rond de (organisatie van) zelfmanagement en transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in kaart gebracht. Centraal stonden vragen als: *Wat zijn goede voorbeelden en welke verbeteringen hebben prioriteit? Wat is de ideale leeftijd om over transitie en zelfmanagement te beginnen? En zou je jongeren ook af en toe alleen moeten zien in de spreekkamer? Wie beslist wanneer een jongere overstapt?*

Een greep uit de uitkomsten:

Prioriteiten voor zorgverbetering

Vooraf interventies om het zelfmanagement van jongeren te bevorderen én interventies om de participatie van jongeren in de samenleving te vergroten zijn van belang. Ook aan bevordering van therapietrouw en een betere organisatie van de transitie in zorg (bijvoorbeeld door invoering van een transitieprogramma) wordt door de meeste zorgverleners een hoge prioriteit gegeven.

Vorbereiding op transitie moet eerder

In de enquête is gevraagd naar de leeftijd waarop de transitie nu voor het eerst ter sprake wordt gebracht en ook naar de leeftijd waarop dit volgens de respondenten ideaal zou zijn. Transitie wordt in de meeste gevallen pas na het 16e jaar aan de orde gesteld. Zorgverleners vinden dat dit eerder zou moeten dan nu het geval is. Ook zouden zorgverleners eerder willen starten met zelfmanagement dan nu het geval is. Het blijkt verder dat zorgverleners nog weinig beschikken over gerichte interventies om de zelfstandigheid van jongeren in de dagelijks zelfzorg te vergroten.

Uit de enquête blijkt dat de verbeterdoelen die binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn gesteld goed aansluiten bij de gevoelde noodzaak en behoeftes van een groot aantal zorgverleners, die de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in hun eigen behandelteam willen verbeteren. Er is een factsheet verschenen met een samenvatting van de resultaten. Heeft u deze niet ontvangen? Kijk dan op www.opeigenbenen.NU

Actie in 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.

Het was een sprankelende slotmiddag op 30 mei in Rijndam revalidatiecentrum waarmee we het CP Transitieonderzoek ZWN (ook wel bekend als PERRIN CP 16-24) hebben afgesloten met deelnemers, betrokken behandelaars van de revalidatiecentra in ZWN en TransitieNet – het netwerk voor transitiezorg in de revalidatie. In het onderzoek volgden we honderd jongeren en jongvolwassenen met CP (of spasticiteit sinds de geboorte) tijdens hun transitie naar volwassenen (16-24 jaar). Zij lijken de overstap naar zelfstandig wonen en werken enkele jaren later te maken dan leeftijdgenoten, en hebben minder ervaring met intieme relaties en seksualiteit. De resultaten van dit onderzoek benutten we om de expertise

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.

van behandelaars over jongeren en volwassenen met een 'kinder'aandoening te verbeteren.

Sinds vorig jaar zetten revalidatiecentra en afdelingen in Rotterdam, Den Haag, Amsterdam, Utrecht en Groningen poliklinieken op voor jongeren en jongvolwassenen. Hier kunnen jongeren met vragen terecht over hun beperking en gezondheid en kunnen ze een behandelmodule volgen (individueel of in een groep) over verschillende onderwerpen die belangrijk zijn voor de transitie naar een zelfstandig leven. Deze centra werken samen in TransitieNet om de transitiezorg in de revalidatie verder te ontwikkelen en landelijk te verspreiden. TransitieNet richt zich ook op jongeren, en wil de informatie over transitie naar een

> [vervolg op pagina 4](#)



Jongeren en ouders discussiëren over innovaties

In het Bourgondische Grandhotel Karel V te Utrecht discussieerden jongeren met een chronische aandoening en (hun) ouders over de ingrediënten van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Er werd 'geklaagd' en gejubeld' over ervaringen met transitie. Het nut en de mogelijke voor en nadelen van het implementeren van innovaties als een transitiecoördinator, gemeenschappelijk medisch spreekuur of individueel transitieplan werden uitvoerig besproken. Op een zonovergoten terras genoot men van het Italiaans buffet.



> *vervolg van pagina 3*

zelfstandig leven beter afstemmen op hun wensen en behoeften. Hiervoor ontwikkelen we e-info modules over allerlei transitieonderwerpen, met ruimte voor het uitwisselen van informatie en ervaringen. Over deze onderwerpen interviewen studenten van de Hogeschool Rotterdam jongeren met een beperking of chronische ziekte. **Wil jij daaraan meewerken? Stuur dan een mail naar s.jedelo@hro.nl**

Nieuws en activiteiten van TransitieNet zijn voorlopig te vinden op: www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie.



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



Column

Gesegregeerd

De eerste keer dat ik met het segregatiebeleid in aanraking kwam was tijdens mijn eerste opname in het AZU. Net over van de kindernaar de volwassen afdeling: een nieuwe omgeving, nieuwe gezichten en ... een nieuw segregatiebeleid waarvan de regels nog niet helemaal duidelijk waren. Ik mocht echt niet mijn kamer uit en het was not done dat mijn tweelingzus bij me op bezoek kwam, omdat zij ook CF heeft. Dit ondanks dat we elkaar thuis ook vaak zien. De tweede opname lagen we er gelukkig samen in en hebben we onze gedachten over de kromheid van het segregatiebeleid eens flink op de dokters (en verpleging) losgelaten. Volgens mij vonden ze ons erg lastig, maar opvallend genoeg mochten we de opnames erna wel bij elkaar komen en na 5 uur (want dan zijn de poli's voorbij) de gang op. Met mondkapje weliswaar en na overleg met de verpleging. Er zou maar eens een andere (opgenomen) CF-er los kunnen lopen! Op Internet worden er natuurlijk ook hevige discussie gevoerd over het segregatiebeleid. De één vindt het 'ronduit belachelijk' en heeft dan ook de maling aan de regels. De ander snapt de achterliggende gedachte wel en houdt zich er dan ook netjes aan. Zelf heb ik het segregatiebeleid nooit echt als erg lastig ervaren. Ja, het is niet leuk dat je andere CF-ers niet meer mag bezoeken (in het ziekenhuis). Het is vervelend dat je met een mondkapje door het ziekenhuis moet lopen, want daar wordt je erg benauwd van. Toch accepteer ik de huidige regels, want ik vind de achterliggende gedachte vrij logisch: zo min mogelijk besmetting. Als ik daardoor meer levensjaren win, graag! Merkwaardig vind ik wel de grote verschillen tussen de ziekenhuizen wat betreft dit beleid. Moet je in het ene ziekenhuis constant een mondkapje dragen en wordt alles zodanig gepland dat CF-ers elkaar niet tegenkomen, in andere ziekenhuizen mogen CF-ers gewoon bij elkaar op de kamer komen... Ik ben benieuwd hoe dit zich ontwikkelt de komende jaren.

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



Transitie bij meervoudig gehandicapte jongeren: erg complex

Als transitie in zorg al problemen oplevert voor jongeren met 'normale' verstandelijke vermogens, hoe moeilijk moet het dan wel niet zijn voor degenen die ook nog verstandelijk beperkt zijn? Een groep kinderartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en internisten uit de regio Rotterdam heeft de knelpunten bij meervoudig complex gehandicapte (MCG) jongeren geïnventariseerd. Deze hebben een IQ lager dan 25 (ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden) en één of meerdere (motorische) beperkingen. Bij alle aspecten van het dagelijkse leven hebben zij ondersteuning nodig.

De ervaring van zorgverleners is dat transitie in zorg bij MCG-ers vaak moeizaam verloopt. Lang niet aan alle instellingen en dagcentra is een AVG verbonden. Het grootste probleem is om voor deze jongeren een goede opvolger voor de kinderarts te vinden. Algemeen

internisten zijn er vrijwel niet meer, voor de huisarts is de zorg vaak te complex, de specialist (bv. neuroloog) houdt zich alleen met één onderdeel (bv. epilepsie) bezig. Er is geen "overkoepelende" arts binnen de volwassenenzorg die rol van kinderarts overneemt. Hierdoor raakt de zorg versnipperd in losse consulten en worden ouders extra belast met coördinatietaken. Bij het project Op Eigen Benen is een HBO-V student begonnen de ervaringen van enkele ouders van MCG-jongeren te inventariseren. Zij hebben het gevoel tussen wal en schip te vallen en ervaren veel onzekerheid. In een vervolgproject gaan we op zoek naar ervaringen van zorgverleners en mogelijke oplossingen. Op verschillende plekken zijn er al multidisciplinaire spreekuren voor deze groep volwassenen. Een goed voorbeeld is het Down 18+ Team in Helmond, dat door de ouders als "een uitkomst" wordt ervaren en door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie genomineerd is als Voorbeeld van Goede Zorg:

www.consumentendezorg.nl

Continuïteit door werken in twee werelden

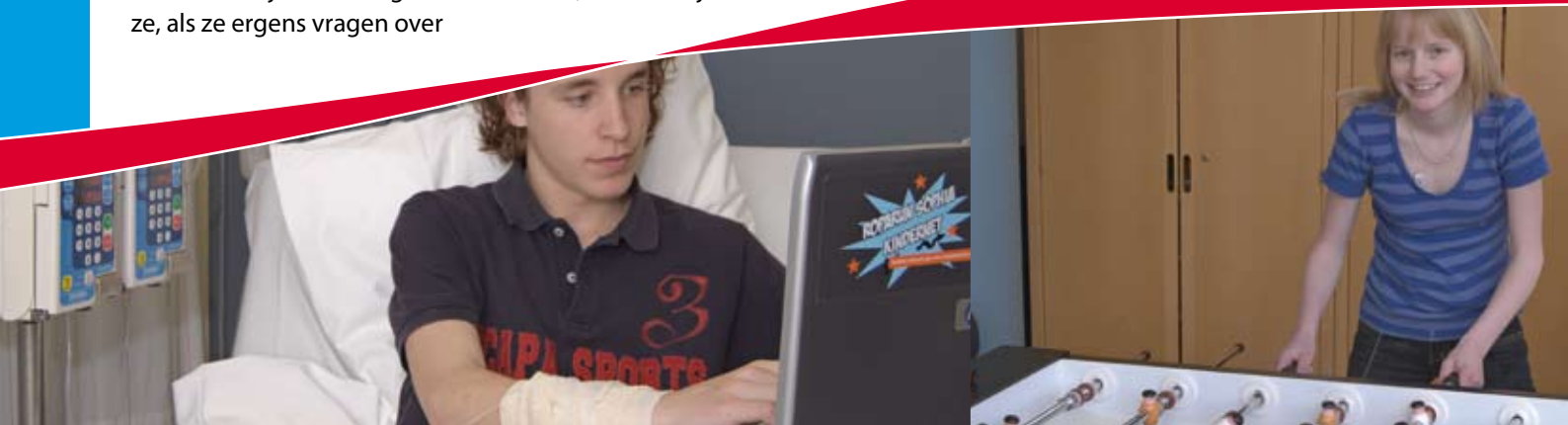
"Ik werk op de maag-darm-lever (MDL) verpleegafdeling voor volwassenen. Vandaar uit zijn wij 8 jaar geleden begonnen met een verpleegkundig spreekuur voor volwassenen. Dat doe ik samen met een collega. Wij begeleiden vooral patiënten met de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa. Door de kinder MDL-arts ben ik gevraagd om ook kinderen met deze diagnoses te begeleiden. Dit doe ik sinds drie jaar. Ik word als het ware uitgeleend door de artsen voor volwassenen aan de kinderarts. Het eerste gesprek dat ik voer met een kind en ouders is een informatief gesprek waarin ik uitleg geef over het ziektebeeld en wat verder in de toekomst te verwachten is. Afhankelijk van wat ze zelf willen zie ik de pubers eens in de drie, vier maanden. Tijdens zo'n vervolgggesprek komen alle aspecten van zelfstandigheid, therapietrouw en omgaan met je ziekte, hoe je jezelf ziet en dat soort dingen, aan de orde. Ook onafhankelijk worden van je ouders is een thema dat iedere keer aan bod komt, net als problemen met studie of met je stagebaan. Jongeren vinden het fijn een vraagbaak te hebben, iemand bij wie ze, als ze ergens vragen over

Paulien Schoeber is maag-darm-lever (MDL) verpleegkundige in het Jeroen Bosch ziekenhuis in Den Bosch. Zij is zowel binnen de volwassenen zorg als de kindzorg werkzaam.

hebben, direct terecht kunnen. De jongeren kunnen altijd bellen, wij zijn dagelijks -via de pieper- bereikbaar. Als kinderen opgenomen worden, ga ik altijd even naar hen toe om te ondersteunen en eventueel extra informatie te geven. Op een gegeven moment wordt beslist wanneer de overstap gemaakt moet worden naar de arts in de volwassenenzorg. Dat is iets wat de kinderarts samen met de jongere bespreekt. Daar ben ik ook bij betrokken. Na de overstap blijven de jongeren bij mij op het verpleegkundige spreekuur komen. Ik ben immers verpleegkundige in de volwassenenzorg. Ik blijf een soort rustpunt.

Wij hebben geen spreekuur met een MDL-arts voor volwassenen en een kinderarts bij elkaar of een uitgebreid transitieprogramma. Maar als verpleegkundige binnen de kindzorg en de volwassenenzorg ben ik wel de persoon die continuïteit biedt!"

Meer informatie: P.Schoeber@jzbz.nl



Welke jongeren hebben extra aandacht nodig bij de voorbereiding op transitie naar volwassenenzorg?

Resultaten van Op Eigen Benen Verder

Uit de internetenquête Op Eigen Benen Verder blijkt dat jongeren met chronische aandoeningen geen zielege zeurpieten zijn, maar juist een positieve levensinstelling hebben. Ze willen zich niet teveel laten beperken door hun aandoening en zo min mogelijk uit de toon vallen bij 'gezonde' jongeren.

Om de overstap van het veilige kindercentrum naar de Niet alle jongeren slagen daar even goed in en niet met iedereen gaat het goed. Welke groepen lopen een groter risico op verminderde zelfstandigheid en zelfredzaamheid?

- jongeren die hun eigen gezondheid of kwaliteit van leven als minder goed waarden
- jongeren boven de 16 jaar die zelf aangeven nog weinig zelfstandig te zijn
- jongeren die moeite hebben met hun behandeling of de impact van hun aandoening als vervelend ervaren
- jongeren met lichamelijke beperkingen bij hun dagelijks functioneren en mobiliteit

Er zijn geen duidelijke verschillen tussen jongens en meisjes. Jongeren met een lager opleidingsniveau lopen wel meer risico (in combinatie met bovenstaande kenmerken). Bij jongeren van niet-Nederlandse herkomst is niet duidelijk gebleken of zij extra risico lopen, maar

zij waren ondervertegenwoordigd in het onderzoek. Voor de kwaliteit van leven, zelfstandigheid en vermogen tot zelfmanagement van de jongeren maakt het niet uit of de aandoening aangeboren is of recent is ontstaan. Belangrijker is de impact ervan op het dagelijks leven, en of de jongere daar 'last' van heeft.

Zorgverleners kunnen kwetsbare groepen identificeren door gebruik te maken van eenvoudige instrumenten zoals de Op Eigen Benen Zorgprofielen, waarbij jongeren aangeven hoe goed de beschrijvingen bij hen passen. Ook visueel analoge schalen waarop de jongeren een rapportcijfer van 1 tot 10 geven voor hun eigen volwassenheid, zelfstandigheid in de behandeling en gezondheid en ook kwaliteit-van-leven-vragenlijsten kunnen bruikbaar zijn voor de praktijk.

Natuurlijk is het inventariseren van mogelijke risicogroepen niet genoeg. De grootste uitdaging voor zorgverleners en ouders is met kwetsbare jongeren in gesprek te komen. Het grootste voordeel van deze hulpmiddelen is dat ze daartoe een aanleiding en een opening kunnen bieden.

Meer lezen? Bestel het boek Op Eigen Benen Verder: Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg.

**Bestel op
www.opeigenbenen.NU
Tijdelijk voor €10,00
(inclusief verzendkosten)**

Wat vinden jongeren met chronische aandoeningen belangrijk in de gezondheidszorg?



Op Eigen Benen

Kenniskring Transitie in Zorg

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

T (010) 241 51 85

F (010) 241 40 23

www.opeigenbenen.NU

Redactie: redactie@opeigenbenen.NU

Vormgeving: Mariël Lam

Illustraties: Sjoerd Kaandorp

Foto's: Karin Schrage

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

KENNISKRING

