

Op Eigen Benen

● Nummer 3 ● Juni 2006

Op Eigen Benen

is een uniek samenwerkingsverband van de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam, www.transitiesinzorg.nl) met het Erasmus MC – Sophia (www.erasmusmc.nl) en het Erasmus MC – iBMG. Belangrijkste co-financiers voor de verschillende projecten zijn ZonMW, Stichting Kinderpostzegels Nederland en Stichting Nuts Ohra.

Doel is meer inzicht te krijgen in wat jongeren met een chronische aandoening willen en kunnen ten aanzien van hun zelfstandigheid op alle terreinen.

Jongeren met chronische beperkingen zijn kwetsbaar in hun mogelijkheden om volop te participeren in de samenleving. Wij onderzoeken voorkeuren (preferenties) en vaardigheden (competenties) van jongeren met chronische beperkingen ten aanzien van hun zorg. Centraal staat 'leren voor jezelf te zorgen' zodat deze jongeren straks stevig op eigen benen kunnen staan.



In beweging ...

Ons project 'Op Eigen Benen' is volop in beweging, anderhalf jaar na de start. In deze derde nieuwsbrief kunt u lezen over alle activiteiten die het afgelopen half jaar zijn uitgevoerd en die de komende maanden op stapel staan. Van het begin af willen we een participatief onderzoek, voor én door degenen die van de onderzoeksresultaten moeten profiteren: jongeren met chronische aandoeningen en de zorgverleners die voor hen werken. In deze nieuwsbrief kunt u lezen hoe verpleegkundig consultants in het Erasmus MC – Sophia actief hebben meegewerkt aan observaties van speekuren met jongeren, hun ouders, artsen en collega's. Twee verpleegkundig consultants vertellen hoe het is om met een andere bril naar hun eigen praktijk te kijken. In september koppelen we de resultaten van alle observaties terug naar zorgverleners in focusgroepen. Nóg veel spannender voor ons was de opzet van het onderzoeksdeel, waarin jongeren met chronische aandoeningen andere jongeren interviewen over wat zij willen verbeteren in de zorg. Ook dat onderdeel verliep heel goed. Op 13 mei heeft er een spetterende discoparty in Nighttown plaatsgevonden, waarvoor alle jongeren in het Erasmus MC - Sophia tussen de 12 en 19 jaar waren uitgenodigd. Er is niet alleen gefeest, maar er zijn ook vragen gesteld door jongeren die een speciale interviewtraining daarvoor hebben ontvangen bij nrc•next.

Alle inspanningen bereiken op **19 april 2007** een hoogtepunt, als we de resultaten van 'Op Eigen Benen' presenteren op een grote slotmanifestatie in Rotterdam. Wij nodigen u uit om daarbij niet alleen aanwezig te zijn, maar ook om een bijdrage te leveren aan het interactieve programma voor die middag!

AnneLoes van Staa, Projectleider, [info:a.van.staa@hro.nl](mailto:a.van.staa@hro.nl)

"De vraag moet niet meer zijn: hoe bestrijd ik deze ziekte het beste, maar: hoe zorg ik voor dit kind met een chronische ziekte dat het, ondanks ziekte en behandeling, een normaal leven kan leiden".

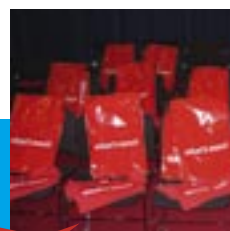
(Kinderarts en divisievoorzitter van het Emma Kinderziekenhuis Hugo Heymans in Trouw 20-03-2006)



In gesprek met: Annelies Kok en Trudy Taat / 2



Column: Judith Magdelijns / 4



Jongeren interviewen jongeren / 5



zorgpreferenties: vier profielen / 6

In gesprek met ...

*Annelies Kok en Trudy Taat
Verpleegkundig consulenten Erasmus MC - Sophia*

Annelies en Trudy hebben in de tweede fase van Op Eigen Benen een aantal jongeren geobserveerd tijdens een consult. In een gesprek vertellen zij over hun ervaringen met observaties op de polikliniek.

Annelies: "het was erg interessant om eens bij iemand anders in de keuken te kijken". Annelies heeft op verschillende poliklinieken jongeren geobserveerd, waaronder de polikliniek thuisbeademing, het werkkerrein van Trudy. Daar ging het heel anders aan toe dan bij haar eigen spreekuren (Cystic Fibrosis). De consulten op de poli thuisbeademing worden samen met de arts én de verpleegkundige georganiseerd. Annelies vervolgt: "De drempel lijkt lager als er een verpleegkundige bij zit. Er wordt dan automatisch ook meer over de beleving en ziekte-inzicht van de patiënt gesproken". De ervaringen van Trudy zijn "ik vind dat we nog te weinig aandacht schenken aan de voorbereidingen van de adolescenten voor de overstap naar de volwassenenzorg. Het zou mooi zijn als we meer aandacht besteden aan de bewustwording bij de adolescenten over de aanstaande transitie". Trudy denkt dat zorgverleners de consulten met een 17 of 18 jarige misschien wel anders moeten



organiseren. Het lijkt haar een goed plan wanneer de consulten met de jongeren en ouders afzonderlijk worden gehouden. Op deze wijze kun je bij hen allebei werken aan de bewustwording van het zelfstandig worden. Uit de 12 observaties van Trudy en Annelies trekken zij de conclusie: "alle patiënten komen voor de dokter en niet voor zichzelf". Het lijkt alsof de jongeren vooral bevestiging willen dat het goed gaat. De beide dames vinden het jammer dat de jongeren niet vaak voor zichzelf opkomen. Daarnaast valt hun op dat jongens minder spraakzaam zijn dan meisjes. Ook lijkt het wel alsof jongeren eerder 'klaar' zijn voor de transitie naar de volwassenenzorg dan hun ouders. Trudy en Annelies zijn er inmiddels van overtuigd dat er nog veel werk ligt voor zorgverleners en kijken reikhalzend uit naar de resultaten van het onderzoek Op Eigen Benen.<

In september 2006 worden de resultaten van de observaties aan de zorgverleners van verschillende disciplines voorgelegd. In enkele focusgroepen worden zij uitgenodigd te discussiëren over casuïstiek en stellingen. We zijn benieuwd of de resultaten overeenkomen met de ervaringen van de zorgverleners en wat nu hun voorkeuren zijn ten aanzien van transities van jongeren met chronische aandoeningen.

Transitieprotocollen

Op veel plekken in Nederland wordt gewerkt aan de ontwikkeling van transitieprotocollen. Doel van een dergelijk protocol is de kwaliteit en de organisatie van het transitieproces van jongeren en ouders van de kindzorg naar de zorgverlening voor volwassenen te verbeteren. Vaak wordt een protocol op één locatie voor één ziektebeeld ontwikkeld, terwijl ze ook bruikbaar zijn voor andere aandoeningen. Soms is een protocol niet meer dan een checklist in de status. Maar in het Elkerliek ziekenhuis/Transmuraal centrum Quartz (Helmond) is door de projectgroep Transitie een uitgebreid transitieprotocol geschreven voor adolescenten met diabetes mellitus type 1 (Janssen et al. 2005).

Het protocol is gebaseerd op onderzoek en raadpleging van zorgverleners, ouders en de jongeren zelf. Er zijn criteria opgesteld voor de voorbereiding op de overdracht, de wijze van transfer en voor na de transfer. Het protocol bevat stroomdiagrammen, een criterialijst voor starten met intensievere voorbereiding op de transfer, een scholingsprogramma, een voorbereidingschecklist en een overdrachtformulier. Het ontwikkelde materiaal is zeker ook bruikbaar voor andere ziektebeelden! Op onze website www.opeigenbenen.NU is dit protocol te downloaden. Heeft u zelf ook interessante voorbeelden van transitieprotocollen? Wij plaatsen ze graag op onze site zodat andere zorgverleners en onderzoekers ervan kunnen profiteren.



Op eigen benen... in de kinderchirurgie – Richard Langemeijer

Richard Langemeijer is kinderchirurg in het multidisciplinaire Erasmus MC Bekkenbodemcentrum, waar hij mensen met klachten over urine, ontlasting en seksualiteit als gevolg van een aangeboren afwijking op een speciaal (jong)volwassenen spreekuur behandelt.

Kinderen met aangeboren afwijkingen van de darm en anus, zoals de Ziekte van Hirschsprung (MHS) en Congenitale Ano-rectale Misvormingen (CARM, anusatresie) worden op jonge leeftijd geopereerd, zodat het lozen van ontlasting mogelijk is. Ook na de operatie is de behandeling en begeleiding van kind en ouders goed geregeld in de kinderchirurgische centra. Toch zijn daarna de gevolgen voor het dagelijks leven met deze aandoeningen aanzienlijk. Zo blijven bij CARM en bij MHS problemen bestaan met het goed ophouden en/of lozen van de ontlasting. Opgroeien met (de angst voor) dergelijke poepproblemen is beladen met schaamte en onzekerheid.

Wat gebeurt er met deze jongeren als zij het kinderziekenhuis ontgroeid zijn? Er blijft levenslange medische zorg nodig, maar in de volwassenenzorg hebben chirurgen vaak weinig ervaring met (de gevolgen van) deze

aangeboren afwijkingen. Maar ook de kinderchirurg heeft niet alle kennis in huis om de specifieke problemen die voorkomen bij volwassenen op te lossen, zoals erectiestoornissen of andere seksuele problemen. Zodoende vallen mensen met CARM en Hirschsprung tussen wal en schip.

Hoe is het om als volwassene te leven met CARM-anusatresie? Daarover is weinig bekend. Samen met de Vereniging Anusatresie is 'Op Eigen Benen' begonnen om bij volwassenen met CARM het dagelijks leven en de ervaringen bij het vinden van passende zorg in kaart te brengen. Dit gebeurt door middel van open interviews, afgenomen door Hbo-studenten. De eerste resultaten na acht interviews met volwassenen (28-52 jaar) laten zien dat hun grootste dilemma is: 'to tell or not to tell'. Mensen hanteren verschillende strategieën om hun aandoening te verbergen of juist te onthullen. Zij leven "met een trukendoos". Als zij hulp nodig hebben, moeten zij zelf op zoek gaan. In de zorg hebben zij vaak begrip én deskundigheid gemist. In het vervolgonderzoek gaan we het onderzoek uitbreiden naar jongeren (15-25 jaar). Met de resultaten van dit onderzoek hopen we de reeds gestarte polikliniek voor (jong)volwassenen in het Bekkenbodemcentrum in Erasmus MC te adviseren.

www.erasmusmc.nl/bekkenbodemcentrum

Kijk op transitieonderzoek in de revalidatie

Marij Roebroek is Programmaleider van het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek in Zuid-West Nederland (ZWN). Zij houdt u via deze rubriek op de hoogte van projecten uit dit programma.

Aan het Spina Bifida onderzoek Activiteit en Fitheid hebben 51 jongeren en jongvolwassenen van 15-30 jaar meegewerkt. Een deel van hen kan lopen, een deel is looper/rolstoeler en de helft is rolstoelgebonden. De resultaten laten zien dat:

- jongeren met SB per dag veel minder lichamenlijk actief zijn (bewegen) dan leeftijdgenoten zonder SB. Dit geldt voor de helft van de lopers en voor bijna alle rolstoelers;
- jongeren met SB een slechte fitheid (conditie) hebben;
- veel jongeren met SB matig tot ernstig overgewicht hebben. Van de lopers is een kwart te zwaar en ruim de helft van de rolstoelers is veel te zwaar;
- een kwart van de jongeren met SB een licht verhoogde bloeddruk heeft en een derde een licht verhoogd cholesterol.

Het Spina Bifida onderzoek Activiteit en Fitheid is onderdeel van het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek ZWN. Dit project is gefinancierd door het Johanna KinderFonds.

Dit zijn risicofactoren voor hart- en vaatziekten. Er lijkt sprake te zijn van een vicieuze cirkel: minder lichamenlijke activiteit leidt tot verminderde fitheid en een toename van overgewicht, wat vervolgens weer kan leiden tot verdere afname van dagelijkse lichamenlijke activiteit.



> *vervolg op pagina 4*



Virtuele Ontmoetingsplaats



De oproep voor een Wajonger als webmaster in nieuwsbrief 2, heeft zijn vruchten afgeworpen. Sinds november is Sid van Loon (23), rolstoeler met spierziekte, begonnen aan deze klus.

Op www.opeigenbenen.NU schrijft hij: *"met deze baan ben ik als chronisch zieke erg blij, vooral ben ik blij dat het uiteindelijk ook zichtbaar wordt dat er op de arbeidsmarkt ook*

mensen zijn die geïnteresseerd zijn in een chronisch zieke met een uitkering, dus mensen, ik zou zeggen gewoon door blijven zoeken en je vindt dan als chronisch zieke zeker een baan die bij jou past."

Inmiddels is de website aangepast. Er is nu een aparte ingang voor jongeren en voor zorgverleners. Het besloten gedeelte van de website (de virtuele ontmoetingsplaats) is alleen toegankelijk voor jongeren met chronische aandoeningen. Zo kunnen zij in een beschermde omgeving informatie uitwisselen met andere leden. <

Wil jij iets bijverdienen door een bijdrage te leveren aan www.opeigenbenen.NU? Solliciteer dan als webredacteur! Informatie: redactie@opeigenbenen.NU

> *vervolg van pagina 3*

Het is van belang om deze vicieuze cirkel te doorbreken en de fitheid van jongeren en jongvolwassenen met SB te verbeteren. Daarom ontwikkelen we nu twee behandelmodules waarin jongeren zich kunnen richten op het verbeteren van een actieve leefstijl en sportbeoefening. Dit jaar gaan deze modules in de polikliniek Jongvolwassenen van Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum in Rotterdam van start.

Marij Roebroek

Info: l.buffart@erasmusmc.nl (onderzoeker) of www.erasmusmc.nl/rehabilitation

Judith vertelt over haar leven als jongere met Cystic Fibrosis



Column

De HEBO

Hoewel ik nu een half jaar de HEBO (Hogere Europese Beroepen Opleiding) volg, ben ik eigenlijk nog steeds niet in staat het hoe en wat van deze opleiding precies uit te leggen. Als ik niet kan uitleggen wat de opleiding nou eigenlijk inhoudt, wordt daarna meestal de vraag gesteld: "En wat kan je er dan mee worden?" Helaas moet ik daar ook regelmatig het antwoord schuldig op blijven, hoewel ik steeds beter weet wat voor soort beroep je met welke richting kan doen. Het eerste jaar van de HEBO is namelijk nog zeer breed. Het bevat vakken die te maken hebben met zowel "Politiek en Beleid", "Businessmanagement" en "Communicatiemanagement". Bij "Communicatiemanagement" (mijn interesse), is er de mogelijkheid iets met PR- of communicatie te gaan doen.

De HEBO is ook erg gericht op talen. In het tweede jaar moet elk student bijvoorbeeld een half jaar in het buitenland studeren. Dit lijkt mij natuurlijk geweldig, gezien mijn ervaring in Florida. Er zijn alleen wat kleine probleempjes die betrekking hebben op mijn gezondheid. Ben ik volgend jaar nog goed genoeg om (weer) een half jaar weg te gaan? Waar ga ik heen in verband met de gezondheidszorg? Mijn favoriet is Spanje, aangezien ik Spaans als vak heb en dit goed wil leren spreken. Het halen van je propedeuse is een vereiste om volgend jaar in het buitenland te kunnen studeren. Tot nu toe gaat het de goede kant op, maar ik vind deze opleiding toch tamelijk zwaar: het is in het Engels, en duurt 3 i.p.v. 4 jaar. Alleen de schooldagen al kosten meer energie dan ik dacht. Mijn gezondheid is momenteel redelijk stabiel, maar wat gebeurt er als ik mijn propedeuse niet haal vanwege (meer) ziekenhuisopnames? Kan ik dan nog wel in het buitenland studeren, omdat mijn gezondheid toch verslechtert? Een vicieuze cirkel.

We zullen zien...

Groetjes, Judith

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



Jongeren interviewen jongeren: "het Sophia, wat vind jij!"

Trainingsmiddag bij nrc•next

Op woensdagmiddag 26 april 2006 was het zover! Tien jongeren (15-19 jaar) in behandeling bij het Erasmus MC Sophia volgden een trainingsmiddag 'interviewen' bij nrc•next, de nieuwe hippe krant gericht op jongere lezers tot 40 jaar.

Een leuke voorbereiding op hun taak als medeonderzoekers van ons project! Op 13 mei interviewden zij namelijk andere Sophiakids over hun ervaringen en verbeterpunten in de zorg. Dit gebeurde tijdens een speciaal daarvoor georganiseerde discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown.

Na een door nrc•next aangeboden lunch, vertelde uitgever Willem Jan Makkinga over het hoe en waarom van de krant. Daarna kregen de jongeren een korte cursus journalistiek en handige tips voor het interviewen van Peter Leijten, eindredacteur van de krant. Na een kijkje te hebben genomen op de redactie van nrc•next, gingen de onderzoekers in spé zelf aan de slag. Met de vraag 'Wat vind jij een goede dokter' werd in groepjes geoefend met het interviewen. Gezamenlijk bedachten zij de vragen die ze op 13 mei aan hun "collega's" wilden voorleggen. Als beloning voor de inspanningen gingen de jongeren naar huis met een goed gevulde nrc•next-tas!

[nrc•next en Nighttown werkten belangeloos mee. Een belangrijke financiële bijdrage kwam van de Stichting Pekoena en de Stichting Sophia Kinderziekenhuis fonds. Dankzij de inzet van de aanbieders van de activiteiten en de vrijwilligers van de Hogeschool Rotterdam en het Erasmus MC – Sophia, is het evenement een succes geworden.](#)



Disco Party Nighttown

Op 13 mei hebben ongeveer 60 jongeren zich in discotheek Nighttown vermaakt met tal van activiteiten. Zo kon men meedoen aan een rap-cursus, visagie & nailart, graffiti en break-dance en werd iedereen verwelkomd door "Tony en Nel". Ook kon men meedenken over een alternatieve pillendoos of leuke kleding voor zorgverleners. TMF-dj Jeroen Post ging met iedereen op de foto en zorgde ervoor dat er lekker gedanst kon worden. Ons eigen doel, om 25 jongeren met chronische aandoeningen te interviewen is behaald. Door het radio programma "AVRO 1opdemiddag" zijn tijdens de disco opnames gemaakt voor de radio uitzending op 15 mei. Tijdens het feest zijn ook opnames gemaakt door Sophia TV, de eigen omroep van het Erasmus MC - Sophia. Een uitgebreid verslag van de dag, de radio uitzending en het filmpje van Sophia TV, zijn binnenkort te vinden op www.opeigenbenen.NU.

Slotmanifestatie Op Eigen Benen

Op donderdag 19 april 2007 organiseren we een grote bijeenkomst, waar we resultaten uit ons project 'Op Eigen Benen' presenteren aan jongeren, hun ouders, patiëntenorganisaties, onderzoekers en zorgverleners die te maken hebben met jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase. Het wordt een afwisselend en interactief programma waar voor ieder wat te halen is. Niet alleen sprekers, maar ook workshops, optredens, een infomarkt, én... beweging! Noteer deze datum in je agenda!

19 april 2007 van 13-18 uur, WTC Beurs Rotterdam. Toegang gratis. Aanmelden kan vanaf nú op www.opeigenbenen.NU.



Zorgpreferenties: Vier profielen

In het onderzoek op Eigen Benen hebben we met behulp van 'Q-methodologie' vier profielen onderscheiden ten aanzien van zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen.

"Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoef ik me geen zorgen te maken"

Betrokken & Therapietrouw

"Als mijn ouders het maar weten, dan is het goed"

Achterbankpatiënt

"Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte"

Eigenwijs & Onverschillig

"Stel je voor dat het later niet goed met me gaat"

Bezorgd & Onzeker

Jongeren in bovenstaande vier profielen verschillen met name in de mate van zelfstandigheid, hun betrokkenheid bij de aandoening en het opvolgen van leefregels. De meeste jongeren met chronische aandoeningen willen, als het gaat over belangrijke zaken ten aanzien van hun gezondheid of behandeling, graag zelf meebeslissen. Ook zien de meeste jongeren geen belangrijke rol weggelegd voor zorgverleners bij het zelfstandig worden en het bespreken van toekomstplannen. Er wordt niet zo zwaar aan getild als er door zorgverleners persoonlijke vragen gesteld worden waar ouders bij zijn. Jongeren zijn er aan gewend dat hun ouders bij het spreekuur aanwezig zijn. Toch zouden de meeste jongeren ook wel eens alleen met

de arts of verpleegkundige willen spreken.

In de vervolgstudie "Op Eigen Benen VERDER" zullen we met behulp van een internetenquête meten in welke mate de verschillende profielen onder jongeren met chronische aandoeningen voorkomen. Kennis van deze profielen kan zorgverleners helpen bij een betere zorg voor deze jongeren en hen nog meer stimuleren 'op eigen benen' te staan.

Susan Jedeloo

Het rapport over dit Q-methodologisch onderzoek is te downloaden via www.opeigenbenen.NU.

Info: s.jedeloo@hro.nl

Werkervaring

Wie jong én chronisch ziek is of een handicap heeft, komt niet zo makkelijk aan een bijbaantje of een stageplek. Jongeren lopen dan ervaringen mis, zij krijgen minder gelegenheid om sociale vaardigheden te oefenen, zelfvertrouwen op te bouwen en contacten te leggen. Het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam wil een uitzendbureau opzetten dat vakantie- en bijbanen bemiddelt voor chronisch zieke jongeren. Dit project emma@work heeft de Nationale Zorgvernieuwingsprijs 2005 gewonnen. Dankzij de prijs kan het uitzendbureau nu samen met Vedior opgezet worden.

Zou zo'n uitzendbureau ook een idee zijn voor andere kindziekenhuizen? Bij de afdeling Thuisbeademing van Erasmus MC – Sophia hebben ze ook gemerkt dat

jongeren met spierziekten vaak moeilijk een stageplek vinden. Wat zijn de ervaringen van deze jongeren en hun ouders hiermee? Zou werkbemiddeling een vast onderdeel moeten worden van de zorg en begeleiding aan deze jongeren? Dit wordt uitgezocht door tweedejaars studenten van de Hogeschool Rotterdam.

Contact: pmg-69@hotmail.com

Rapport Jeugd met beperkingen

Voor jongeren met een beperking is 'gewoon meedoen' in de samenleving niet vanzelfsprekend. Over de obstakels die zij ondervinden bij naar school gaan, het vinden van een baan, het aangaan van sociale contacten en vrijetijdsbesteding gaat het nieuwe rapport *gehandicapt 2006* van het Sociaal Cultureel Planbureau.

De jongeren komen ook zelf aan het woord. Bestellen of downloaden via www.scp.nl.