

Op Eigen Benen

● Nummer 4 ● December 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.



Klaar? ...Over!

De afgelopen twee jaar hebben we het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' uitgevoerd om meer te weten te komen over wat jongeren met chronische aandoeningen willen en kunnen in de zorgverlening – met het oog op hun volwassenwording en transitie naar de volwassenenzorg. Jongeren, verpleegkundigen en artsen zijn actief betrokken bij de dataverzameling. Alle jongeren die langdurig onder behandeling zijn van Erasmus MC – Sophia en hun ouders hebben nu ook een uitnodiging gekregen om hierover de internetenquête 'Op Eigen Benen Verder' in te vullen. Honderden jongeren en ouders hebben dat al gedaan. Het moment is gekomen om nu de eerste resultaten te bundelen en aan u te presenteren.

Op Eigen Benen wordt op grootse wijze afgesloten met de interactieve conferentie "**Klaar? ... Over! op 19 april 2007**" in Rotterdam Beurs – WTC. Jongeren met chronische aandoeningen, hun ouders, mensen die betrokken zijn bij de zorg voor deze jongeren, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties zijn allemaal uitgenodigd om te komen. We hebben een aantrekkelijk programma met sprekers, jongerentheater, workshops en een informatiemarkt. Samen stellen we een Grote Verlanglijst op om de zorgverlening voor jongeren in de transitiefase nog beter te maken. De eerste aanmeldingen zijn al binnen. We hopen dat u spoedig zult volgen: meld u aan via www.opeigenbenen.NU!

De conferentie is wat ons betreft een hoogtepunt, maar geen afsluiting van onze projecten. Er is nog veel te doen als het gaat om betere zorg voor deze groep kwetsbare jongeren. Graag werken we samen met u verder aan innovatieve en participatieve vervolgprojecten.

AnneLoes van Staa, Projectleider, info:a.van.staa@hro.nl

Je moet zelf later op je eigen benen staan en als je dan met je ziekte niet weet om te gaan, kan het wel eens fout aflopen.

Evert, 16 jaar



Transitie van de jongere met Reuma in het UMC Utrecht/ 2



Kijk op Transitieonderzoek in de revalidatie/ 3



Column: Judith Magdelijns / 4



Conferentie: Klaar? ...Over! / 6

Transitie van de jongere met reuma in het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht

Judy Ammerlaan, transitiecoördinator reumatologie, vertelt:



In het UMC Utrecht heeft een goede voorbereiding op de overstap van de jongere met reuma van de afdeling pediatrie immunologie van het kinderziekenhuis (locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis - WKZ) naar de afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie (locatie Academisch Ziekenhuis Utrecht - AZU) al langere tijd de volle aandacht.

In 2003 is er een samenwerkingsproject gestart tussen behandelaars uit het WKZ en AZU met de naam TOP transitie dat staat voor (T)Transparant, (O)Overdraagbaar en (P)Positief gelabeld. Doel van de TOP transitie is een logisch, van te voren geplande en goed voorbereide overstap te creëren voor de jongere met reuma en zijn ouders waarbinnen zelfmanagement van de jongere centraal staat. Acties hiervoor zijn vastgelegd in de Richtlijn Transitie UMC Utrecht. Als transitiecoördinator ben ik aangesteld in zowel WKZ als AZU. Mijn belangrijkste taak is, samen met de kinderarts en de reumatoloog, de jongere en ouders te begeleiden bij de transitie. Het accent ligt op het geven van informatie en begeleiding in omgaan met de gevolgen van het hebben van reuma en het laagdrempelig aanspreekbaar zijn voor de jongere, zijn ouders en het behandelteam. Ook "het heft in eigen handen nemen" en "het zelfstandig deelnemen aan je behandeling" staat centraal. In de

praktijk betekent dit dat de transitiecoördinator zowel in het WKZ als in het AZU spreekuur doet, waarbinnen zij de jongere van zijn 14e tot zijn 21e levensjaar regelmatig ontmoet. In het AZU bestaat tevens de mogelijkheid dat de jongere kan deelnemen aan het Gemeenschappelijk Medisch Consult (GMA). Een GMA is een aanvulling op het individuele consult wat de jongere heeft met de reumatoloog. Het is een medisch consult van 90 minuten in aanwezigheid van ongeveer 12 andere patiënten (met hun ouders of partner) waarbinnen alle zaken besproken worden die ook tijdens een één op één consult met de reumatoloog naar voren zouden komen. Het voordeel van een GMA is dat de jongere hoort wat er ook bij anderen speelt die in het zelfde schuifje zitten. Het delen van ervaringen en het uitwisselen van tips onderling zijn positieve zaken die in een gewoon consult onvoldoende aan bod komen. Tot nu toe hebben er al 16 GMA's in het AZU plaatsgevonden. De ervaringen zijn positief; soms gebeuren er prachtige dingen! Een jonge vrouw met jeugdreuma, die er vreselijk tegen op zag om medicijnen te gaan gebruiken, vertelde veel gehad te hebben aan de ervaringen van een aantal andere meiden. Handige tips om de bijwerking misselijkheid ten lijf te gaan – zoals het drinken van een glas cola en daarna hard boeren – maar ook het zien en horen van andere jongeren die tegen de zelfde problemen aan liepen, gaven haar een andere kijk op de zaak. Dat vertelde ze op een aangrijpende manier ook aan de groep! <

Meer informatie: j.ammerlaan@umcutrecht.nl

Follow-up poli kinderchirurgie

Tegenwoordig zijn de vooruitzichten voor kinderen die op jonge leeftijd worden geopereerd voor een ernstige aangeboren afwijking zoals een afsluiting van de slokdarm, een grote navelbreuk, een gat in het middenrif of kinderen waarbij de anus niet is aangelegd, heel goed. Helaas zijn na een succesvolle operatie niet in alle gevallen de problemen opgelost en ontmoeten deze kinderen diverse problemen, zoals benauwdheidsaanvallen, kortademigheid, incontinentie. Omdat er aan de "buitenkant" niet veel meer te zien is, bestaat er soms weinig begrip door de omgeving. Vooral pubers hebben het soms moeilijk.

De afdeling Kinderchirurgie van Erasmus MC – Sophia

heeft daarom het initiatief genomen om een lange termijn follow-up polikliniek te starten om deze kinderen en hun ouders tegemoet te treden met gerichte adviezen en hen een team aan te bieden dat veel ervaring heeft en gerichte steun kan bieden. Dit team bestaat naast de kinderchirurg uit een kinderarts, met specifieke ervaring rond deze problematiek, een psycholoog, fysiotherapeut en voor individuele patiënten kan de hulp ingeroepen worden van een zogenaamde incontinentie- en stoma-verpleegkundige. Vanaf januari 2007 worden de 12- en 18-jarigen opgeroepen. Vanuit het project Op Eigen Benen start een iBMG-student met een onderzoek naar de eerste ervaringen van patiënten met de follow-up poli.

Informatie: Drs. Marjolein Spoel, m.spoel@erasmusmc.nl



De Luchtbrug: transitie voor jongeren met IBD

In oktober is er in het Erasmus MC een nieuwe transitiepolikliniek van start gegaan voor jongeren met een chronische darmaandoening (IBD) vanaf hun 14e jaar. Het bijzondere van deze poli is dat de kinderarts regelmatig spreekuur houdt samen met de maag-darm-leverarts, die de jongere vanaf het achttiende jaar gaat behandelen. Kinderarts en gastro-enteroloog Hankje Escher vertelt hoe de nieuwe polikliniek, de Luchtbrug poli, tot stand is gekomen.

"De transitiepolikliniek is opgezet vanuit praktische overwegingen. Ik heb meegemaakt dat er problemen ontstonden bij jongeren die ik op hun achttiende doorverwees naar de maag-darm-leverarts. Ik werd opgebeld door ouders die helemaal overstuur waren na de eerste afspraak bij de arts voor volwassenen. Sommigen zeiden dat ze nooit meer naar die dokter wilden en in het Sophia wilden blijven. De overgang was te abrupt."

"Een maag-darm-leverarts kijkt op een andere manier naar patiënten dan een kinderarts. Er zijn bijvoorbeeld gevoelige onderwerpen, zoals het iets verhoogde risico op kanker, die de maag-darm-leverarts perse wil bespreken. Als je dan een voortvarende arts hebt, kan het gebeuren dat die tijdens het

eerste consult meteen aangesneden worden. Sommige onderwerpen zijn voor kinderartsen een beetje een 'ver van mijn bed show'. We praten daar niet over met de kinderen. Dat is natuurlijk niet goed, maar het werkt ook niet goed als deze zaken zonder voorbereiding bij de maag-darm-leverarts op tafel komen. Samen met Janneke van der Woude, de maag-darm-leverarts van de volwassenenzorg, hebben we daarom plannen gemaakt om de transitie te verbeteren."

"We hebben nu drie keer zo'n poli gedaan waarbij dokter van der Woude en ik samen in de spreekkamer zitten en dat gaat heel goed. Nadat ze bij mij zijn geweest gaan ze naar de IBD-verpleegkundige, waar ze vragen kunnen stellen en extra uitleg krijgen. Ook is er de tijd om andere dingen te bespreken, zoals school, vrienden en de thuis-situatie. Verder krijgen ze een telefoonnummer waarop ze ons altijd kunnen bereiken. Dat klinkt simpel, maar het is uniek."

"De polikliniek wordt nu nog in het Sophia gehouden vanwege de verbouwing op de Centrumlocatie. Uiteindelijk verhuizen we de heleboel, dan leren jongeren ook alvast het nieuwe ziekenhuis kennen."

Dr. Escher hoopt dat er voor alle jongeren met een chronische darmontsteking zulke initiatieven komen. Zo'n aanbeveling komt al in de nieuwe Richtlijn IBD van het CBO.

Meer informatie over de IBD transitiepoli en de lezingen van het minisymposium vindt u op www.opeigenbenen.NU

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.

Nieuwe polikliniek voor jongvolwassenen van start!

De polikliniek Jongvolwassenen van de afdeling Revalidatie van Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum in Rotterdam is in november van start gegaan. Deze polikliniek richt zich op jongeren en jongvolwassenen met een lichamelijke beperking in de leeftijd van 15 tot 25 jaar zonder ernstige leerproblemen. In beide centra is de polikliniek onderdeel van de volwassenen revalidatie. De behandeling is opgebouwd uit modules die inspelen op verschillende aspecten van de transitie naar volwassenheid, zoals werken, wonen, vriendschappen en een actieve leefstijl. De modules zijn speciaal voor jongeren en jongvolwassenen ontwikkeld, met medewerking van Joan Verhoef van de Hogeschool Rotterdam en medewerkers

De polikliniek Jongvolwassenen is een gezamenlijk initiatief van de Afdeling Revalidatie van Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum. De ontwikkeling en implementatie zijn als zorgvernieuwingproject financieel ondersteund door Zilveren Kruis Achmea.

van stichting MEE Rotterdam. Behandeling vindt individueel plaats of in groepsverband.

Tijdens de transitie van kind naar volwassene maken jongeren de stap naar een zelfstandig leven. In het transitieproces verandert er veel in je leven: je start met een vervolgopleiding of werk, wordt financieel onafhankelijk, gaat zelfstandig wonen, en ontwikkelt vriendschappen en een relatie. Resultaten van het Transitieonderzoek in Zuidwest Nederland laten zien dat jongeren met een functiebeperking bij deze veranderingen extra problemen kunnen tegenkomen. Training of ondersteuning kan dan wenselijk zijn. De polikliniek Jongvolwassenen biedt deze ondersteuning. > [vervolg op pagina 4](#)



Presentaties en publicaties Op Eigen Benen

Tijdens het congres van de Vereniging Van Kinder-Verpleegkundigen "De ziekte van je leven!" op 16-11-2006, mocht Op Eigen Benen een eigen workshop vullen. AnneLoes van Staa vertelde over het deelonderzoek "Jongeren met chronische aandoeningen interviewen jongeren over het Erasmus MC – Sophia in Nighttown", Susan Jedeloo sprak over "Zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen: vier profielen" en Marjolein Kuijper ging in op de observaties van jongeren op diverse poliklinieken: "Tussen weten en doen: Jongeren in de polikliniek van het Erasmus MC Sophia". Publicaties, presentaties en rapporten van Op Eigen Benen staan op www.opeigenbenen.NU, rubriek Publicaties. Hier kunt u publicaties downloaden of rapporten bestellen. <



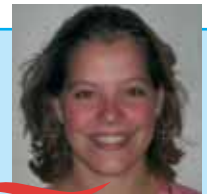
> *vervolg van pagina 3*

Meer informatie over de polikliniek Jongvolwassenen is te vinden op www.erasmusmc.nl/rehabilitation of www.rijndam.nl. Als je je wilt aanmelden voor behandeling, kun je worden doorverwezen door je revalidatiearts, of heb je een verwijfsbrief nodig van de huisarts of medisch specialist.

De polikliniek is bereikbaar op:
010 - 241 2428 (poli Rijndam),
010 - 463 3160 (poli Erasmus MC) of
reva4you@erasmusmc.nl



Judith (20), studente Hogere Europese Beroepen Opleiding, vertelt over haar leven als jongere met Cystic Fibrosis



Column

Elk voordeel ...

Afgelopen maanden ben ik flink geconfronteerd met de gevolgen van mijn ziekte. Op de dag van mijn Propedeuse-uitreiking overleed iemand die al 5 maanden op 'High Urgent' stond. Verder is mijn tweelingzus gescreend voor nieuwe longen. Iets wat nog zo ver van mijn bed leek te staan, komt opeens heel dichtbij.

Ook ondervindt mijn eigen lichaam de gevolgen van mijn achteruitgang. Over het algemeen gaat het wel goed, maar eigenlijk kan het altijd wel beter. De ene dag gaat het perfect wat mij betreft, de andere dag loop ik als een oud vrouwtje door huis.

Wat betreft opnames in het ziekenhuis, ben ik enigszins gestabiliseerd. Afgelopen jaar heb ik geen 4 keer in het ziekenhuis gelegen, maar slechts 2 keer.

Toch merk ik dat mijn longfunctie afgenomen is, ondanks mijn extra activiteiten die ik ondernomen heb ten behoeve van mijn gezondheid. Welke wel ontzettend leuk zijn trouwens, maar steeds minder goed vol te houden.

Vorig jaar heb ik volleybal weer opgepakt, maar tegenwoordig moet ik tijdens elke training wel een keer naar de kant, omdat ik het anders te benauwd krijg. Verder ben ik begonnen met salsadansen, wat erg leuk is, ook al houd ik het de ene keer beter vol dan de andere. Daarnaast ben ik ook weer begonnen met hobospelen, ik zit in het studentenorkest Valerius. Mijn oude hobo, van meer dan 10 jaar oud, viel praktisch uit elkaar. Dus heb ik ook nog een nieuwe hobo gekocht, een echte houten! Helaas heb ik soms wel pijn in mijn longen als ik speel. Tot slot ben ik verhuisd naar een eigen huisje, heb ik sinds juni een superlieve vriend en in februari ga ik op uitwisseling naar Griekenland, Thessaloniki! De cultuur, het eten en de verhalen van Griekenland hebben mij altijd geïnteresseerd. Ook het programma van de school leek me erg leuk. Veel praktijk, minder theorie dan op de scholen in Spanje bijvoorbeeld. En het klimaat daar is natuurlijk een stuk beter.

Nu maar hopen dat mijn gezondheid voor de verandering ook eens meewerkt ...

Groetjes, Judith

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



Participatief onderzoek: inspannend maar spannend!

Op dinsdag 14 november, tijdens de Week van de Chronisch Zieken 2006, organiseerden we het symposium 'Participatief onderzoek met kinderen en jongeren met een chronische aandoening in beweging!' op de Hogeschool Rotterdam. Ruim tachtig aanwezigen volgden lezingen en deden mee in drie workshops die verschillende aspecten van participatief onderzoek belichtten.

Traditionele onderzoeksmethoden laten weinig ruimte voor de onderzochten. Maar het kan ook anders. In de jeugdzorg, onderzoek naar onderwijs wordt steeds vaker onderzoek gedaan waarbij kinderen en jongeren een actieve rol spelen als medeonderzoekers. Gelukkig komen er nu eindelijk ook voorbeelden van participatief onderzoek met jongeren in de gezondheidszorg, verzuchtte Kitty Jurrius van de Stichting Alexander, die al veel ervaring met deze vorm van onderzoek heeft opgebouwd. Voor het eerst konden mensen uit de praktijk en onderzoekswereld kennis maken met elkaar en met deze bijzondere vorm van onderzoek. Drie verschillende en aansprekende voorbeelden van participatief onderzoek met kinderen en jongeren met chronische aandoeningen werden plenair gepresenteerd.

Christine Dedding (UvA) werkt samen met kinderen met diabetes (8 – 12 jaar) in het project 'Een kind-kind benadering ter bevordering van een gezonde leefstijl'. Zij gaf sprekende voorbeelden van de eigen denkbeelden van kinderen over hun ziekte en relatie met de arts. De kinderen waren deels verantwoordelijk voor het onderzoek, verzonden zelf interventies (zij maakten een Diabetes Rap) en deden mee als onderzoekers.

AnneLoes van Staa (Hogeschool Rotterdam) vertelde over het participatief deelonderzoek van Op Eigen Benen. Tien jongeren kregen bij nrc-next een training in interviewtechnieken en tijdens een discoparty in Nighttown interviewden zij lotgenoten over de zorg in Erasmus MC – Sophia.

Jet Isarin (Koninklijke Effatha Guyot Groep) vertelde over het project 'Zo hoort het'. Hierin doet zij, samen met elf dove en slechthorende jongeren, onderzoek naar de ervaringen met een Cochleair Implantaat (CI). Communicatie met de medeonderzoekers en

respondenten loopt gedeeltelijk via MSN. In één van de workshops over het gebruik van internet vertelden Jets medeonderzoekers over hun ervaringen hiermee. Artsen voor Kinderen liet een voorbeeld zien van een cyberpoli voor kinderen coeliakie (www.cyberpoli.nl).

Internet wordt ook veel gebruikt voor lotgenotencontact, zoals via www.sophiakids.nl, maar ook voor onderzoek: b.v. voor online focusgroepen (Kiek Tates, Nivel). In een andere workshop kwamen ervaringen met kinderkwaliteitscriteria in de zorg aan bod: Annemiek Verheij (WESP) en Tonny Snel (UMC Utrecht) vertelden over een project in het WKZ: Dokter, dit vind ik! In de workshop over interviewen vertelden diverse sprekers o.a. over het gebruik van stimuli ('spelkaartjes' bij de Q-methode, foto's).

Tineke Abma (Universiteit Maastricht) sloot het symposium af met de vaststelling dat zeggenschap in wetenschap voor de onderzochten zelf nog lang niet vanzelfsprekend is. Waarom eigenlijk niet? Het inspirerende symposium liet zien dat participatie veel kan opleveren!

Meer informatie over de lezingen: www.opeigenbenen.NU



"Wij hebben diabetes en het lijkt wel of niemand weet wat dat betekent. Daarom hebben we deze Diabetes Rap gemaakt. Zodat jullie voor eens en altijd weten hoe het is om diabetes te hebben."

Bestel de DVD op www.hebikdat.nu



Discussiebijeenkomsten met zorgverleners een succes!

In het voorjaar hebben we in het Erasmus MC – Sophia dertig jongeren geobserveerd tijdens consulten op verschillende poliklinieken. Toen we de eerste analyses hadden gedaan waren we erg benieuwd in hoeverre zorgverleners uit het Erasmus MC – Sophia de resultaten zouden herkennen. Daarom zijn er in september drie discussiebijeenkomsten georganiseerd waarin zorgverleners zijn uitgenodigd om hun visie te geven op de zorg voor jongeren in de spreekkamer. Ruim dertig zorgverleners kwamen naar de bijeenkomsten: een goede mix van (kinder)artsen, verpleegkundigen van de afdeling en de polikliniek, psychologen en maatschappelijk werkers.

Aan de hand van verschillende casuïstiek, waarin de opvallendste aspecten van de observaties werden verwerkt, werden veel thema's omtrent transitieproblematiek besproken. Er was aandacht voor

communicatie tussen jongeren, ouders en zorgverleners; zelfzorg en therapietrouw en zelfstandigheid van jongeren. De zorgverleners discussieerden enthousiast met elkaar en de onderzoekers over de verschillende onderwerpen. Ook werd de zorgverleners gevraagd om tips te geven voor een soepelere transitie van jongeren naar de volwassenenzorg. De bijeenkomsten zijn succesvol verlopen. Uit zowel de discussie als de tips is erg bruikbare informatie voortgevloeid. De visies van de zorgverleners worden in een apart rapport over de uitkomsten van de observaties meegenomen. De tips worden gebruikt voor een eerste aanzet voor een transitieprotocol. Een belangrijk aandachtspunt genoemd door de zorgverleners van het Erasmus MC – Sophia is dat de partners in volwassenenzorg meer betrokken worden: "Hoe mooier het in het Sophia wordt geregeld, hoe moeilijker de overstap".

Op Eigen Benen Verder

Nu online: de grote internet enquête voor alle jongeren van 12-19 jaar die langdurig onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia én een spiegelenquête voor hun ouders. De enquête gaat over verschillende onderwerpen, zoals

- Hoe gaat het met de jongere in het dagelijks leven?
- Wat kan de jongere al zelf doen in de behandeling van de ziekte of handicap?
- Wat doet de jongere zelf in de behandeling en wat doen de ouders?
- Hoe gaat het in het ziekenhuis, wat zijn wensen en voorkeuren van jongeren en ouders?

De uitnodigingen zijn naar ruim 3800 jongeren en hun ouders gestuurd. De vragenlijst is niet geschikt voor jongeren met verstandelijke beperkingen of met psychiatrische problematiek. We hopen op een grote respons, zodat de uitkomsten betrouwbaar zijn en iets kunnen zeggen over de verschillende jongeren met chronische aandoeningen in het kinderziekenhuis.

Kom op 19 april 2007 naar de conferentie Klaar?...Over!



Op Eigen Benen naar Conferentie Klaar?...Over!

Benieuwd hoe jongeren met chronische aandoeningen denken over volwassen worden en de overstap naar volwassenenzorg? Informatie uitwisselen over activiteiten van patiëntenorganisaties, zorginnovaties, nieuwe zorgprotocollen gericht op jongeren? Kom dan ook naar de conferentie Klaar?...Over!

Wanneer? donderdag 19 april 2007; 13.00 – 18.00 uur
Waar? Beurs-WTC, Beursplein 37, Rotterdam

Kijk op www.opeigenbenen.NU voor het programma en meld u aan!

Op Eigen Benen T (010) 241 51 85
Kenniskring Transities in Zorg F (010) 241 40 23
Postbus 25035 www.opeigenbenen.NU
3001 HA Rotterdam Redactie: redactie@opeigenbenen.NU

Vormgeving: Mariël Lam
Illustraties: Sjoerd Kaandorp
Grafisch ontwerp: Dylan Daimin, Gabriel Gressie
Redactie: Susan Jedeloo, AnneLoes van Staa, Jos Latour, Marjolein Kuijper