

# Transitie in zorg *Voor jongeren 'erg wennen'*

**Rond hun achttiende maken de meeste kinderen met een chronische aandoening de transitie van de kindercare naar het ziekenhuis voor volwassenen. Dit proces wordt meestal nog niet goed voorbereid of gecoördineerd. Achttien jongeren is gevraagd naar hun ervaringen in de overgangsfase: het is zacht gezegd 'erg wennen'.**

Aandoeningen die vroeger vrijwel altijd fataal waren, zoals cystic fibrosis, aangeboren hartafwijkingen, maar ook veel vormen van kanker bij kinderen, kunnen tegenwoordig met succes behandeld worden. De levensverwachting en de kwaliteit van leven van kinderen met deze aandoeningen zijn toegenomen. De keerzijde is dat deze kinderen, als ze volwassen worden, in het dagelijks leven vaak beperkingen ondervinden van hun chronische aandoening. Zij blijven aangewezen op extra aandacht en op multidisciplinaire, specialistische zorg. Jongeren met chronische aandoeningen moeten regelmatig hindernissen nemen in hun schoolcarrière en in het vinden van passend werk. Vrijtijdsbesteding, het aangaan van partnerrelaties, seksualiteit en gezinsvorming zijn voor hen moeilijker dan voor gezonde leeftijdsgenoten. Vaak houden ze hun ziekte voor hun omgeving verborgen, als dat kan. Ze nemen het niet altijd zo nauw met de therapietrouw en proberen zo gewoon mogelijk te leven.

## Spanningsveld

Echter, er bestaat een spanningsveld tussen 'gewoon leven' en kampen met een chronische aandoening. Zelfstandig worden en voor jezelf zorgen zijn hierbij belangrijke opgaven.

In het kinderziekenhuis is de zorg minder afgestemd op de behoeften van adolescenten dan op die van jonge kinderen en hun ouders. Er zijn nauwelijks speciale voorzieningen voor jongeren. Bovendien vinden zorgverleners in het kinderziekenhuis adolescenten een 'moeilijke' groep. Bekende problemen in de zorg voor adolescenten zijn: 'drop-out' van jongeren uit behandelingsprogramma's (vooral bij jongens), opstand tegen strakke behandelregimes, gebrekkige therapietrouw met als gevolg meer complicaties en verslechtering van de algemene conditie en gebrekkige overdracht en discontinuïteit van zorg, met als gevolg ondermaatse zorgverlening.

## Soepel en succesvol

Rond het achttiende levensjaar maken jongeren de overstap naar de volwassenenzorg. Dit proces wordt transitie in zorg genoemd. De cultuurverschillen tussen pediatrie en volwassenenzorg zijn groot (zie Tabel 1) en uit de literatuur blijkt dat de overstap aanpassing vraagt van jongeren en ouders. Zorgen voor een soepele en succesvolle transitie is dus een grote uitdaging voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor jongeren met chronische ziektes en beperkingen.

**Tabel 1. Verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg**

Kinderzorg (kindergeneeskunde)	Volwassenenzorg
Gezinsgericht (ouders sterk betrokken)	Individueel gericht
Generalistisch	Specialistisch
Sociaal georiënteerd	Ziektegeoriënteerd
Informeel, ontspannen	Formeel en direct
Aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren	Nadruk op behandeling, complicaties en therapietrouw

Bron: Fleming et al. 2002, Rosen 1995

Transities zijn overgangen van de ene levensfase, sociale rol, fysieke of psychische gesteldheid naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen. Jongeren met chronische aandoeningen maken een dubbele transitie door: de 'gewone' ontwikkelingstransitie naar volwassenheid en een transitie in zorg. In het buitenland is al veel gepubliceerd over dit onderwerp en er zijn diverse transi-

tieprogramma's ontwikkeld. In Nederland vindt transitie echter meestal ad hoc plaats. Gestructureerde transitieprogramma's zijn een zeldzaamheid. Ook is hier nog maar weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van de betrokkenen zelf. Een uitzondering is een onderzoek van Verhoeven, dat de basis legde voor het transitieprotocol in het cystic fibrosis-centrum van het UMC Utrecht. Ook is er onlangs

een studie afgerond naar jongeren met spina bifida, waaruit blijkt dat de zorgverlening aan deze groep niet optimaal is georganiseerd.

#### Transitie verbeteren

Het Erasmus MC - Sophia wil de zorg voor adolescenten die overgaan naar de volwassenenzorg verbeteren.

Samen met de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool in Rotterdam is daartoe een onder-

zoeksprogramma opgezet. In 2004 werd gestart met een onderzoek waarin ook zes studenten participeerden. Inmiddels is het project uitgebreid met diverse onderzoeken naar transitie en de voorbereiding daarop. Zo wordt in het project 'Op Eigen Benen' onderzocht wat jongeren met een chronische aandoening tussen twaalf en negentien jaar kunnen en willen met de zorg die aan hen wordt verleend. In een ander



Foto: Joop Reynoud

*Deze jongere heeft de overstap al gemaakt. Hij wordt hier vergezeld door zijn cardiologen van de congenitale hartpoli van het Thoraxcentrum volwassenen (in witte jas) en van Erasmus MC - Sophia.*

Transitie is het proces van de uiteindelijke overstap van de kindernaar de volwassenenzorg; deze overstap moet uiteindelijk gezien worden als het succes om chronisch zieke kinderen te helpen een productief leven te starten en sociale integratie als volwassenen te bereiken.

Bron: Schidlow, 2002.

project wordt de website [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu), waar jongeren, ouders en zorgverleners ervaringen en informatie kunnen uitwisselen, ontwikkeld.

### Inzicht krijgen

Het doel van het onderzoek waarover we in dit artikel schrijven, was inzicht te krijgen in de ervaringen van jongeren, hun ouders en zorgverleners met de recente overstap vanuit het Erasmus MC - Sophia naar de volwassenenzorg. Het onderzoek is uitgevoerd onder achttien jongeren, (één van) hun ouders en tien betrokken zorgverleners in Erasmus MC - Sophia. Van de onderzochte jongeren hebben zes personen spina bifida, drie hemofilie, drie cystic fibrosis, drie aangeboren hartafwijkingen en drie diabetes mellitus. De jongeren zijn tussen de 17 en 21 jaar. De namen van de jongeren waren willekeurig geselecteerd uit een lijst van iedereen die in de afgelopen twee jaar het kinderziekenhuis had verlaten. Naast statusonderzoek zijn er semi-structureerde interviews afgenomen aan de hand van topiclijsten. De interviews zijn geanalyseerd met behulp van het computerprogramma Atlas-Ti. Alle deelnemers gaven informed consent voor alle onderdelen van de studie. Hier beperken we

ons tot wat de jongeren ons verteld hebben. We gebruiken uitsluitend schuilnamen.

### Ernstig

Er waren elf jongens en zeven meisjes in de onderzoeksgroep. De ernst van hun aandoeningen werd afgemeten aan de mate van hinder die zij ervan ondervinden, door dagelijkse intensieve behandeling of door chronische beperkingen. Acht keer was deze 'matig ernstig', zeven keer 'ernstig', in één geval 'niet ernstig' en in twee gevallen 'zeer ernstig'. Deze laatste twee waren jonge vrouwen met een beperkte levensverwachting, die in afwachting waren van een levensreddende operatie en geen 'normaal' leven meer konden leiden.

### Overstappen

Twaalf van de achttien onderzochte jongeren waren overgestapt naar de volwassenenzorg. Vier van hen in een algemeen ziekenhuis, acht in een academisch centrum. Zes jongeren hadden nog geen afspraken in het volwassenenziekenhuis gehad. Dit waren de jongeren met cystic fibrosis en de helft van degenen met spina bifida. De jongeren met diabetes waren allemaal overgestapt naar een algemeen ziekenhuis, omdat de voorzieningen in het 'eigen' Erasmus MC - Centrumlocatie (beter bekend als Dijkzigt) niet optimaal zijn. Om dezelfde redenen waren de jongeren met cystic fibrosis nog niet overgegaan. Er was namelijk op dat moment nog geen cystic fibrosiscentrum voor volwassenen ingericht. Ook de transitie van jongeren met spina bifida wordt gehinderd door het ontbreken van een multidisciplinair team in Erasmus MC - Centrumlocatie. Sommigen kiezen daardoor zelfs voor overstap naar

een algemeen ziekenhuis, of naar het UMC Utrecht. De enige twee patiëntengroepen waarvoor wel een goede opvang in de volwassenenzorg in Erasmus MC - Centrumlocatie is geregeld, zijn hemofilie en de congenitale hartafwijkingen. De hemofilie-teams in het Sophia en in de Centrumlocatie werken nauw samen en bereiden de transitie naar de volwassenenzorg goed voor. Zie hiervoor het artikel van het hemofilieteam Sophia op pagina 11 in dit nummer. In het Thoraxcentrum van de Centrumlocatie is een congenitale hartpoli ingericht, waar jongeren na hun overstap bij een gespecialiseerde (kinder-)cardioloog terecht kunnen.

### Wisselend succes

Omdat de voorbereiding op de transitie bij de diverse specialismen en poli's verschillend is georganiseerd, vertellen de jongeren die zijn overgestapt, uiteenlopende verhalen. De jongeren met hemofilie zijn van mening dat de overgang soepel, vloeiend en zonder problemen is verlopen. Maar bij jongeren met diabetes zijn de ervaringen wisselend. Anne vond de overgang 'wel anders dan verwacht' en ook Rick spreekt over 'een hele verandering'. Sietske vond de transitie 'een beetje rommelig' verlopen. De transitie werd bij haar gecompliceerd doordat zij in dezelfde periode coeliakie kreeg (comorbiditeit). Nu is ze overgegaan naar twee verschillende ziekenhuizen: één algemeen ziekenhuis waar haar diabetes wordt gecontroleerd, en één academisch centrum voor haar coeliakie. Bij de jongeren met aangeboren hartafwijkingen is de overstap bij de één 'vlekkeloos' verlopen, bij een ander viel deze samen met een geplande hartoperatie. Bij

Wilma verliep de transitie plotseling en uiterst problematisch. Dit werd mede veroorzaakt door een verslechtering van haar conditie en het optreden van co-morbiditeit. Hierdoor heeft zij nu te maken met zeven verschillende specialismen op de Centrumlocatie. Bij jongeren met spina bifida heerst soms onzekerheid over de vraag of ze al dan niet zijn overgestapt. Van de zes die volgens de zorgverleners afscheid hebben genomen van het spina bifida-team in Sophia, hebben drie er zelf nog niets van gemerkt. De anderen weten weliswaar naar welk centrum ze overgaan, maar zijn er nog niet geweest en hebben geen idee van wat hun te wachten staat.

#### Extra kwetsbaar

De organisatie van de transitie heeft direct invloed op het oordeel van de jongeren over het verloop ervan. Hoe beter de overgang wordt gestructureerd, hoe beter de samenwerking tussen de betrokken kinder- en volwassenenteams verloopt. En: hoe uitgebreider de jongeren worden voorbereid, des te positiever ervaren zij het transitieproces. Vooral jongeren die ernstig ziek zijn of te kampen hebben met co-morbiditeit en complicaties ondervinden problemen in de volwassenenzorg of ze zien er erg tegenop om het kinderziekenhuis te verlaten. Zij zijn extra kwetsbaar voor het gebrek aan multidisciplinaire samenwerking en coördinatie tussen zorgverleners, wat vaak voorkomt in de volwassenenzorg. Veelzeggend is Wilma's grootste wens: '(...) een kinderarts, maar dan in Dijkzigt.'

#### Afscheid nemen

Het laatste bezoek aan het Sophia verliep bij de meeste jongeren nau-

welijks anders dan de voorgaande consulten. Leonie (spina bifida) vertelt dat ze zich niet zo realiseerde dat er sprake was van een afscheid. Maar ze maakt zich daar niet zo druk over: 'Ik zie het allemaal wel.' Dat geldt voor meer jongeren. Anderen vertellen dat het afscheid heel 'raar' was. Dennis, spina bifida: 'Het is natuurlijk wel heel erg raar, want ik ben er toch een jaar of zeventien geweest en dan kom je er op een gegeven moment gewoon niet meer.' Of jongeren het afscheid van het Sophia moeilijk vinden, hangt vooral af van de band die zij er met zorgverleners hebben opgebouwd. Hoe vaker ze er kwamen en hoe meer ze te maken hadden met 'vaste' zorgverleners, des te meer ze achteraf aangeven die vertrouwensband te missen.

#### Erg wennen

Praktisch alle jongeren moesten erg wennen aan de volwassenenzorg. Hierbij gaat het om drie punten. Ten eerste: van een bekende omgeving naar 'alles nieuw' en onbekend. Men moet letterlijk opnieuw de weg vinden. Het Erasmus MC - Centrumlocatie wordt ervaren als groot en onpersoonlijk, terwijl het Sophia kleiner, gezelliger en kindgericht was. Door de overstap is men plotseling kind-af, de jongere is in de wereld van volwassenen terechtgekomen. Ook is er nog geen vertrouwen tussen de nieuwe zorgverleners en de jongere. Anne, diabetes mellitus: 'Het was wel anders dan verwacht. Het vertrouwen is een beetje weg en dat moet je weer helemaal opnieuw opbouwen. Dat is best wel heel lastig. Ze gaan eerst met allemaal waar- schuwingen vertellen wat je allemaal wel mag en niet mag en dat weet ik natuurlijk allemaal al lang.'

**Anne**, diabetes mellitus: 'Ik denk natuurlijk best nog wel eens terug aan het Sophia kinderziekenhuis.

Ik bedoel, het was gewoon een leuke tijd, want ik werd daar natuurlijk altijd vertroeteld en het is er gewoon leuk voor je. Je bent er gewoon kind, ook al ben je ziek. Dat mis ik wel een beetje als ik in het Ikazia ben.

Maar zo vaak ga ik nu niet naar het ziekenhuis, dus echt gebonden met het ziekenhuis ben ik ook niet. Echt veel missen doe ik nu niet.'

**Rick**, diabetes mellitus, vertelt

hoe hij de overgang heeft ervaren: 'Nou, een hele verandering. In het kinderziekenhuis gaan ze nog als kind met je om en in dit ziekenhuis gaan ze er echt achteraan als je bijvoorbeeld niet op je suikerziekte let. Dat doen ze bij het kinderziekenhuis ook wel, maar wel op een andere manier. Ze zeggen wel dat je er op moet letten, maar ze laten je nog wel kind zijn.

In dit andere ziekenhuis is het toch, ja, hoe moet ik dat zeggen, ze gaan iets harder met je om. Ze zeggen in ieder geval... wat de verschijnselen zijn en wat je naderhand kunt krijgen als je niet goed op je suikerziekte let.'

'Opnieuw moeten beginnen' wordt door de jongeren als onvermijdelijk gezien, als een vanzelfsprekend onderdeel van het transitieproces: 'Je wordt ouder, je kunt niet eeuwig kind blijven.' De jongeren verwachten dat het een kwestie van tijd is tot zij en de nieuwe zorgverleners elkaar leren kennen en begrijpen.

#### Nieuwe routines

Het tweede punt in de gewenning is moeilijker te accepteren. Het kan omschreven worden als verschillen in behandeling en verschillen in samenstelling van behandelteams. Dit komt veel voor. Als de jongeren deze nieuwe routines in de volwassenenzorg zien als 'minder goede zorg', zijn ze hier ontevreden over. Zo zijn jongeren met diabetes gewend aan regelmatige HbAc-controles in het Erasmus MC - Sophia. Na de transitie gebeurt dit maar eens in de zes maanden en dat vinden ze niet goed.

#### Zelfstandiger

Het derde punt waar de jongeren aan moeten wennen is de veranderende rol van henzelf en van hun ouders en de daarmee samenhangende bejegening door zorgverleners. Het meest valt de jongeren op dat ze nu rechtstreeks worden aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid. In het volwassenenziekenhuis voelen ze zich 'meer als een volwassene' en 'strenger' behandeld. Dit vinden ze positief, want in de ogen van jongeren moeten zorgverleners 'meegaan met je leeftijd' en je vooral niet kinderachtig behandelen, zoals soms in het Sophia gebeurt. Hun eigen rol en die van de ouders tijdens het consult verandert. Ralf, hemofiliepatiënt, zegt hierover: 'Nou, in Dijkzigt ben je meer zelfstandig. Mijn vader gaat niet mee naar binnen, die is in de

wachtkamer en ik praat met ze.' Vergeleken met het kinderziekenhuis is dit een grote overgang, omdat daar de ouders bijna altijd aanwezig zijn tijdens het consult. Jongeren zien in de aanwezigheid van hun ouders behalve voordelen ('Het is wel makkelijk') ook nadelen: bepaalde onderwerpen die gevoelig liggen, zoals roken, alcoholgebruik en seks, bespreken ze liever niet met de ouders erbij.

#### Hele verandering

Het centrale thema na transitie is 'wennen'. Aan de ene kant ervaren jongeren dat als 'gewoon': het hoort bij volwassen worden. Ze zien ook voordelen aan het feit dat ze nu in de volwassenenzorg behandeld worden. Alleen bij de meest ernstig zieke jongeren overheerst nostalgie

naar het Sophia. Zij hadden ook liever niet 'over' gewild. Aan de andere kant vertellen de meeste jongeren dat de overgang groter was dan ze van tevoren hadden gedacht. Ze hadden er nauwelijks over nagedacht, ze lieten het over zich heen komen. Van voorbereiding vanuit het kinderziekenhuis was, met uitzondering bij het hemofilieteam, ook niet echt sprake. Soms waren de eerste ervaringen in de volwassenenzorg traumatisch. Freek, aangeboren hartafwijkingen: 'Patsjjjjj. Je wordt wakker en dan zie je ineens allemaal volwassen mensen die allemaal wat mankeren. Het lijkt net of je in een zelfgemaakte nachtmerriefilm zit.' Meestal verloopt de kennismaking niet zo heftig, maar toch is de overgang groot.

**Tabel 2. Tien gouden tips voor succesvolle transitie**

1. Transitie is geen moment, maar een proces. Transitieplanning moet vroeg beginnen, in feite al bij de diagnose.
2. Transitieplanning moet flexibel zijn en in de eerste plaats uitgaan van de mogelijkheden en wensen van de jongere.
3. Succes bij zelfzorg en zelfmanagement van de ziekte is een voorwaarde voor een succesvolle transitie.
4. Goede uitwisseling van informatie en samenwerking tussen kindzorg en volwassenenzorg is een voorwaarde voor continuïteit van zorg.
5. Succesvolle overdracht kan niet zonder coördinatie. Dit is bij uitstek een taak voor verpleegkundigen.
6. Gezamenlijke transitiepoli's, waarin kinder- en volwassenenzorg samen patiënten zien, dragen bij aan een soepele overgang.
7. Ouders en familie moeten intensief bij het transitieproces worden betrokken.
8. Transitie in zorg moet passen bij de ontwikkelingsfase van de jongere en bij andere overgangen (van school naar werk, zelfstandig wonen).
9. Niet alleen goede medische zorg is belangrijk. Ook typische jongeren-thema's zoals sociale relaties, uitgaan, (safe) seks, risicogedragingen, sport en vrijetijdsbesteding, werken en wonen moeten aan bod komen.
10. Geslaagde transitie bij jongeren met complexe aandoeningen betekent multidisciplinaire en integrale zorg, óók in de volwassenenzorg.

Bron: vrij vertaald naar Rosen, 2004 en Schidlow, 2002.



Foto: Joop Reyngaard

3. Goede continuïteit in behandeling en een uitgebreide overdracht worden op prijs gesteld. De verpleegkundige kan zo'n overdracht samen met de jongere maken. Als er andere routines in de volwassenzorg zijn, willen jongeren daarop voorbereid worden.

#### Wereld te winnen

Hoe beter de transitie naar de volwassenzorg wordt georganiseerd, hoe meer winst er te behalen valt. Voor de jongere, die op eigen benen heeft leren staan en kan groeien in de rol van volwassene, voor de ouders die in vertrouwen kunnen loslaten en voor de zorgverleners die hun inspanningen voor chronisch zieke kinderen beloond zien met een succesvolle integratie in de volwassenheid. Er is een wereld te winnen.

#### AnneLoes van Staa

*is kinderverpleegkundige, geneeskundige en medische antropoloog.*

*Zij is aangesteld bij de Hogeschool Rotterdam als lector Transitie in Zorg en bij het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (Erasmus MC) als onderzoeker.*

*Zij bereidt een proefschrift voor over competenties en preferenties van jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase. E-mail: A.van.staa@hro.nl.*

Met dank aan de betrokken studenten en aan Jos Latour en Marij Roebroek, die vanuit Erasmus MC betrokken waren bij de begeleiding van dit onderzoek en bij dit artikel.

Meer weten over transitie in zorg bij jongeren? Kijk dan eens op [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu). Deze site wil jongeren, ouders, zorgverleners en informatie bij elkaar brengen.

In de literatuur worden talloze tips gegeven voor de aanpak van transitie. In Tabel 2 worden tien gouden tips benoemd.

Uit ons onderzoek komt naar voren dat jongeren zelf drie punten belangrijk vinden bij de voorbereiding en organisatie van de transitie.

1. Jongeren willen graag een stem hebben. Bijna nooit was aan de jongere zelf gevraagd wat hij een goed moment zou vinden om over te gaan. Meestal werd het gewoon meegedeeld, soms zelfs alleen per brief. Ook wordt niet altijd overleg gevoerd over de plaats waar de jongere naartoe gaat. Van flexibiliteit is nauwelijks sprake. Voor jongeren die ernstig ziek zijn, kan dit rampzalig zijn. De

transitie vindt plaats in een periode waarin grote veranderingen voor de jongere en ouders plaatsvinden. Transitiezorg moet rekening houden met deze context, zodat de overgang niet als een verrassing komt.

2. Kennismaking vooraf met de nieuwe zorgverleners wordt gewaardeerd, omdat dit de overgang minder groot maakt. De jongeren met hemofilie kenden hun nieuwe artsen al van kampen, jongeren met cystic fibrosis hadden al tijdens poliafspraken in het Sophia kennisgemaakt met de longarts uit de volwassenzorg. Dat wordt erg positief gewaardeerd. Ook het organiseren van een afscheid in het kinderziekenhuis kan helpen bij het afsluiten van een periode.

# Prijs voor uitzendbureau chronisch zieke jongeren

Het Emma Kinderziekenhuis AMC in Amsterdam heeft de Nationale Zorgvernieuwingsprijs 2005 gewonnen met een uitzendbureau dat vakantie- en bijbanen bemiddelt voor chronisch zieke jongeren. De ervaring die de jongeren in zo'n baantje opdoen, helpt hen om op volwassen leeftijd zo volwaardig mogelijk mee te doen in de maatschappij. De prijs van 70.000 euro is 17 november jl. uitgereikt door staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp. Initiatiefnemers van de prijs zijn het VSB fonds en ZonMw. De prijs was dit jaar bedoeld voor een vernieuwend initiatief dat eenzaamheid helpt voorkomen.

## Emma@work

Het winnende project Emma@work richt zich op jongeren met een chronische of aangeboren ziekte of handicap, die in behandeling zijn bij het Emma Kinderziekenhuis AMC. Deze jongeren leiden vaak een geïsoleerd en eenzaam bestaan. Het ziekenhuis wil hun de mogelijkheid bieden een vakantie- of bijbaan te vinden, die aansluit bij hun mogelijkheden en beperkingen. Daarvoor wordt een uitzendbureau opgezet. Dit bemiddelingsbureau moet een vast onderdeel worden van de zorg en begeleiding aan deze jongeren.

## Isolement doorbreken

Er zijn in Nederland tussen de 300.000 en 500.000 kinderen met een chronische ziekte of handicap. Zij genezen niet, maar groeien op met de gevolgen van hun handicap of ziekte. Door de gevolgen kunnen zij niet of moeilijk aan een baantje komen. Zij lopen daardoor ervaringen mis die leeftijdgenoten wel opdoen. Daardoor krijgen zij minder gelegenheid om sociale vaardigheden te oefenen, zelfvertrouwen op te bouwen en contacten te leggen. Dit initiatief helpt hen aan die ervaring en aan mogelijkheden om hun isolement te doorbreken. Het biedt hun op een positieve manier aansluiting bij de maatschappij en leeftijdgenoten, nu en in de toekomst.

## Zo normaal mogelijk

Het Emma Kinderziekenhuis AMC vindt dat de zorg voor zieke kinderen niet alleen draait om het bestrijden van lichamelijke problemen. De zorg moet ook recht doen aan het belang van een zo normaal mogelijke psychische en maatschappelijke ontwikkeling van deze kinderen, die opgroeien met een ziekte. Het uitzendbureau is daarvan een van de uitvloeiselen.

## 170 Ideeën

De Nationale Zorgvernieuwingsprijs prijs leverde niet alleen deze winnaar op, maar ook de in totaal 170 ideeën die zijn ingediend om eenzaamheid te bestrijden. Zij zijn te bekijken in de databank van [www.nationalezorgvernieuwingsprijs.nl](http://www.nationalezorgvernieuwingsprijs.nl).

## Literatuur

- Betz, C.L. (2004) Transition of adolescents with Special Health Care Needs: Review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27 (3): 179-241.
- Boomsma, J. & D. van Elst-Laureijsen (2002) Een protocol voor transitie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 2002 (8): 65- 67.
- Donckerwolcke R.A.M.G. & D.M.C.B. van Zeven (2002) Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 146(14): 675-678.
- Fleming, E. et al. (2002) The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 11: 560-567.
- Grypdonck, M. et al. (2003) Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In: I. Jongerden en Heijnen-Kaales (red.) *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEW.
- Lange, J. de, & A.L. van Staa (2003) *Transities in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht*. Rotterdam: Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam.
- Prevo, A.J.H. et al. (2004) Jongvolwassenen met spina bifida; pleidooi voor een betere organisatie van de zorg. *Medisch Contact* 19 (7).
- Rosen, D. S. (1995) Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *Journal of Adolescent Health*, 17: 10-16.
- Rosen, D. S. (2004) Transition of young people with respiratory diseases to adult health care. *Paediatric Respiratory Reviews* 5: 124-131.
- Schidlow, D.V. (2002) Transition in cystic fibrosis: much ado about nothing? A pediatrician's view. *Pediatric Pulmonology* 33:325-326.
- Staa, A.L. van (2004). Te klein voor het tafellen, te groot voor het servet? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen. *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 8 (4): 4-6.
- Staa, A.L. van, J.M. Latour, M.E Roebroek. (2005). *Geen moment maar proces: Ervaringen van jongeren bij hun transitie in zorg van Erasmus MC – Sophia naar de volwassenenzorg*. Paperpresentatie voor het Vlaams Nederlands Wetenschappelijk Congres Verpleging & Verzorging, Leuven 2 december 2005.
- Verhoeven, L. & A.L. van Staa (in press) 'Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf': Ervaringen van adolescenten met Cystic fibrosis en hun ouders bij transitie in zorg. Geaccepteerd voor publicatie door *Verpleegkunde*.