

PARTICIPATIE VAN JONGEREN IN DE SPREEKKAMER

Hoe kunnen kinderverpleegkundigen jongeren met chronische aandoeningen activeren?

Praten met pubers in de spreekkamer is niet gemakkelijk. Zorgverleners klagen vaak over het gebrek aan participatie van jongeren tijdens het consult, ze lijken passief en weinig betrokken.

In dit artikel wordt een voorproefje gegeven van de resultaten van het onderzoek **Op Eigen Benen**. Alle rapporten zijn binnenkort te downloaden op www.opeigenbenen.nu en komen aan bod tijdens de conferentie **Klaar? ... Over op 19 april 2007 (zie kader)**.

In het vorige nummer van dit tijdschrift hebben van der Burgt en van Mechelen-Gevers (2006) tips gegeven over het communiceren met kinderen. Die adviezen waren gebaseerd op de ervaring en mening van geïnterviewde kinderverpleegkundigen. Wij waren juist benieuwd naar de opvattingen van de jongeren zelf. Ook hebben we samen met verpleegkundig consulenten in het Erasmus MC-Sophia een groot aantal consulten met jongeren geobserveerd.

JONGEREN IN TRANSITIE

Praktisch alle jongeren met chronische aandoeningen worden tegenwoordig volwassen. Net als andere jongeren ontwikkelen zij zich in de puberteit tot volwassenen. Zelfstandig worden, verantwoordelijkheid nemen, (seksuele) relaties aangaan, je voorbereiden op een toekomstig beroep: het zijn bekende thema's voor elke jongere. Maar wie beperkt is in zijn gezondheid, heeft het hierbij extra lastig. Uit recent Nederlands onderzoek blijkt dat jongeren met chronische aandoeningen bepaalde 'mijlpalen' in de adolescentie later bereiken dan jongeren



foto: Joop Reijngoud

zonder gezondheidsproblemen (Stam et. al. 2006). Kinderverpleegkundigen weten dat veel jongeren moeite hebben met zelfstandigheid en verantwoordelijkheid als het gaat om de dagelijkse behandeling van hun ziekte. Toch moeten zij die jongeren voorbereiden op transitie in zorg, want de meeste jongeren zullen rond hun 18e levensjaar overstappen naar de volwassenenzorg. Dan moeten zij zichzelf niet alleen kunnen vertegenwoordigen in de spreekkamer, maar ook voor zichzelf kunnen zorgen. Transitie in zorg is ook niet echt geslaagd als de jongere geen succesvolle integratie in het volwassen leven bereikt, bijvoorbeeld als participatie in werk en studie achterblijven bij die van gezonde leeftijdsgenoten. Helaas is dat vaak het geval (Kooiker 2006). Jongeren met chronische aandoeningen zijn dus kwetsbaar. Ze vallen tussen wal en schip: te groot voor het kinderziekenhuis, te klein voor de zorg voor volwassenen (van Staa 2004). Soms komen ze in opstand tegen hun behandeling of behandelars, soms uit hun onvrede zich in depressie of stilzwijgen.

Op Eigen Benen: een praktijkgericht onderzoek

Het project **Op Eigen Benen** is een samenwerking tussen Erasmus MC-

Sophia en de Kenniskring Transities in Zorg van de Hogeschool Rotterdam. In het project krijgen jongeren zelf een stem en een actieve rol. De centrale vraagstelling is: wat *willen* en *kunnen* jongeren met chronische aandoeningen (12-19 jaar) wat betreft zelfzorg en zorgverlening. Het onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw en voor het protocol is goedkeuring van de medisch ethische commissie verkregen. Het thema: wat *kunnen* jongeren (competenties om voor jezelf te zorgen) is uitgewerkt in vragen als: in hoeverre dragen jongeren tussen de 12 en 19 jaar zelf al verantwoordelijkheid voor hun leven met een ziekte of beperking? Hoe stimuleren zorgverleners en ouders hen hierin? Bij het thema: wat *willen* jongeren, zijn de voorkeuren van jongeren voor zorgverlening in het ziekenhuis en voor de rol van ouders onderzocht. In dit artikel beschrijven we de resultaten van de interviews met jongeren en observaties van consulten in het ziekenhuis, gericht op wat kinderverpleegkundigen kunnen doen om jongeren meer te activeren.

Interviews en observaties: methoden

Er zijn interviews gehouden met 31 jongeren met chronische

aandoeningen. Hun namen zijn willekeurig getrokken uit het patiëntenbestand van het Erasmus MC-Sophia. De geïnterviewde jongeren hebben een grote variatie aan ziektes en aandoeningen en komen op verschillende poliklinieken. De ernst van de aandoeningen en de beperkingen die zij hierdoor ondervinden, verschilt. Om de competenties van jongeren in de praktijk te onderzoeken, is het onderzoek vervolgd met observaties in de spreekkamer, waarbij de centrale vraag is: hoe verloopt het contact tussen zorgverlener, ouder en jongere in de spreekkamer en welke competenties laten jongeren zien? De observaties zijn verricht op acht verschillende poliklinieken in het Erasmus MC-Sophia door acht

andere kan, vertelt Esmee (14 jaar), die ook bij een psycholoog is geweest: *bij de psycholoog was ik op mij zelf aangewezen, mijn moeder was er niet bij. Moest ik zelf bedenken waar over ik het wilde hebben; bij de dokter hoeft dat niet en die zegt gewoon hoe het gaat en dan moet je er antwoord op geven.* Opvallend is dat bijna alle jongeren denken dat zij best in staat zouden zijn zelf een actieve rol in het gesprek te spelen. Ze kunnen en durven wel vragen te stellen, maar ze doen het niet. Blijkbaar worden ze hiertoe onvoldoende uitgedaagd, *alles komt vanzelf aan bod* of houden ouders en zorgverleners het gesprek gaande. Vanaf een jaar of 17 nemen jongeren minder genoegen met een passieve rol. Deze jongeren gaan ook steeds vaker alleen, zonder hun

spreekkamer niet erg spraakzaam. Ze geven korte antwoorden op de vragen van zorgverleners en stellen zelf nauwelijks vragen. Soms vragen ze naar de uitslag van een test of kaarten een actuele klacht aan. Sommige jongeren raken meer betrokken als de zorgverlener een sociaal praatje maakt, bijvoorbeeld over de laatste voetbalwedstrijd of de mp3 speler van de jongere. Ook de manier waarop onderwerpen aangesneden worden, beïnvloedt de bereidheid van de jongere om het gesprek aan te gaan. Als de zorgverlener vooral informatie gaat overbrengen, verliezen jongeren snel hun interesse in het gesprek. Ook komt het vaak voor dat de vragen van zorgverleners te algemeen of open van karakter zijn. De vraag 'hoe gaat het?' wordt meestal beantwoord met routinematig 'goed': aan zulke informatie heb je weinig. Bovendien wordt de jongere zo niet uitgenodigd om meer te vertellen. Jongeren die alleen komen, zijn spraakzamer en zelfstandiger dan jongeren die met hun ouders naar het consult komen. Als de zorgverlener doorvraagt, kunnen jongeren wel vertellen hoe het de afgelopen periode met hen is gegaan. Jongeren die nauw betrokken zijn bij het regelen van hun eigen behandeling, bijvoorbeeld bij diabetes, zijn echte ervaringsdeskundigen en zijn ook actiever in de spreekkamer. Zij kunnen bijvoorbeeld nauwkeurig omschrijven hoeveel medicatie ze nemen en spreken daarover ook in medische termen met de zorgverleners. Bij consulten op andere poliklinieken komt het regelmatig voor dat jongeren de namen en de dosering van hun medicatie niet weten. Dan moeten hun ouders te hulp schieten.

Het is altijd: hoe voel je je nu? En heb je nog vragen?

En ben je nog achteruit gegaan? Even kijken in mijn ogen en nog even de kaart lezen. Het is hetzelfde.

Het is vervelend, dan mag je weer gaan, over een half jaar weer.

(Maria, 17 jaar)

getrainde verpleegkundig consulenten (VC) en de onderzoekers. Er zijn 39 consulten van 30 jongeren tussen de 12 en 22 jaar geobserveerd aan de hand van een observatieprotocol. Er waren consulten met artsen of verpleegkundigen en soms met allebei. Negen jongeren kwamen zonder begeleiding van ouders naar de poliafspraak. Voor en na het consult is er kort met de jongeren gesproken. Net als de interviews zijn alle consultgesprekken met een digitale videorecorder opgenomen. Daarnaast maakte de observator een verslag. Alle interview- en observatieopnamen zijn letterlijk uitgetypt en door de onderzoekers verwerkt met het computerprogramma Atlas-ti voor kwalitatieve dataverwerking.

ouders, naar het spreekuur. Zij voeren zelf het woord en ergeren zich eraan als het gesprek niet met hen, maar over hen gaat: *ik doe gewoon liever zelf het woord. Als ik iets vergeet, kan mijn moeder me best aanvullen, maar vroeger ik heb me er zo aan geërgerd dat de artsen tegen mijn ouders praatten in plaats van tegen mij, terwijl ik er gewoon naast zat!* zegt Daphne (19).

Uit de observaties en gesprekken daaromheen wordt het beeld uit de interviews bevestigd. Jongeren komen meestal onvoorbereid naar het consult. Een enkeling heeft enkele vragen opgeschreven, maar de meeste jongeren zien wel hoe het gaat. Omdat de zorgverlener bepaalt wat er aan bod komt, wachten jongeren af. De meeste jongeren zijn in de

Ouders zijn aanwezig

Uit de observaties blijkt dat ouders tijdens het spreekuur vaak niet alleen letterlijk, maar ook figuurlijk

Toeschouwers in de spreekkamer

Uit de interviews blijkt dat poliafspraken voor jongeren weinig boeiend zijn: ze verlopen volgens een vast stramien: *hij [de arts] vraagt gewoon alles aan mij en ik geef antwoord. En ik vraag soms ook wel eens wat aan hem.* De zorgverlener neemt de leiding in het gesprek en stelt de agenda op. De jongere volgt, geeft antwoord en stelt bij uitzondering een vraag. Bij de jongere groep (12-15 jaar) zijn vooral de ouders en de arts aan het woord: soms richt de zorgverlener zich vooral tot de ouders. Dat het

Tien tips aan kinderverpleegkundigen om jongeren meer te stimuleren tijdens het consult

1. Laat jongeren de agenda bepalen in plaats van je eigen checklist af te werken.
2. Zorg dat onderwerpen die jongeren belangrijk vinden aan bod komen.
3. Richt de communicatie direct op de jongere.
4. Geef jongeren concrete opdrachten ter voorbereiding van het consult.
5. Goed luisteren naar wat de jongere zegt is belangrijker dan zelf veel praten.
6. Communiceer met de jongere via middelen zoals email / MSN.
7. Verminder routine afspraken, experimenteer met afspraken op behoefte.
8. Laat jongeren ook alleen, zonder ouders, in de spreekkamer komen.
9. Geef verpleegkundige consulten een eigen inhoud, zoals psychosociale zorg en educatie.
10. Introduceer groepsconsulten.

aanwezig zijn. De rol van de ouders in de spreekkamer varieert sterk. Soms domineren ouders het hele gesprek, in andere gevallen nemen zij de rol van het kind tijdelijk over, corrigeren of vullen zij de korte antwoorden van de jongere aan. In een enkele geval uiten ouders hun frustratie over het gedrag van de jongere of over de behandeling van de aandoening. In sommige gevallen zetten zorgverleners het gesprek alleen met de ouders voort, maar meestal proberen ze de jongeren (met wisselend succes) opnieuw bij het gesprek te betrekken. Bij jongeren vanaf 16 jaar die door hun ouders worden vergezeld, plaatsen de ouders zich meer op de achtergrond. Maar bij consulten van de jongere groep wordt sneller door de ouders ingegrepen. Niet alleen de leeftijd, ook de aandoening speelt een rol. Bij jongeren, die veel fysieke beperkingen hebben, komt het regelmatig voor dat niet zij, maar de ouders het gesprek met de zorgverlener voeren. Bij jongeren met diabetes voegen de ouders soms iets toe aan het gesprek, maar houden zich verder op de achtergrond. In de consulten komt de inname van medicijnen stevast aan de

orde. Bij veel jongeren worden de medicijnen nog door de ouders klaar gezet en letten zij erop dat ze worden ingenomen. Sommige ouders spreken in meervoud als het over innemen van medicijnen gaat: *we vergeten het wel eens, maar dan nemen we het later alsnog*. Bob (16) zegt tegen de arts dat het de laatste tijd goed gaat omdat *ze streng zijn geweest*. Ouders zien het als hun taak om te zorgen dat hun kind de medicijnen binnen krijgt, maar naarmate jongeren ouder worden verschuift de verantwoordelijkheid. Ouders herinneren hun kinderen er wel aan, maar zitten er niet meer bovenop. Ook geldt hier weer dat

samenwerking tussen ouders en jongere, waarbij de jongere meepraat en meebeslist. De oudere groep wil vooral *zelf* beslissen, na consultatie van de ouders: *ik overleg met mijn moeder, maar ik kies natuurlijk zelf* zegt Anita (16).

GEVOELIGE ONDERWERPEN

Alle jongeren willen hun ouders er bij betrekken en raadplegen. Jongeren waarderen de ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid van ouders; zij benadrukken het gemeenschappelijke belang dat ouders en kind hebben als het gaat om een goede communicatie over hun behandeling.

Carla (12 jaar): ze praten nooit eens echt op een volwassen manier, zoals mijn ouders praten met mij.

En dat vind ik niet leuk.

Ik zou willen dat ze mij niet als een klein kind behandelen.

voor de jongeren die lichamelijk afhankelijk zijn meer geregeld wordt. Wiebe (18, ziekte van Duchenne) wordt nog steeds veel uit handen genomen. Toch vindt hij zichzelf *best volwassen*. Bij de jongeren met diabetes distantiëren de ouders zich al veel eerder. Zij komen vaak alleen op het consult. Ook als hun ouders er bij zijn, laten die duidelijk merken dat de verantwoordelijkheid bij het kind ligt.

IK DOE GEWOON LIEVER ZELF HET WOORD

Jongeren verschillen in de interviews onderling van mening over hoe belangrijk die aanwezigheid van ouders is. Oudere respondenten (16-19 jaar) zeggen dat ouders hen tijdens het consult *aanvullen*, de jongere groep praat over *helpen*. Soms zijn ouders in de spreekkamer onmisbaar, als jongeren zelf moeite hebben het overzicht te houden of als de vragen van zorgverleners te moeilijk zijn. Ouders zijn ook vaak het geheugen voor de jongere, ze helpen de jongeren herinneren aan belangrijke zaken. Daarnaast hebben ouders een belangrijke rol in het regelen van praktische zaken en afspraken. Sommige jongeren vinden het *wel makkelijk* als ouders het woord voor hen doen, maar de meeste jongeren doen dat liever zelf. Zij vinden het vervelend als hun ouders het gesprek overnemen, of als de zorgverlener alleen via de ouders met hen communiceert. Alle jongeren willen een stem hebben bij beslissingen in de behandeling. De jongere groep heeft het over

Hun ouders zijn een belangrijke steun en toeverlaat. Ook al zeggen sommigen, zoals Janneke (16): *ik heb geen geheimen voor mijn moeder*, toch vinden veel jongeren dat het wel eens goed is om alleen te praten met de zorgverlener. Er zijn immers onderwerpen die je liever niet bespreekt in aanwezigheid van je ouders: seks, relaties, roken, drugs en alcoholgebruik bijvoorbeeld. Mona (17) vond het heel vervelend toen de arts vroeg of ze al eens seks had gehad waar haar moeder bij zat: *dat is iets van mezelf, dat hoeft m'n moeder allemaal niet te weten*. Onderwerpen als seksualiteit, voortplanting, risicogedragingen, maar ook de toekomstige transitie, erfelijkheid en prognose van de aandoening komen volgens de jongeren maar heel zelden aan bod tijdens een consult. Veel jongeren vertellen dat het op de poli *een medisch gebeuren* is. Dat beeld wordt in de observaties bevestigd. Tijdens de meeste *medische consulten* ligt de nadruk op het bespreken van uitslagen van testen, actuele klachten, het innemen van de medicatie en de therapietrouw. Tijdens *verpleegkundige consulten* wordt ook over deze onderwerpen gepraat, maar is er meer aandacht voor sociale aspecten (school, vrienden). Toch komt het omgaan met de ziekte en sociaal emotioneel functioneren maar oppervlakkig aan bod. De jongeren vinden dit zelf geen bezwaar, als ze geen problemen hebben, maar het is natuurlijk wel de vraag of dat goede zorg voor adolescenten is.

Conferentie 'Klaar? ... Over!'

**19 april 2007
in WTC Rotterdam**

Meer weten over de resultaten van het onderzoeksproject Op Eigen Benen en meediscussieren over de implicaties voor de praktijk van de zorgverlening voor jongeren met chronische aandoeningen? Kom dan naar de interactieve conferentie Klaar? ... Over! We wisselen onderzoeksresultaten, ervaringen en goede praktijkvoorbeelden uit.

In workshops komen thema's aan bod als: Hoe zorg je ervoor dat jongeren, ouders en zorgverleners in de kinder- en volwassenenzorg KLAAR zijn om OVER te stappen? Wat willen en kunnen jongeren als het gaat om zelfzorg en zorgverlening? Welke rol kunnen en willen zorgverleners en patiëntenverenigingen spelen in dit transitieproces?

De conferentie, bedoeld voor jongeren met chronische aandoeningen, ouders, onderzoekers en zorgverleners, is gratis toegankelijk.

Aanmeldingen: www.opeenbenen.NU

Plaats:

Beurs-WTC, Beursplein 37, Rotterdam.

Tijd:

donderdag 19 april, 13.00 – 18.00 uur.

U bent van harte uitgenodigd!



Discussie

Uit de interviews en de observaties is duidelijk dat jongeren vaak weinig actief zijn in de spreekkamer, maar dat ze wel actiever kunnen worden. Als jongeren zich aangesproken voelen en aangesproken worden, kunnen zij wel degelijk met volwassenen communiceren, zo blijkt uit het boek van Delfos (2005). De aanwezigheid van de ouders en de voorspelbare structuur van het gesprek, de standaard medische ondervraging, maakt dat jongeren vaak niet actief hoeven te participeren. Dat geeft ook aan, hoe zorgverleners jongeren in de spreekkamer meer kunnen activeren. Kort gezegd: 1) *kies een andere structuur die jongeren actiever maakt* en 2) *verander de aanwezigheid en rol van de ouders tijdens het consult*. Ons is opgevallen dat jongeren, die nauw betrokken zijn bij het regelen van hun behandeling ook in de spreekkamer actiever zijn. De jongeren zijn hier 'partners in zorg'. Aan jongeren kunnen concrete opdrachten worden gegeven om thuis voor te bereiden en op het spreekuur te bespreken. In plaats van een vaste volgorde of checklist af te werken kun je jongeren de mogelijkheid én opdracht geven om de agenda te bepalen. Zo komen er meer onderwerpen aan bod die voor jongeren interessant zijn. Een ander struikelblok, de voorspelbaarheid van de afspraken en het feit dat jongeren de controles vaak als zinloos ervaren, kan door meer patiëntsturing worden aangepakt. In het UMC Utrecht kunnen reumapatiënten zelf bepalen wanneer ze naar het ziekenhuissprekuren komen (Meerman & Meulmeester 2006). Dan is het wel noodzakelijk dat de patiënt en ouders op elk gewenst moment contact op kunnen nemen en snel terecht kunnen. Directe toegankelijkheid van zorgverleners via een telefonische hulplijn of via e-mail zijn voor jongeren aantrekkelijk en dit is prima te organiseren. In de spreekkamer zelf kan de communicatie verbeteren. Communiceren met pubers moet van *alleenspraak* van de zorgverlener /

ouders naar *samenspraak*. Jongeren willen serieus genomen worden en niet kinderachtig bejegend worden. Hoe ouder ze worden, hoe meer ze zelf de regie willen overnemen. Zorgverleners moeten dat niet alleen respecteren, maar juist bevorderen. Door de jongere rechtstreeks aan te spreken (en niet via de ouders), maar ook door met de jongere *alleen* te praten, zonder aanwezigheid van de ouders. Dan kunnen gevoelige, maar belangrijke onderwerpen als seksualiteit en risicogedragingen aan de orde komen. Omdat ouders belangrijk zijn én blijven in deze leeftijdsfase, moet er goed over nagedacht worden hoe de jongere alleen in de spreekkamer wordt voorbereid. De kinderverpleegkundige kan bijvoorbeeld vanaf 14 jaar een zelfstandig consult met de jongere voeren, terwijl jongere en ouders samen naar de arts gaan. De verpleegkundige moet er dan voor waken dat zij het medisch consult niet dunnetjes overdoet, maar juist andere thema's aansnijdt dan de arts. Zij moet juist aandacht geven aan psychosociale aspecten en educatie. Vanaf 16 jaar zou op de poli de stelregel kunnen zijn dat de jongere in principe alleen naar binnen gaat bij de arts, uitzonderlijke situaties daargelaten. De ouders kunnen aan het einde binnen worden uitgenodigd en worden bijgepraat door de jongere. Als zo'n maatregel wordt uitgelegd en voorbereid, zullen ouders en jongeren er niet door overvallen worden en eraan gewend raken. Het is een noodzakelijke voorbereiding op transitie in zorg en dit sluit ook aan bij de fasering in de adolescentie (Delfos 2005; Bügel 2006). Ook introductie van groepscounselors kan jongeren meer bij hun behandeling betrekken. Groepsconsulten zijn medische consulten binnen een groepsgesprek van anderhalf uur met maximaal 15 patiënten. De nadruk ligt op educatie, zelfmanagement en uitwisseling van ervaringen. Voor jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase die meestal geen contact hebben met lotgenoten en er ook niet snel

naar op zoek zullen gaan, is dit een uitkomst. In onze interviews zeggen veel jongeren dat ze best benieuwd zijn naar andermans ervaringen en ze staan welwillend tegenover het idee van lotgenotencontact via het ziekenhuis. In het UMC Utrecht, waar ze bij reumatologie ervaring hebben opgedaan met groepscounselors, zijn patiënten en zorgverleners enthousiast (van der Most 2007). Voor zorgverleners, gewend aan individuele contacten met patiënten, is dit wel even wennen, maar groepscounselors bieden de mogelijkheid om ervaringsdeskundigheid van patiënten zelf aan te boren en deze onderling uit te wisselen.

Conclusie

Jongeren met chronische aandoeningen zijn vaak passief in de spreekkamer, dat geven ze zelf ook toe. Pas als ze wat ouder worden, of als hun behandeling dat vereist, worden ze actiever. Jongeren kunnen best meer, maar zeggen dat ze niet hoeven en dus doen ze het niet. Zorgverleners kunnen jongeren activeren door consulten meer patiëntgestuurd en gevarieerder te maken en door de aanwezigheid en rol van ouders te veranderen.

Team Op Eigen Benen AnneLoes van Staa^{1, 3}

Kinderverpleegkundige,
medisch antropoloog, projectleider

Projectleden:

Marjolein Kuijper¹

Susan Jedeloo^{1, 2}

Jos Latour²

¹ Hogeschool Rotterdam, Kenniskring
Transities in Zorg

² Erasmus MC – Sophia

³ Erasmus MC – instituut Beleid &
Management Gezondheidszorg

Literatuur

- Bügel, P., *Communiceren met adolescenten: valkuilen en tips*, Bijblijven 22: 32-37, 2006;
- Burgt, M. van der & E. van Mechtelen-Gevers, *Kinderverpleegkundigen als evenwichtskunstenaren, 10 tips voor de communicatie met kinderen*, Tijdschrift Kinderverpleegkunde 12 (5): 10-12, 2006;
- Delfos, M. F., *Ik heb ook wat te vertellen! Communiceren met pubers en adolescenten*, SWP, Amsterdam, 2005;
- Kooiker, S. E. (red.) *Jeugd met beperkingen. Rapportage Gehandicapten, Sociaal Cultureel Planbureau*, Den Haag, 2006.
- Maurice-Stam H., Hartman E. E., Deurloo J. A. et al, *Op groeien met een chronische aandoening: levensloop en gevolgen in de jongvolwassenheid*, Tijdschrift Kindergeneeskunde (74):225-36, 2006;
- Meerman, D. & M. Meulmeester, *Patiënt Gestuurde Zorg in het UMC Utrecht*, In: *Verbindend Vernieuwen*, NPCF, KNMG & V&VN Utrecht, 2006;
- Most, M. van der, *Zorgvernieuwing op de poli reumatologie van het UMC Utrecht*, TvZ 117 (1): 22-23, 2007.
- Staa, A.L. van, *Te groot voor het servet, te klein voor het tafellaken? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen*, Tijdschrift Kinderverpleegkunde 8 (4) 4-6, 2004.