



Informatiefolder

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van



Doel	Jongeren en hun ouders informeren over wat de aankomende transitie voor hen inhoudt en hen hierop voorbereiden.
Doelgroep	Jongeren vanaf 12 jaar en hun ouders.
Beschrijving	<p>Vroeg beginnen is belangrijk voor een goede transitieplanning. Naast 'praten' is het voor zorgverleners en leerkrachten aan te bevelen ook aanvullende, schriftelijke informatie te verstrekken.</p> <p>Schriftelijke informatie kan jongeren en ouders voorbereiden op de nieuwe fase van de transitie naar volwassenheid, zelfstandigheid en de volwassenenzorg. De informatie kan worden aangeboden in de vorm van een folder, poster en/of een speciale webpagina.</p> <p>De informatie moet niet alleen duidelijk maken wat transitie inhoudt en waarom transitie noodzakelijk is, maar ook wat dit van jongeren en ouders vraagt: concrete stappen naar zelfstandigheid. Ervaringsverhalen spreken het meeste aan. Benoem ook wat jongeren en ouders in de transitiefase kunnen verwachten van de zorgverleners. De informatie wordt meestal gezamenlijk aan ouders en jongeren aangeboden in een folder of site. Belangrijk is dat de informatie wordt afgestemd op het ontwikkelingsniveau van de jongeren en op hun specifieke situatie. Er moet ook ruimte zijn voor perspectief: voor 12-jarigen lijkt 'gaan werken' of 'zelfstandig wonen' nog ver weg, maar het is belangrijk dat jongeren met chronische aandoeningen dit, net als gezonde jongeren, wel in hun toekomstdromen opnemen.</p> <p>Bij de ontwikkeling van informatiemateriaal moet de doelgroep betrokken worden. Jongeren vinden het leuk om mee te denken en kunnen zelf goed beoordelen welke informatie relevant en belangrijk is. Ook over de vormgeving en de vorm waarin de informatie wordt aangeboden hebben jongeren vaak goede ideeën.</p>

Verwijzing Er is in Nederland al veel inspirerend voorbeeldmateriaal beschikbaar:

'STA JIJ AL OP EIGEN BENEN?', folder met praktische informatie & tips over transities in zorg en participatie voor jongeren met chronische aandoeningen. De folder is ontwikkeld in het Parelproject Op Eigen Benen i.s.m. TransitieNet. Te bestellen per doosje van 40 folders, inclusief een poster voor in de spreekkamer op de website van [Op Eigen Benen](http://OpEigenBenen.nl).

'Zorgwijzer Diabetes type 1 Jongeren' In deze Zorgwijzer (ontwikkeld door de DVN) is informatie te vinden over de zorg die nodig is, specifiek bij diabetes type 1 en welke zorgprofessionals daarbij betrokken zijn. Achter in de Zorgwijzer staan twee checklists. Met deze lijsten kunnen de kinderen en jongeren zelf nagaan of ze goede diabeteszorg krijgen. Te bekijken / downloaden via [deze link](#).



Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld

UMC St. Radboud Nijmegen geeft de [patiëntenfolder 'Transitie, wat is dat?'](#) uit. Verpleegkundig consulent kinderzorg: "We hebben een algemene transitiefolder gemaakt, waarin uitgelegd staat wat transitie precies is. Want ouders die voor de eerste keer over transitie horen, hebben daar geen goed beeld van. Het is een algemene folder die we met alle (deel)specialisten hebben gemaakt." In de folder wordt ook verwezen naar een aantal video's en websites voor verdere oriëntatie.

Het kinderdiabetesteam van het Maasstadziekenhuis heeft een [informatiefolder](#) gemaakt over de

overgang van de polikliniek Kindergeneeskunde naar de polikliniek Diabeteszorg. In deze folder wordt duidelijk gemaakt wat de verschillen zijn tussen de gang van zaken bij de kindzorg en bij de interne.

Op de **website Jong en Reuma (UMC Utrecht)** is een apart onderdeel 'transitie' ingericht:

- hoe de jongere zo goed mogelijk kan worden voorbereid op de transitie (ook wel overstap genoemd) van WKZ naar AZU;
- wat het transitiepreekuur inhoudt en wat een transitiecoördinator kan betekenen;
- hoe de organisatie van het WKZ en het AZU in elkaar zit;
- wat er gebeurt op de polikliniek en op de verpleegafdeling, maar ook wie er bij de behandeling betrokken is en hoe de jongere contact kan opnemen;
- waar je met welke vraag terecht kunt; welke ervaringen andere jongeren met reuma met de transitie hebben gehad.

Daarnaast besteedt deze site ook aandacht aan thema's als medische aspecten van de aandoening, therapietrouw, liefde, seks, studie, werk en geld.

De website bevat ook het Reumaportaal, waar jongeren zelf hun aandoening kunnen monitoren en hun dossier kunnen inzien.

Effect/resultaat

Er is een eerste kwalitatief evaluatieonderzoek gedaan naar het oordeel van jongeren over de website en het reumaportaal. Hieruit bleek grote steun voor het programma bij de geïnterviewde jongeren. Zij vonden het nuttig en gebruiksvriendelijk. Het lijkt hun vaardigheden in zelfmanagement te bevorderen en hierdoor de omgang met hun aandoening in het dagelijks leven te vergemakkelijken. Dit als aanvulling op de bestaande zorg.

Zie: M. Zwier, Ammerlaan, J., Van Os-Medendorp, H. 2011. *Feasibility and first clinical effects of a live self management program for young adolescents with a rheumatic disease* (Masterscriptie Universiteit Utrecht).