



Wat is STAP OP?

De komende drie jaar gaat we in het project STAP OP de huidige transitiezorg voor jongeren met verstandelijke beperkingen die ook lichamelijke en/of psychische gezondheidsproblemen hebben, onderzoeken en verbeteren. Het gaat om een heel diverse groep jongeren én zorgverleners. De veranderingen waar jongeren en hun ouders/verzorgers mee te maken krijgen zijn groot en vaak complex. In deze periode zijn continuïteit en kwaliteit van zorg vaak niet optimaal geborgd. Reden om de verschillende transitieroutes onder de loep te nemen en samen met alle betrokkenen te kijken naar knelpunten én mogelijke oplossingen.

Waarom?

De nieuwe kwaliteitsstandaard Transitiezorg (2022) geeft algemene principes voor transitiezorg, maar deze zijn niet goed toepasbaar bij jongeren met verstandelijke beperkingen (VB). Deze jongeren hebben vaak meerdere aandoeningen in combinatie met milde tot (zeer) ernstige VB, wonen thuis of in woonvoorzieningen. De betrokken zorgverleners werken poliklinisch, in (academische) ziekenhuizen, gehandicaptenzorginstellingen of in revalidatiecentra. Hierdoor is de huidige zorgverlening versnipperd. Ouders hebben meer ondersteuning nodig, maar omdat een standaardaanpak voor deze groep niet werkt, is meer kennis nodig voordat passende interventies kunnen worden ingezet. Recent onderzoek dat de huidige transitiezorgpraktijk in kaart brengt ontbreekt. Omdat de doelgroep klein en heterogeen is, zijn beleidsmakers zich vaak niet bewust van deze problemen.

Doelstellingen STAP OP

1. Ervaringen van ouders en zorgverleners met de huidige transitie in kaart te brengen

- en goede voorbeelden van transitiezorg te beschrijven;
- 2. In co-creatie een handreiking transitiezorg en kerninterventies aanpassen voor specifieke doelgroepen;
- 3. Deze implementeren en testen in de praktijk;
- 4. Kennis verspreiden bewustzijn vergroten en agenda opstellen voor soepele transitie.

Aanpak

Het project is ingedeeld in drie opeenvolgende fasen: de diagnostische fase, de ontwikkelfase en de testfase. De diagnostische fase duurt een jaar en is bedoeld om de huidige transitiezorg in kaart te brengen. Op de planning staan vragenlijstonderzoek onder professionals en ouders, interviews met professionals, observaties in de praktijk en focusgroepen met ouders en jongeren. Wij starten de eerste zes maanden met het vragenlijstonderzoek onder professionals. De vragenlijst is inmiddels in concept en wordt voorgelegd aan het consortium. Bij de verspreiding vragen we zoveel mogelijk mensen om hulp, de link verspreiden we ook via sociale media, professionele en patiëntenorganisaties.

Vanaf juni gaan we ook aan de slag met de vragenlijst voor ouders en in september starten we met de overige onderzoeksactiviteiten in fase 1.

Onderzoeksteam

[Dr. Jane Sattoe, projectleider](#)

[Dr. AnneLoes van Staq, lector Transitie in Zorg](#)

[Dr. Sander Hilberink, lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang & Levensbreed](#)
[Danny Wellens MSc., junior onderzoeker](#)

[Elvira Grabijn, co-onderzoeker](#)

[Heidi van Heijningen-Tousain, projectmedewerker](#)

[Manorma Mangal, managementassistent](#)

Meer weten over het onderzoek? [Ga naar de projectpagina van STAP OP.](#)

Junior Onderzoeker Danny Wellens stelt zich voor...

Mijn naam is Danny Wellens en ik ben 28 jaar oud. Ik ben woonachtig in Hellevoetsluis, waar ik samen met mijn vriendin woon. Ik heb Gezondheidswetenschappen gestudeerd aan de Erasmus Universiteit Rotterdam bij de Erasmus School of Health Policy & Management. Vorig jaar heb ik mijn mastergraad behaald voor de opleiding Health Economics, Policy & Law. Door het afronden van deze opleidingen heb ik een breed scala aan kennis ontwikkeld over het Nederlandse zorgsysteem en verschillende onderzoeksmethoden. Ik ben als junior onderzoeker betrokken bij het STAP OP project en heb een vrij uitgebreid takenpakket. Zo houd ik mij nu bezig met het ontwerpen van vragenlijsten die zullen worden verspreid onder professionals én ouders. Het doel van deze vragenlijsten is om een beter beeld te krijgen hoe de transitiezorg op dit moment precies geregeld wordt. De ervaringen van ouders en professionals helpen ons hier enorm bij! Waar mogelijk proberen wij ook zoveel mogelijk de jongeren en jongvolwassenen zelf te betrekken bij het onderzoek. Over

een tijdje zal ik ook interviews bij zorgverleners gaan afnemen. Het doel hiervan is om te achterhalen welke 'goede voorbeelden' van transitiezorg de professionals kennen.

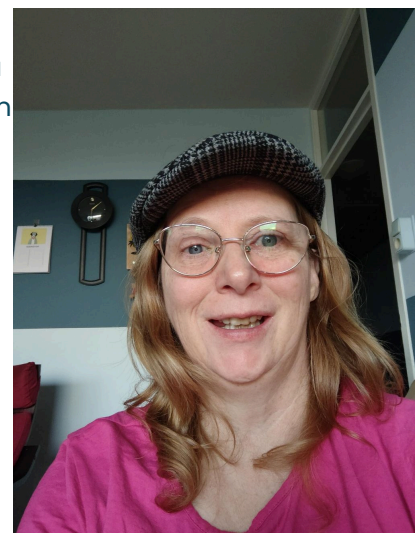
Het STAP OP project spreekt mij op verschillende vlakken erg aan. Ten eerste vind ik het noodzakelijk dat er meer aandacht komt voor de transitiezorg voor deze doelgroep. Elke patiënt verdient een fijne overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg! Dus ook jongeren met een verstandelijke beperking en bijkomende somatische of psychische problemen. Ten tweede vind ik het als onderzoeker leuk dat er veel verschillende onderzoeksmethoden gebruikt gaan worden. Hierdoor kan ik zowel met cijfertjes aan de slag als met echte 'verhalen' van professionals, jongeren en ouders.



Co-onderzoeker Elvira Grabijn stelt zich voor...

Hallo, ik ben Elvira Grabijn. Ik ben bijna 53 jaar. Ik woon begeleid zelfstandig samen met mijn jongste zoon van bijna 19 jaar. Daarnaast heb ik nog 2 zoons van 33 en 29 jaar en ben ik een trotste oma van een kleindochter van 14 maanden. Ik zit sinds 2 jaar bij de LFB STERKplaats op Hogeschool Rotterdam.

LFB staat voor Landelijke Federatie Belangenvereniging. We werken via de opleiding STERK en worden opgeleid tot ervaringsdeskundige. Via mijn opleiding ben ik betrokken bij het onderzoek STAP OP. Hierbij werk ik samen met junior onderzoeker, Danny Wellens.



Adviesraden en andere betrokkenen

We hebben twee adviesraden die dit project ondersteunen: een Ouder Patiënten Adviesraad en een Wetenschappelijke Adviesraad. Beiden vormen samen met het onderzoeksteam het Consortium en komen jaarlijks bijeen, met twee korte, digitale en afzonderlijke 'meet-up' sessies tussendoor. De rol van deze adviesraden is om (on)gevraagd advies te geven aan het projectteam, activiteiten te helpen sturen en ouders, jongeren en professionals te werven voor de studies. Verder betrekken wij ook andere relevante partijen uit ons netwerk bij dit project, evenals gezondheidszorginstellingen.

Consortium



Promotieproject 'Niet loslaten maar anders vasthouden'

Parallel aan STAP OP loopt het promotieonderzoek van Ilse Ooms. Het onderzoek is geen onderdeel van STAP OP, maar we werken wel nauw samen. Haar kwalitatieve onderzoek richt zich specifiek op transitiezorg voor jongeren met een (zeer) ernstige meervoudige beperking. Het eerste deelonderzoek bestond uit interviews met zorgprofessionals uit zorg voor kinderen en volwassenen en ouders van jongeren die de transitie al hebben doorgemaakt. Wat werkt goed en wat zijn volgens hen belemmeringen voor goede transitiezorg? De resultaten worden verwerkt in een artikel. Op dit moment wordt gewerkt aan het tweede deelonderzoek. Hiervoor nemen we consulten op, om te kijken hoe zorgprofessionals en ouders samenwerken om transitiezorg vorm te geven. Tot slot willen we gezinnen in de periode van transitie drie

jaar lang volgen.

Wilt u op de hoogte blijven over dit onderzoek of eraan meewerken? Stuur een mail naar Ilse Ooms: i.ooms@hr.nl



Handige hulpmiddelen

Handreiking Passende Transitiezorg

Onlangs (mei 2024) is de Handreiking 'Passende Transitiezorg voor jongeren met een licht verstandelijke beperking plus psychische- of gedragsproblematiek' verschenen. Deze handreiking is een uitgave van de Academische Werkplaats Kajak. De werkgroep 'Transitiepsychiatrie bij jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking' en het onderzoeksteam van het project 'Transition Journeys' hebben deze samen ontwikkeld.

In de handreiking worden wetenschappelijke kennis en praktijkkennis gebundeld met beschikbare hulpmiddelen vanuit verschillende werkelden en disciplines. Aan de hand van zeven uitgangspunten voor goede transitie van zorg biedt de handreiking praktische adviezen en tools voor het beter passend maken van de zorg voor jongeren met een LVB plus psychische of gedragsproblematiek. Er zijn ook handige producten bij gepubliceerd zoals een werkkaart passende transitiezorg of warme overdracht, een checklist planning van transitie van zorg en een casuïstiekboek. [Download de handreiking en producten.](#)

In Fase 2 van het STAP OP project gaan wij werken aan passende materialen voor de doelgroep jongeren met een VB en een lichamelijke of psychische aandoening. Hieronder volgen alvast een aantal handige hulpmiddelen.

Praatplaten transitie en transitiezorg

In 2022 hebben wij binnen Op Eigen Benen de zogenoemde praatplaten voor transitiezorg ontwikkeld. De weg die de jongere in de transitieleeftijd aflegt is in deze praatplaten visueel vorm gegeven. De ene praatplaat gaat over transitie naar volwassenheid en is ontwikkeld in samenwerking met **JongPIT**. De andere gaat over de overstap naar de volwassenenzorg en is gemaakt met behulp van input van een aantal professionals met affiniteit met transitiezorg. Beiden zijn getekend door 'De Betekenaar'. De praatplaten zijn primair gericht op (teams) van professionals die zich bezighouden met transitiezorg. Zo kunnen zij worden uitgeprint en als gesprekshulpmiddel dienen maar ook als poster afgedrukt worden of digitaal verspreid worden. Nieuw is dat deze nu ook in het Engels beschikbaar zijn, [ze zijn hier](#)

te downloaden.

De praatplaten mogen kosteloos gebruikt en verspreid worden zoals deze op website opeigenbenen.nu zijn gepubliceerd. De afbeeldingen en logo's mogen niet gewijzigd worden.

Groei-wijzer EMB

Hoe kunnen adolescenten met (Z)EVMB meer invloed krijgen op hun eigen leven? Hoe kunnen ze betrokken worden? De Groei-wijzer EMB helpt ouders en (zorg) professionals om hier samen over na te denken. [**Lees meer!**](#)

Groei-wijzer LVB

Hoe kunnen jogneren met een LVB meer invloed krijgen op hun eigen leven? Hoe kunnen ze betrokken worden? De Groei-wijzer LVB helpt ouders en (zorg) professionals om hier samen over na te denken. [**Lees meer!**](#)

Ready Steady Go Makkelijk Lezen

Hoe kunnen jongeren met een chronische aandoening meer invloed krijgen op hun eigen leven? Hoe kunnen ze betrokken worden? De generieke Ready Steady Go methode helpt ouders en (zorg) professionals om hier samen over na te denken. Er is een speciale Makkelijk Lezen versie ontwikkeld die (ook) gebruikt kan worden bij jongeren met een LVB. [**Lees meer!**](#)

De Vink Wijzer

Wat moet je als ouder regelen op het (para)medische vlak als je kind met EMB 18 jaar wordt? De Vink Wijzer is een praktisch handvat voor ouders van jongeren met EMB. Met tips en checklists, en handige overzichten van (para)medici en leveranciers, geschreven vanuit het perspectief van ouders. [**Lees meer!**](#)

Op de Agenda

14e Jaarcongres LVB: 26 september 2024 is de 14e editie van het Jaarcongres LVB in de Reehorst te Ede. Samen met een aantal partijen willen we een workshop gaan indienen over transitie bij LVB in combinatie met lichamelijke & psychische problematiek.

Deel deze nieuwsbrief!

Graag vragen we iedereen om deze nieuwsbrief zoveel mogelijk te delen met (mogelijke) geïnteresseerden. En heb je hem doorgestuurd gekregen? Hier kun je je inschrijven om op de mailinglist te komen voor toekomstige nieuwsbrieven van het STAP OP project.

Meld je aan >

Dit project wordt gefinancierd door



Hogeschool Rotterdam

Kenniscentrum Zorginnovatie

Rochussenstraat 198

3015 EK Rotterdam

010 - 794 53 42

stap-op@hr.nl



U ontvangt deze e-mail op het volgende adres: i.p.van.der.lee@hr.nl
Deze nieuwsbrief is uiterst zorgvuldig samengesteld. Hogeschool Rotterdam gaat vertrouwelijk om met alle persoonlijke informatie. © 2024 Hogeschool Rotterdam.