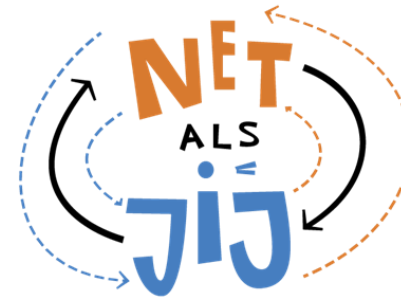


Workshop Transitieroute

Landelijke workshop Train-de-Trainer Transitie Draait Door 3 oktober 2024



FF voorstellen?



Dus kom langs op www.netalsjij.nl!



Max Been
Veronique Visser
Lisa Pijpers
Neeltje Verrijt
Iris van Wijk
Cecilia Kalsbeek



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

BODY MAP van Max

Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ik zin heb in een combinatie van zon en sport. De perfecte combinatie van die twee is aankomend weekend in Italië met de F1. Het figuur omdat ik me goed voel.

Wat doe ik zelf
Veel sporten. Zo blijven de spieren sterk.

Wat doe ik zelf
Direct aan de bestreken als ik denk dat er iets is.

Impact op mijn lijf
Mooier werk kleding af om er als IF minder hard te laten werken

Word ik blij van
Golf, heerlijk om te doen met het oudere werk van de voorvaders in de sport!

Impact op wat ik wil
Zeker, deze sport is juist heel goed te doen met mijn handicap

Belangrijke mensen
Mijn allerbeste vriendin

Positieve effecten
Brengt me een berg positief op te lichten op mentaal gebied. Iedereen met dit missieplan lang de tijd om omhoog te komen/te bereiken of Neeltje te helpen

Belangrijke mensen
Mijn ouders en broer

Sla ik soms over
Op tijd plassen...

Sla ik soms over
Gezond eten

Mijn vragen
Aan het eind van de volgende periode wil ik goedblijven hebben, hoe we voortkomen dat al meer goedblijven (ook voor de toekomst)

Mijn droom is om zonder problemen een model hals te kunnen kopen in Utrecht met mijn vrienden. Zin met een draag die daarvoor verbeterd moeten worden. Alleen mijn sociale media kan wel een tikje omhoog :)

Max

BODY MAP van Nelverrijtgaatonline

Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ik op dit moment in mijn leven goed en positief in mijn vel zit. Ik zoek graag mijn grenzen op qua reizen maar ook om 'out of my comfort zone' te stappen. Vandaar een vliegtuig op de achtergrond.

Belangrijke mensen
Dier, mijn vader

Impact op mijn lijf
Tevens en trachtend streekt in te schouwen staan. Stets zijn op jezelf en jezelf accepteren wat je bent ongeacht de beperkingen

Gevoel laatste tijd
Handen de lucht in want er kunnen weer leuke dingen gebeuren met vrienden en familie. Genieten van het mooie weer en van de beste op festivals.

Wat doe ik zelf
Gezonde levens style is gezonde mindset!

Wat niet kan
Ik zou heel graag op haken willen en kunnen lopen. Werdende dat de niet voor mij is weg geleed doorn ik er arioog gras over :)

Positieve effecten
Ik ben een positieve en enthousiaste vriend die er overal voor te laken in kan zien. Zo ook het helpen (muzikant) platform. Ik ben begonnen met helpen voor vrienden zodat ze op de hogere lijnen van mijn systeem en elektrolytische. Dit wil ik gaan uitbreiden om andere mensen te helpen of gewoon om een klusje in mijn leven te geven. Hoe is het om te leven met een beperking?

Impact op mijn lijf
Soms voel ik vaak het gevoel hebben dat ik niet meer willoosf doen waardoor ik gevoelens en emoties niet meer met de baathweest. Dit brengt op dit tijl hoedagje en een heel leuk (chagrijge) bakken moet zich meer.

Mijn vragen
Wat kan ik doen om de volgende periode wil ik goedblijven hebben, hoe we voortkomen dat al niet te mijn trek ik me daar niet voor terug

Belangrijke mensen
Mijn familie, de familie

Word ik blij van
Het zien van mijn vrienden

Gevoel laatste tijd
Reizen. Afgelopen jaar heb ik mijn eerste reisdoel bereikt met wettende wat me te wachten stond. Het gevoel wat ik 3 maanden lang heb gehad is onbeschrijflijk. We moesten zien als ieder ander maar vooruit lopen. Toch en heeft met mijn beperkingen een reisje heb gemaakt. Dit was mijn eerste maar zeker niet mijn laatste.

Impact op wat ik wil
Om deze activiteit uit te voeren heb ik veel voorbereidingen nodig, maten om voorbereiding maar ook medische voorbereiding. Nu dat ik weet dat ik kan reizen naar verre landen en kan huren in die landen is de droom om te gaan reizen lager gewaarden maar nog steeds aanwezig. Ik moet met meer dingen rekening houden dan mijn normaal persoon maar des al niet te mijn trek ik me daar niet voor terug

Neeltje

BODY MAP van Veronique

Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ... Ik uit Colombia kom en daar vorig jaar naar toe ben geweest. Ik heb dit figuur gekozen omdat ik een fijn en goed leven heb

Wat niet kan
Deelname aan regulier onderwijs

Belangrijke mensen
Mijn vriend die ik drie jaar geleden heb ontmoet

Impact op wat ik wil
Als ik vragen heb wat ik niet goed weet vraag ik het aan de Hoofdstad voor meer informatie. Of ik ga zelf op onderzoek uit

Positieve effecten
Ondanks mijn aandoeften ben ik gelukkig maar ik sta niet hier en daar wat aanpassingen

Belangrijke mensen
Mijn familie is heel erg belangrijk voor me en we zien elkaar best veel

Impact op mijn lijf
Dat ik niet zo goed terug afstanden kan lopen en dat ik goed zo mijn energie moet weten

Word ik blij van
Je ziet hier mijn sportveld. Ik ga hier graag heen voor ontspanning en op die manier blijf ik goed in beweging

Wat doe ik zelf
Als ik vragen heb wat ik niet goed weet vraag ik het aan de Hoofdstad voor meer informatie. Of ik ga zelf op onderzoek uit

Mijn vragen
Aan het eind van de volgende periode wil ik goedblijven hebben. Hoe ik mezelf in mijn toekomst het best wil zien

Veronique

BODY MAP van Lisa

Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ik graag zoveel mogelijk uit het leven wil halen (ondanks het hebben van een beperking).

Positieve effecten
Het hebben van meer belevingsmogelijkheden en empathie voor anderen.

Gevoel laatste tijd
Over het algemeen voel ik me goed, ik probeer zoveel mogelijk uit het leven te halen, dromen en dolen te bereiken. Ik heb het gevoel dat dit me over het algemeen vrij goed lukt.

Impact op mijn lijf
Het zit van een topside en over het algemeen goed functionerende CFPR kan zorgen voor overvraging en overbelasting met mentale en fysieke klachten ten gevolge

Word ik blij van
De vrijheid hebben om te dingen die ik wil doen, ook te kunnen doen (studie, vrije tijd etc.)

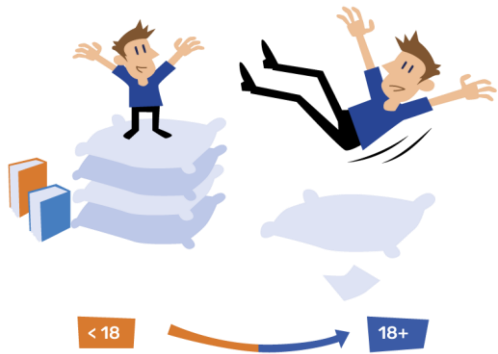
Impact op wat ik wil
Ik weet meer rekening houden met mijn grenzen en beperkte energie dan voorheen. Dit houdt in dat ik rustdagen en voor en herstellingen van mijn lichaam

Wat niet kan
Eenmaal ik rekening moet houden met beperkte energie, mijn grenzen en pijnpunten kan ik niet alles even lang volhouden als anderen van mijn leeftijd.

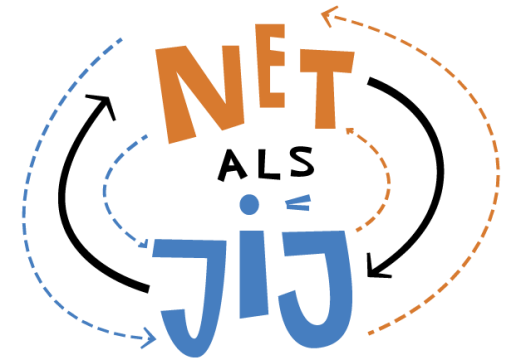
Mijn vragen
Hoe kan er meer begeleiding worden toegevoegd voor het hebben van CF in de transitie naar de volwassenenwereld? Hoe kan er meer begeleiding worden gegeven voor het hebben van CF?

Mijn droom is... dat er meer kennis en mogelijkheden worden gecreëerd die gericht zijn op de behoeften van de kinderen die daarvoor kunnen ontstaan (het duurt worden met CF)

Lisa



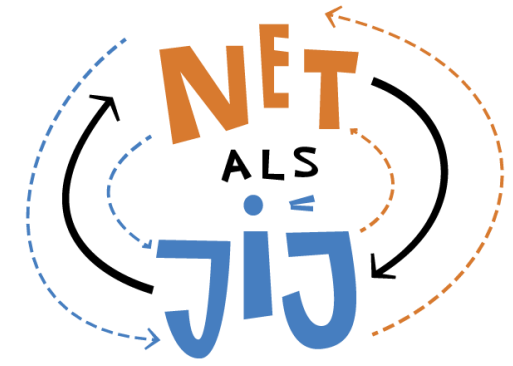
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



Betekenisvolle transitie informatie in de revalidatiezorg voor en door jongeren

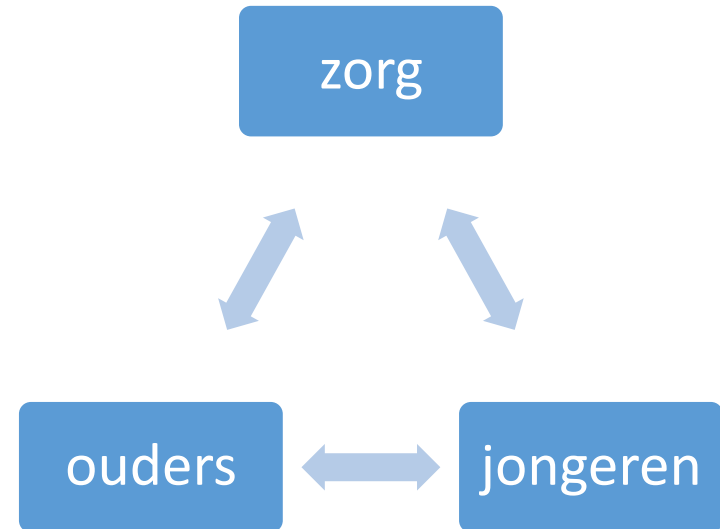
Toekenning subsidie AGIS Innovatiefonds september 2020





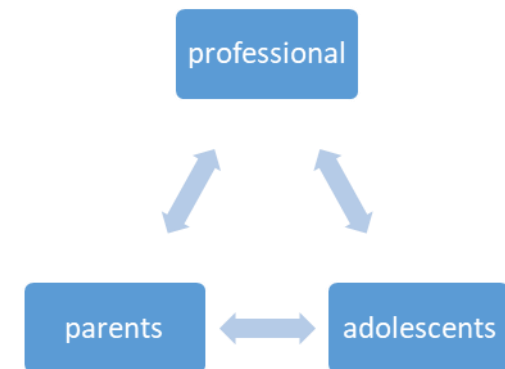
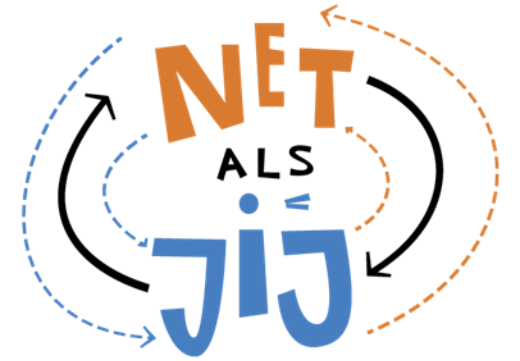
Centraal staan:

- spina bifida
- cerebrale parese (CP)
- aanlegstoornis of amputatie van het been



Doelstelling

- Evaluatie van behoeften ter verbetering van de transitie in zorg
- Faciliteren van de communicatie tussen jongeren-ouders-professionals in de transitiefase
- Delen van ervaringsverhalen
- Creëren van betekenisvol informatiemateriaal



Projectgroep

Iris van Wijk (inhoudelijk projectleider)

Marjolein Verhoef

Jan-Willem Gorter

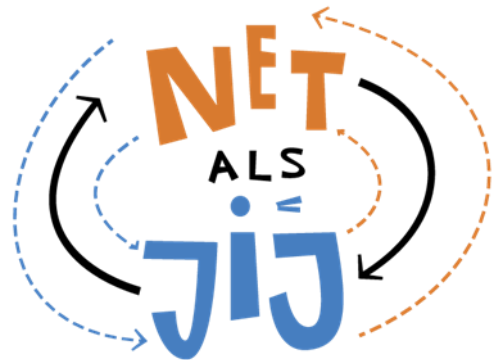
Kai-Lin van Berkel (jongere)

Kim van Rooij (jongere)

Veronique Visser (jongere)

Cecilia Kalsbeek (organisatorisch
projectleider Kalsbeek Impact)

Adviseur: Anneloes van Staa, lector transitie
in zorg HS Rotterdam



Klankbordgroep

Nicole van Klink, ET VSO (jongeren met CP en spina)

Berna Zondag, MW Jeugdadvies team (jongeren CP, spina,
aanlegstoornis been)

Ellen de Bruijne, VS urologie team spina WKZ (jongeren spina)

Nelie Sikkema, FT team DWL volw

Lonneke Geurts, FT team CP volw

Nicole Huijts, PSY team beenamputatie volw

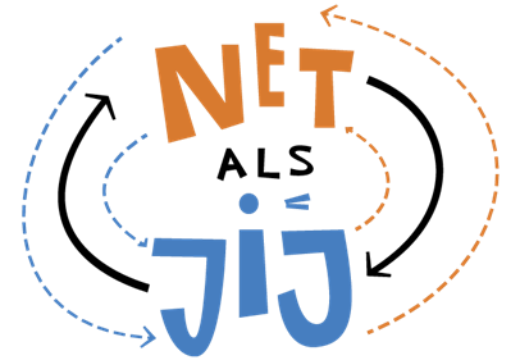
Marleen Bron, SBH-NL

Mark Homan, CP-NL

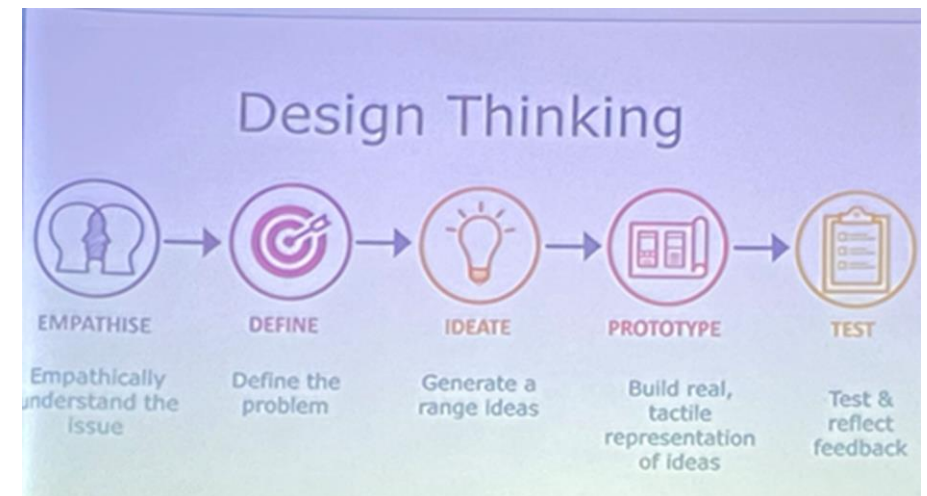
Ruben Landman, Op een ander been gezet/KMK



Kwalitatief toegepast onderzoek

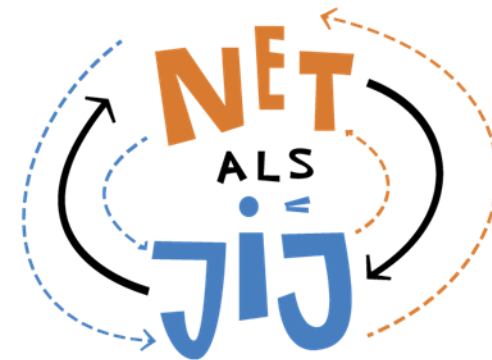


- Design Thinking Method
- 4 focusgroepen, 1 met jongeren (18-25 jaar) per diagnosegroep, 1 met ouders van alle diagnosegroepen
- Online, synchroon, alle data getranscribeerd
- Thematische analyse

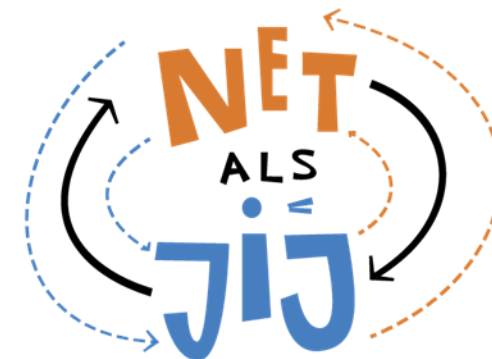


Rubrieken/thema's

- Moment van transitie
- De rol van ouders volgens de jongeren
- Ouders zelf aan het woord
- Jij, wie jij bent, je lijf, je leven en de ander
- Waar behoefte aan is
- Voor jezelf leren opkomen



Enquete zorgprofessionals



Professional	Aantal
Kinderteams	
ET	3
FT	5
MW	1
PS	2
RA/AIOS/BA	4
LO	1
Volwasseneteams	
ET	10
FT	3
MW	2
PS	5
Totaal	36

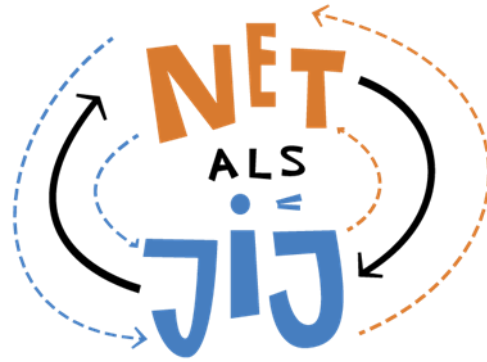
<i>Sluit de revalidatie voldoende aan?</i>	
	N
ja	4
Wisselend (soms wel, soms niet)	4
Nee, onvoldoende	21
Weet ik niet	4
Geen antwoord	3

<i>Welke onderwerpen zouden meer aandacht moeten krijgen?</i>	
<i>Voorgedrukte keuzes:</i>	N
Zelfstandigheid	31
Relaties en seksualiteit	28
Zelfbeeldontwikkeling	30
Persoonlijke hygiëne	8
Voorkomen van overbelasting	26
Financiële zelfstandigheid	9
Transport	8
<i>Overige antwoorden, open veld</i>	
Beroep	1
Studeren	1
Eigen gezin/kinderen krijgen	1
Wonen	1
Toekomst plannen maken	1
Sporten	1
Vrije tijd overig/sociaal leven	2
Kwaliteiten en passies	1
Tevredenheid	1
Leren stellen van hulpvraag	1
Waar kan ik terecht en bij wie en wanneer	1
Eigen regie	1
Lotgenotencontact	2

Rapport

Literatuur

Enquête



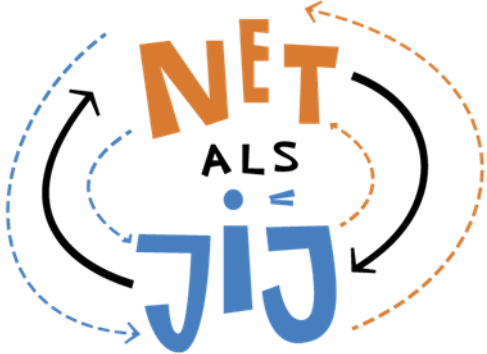
Klankbordgroep



Co-creatiegroepen



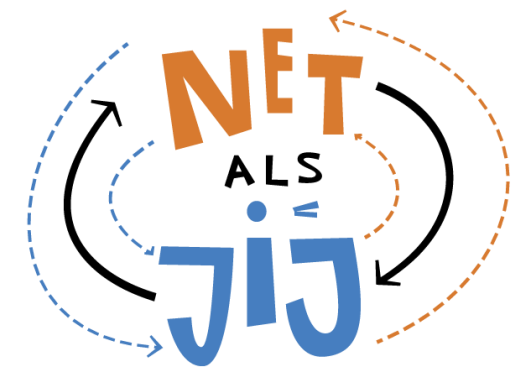
Co-creatie



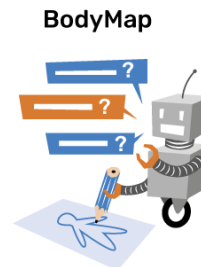
Hjalmar Haagsman
www.hetcompleteplaatje.nl



Producten

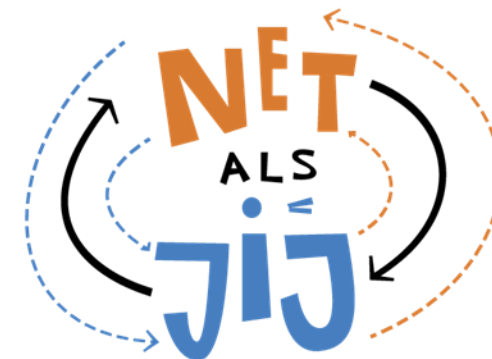



- Ervaringsverhalen en informatie voor en door jongeren en ouders (blogs, filmpjes, e.d) op een externe website.
- Zorgverbetering (bodymaptool, mijn team, transitieroute)
- Brugmateriaal (spel)





In de volwassen zorg moet je vaak veel meer zelf weten en regelen, hieronder maak je een overzicht van de belangrijkste personen die helpen met je gezondheid, contactinformatie en voor bijvoorbeeld welke vragen je bij hen terecht kunt.



 <p>REVALIDATIE ARTS Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Wat zouden de gevolgen kunnen zijn van het gebruik van alcohol of drugs voor mij met mijn aandoening? Welke invloed heeft ouder worden op mijn aandoening? Ga ik achteruit in mijn functioneren en kan ik dat voorkomen? 	 <p>FYSIOTHERAPEUT Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Ik wil minder moe zijn, meer energie hebben zodat ik meer leuke dingen buiten mijn verplichtingen om kan doen. Ik heb steeds meer moeite met langere afstanden lopen/jetsen/rijden. Wat is het meest geschikte vervoersmiddel voor werk/school?
 <p>ERGOTHERAPEUT Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoe kan ik mijn dagelijkse activiteiten zo organiseren dat ik niet of minder afhankelijk ben van mijn ouders. Ik heb een nieuwe rolstoel nodig. Wil je me helpen deze te regelen. 	 <p>MAATSCHAPPELIJK MEDE Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoe kan ik met mijn aandoening het beste mijn opleiding afmaken en welke voorzieningen en ondersteuning zijn daarvoor beschikbaar? Welke zorg en begeleiding heb ik nodig als ik op mezelf wil wonen en hoe kan ik die zorg het beste organiseren?
 <p>SEKSUOLOOG Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoe krijg ik verkering? Hoe kan ik seks hebben terwijl mijn lichaam niet alles kan wat ik zou willen? 	 <p>Orthopedisch technoloog Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoe kan ik met mijn aandoening het beste mijn opleiding afmaken en welke voorzieningen en ondersteuning zijn daarvoor beschikbaar? Welke zorg en begeleiding heb ik nodig als ik op mezelf wil wonen en hoe kan ik die zorg het beste organiseren?
 <p>Sporttherapeut Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Ik wil graag fitter worden om de dingen die ik wil doen makkelijker val te houden, welke sport is geschikt? Ik wil graag handiger worden met mijn rolstoel als ik de stad in ga, kun je me daarbij helpen? 	 <p>Psychomotorische therapeut Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Ik vind het lastig om te voelen wanneer ik rustiger aan zou moeten doen, wat kan ik daar aan doen. Ik zou me graag zekerder willen bewegen als ik in een nieuwe omgeving kom
 <p>Psycholoog Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Ik durf in de kroeg niet op een meisje/jongen af te stappen, omdat ik me schaam voor hoe ik loop Ik vind het moeilijk dat ik door mijn beperking niet zoveel kan werken als ik zou willen. 	 <p>UROLOOG Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoe kan ik mijn plas beter ophouden Kan ik nog kinderen krijgen (man)



In samenwerking met de lokale zorg en welzijn wordt er een netwerk van vrijwilligers gezocht die hun kennis en ervaring inzetten voor de lokale zorg en welzijn.

 Wouter van der Vliet 06-1234 5678 w.vander.vliet@netalsjij.nl	 Monique de Vries 06-8765 4321 m.de.vries@netalsjij.nl	 Emma van der Meulen 06-2345 6789 e.vander.meulen@netalsjij.nl
 Marjolijn de Vries 06-3456 7890 m.de.vries@netalsjij.nl	 Gerard van der Vliet 06-4567 8901 g.vander.vliet@netalsjij.nl	 Wim van der Meulen 06-5678 9012 w.vander.meulen@netalsjij.nl
 Michelle van der Vliet 06-6789 0123 m.vander.vliet@netalsjij.nl	 Christine de Vries 06-7890 1234 c.de.vries@netalsjij.nl	 Wij zoeken vrijwilligers die graag willen helpen met de lokale zorg en welzijn.



Ga voor meer informatie naar de website www.netalsjij.nl of volg de QR-code voor een interactieve uitleg van de verschillende mensen in jouw team.

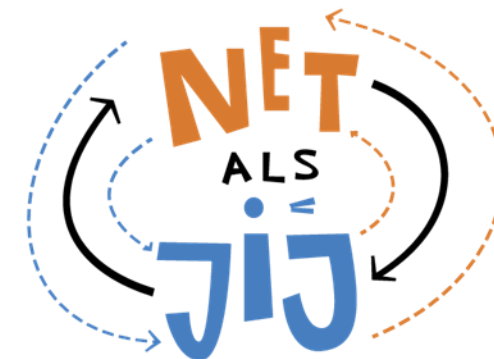


Ervaringsdenkers en Belangenorganisatie

Wij ondersteunen en ondersteunen lokale zorg en welzijn door kennis en ervaring in te zetten voor de lokale zorg en welzijn.



https://app.whappbot.com/chat/bodymap_zorgtransitie



BODY MAP van Max

Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ik zin heb in een combinatie van zon en sport. De perfecte combinatie van die twee is aankomend weekend in Italië met de F1. Het figuur omdat ik me goed voel.

Mijn droom is om zonder problemen een mooi huis te kunnen kopen in Utrecht met mijn vriendin. Zijn niet echt dingen die daarvoor verbeterd moeten worden. Alleen mijn salaris mag dan veel een beetje omhoog :)

Wat doe ik zelf
Veel sporten. Zo blijven de spieren sterk.

Wat doe ik zelf
Direct aan de bel trekken als ik denk dat er iets is.

Impact op mijn lijf
Moeten wat kilo's af om m'n lijf minder hard te laten werken

Word ik blij van
Golf, heerlijk om te doen met het mooiere weer wat de komende tijd komt!

Impact op wat ik wil
Zeker, deze sport is juist heel goed te doen met mijn handicap

Belangrijke mensen
Mijn allerliefste vriendin

Belangrijke mensen
Mijn ouders en broertje

Sla ik soms over
Op tijd plassen.

Sla ik soms over
Gezond eten

Mijn vragen
Aan het eind van de volgende afspraak wil ik besproken hebben: hoe we voorkomen dat ik weer geopereerd moet worden.

BODY MAP van Nelverrijtgaatonline

Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ik op dit moment in mijn leven goed en positief in mijn vel zit. Ik zoek graag mijn grenzen op qua reizen maar ook om 'out of my comfort zone' te stappen. Vandaar een vliegtuig op de achtergrond.

Belangrijke mensen
Beer, mijn knuffel

Mijn droom is om mijn voeten zo te reconstrueren dat ik haakken kan dragen.

Impact op mijn lijf
Fysiek en mentaal sterk in je schoenen staan. Trots zijn op jezelf en jezelf accentueren wie je bent ongeacht de beperking(en).

Belangrijke mensen
Mijn fantastische familie

Gevoel laatste tijd
Handes de lucht in want we kunnen weer leuke dingen gaan doen met vrienden en familie. Genieten van het mooie weer en van de danses op festivals.

Wat doe ik zelf
Gezonde levens style is gezonde mindset :)

Wat niet kan
Ik zou heel graag op hakken willen en kunnen lopen. Wetende dat die niet voor mij is weg gelogd droom ik er alsnog graag over :)

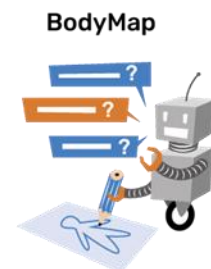
Positieve effecten
Ik ben een positieve en enthousiaste meid die er overal wel het leuke in kan zien. Zo ook het Nelverrijtgaatonline platform. Ik ben begonnen met vloggen voor vrienden zodat ze op de hoogte blijven van mijn operaties en ziekenhuisbezoeken. Dit wil ik gaan uitbreiden om andere mensen te helpen of gewoon om een kijkje in mijn leven te geven. Hoe is het om te leven met een beperking?

Gevoel laatste tijd
Ik ben aan de slag gegaan met EMU-therapie over mijn jeugd en alle operaties die er bij zijn komen kijken. Ook hoe ik om moet gaan met mijn gedachten en gevoelens die betrekking hebben bij een operatie.

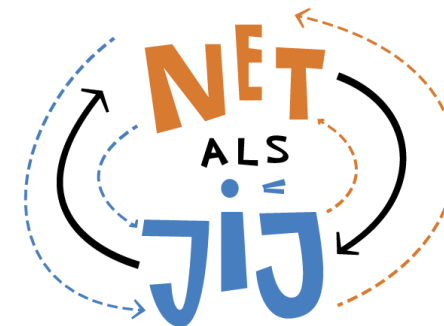
Impact op wat ik wil
Om deze activiteit uit te voeren heb ik veel voorbereidingen nodig, materialen voorbereiding maar ook mentale voorbereiding. Nu dat ik weet dat ik kan reizen naar verre landen en kan taken in de bergen is de drempel om te gaan reizen lager geworden maar nog steeds aanwezig. Ik moet met meer dingen rekening houden dan een 'normaal' persoon maar dies al niet te min trek ik me daar niet voor terug.

Impact op mijn lijf
Soms (lees vaak) het gevoel hebben dat ik alles alleen wilmoet doen waardoor ik gevoelens en emoties niet deel met de buitenwereld. Dit brengt op zijn tijd hoofdpijn en een hele boel chagrinige buien met zich mee.

Mijn vragen
Aan het eind van de volgende afspraak wil ik besproken hebben: -



Checklist



Checklist

In de checklist staan allerlei dingen genoemd die kunnen meespelen als je een opleiding of (bij)baan gaat zoeken. Hoe zit dat bij jou? Loop de lijst door en bedenk wat er straks goed zal gaan en voor welke dingen je misschien een oplossing moet zoeken of waar je hulp bij nodig hebt. Je kunt de lijst ook gebruiken als voorbereiding op een (sollicitatie)gesprek.

Je kunt de checklist hiernaast downloaden als Word-document

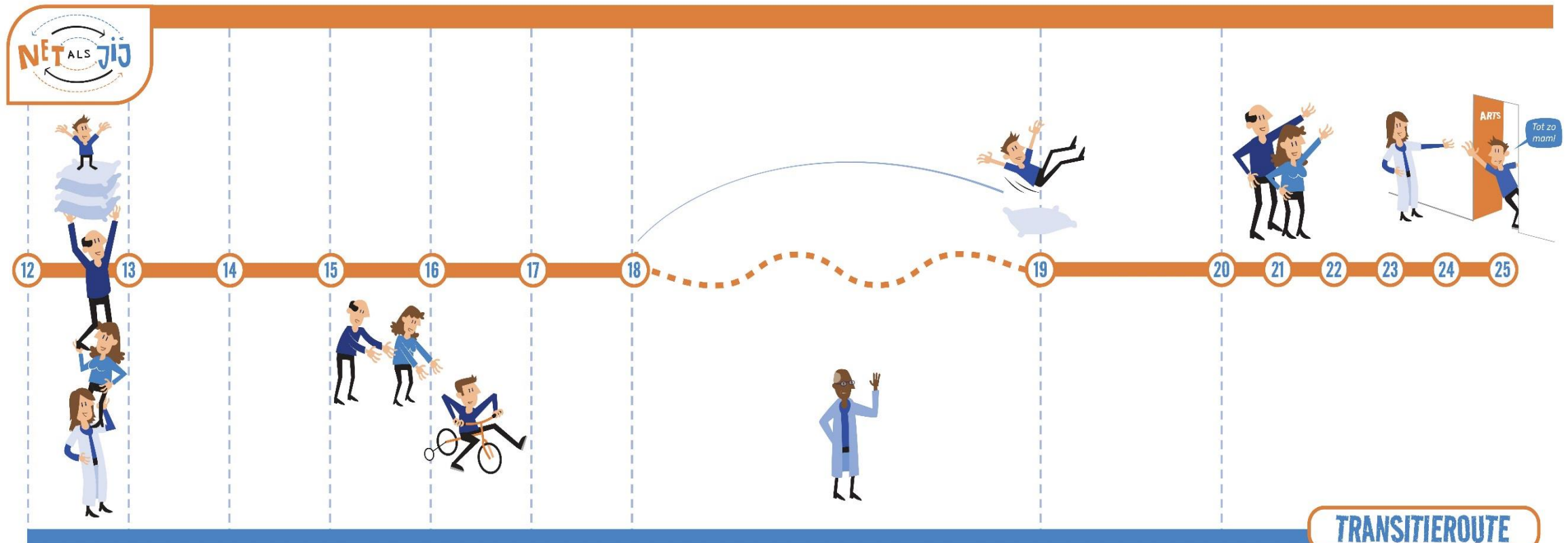
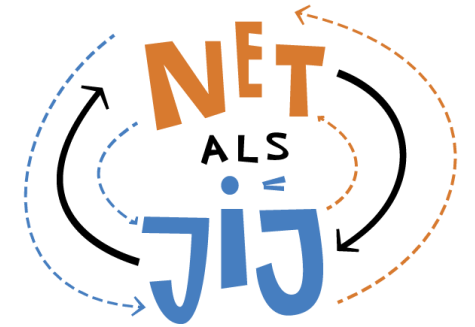
+ **Cerebrale Parese**

+ **Spina Bifida**

+ **Amputatie of aanlegstoornis van je been**

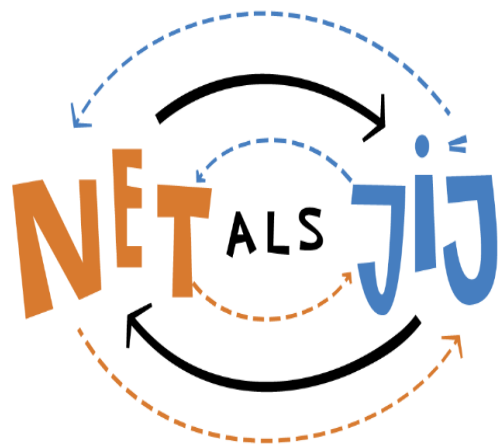


Infographic transitieroute



TRANSITIEROUTE

Samen voor een soepele transitie



Informatie en ervaringsverhalen van en voor jongeren met een lichamelijke beperking in de transitiefase



<https://www.netalsjij.nl/>

Seksualiteit

Ben ik wel normaal?

Seksuoloog Egbert: Ben ik wel normaal? Hoor ik er wel bij? Deze vragen houden veel jongeren bezig. En dat is helemaal niet gek, want je bent jezelf letterlijk aan het uitvinden (Wie ben ik?, Hoe wil ik zijn?, Waar hoor ik bij?, Wat wil ik met mijn leven?). De antwoorden ontdek je vanzelf door ervaringen op te doen met andere jongeren. Zo ontdek je hoe je je wilt kleden, of je bij een bepaalde groep wilt horen (of juist helemaal niet), of je op jongens of meisjes valt (of op allebei of juist op geen van beiden). Alles is mogelijk. Je ontdekt ook vanzelf of je makkelijk of juist moeilijk contact legt, verkering krijgt en seksuele ervaringen opdoet.

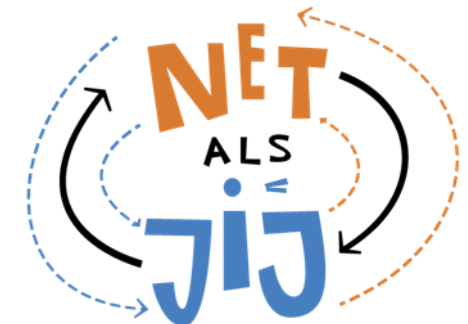
Voor veel jongeren is dit een verwarrende tijd. Als je een



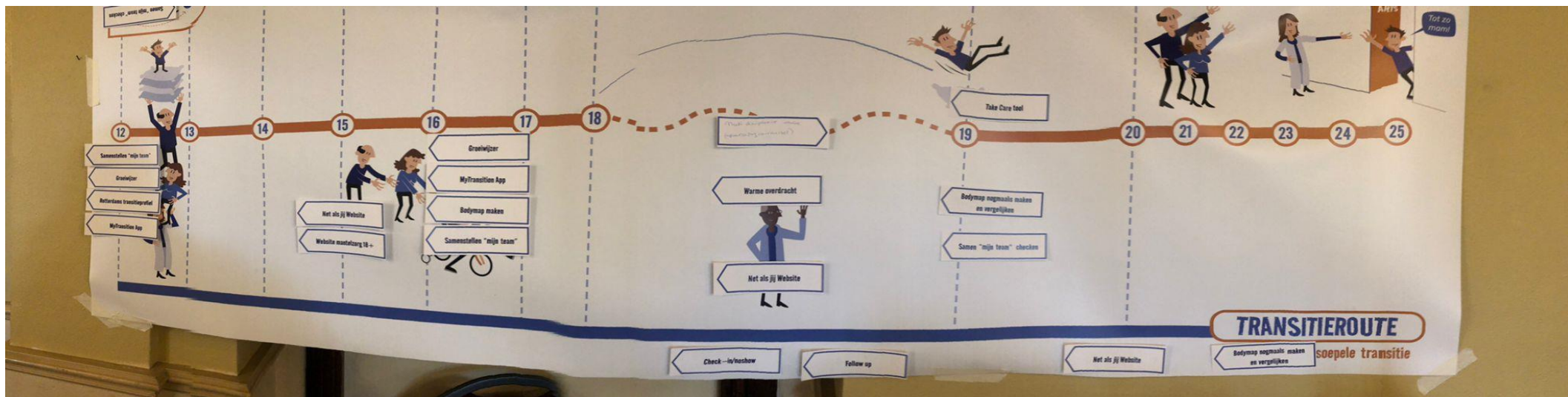
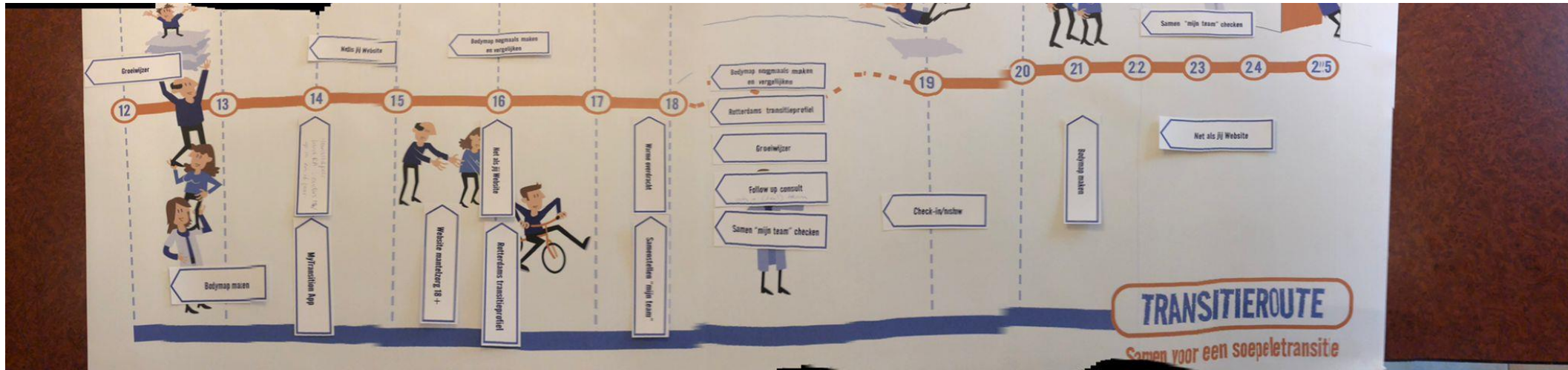
Pilot Workshop – De Hoogstraat



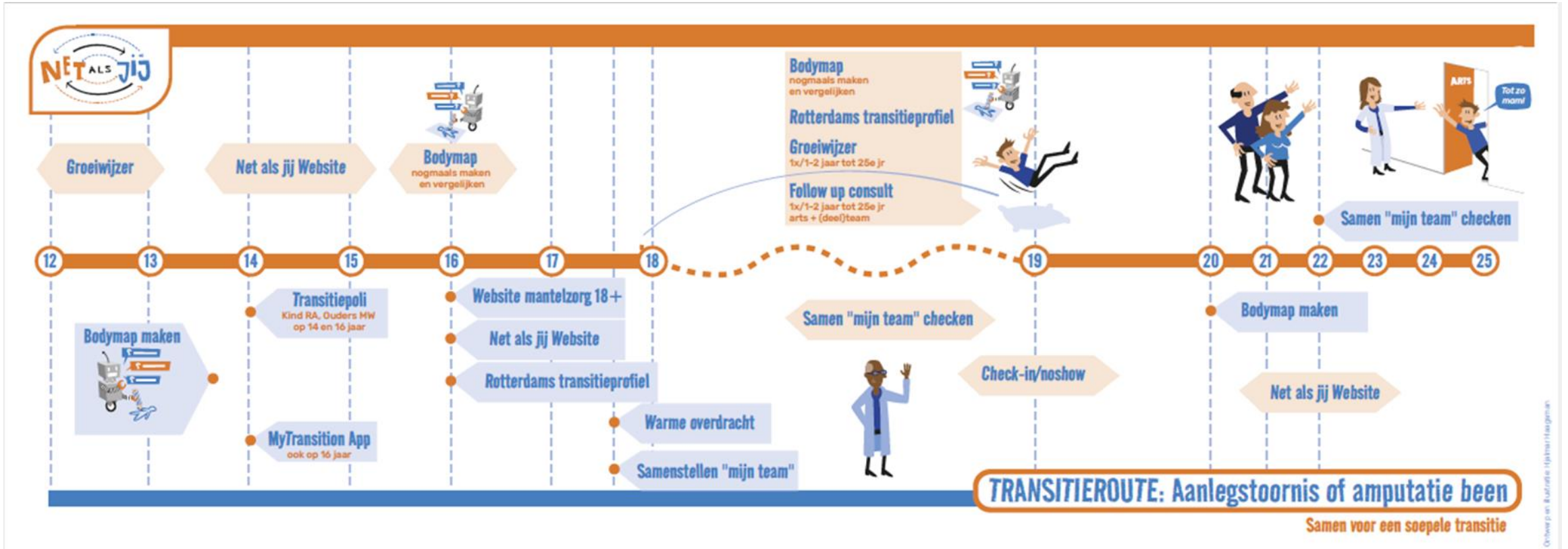
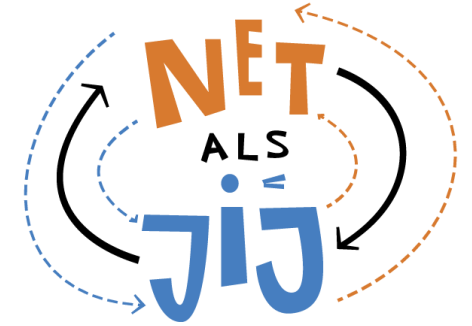
<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/current-studies/apply-the-mytransition-app-in-transition-applyit-study/mytransition-app>



Pilot Workshop – resultaat



Infographic transitieroute



Implementatie/verspreiding



workshop

Save the Date! Symposium Vrijdag 24-11-2023

Transitie naar volwassenheid voor kinderen met een beperking

Mind your step!

Locatie: RadboudUMC Experience center, Nijmegen
Meer info volgt via: www.dacd.nl



Artikelen en presentatie

Artikel

Tijdschr Urol (2024) 14:141–145
<https://doi.org/10.1007/s13629-024-00439-z>

Ervaringen en behoeften van jongeren in de (urologische) transitie naar volwassenheid/volwassenenzorg

Het belang van een goede en warme overdracht

Isis van Wijk · C. J. C. Cecilia Kalsbeek · Neeltje Verrijt · Max Been

Geaccepteerd op: 27 augustus 2024
© The Author(s) 2024

Samenvatting In het Net als jij project zijn de behoeften onderzocht van jongeren met een beperking in de overgang van kindertijd naar volwassenenzorg en in de fase van het volwassen worden (12–25 jaar). Met deze informatie is in coöcreatie met jongeren en ouders informatiemateriaal ontwikkeld waarin zij zich herkennen en dat aansluit bij hun behoeften. Al deze tools, ervaringsverhalen en aanvullende informatie staan op de openbare website www.netalij.nl en geven ook professionals handvaten om de zorg in de transitiefase voor jongeren met een beperking te verbeteren. In dit artikel delen Max en Neeltje twee jongeren met spina bifida hun ervaringen en tips.

Trefwoorden transitie naar volwassenheid · warme overdracht · jongeren

Lived experiences and needs of adolescents in (the urological) transition to adulthood
The importance of a personalised transfer of care

Abstract In the Just like You-project we evaluated the needs of adolescents with a disability in their transition to adulthood and transfer from childcare to adulthood. With this information, in co-creation with young people and parents, we developed information material in which they can recognize themselves and which fits their needs. All these tools, peer stories and information (in Dutch) can be viewed through an open source website www.netalij.nl, and provides tools for the care professionals to improve their care for youngsters with disabilities in transition to adulthood. In this article Max and Neeltje (two youngsters with spina bifida) share their experiences and give advice.

Keywords Transition of care · Adolescents · Lived experiences

Introductie Het Net als jij project richt zich op jongeren met spina bifida, cerebrale paralyse (CP) en aanlegstoornis/ amputatie van het been, die onder behandeling zijn bij De Hoopstraat Revalidatie/UMCU. Deze jongeren maken rond hun achttiende jaar de transitie van de kindertijd naar de volwassenenzorg. Bij deze transitie, of overgangsfase, is het belangrijk dat jongeren zich eigenaar gaan voelen van hun eigen gezondheid en zelfstandig gaan handelen in hun zorgproces. Uit focusgroepgesprekken is gebleken dat jongeren en hun ouders vaak onvoldoende voorbereid zijn op wat hen te wachten staat in de overgang naar de volwassenenzorg. Bovendien willen ze graag gezien worden als andere andere jongere zonder beperking met een interessant leven. Ze hebben meer behoefte aan betekenisvolle ervaringsverhalen van andere jongeren die hen al voorgingen in de transitie, dan aan feitelijke informatie. Ze willen graag voorbeelden zien van jongeren die 'net als zij' zijn en willen dat vorm en inhoud aansluiten bij hun belevingswereld. In coöcreatie met de jongeren en met ouders is informatiemateriaal ontwikkeld.

Ervaringen en behoeften van jongeren in de (urologische) transitie naar volwassenheid/volwassenenzorg 141

Artikel NTVUrologie

EACD 2022 34th ANNUAL MEETING
European Academy of Childhood Disability

Barcelona 18-21 MAY
www.eacd2022.com

"Networking knowledge into actions"




Presentatie EACD 2022

DCRM 2022
PROVEN PRACTICE effectiveness and impact in rehabilitation medicine
November 10+11 | 's-Hertogenbosch



Presentatie en workshop DCRM 2022

RINDAM
VERBAAS
JEZELF



workshop

From Principles to Practice
THE 4TH EUROPEAN SYMPOSIUM ON TRANSITION

SEPTEMBER 21-22, 2023
IN ROTTERDAM, THE NETHERLANDS
LOCATION: CENTRAL LIBRARY, HOOGSTRAAT 110, 3011 PV



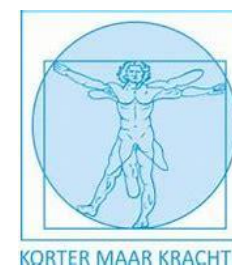
Poster en producttafel Eur Symp on Transition 2023

NET WERK KIND & NAU



Presentatie

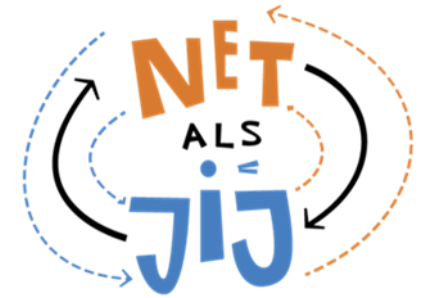
KORTER MAAR KRACHTIG



CP-Net



Workshop KBdag 2023



Take Home message voor professionals

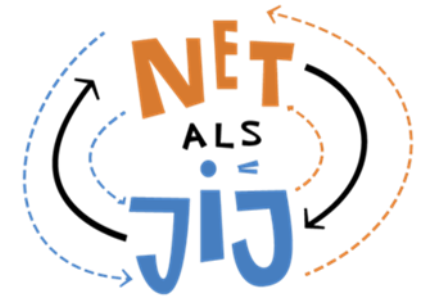
Door deelname van jongeren in alle fases van het project zijn betekenisvolle verbeteringen in transitiezorg ontwikkeld.

Communicatie tussen professionals van kinder en volwassenzorg is cruciaal, de producten van Net Als Jij kunnen daarbij helpen.

Om effectief te zijn, houd het simpel (kleine stappen)



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



Boodschap voor jongeren

Laat je stem horen, jullie input is heel belangrijk!

Transitie naar volwassenheid is misschien spannend, maar ook heel leuk!

Vraag hulp, je hoeft het niet alleen te doen!

