

Transities in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht

Op 12 november 2003 spraken Jacomine de Lange en AnneLoes van Staa hun Openbare Les uit bij de aanvaarding van hun lectoraat bij de Kenniskring Transities in Zorg van de Hogeschool van Rotterdam. Hieronder volgt een samenvatting van deze Openbare Les. Doel van de kenniskring is het ontwikkelen en overdragen van kennis en expertise op het terrein van transities in ziekte en zorg, en daarmee het op gang brengen van kenniscirculatie tussen onderwijs, onderzoek en de regionale praktijk.

Kenniscirculatie

Kenniskringen en lectoren zijn een relatief nieuwe ontwikkeling binnen het hoger beroepsonderwijs, ingesteld om een kwaliteitsimpuls te geven aan het onderwijs en de professionele beroepsontwikkeling te ondersteunen. In een kenniskring werken docenten, studenten en praktijkprofessionals samen aan praktijkgericht onderzoek onder leiding van lectoren. Dit moet een bijdrage leveren aan verbetering van de beroepspraktijk (bijvoorbeeld door ontwikkeling van zorgarrangementen, methodieken of richtlijnen) en aan de kwaliteit van de beroepsopleiding (bijvoorbeeld door introductie van onderzoeksmethoden in het curriculum, stimuleren van evidence based practice).

De Hogeschool Rotterdam wil de band met de regio versterken en heeft daarom gekozen voor thema's voor haar kenniskringen die nauw aansluiten bij de grotestadsproblematiek. In de Rotterdamse regio wordt de noodzaak gevoeld een samenhangend zorgaanbod te ontwikke-

len op basis van de vraag en behoeften van mensen met chronische aandoeningen. Dit sluit aan bij maatschappelijke ontwikkelingen in vraag (individualisering, vergrijzing) en aanbod (bijvoorbeeld vraagsturing, ketenvorming), maar ook bij veranderingen in taakverdeling tussen professionals. Het domein van de kenniskring is daarmee breed geformuleerd.

De Kenniskring Transities in Zorg is een initiatief van het cluster Verpleegkunde. Daarnaast participeren ook de clusters Paramedische beroepen en Maatschappelijk werk en Dienstverlening in de Kenniskring. In hun dagelijks werk hebben deze professionals voortdurend te maken met transities in ziekte en zorg van hun cliënten. Het begrip 'transitie' in de context ziekte en zorg biedt interessante invalshoeken voor praktijkgericht onderzoek.

Wat zijn transities?

Binnen de kenniskring hanteren we de volgende definitie van transities:

* Jacomine de Lange, lector transities in zorg Hogeschool Rotterdam, hoofd van het programma Ouderen Trimbos-instituut Utrecht. E-mail: J.de.Lange@HRO.nl.

AnneLoes van Staa, lector transities in zorg Hogeschool Rotterdam, universitair docent Instituut voor Beleid en Management in de Gezondheidszorg Erasmus Universiteit Rotterdam. E-mail: A.van.Staa@HRO.nl.

Transities zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen (Chick & Meleis, 1986; Schumacher & Meleis, 1994).

Wij richten ons op transitie in ziekte en zorg die mensen met een chronische aandoening of beperking meemaken. Daarbij kan het gaan om somatische en psychische aandoeningen, of om handicaps. Een van de belangrijkste theoretici op het gebied van transitie is Afaf Ibrahim Meleis, hoogleraar aan de Universiteit van California in San Francisco, die transitie een centraal begrip voor de verpleegkundige discipline noemt (Meleis, 1991; Schumacher & Meleis, 1994; Meleis et al., 2000). In tegenstelling tot in het buitenland is in Nederland het begrip transitie niet zo bekend. Het begrip *transities in ziekte* sluit aan bij de aandacht voor de levensloop bij mensen met een chronische ziekte (Pool, 1997; Pool & Lambregts, 1999). Bij *transities in zorg* gaat het niet alleen om overgangen in plaats (bijvoorbeeld opname in een verpleeghuis of de overgang van ziekenhuis naar huis), maar ook om overgangen in zorgcultuur. In het Angelsaksische taalgebied wordt hiervoor de term *transitional care* gebruikt. In het Nederlands is transitiezorg geen gangbare term. Wij spreken over 'transmurale zorg' en 'zorgketens'. Deze termen onthullen veel over de eigenaardige organisatie van onze gezondheidszorg met zijn veelheid aan schotten, muren en ketens.

Typen transitie

Schumacher en Meleis (1994) onderscheiden vier typen transitie:

- ontwikkelingstransities;
- situatiegebonden transitie;
- transitie in gezondheid en ziekte;
- organisatiestransities.

Ontwikkelingstransities zijn overgangen in levensfase, bijvoorbeeld adolescentie, menopauze, zwangerschap en het proces van ouder worden. Deze transitie zijn het gevolg van normale biologische processen. Bij *situatiegebonden transitie* staat verandering in sociale

rollen op de voorgrond, bijvoorbeeld overgangen in opleiding en professionele status (met pensioen gaan; van HBO-V-student naar verpleegkundige, werkloos worden) of verandering in familierollen (ouderschap, weduwschap). Bij *transities in gezondheid en ziekte* gaat het om veranderingen in de patiëntencarrière, overgangen in stadia van ziekte of tussen verschillende niveaus van zorg. Voorbeelden van *organisatiestransities* zijn de omslag van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg en de vorming van zorgketens.

Transities vinden vaak gelijktijdig plaats of volgen elkaar op. Zo gaan transitie in ziekteverloop vaak gepaard met het doormaken van belangrijke levensgebeurtenissen, b.v. een verergering van een ziekte ten gevolge van verlies van een dierbare. Transitie in ziekte hebben dikwijls transitie in zorg tot gevolg, maar kunnen ook leiden tot situatiegebonden transitie: het sociale netwerk komt door de ziekte onder druk te staan en oude rollen kunnen niet meer vervuld worden (Crul & Pool, 2000).

Kenmerken van transitie

Transities brengen een *omslag* teweeg in het leven van mensen, het zijn keerpunten in de levensloop of in de (patiënt)carrière (Sugerman, 1990). Door hun meervoudigheid en complexiteit grijpen transitie diep in in het leven van mensen.

Een transitie is per definitie een *tijdelijk proces*, waarin betekenisvolle veranderingen plaatsvinden. Als mensen een deel van hun gezondheid, vertrouwde routines en referentiepunten kwijtraken, verliezen ze houvast. *Onzekerheid* maakt kwetsbaar en veroorzaakt stress. De centrale opgave voor mensen in transitie is het opheffen van onzekerheid en het opnieuw construeren van de realiteit. Tijdens het transitieproces staat het terugvinden van de integriteit van het zelf centraal (Selder, 1989). Tot stand brengen van een gevoel van verbondenheid (*feeling connected*) met de omgeving en ontwikkelen van vertrouwen in eigen kracht zijn bepalend voor een succesvol verloop (Meleis et al., 2000).

Een transitie vraagt een individu om aanpassing, incorporatie van nieuwe kennis, gedragsverandering, bijstellen van verwachtingen en een nieuwe definitie van de eigen identiteit.

Daarnaast veranderen behoeften aan zorg en sociale steun (Meleis, 1991). Het einde van een transitieperiode wordt gekenmerkt door het ontstaan van een nieuw evenwicht: de integratie van het verlies of de verandering in het dagelijkse bestaan. Overgangen gaan overigens niet alleen gepaard met verlies, maar bieden ook kans op persoonlijke groei (Sugerman, 1990). Een succesvol afgeronde transitie kenmerkt zich door het vinden van een eigen antwoord op de situatie, een nieuwe balans en een nieuwe identiteit. Schumacher et al. (1999) beschrijven kenmerken van al dan niet succesvol doorlopen transitie bij ouderen die naar onze mening ook toepasbaar zijn bij andere leeftijdscategorieën (Tabel 1).

Onderzoekslijnen van de kenniskring

Transities in ziekte staan binnen de eerste onderzoekslijn van de kenniskring centraal. De algemene onderzoeksvragen van deze onderzoekslijn luiden:

1.1. *Hoe gaan mensen met een chronische ziekte en hun familie om met transitie in het ziektebeloop en welke behoefte aan ondersteuning van professionals hebben zij daarbij?*

1.2. *Hoe ondersteunen hulpverleners mensen met een chronische ziekte en hun familie bij transitie en hoe sluiten ze aan bij hun behoefte aan zorg?*

De eerste vraag (1.1) betreft onderzoek naar de aanpassing van een persoon en diens omgeving aan transitie in ziekte. Aandacht voor het eigen verhaal (patiëntenperspectief) staat daarbij voorop. Ook onderzoek naar de behoefte aan ondersteuning door professionele hulpverleners en de wijze waarop professionals achter de 'vraag' van cliënten kunnen komen, past hierbij. Bij de tweede onderzoeksvraag (1.2) wil de kenniskring een bijdrage leveren door ontwikkelen, evalueren en verspreiden van methodieken voor verbetering van zorg aan mensen

in transitie. Een voorbeeld is een training Geplande psychosociale zorg (Pool & Egtberts, 2001) die door de kenniskring wordt georganiseerd (Klingeman & Engel, 2002).

De tweede onderzoekslijn richt zich op *transities in zorg* met de volgende vragen:

2.1. *Welke hindernissen ervaren mensen met een chronische aandoening en hun omgeving bij hun transitie in zorg?*

2.2. *Hoe kunnen (teams van) zorgaanbieders ervoor zorgen dat transitie in zorg naadloos verlopen?*

Bij de eerste vraag van deze onderzoekslijn (2.1) onderzoeken wij de hindernissen die zorgvragers dagelijks ondervinden van inefficiënte en discontinue zorg, wachtlijsten, slechte overdracht en gebrek aan planning of samenwerking. Of om de gevolgen die bijvoorbeeld het proces van vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) heeft voor familieleden. Nu veel mensen met langdurige psychiatrische stoornissen niet langer zijn opgenomen, maar thuis of in een vorm van begeleid wonen verblijven, is de rol van de familie ingrijpend veranderd. De samenwerking tussen familie en GGZ en de wijze waarop hulpverleners familieleden kunnen informeren en ondersteunen is een van de onderzoeksprojecten van de kenniskring. De andere onderzoeksvraag (2.2) betreft de ontwikkeling van zorgarrangementen bij transitie in zorg. Doel is te zorgen voor een naadloze overbrugging van de ene naar de andere zorgsituatie.

Voorbeelden van projecten die wij op dit moment in ontwikkeling en uitvoering hebben staan in Tabel 2.

Transities in ziekte

Kwetsbare ouderen in Rotterdam

Tabel 1 Kenmerken van succesvolle en niet-succesvolle transitie (Schumacher et al., 1999)

Succesvol transitieproces	Niet-succesvol transitieproces
Nieuwe betekenis toekennen aan situaties en omstandigheden	Zich verzetten tegen nieuwe betekenissen
Verwachtingen bijstellen	Onrealistische verwachtingen blijven koesteren
Gewoontes veranderen	Vasthouden aan oude gewoontes
Nieuwe kennis opdoen en vaardigheden ontwikkelen	Niets bijleren
Continuïteit bewaren	Discontinuïteit ervaren
Nieuwe keuzes maken	Nieuwe keuzes vermijden
Kansen voor groei grijpen	Kansen voor groei niet nemen

Tabel 2 Projecten van de Kenniskring Transitie in Zorg

 Vermaatschappelijking en de veranderende rol van familieleden in de GGZ

Transities in zorg van adolescenten met chronische aandoeningen en beperkingen

Transities van thuis naar ziekenhuis: trajectbegeleiding en transfer

Kwetsbare ouderen in de grote stad: wensen en behoeften

Transities bij opname in een verpleeghuis

Alternatieve vormen van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie

Herstructurering Zuidwijk Rotterdam: wijkgerichte vormen van wonen en van zorg

Praktijkleren van studenten en verpleegkundigen: onderzoeken om te leren en leren om te onderzoeken

Zorgbehoeften en aanbod bij palliatieve radiotherapie

Cursus Geplande psychosociale zorg

De kenniskring ontwikkelt een groot onderzoeksproject naar transitieprocessen van kwetsbare ouderen dat bestaat uit verschillende deelprojecten. Uiteindelijk doel van het project is: een bijdrage leveren aan een omvattend, samenhangend zorgaanbod voor kwetsbare chronisch zieke ouderen in Rotterdam, afgestemd op hun wensen en behoeften.

Ouderen boven de 75 jaar met een chronische ziekte krijgen te maken met transities in het ziekteverloop én met transities ten gevolge van het ouder worden, zoals verlies van hun partner of van vrienden, achteruitgang van het gehoor en ogen, slechter lopen of geheugenverlies. Ouder worden vraagt veel: afzien van oude gewoontes en bezigheden, leren omgaan met verliezen en die een plaats geven, nieuwe vaardigheden aanleren, nieuwe contacten leggen, en nieuwe copingstrategieën hanteren. Oud worden met een chronische ziekte betekent niet zonder meer terechtkomen in een negatieve spiraal, het kan voor de persoon zelf ook iets nieuws opleveren.

Boven de 75 worden de gevolgen van het ouder worden merkbaar door afnemende gezondheid, boven de 85 is in veel gevallen sprake van complexe gezondheidsproblemen (RIVM, 1997). Daardoor komen deze ouderen veelvuldig in aanraking met verpleegkundigen, paramedische beroepen en maatschappelijk werkers, de beroepsopleidingen die met de kenniskring verbonden zijn.

Specifieke kwetsbare groepen in Rotterdam waarop wij ons de komende jaren willen richten zijn mensen met dementie, bewoners van verpleeghuizen, ouderen met langdurige en ernstige psychische stoornissen, allochtone ouderen en alleenstaande ouderen in oude wijken.

Mensen met dementie moeten zich telkens opnieuw aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte en raken meer en meer aangewezen op hulp. Mantelzorgers ervaren doorgaans een zware belasting. Wij doen onderzoek naar gecombineerde ondersteuningsprogramma's voor mensen met dementie en mantelzorgers als alternatief voor verpleeghuiszorg.

Uit recent onderzoek van het VU mc bleek dat de helft van de *bewoners van somatische afdelingen van verpleeghuizen* somber en ongelukkig was en een kwart depressief (Hendriks, Volkskrant 9-9-2003; Jongenelis et al., 2003). Dit is een interessant gegeven om in het licht van ons theoretisch kader van transities te onderzoeken. Wij onderzoeken succesvolle en minder succesvolle overgangen naar een verpleeghuis, en de behoefte aan ondersteuning van ouderen en mantelzorgers daarbij.

Een andere mogelijke doelgroep is *mensen met langdurige en ernstige psychische stoornissen*, bijvoorbeeld mensen met schizofrenie die de transitie naar het ouder worden doormaken. Uit onderzoek blijkt dat hun psychiatrische symptomen bij het ouder worden wel afnemen, maar dat hun beperkingen nog steeds veel groter zijn dan die van gemiddelde ouderen (Jeste et al., 2003). Oudere vrouwen met schizofrenie lijden nog onder de verliezen die ze door hun ziekte in de loop van hun leven hebben meegemaakt, maar toch hebben ze daarmee beter leren omgaan. Doordat ze bij het ouder worden minder verantwoordelijkheden krijgen (huishouden, kinderen opvoeden en werk), is hun leven gemakkelijker geworden (Pentland et al., 2003). Dit zijn interessante bevindingen voor verder onderzoek naar transities bij deze groep, en ook naar welke vormen van wonen en zorg aansluiten bij hun behoefte.

ten (Depla et al., 2003).

In Rotterdam wonen veel *allochtone ouderen*. Onderzoek kan zich richten op gevolgen van het ouder worden in Nederland in plaats van in het land van herkomst. Deze ouderen hebben immers verwachtingen hieromtrent moeten bijstellen. Uit onderzoek naar beleving van psychische klachten bij Turkse en Marokkaanse ouderen blijkt dat zij problemen in het gezin, eenzaamheid en verveling als oorzaken van hun klachten zien. Zij gaan met hun klachten wel naar de huisarts, maar nauwelijks naar andere hulpverleners (De Vries & Smits, 2003). Op basis van de resultaten van dit onderzoek is een handreiking voor hulpverleners geformuleerd. De kenniskring kan een rol spelen bij de implementatie hiervan in de hulpverleningspraktijk in Rotterdam.

Alleenstaande ouderen (bijvoorbeeld weduwen) in achterstandswijken hebben een slechte gezondheid. Eenzaamheid en depressie kunnen een rol spelen. Dit verdient nader onderzoek en eventueel een wijkgerichte aanpak op het grensvlak van zorg en welzijn. De naoorlogse Rotterdamse wijk Zuidwijk wordt geherstructureerd. De kenniskringen van de Hogeschool Rotterdam zijn hierbij nauw betrokken. Onze kenniskring werkt mee aan een project dat zoekt naar een nieuwe inrichting van wonen, welzijn en zorg.

Wij willen niet alleen onderzoeken hoe ouderen met transities omgaan, maar ook hun behoefte aan ondersteuning in kaart brengen en vooral welke prioriteiten zij zelf stellen. Dit past bij de tweede vraag van de eerste onderzoekslijn van de kenniskring (1.2). Behoeftenonderzoek bij ouderen is niet altijd gemakkelijk, zeker niet bij kwetsbare ouderen die zich niet goed kunnen uiten. In de kenniskring willen wij een methode ontwikkelen om de behoefte aan ondersteuning bij transities van deze verschillende groepen ouderen en hun mantelzorgers te onderzoeken. De methode heeft drie doelen: onderzoek (behoeften van groepen ouderen en hun mantelzorgers in kaart brengen), praktijk (individuele behoeften van ouderen in kaart brengen) en onderwijs (studenten leren de behoeften van kwetsbare ouderen te achterhalen).

In onze werkwijze sluiten wij aan bij de belevingsgerichte zorg voor mensen met een chronische ziekte van Pool et al. (2003) en de geïntegreerde belevingsgerichte zorg voor mensen

met dementie, ontworpen door Van der Kooij (2002), De Lange, (2004). Bij Pool et al. (2003) gaat het om het afstemmen van de behoefte en ervaringsdeskundigheid van de cliënt met de professionele deskundigheid van de hulpverlener. Recht doen aan de cliënt en aan de inzet en deskundigheid van de professional gebeurt in een dialoog of in een onderhandelingsproces, om zo te komen tot een gezamenlijke definitie van de situatie. Bij Van der Kooij (2002) gaat het om afstemmen van de ervaringswereld van mensen met dementie met de ervaringswereld van verzorgenden. Dat gebeurt door empathische communicatie. Beide benaderingen bieden handvatten om ouderen te ondersteunen bij transities.

Transities in zorg

Ouderen in en uit het ziekenhuis: meer dan een transfer

Ouderen in het ziekenhuis vormen een kwetsbare groep. Niet alleen zijn ze door hun slechtere conditie vatbaarder voor ziekenhuisinfecties, postoperatieve complicaties en decubitus, maar ook verslechtert hun conditie tijdens de opname verder door bijvoorbeeld operatieve ingrepen en bedlegerigheid dientengevolge. De ziekenhuisopname zelf vormt een verstoring van een fragiel evenwicht in zelfredzaamheid. Iedereen kent voorbeelden van ouderen die door een ziekenhuisopname zodanig in de war raken dat terugkeer naar hun eigen huis niet mogelijk is. Onderzoek in de kenniskring richt zich op het ontwikkelen en evalueren van interventies om kwetsbare ouderen te helpen de ziekenhuisopname beter te doorstaan. Aan wat voor soort ondersteuning is tijdens opname behoefte? Wat kan er aan de opnameprocedure verbeterd worden? Is een preoperatieve poli waarbij een intakeverpleegkundige een coördinerende rol speelt een geschikt instrument?

Tussen 2000 en 2002 daalde de gemiddelde verpleegduur in de kliniek van ouderen boven de 75 van 14,4 naar 13,1 dagen, een reductie van ongeveer 10% in twee jaar (Prismant, 2003). De zorg voor een goede overgang van ziekenhuis naar huis is daarmee steeds belangrijker en kritieker geworden (Naylor, 2002). Om die soepeler te laten verlopen zijn het afgelopen decennium in veel Nederlandse ziekenhuizen transfer- of liaisonverpleegkundigen aange-

steld. De logistieke 'transfer' van ouderen tussen de verschillende schakels van de keten vraagt echter meer dan een transferverpleegkundige die het ontslag regelt. Het vraagt een *transitie in organisatie van de nazorg*. Integrale nazorg, of in onze termen, transitiezorg waarin aandacht is voor 'care' naast 'cure', is een 'hot topic'. Het ziekenhuis met zijn hoge tempo en medisch-technische benadering, biedt geen ideale omgeving voor het herstelproces van ouderen. Naast voor somatische zorg is ook aandacht nodig voor reactivering (bijvoorbeeld herstel van de ADL) en voor maatschappelijke, psychische en communicatieve aspecten van het bestaan. Met de ontwikkeling van speciale revalidatieafdelingen binnen de ziekenhuismuren (transitorium of transferafdeling) zijn goede ervaringen opgedaan (Veenhuizen et al., 2003; Damen, 2003). Een inspirerend voorbeeld uit onze regio is het project 'Trajectbegeleiding en Transferafdeling', waarin het St. Franciscus Gasthuis (SFG) samenwerkt met Stichting de Stromen, Thuiszorg Rotterdam en het Medisch Centrum Rijnmond-Zuid (Projectplan 2001). *Trajectbegeleiding* is ondersteuning van ouderen en hun sociaal netwerk in het gehele traject rondom ziekenhuisopname, dus niet alleen voorbereiding op ontslag. De *transferafdeling* vormt een schakel in de trajectbegeleiding van mensen die na hun opname niet direct naar huis kunnen of een (tijdelijke) verpleeghuisindicatie hebben. De kenniskring wil een bijdrage leveren aan de evaluatie van zulke voorbeelden waarbij zorgovergangen worden overbrugd.

Transities in zorg bij chronisch zieke adolescenten

In Nederland heeft tussen de 8 en 13% van alle jongeren een chronische aandoening. Dat zijn meer dan 400.000 kinderen. Niet iedereen ondervindt hiervan aanzienlijke beperkingen in het levenspatroon, maar toch is dit bij 16% van alle adolescenten met een chronische aandoening het geval (Donckerwolcke & Van Zeben, 2002). Negentig procent van alle kinderen met een chronische aandoening bereikt tegenwoordig de volwassenheid. In het begin van de jaren tachtig overleden de meeste kinderen met een ziekte als cystic fibrosis (CF) op jonge leeftijd. Als ze bij uitzondering ouder werden dan 18, bleven ze onder behandeling van de kinderarts. De afgelopen decennia is de gemid-

delde levensverwachting voor kinderen met deze aangeboren, erfelijke aandoening spectaculair verbeterd door vroegere diagnostiek en intensieve, verbeterde multidisciplinaire behandeling die vaak in gespecialiseerde centra plaatsvindt (Van der Ent et al., 1999). Hoewel hun ziekte grenzen blijft stellen, gaan mensen met CF nu, net als andere volwassenen, relaties aan, krijgen ze kinderen, volgen ze opleidingen en zoeken ze zinvol werk. Daarnaast krijgen ze te maken met onvermijdelijke complicaties van hun ongeneeslijke ziekte en worden ze geconfronteerd met nieuwe maar belastende behandelingswijzen zoals longtransplantatie. De overgang naar de volwassenenzorg is nu voor deze jongeren vanzelfsprekend, maar verloopt niet zonder problemen. Net als voor andere jongeren met chronische ziekten, erfelijke aandoeningen, ontwikkelingsstoornissen of handicaps, geldt dat zij bijzondere zorgbehoeftes hebben voor, tijdens en na hun volwassenwording.

Bij deze jongeren verloopt het volwassen worden anders dan bij gezonde jongeren. De levenswijze en de ontwikkelingstaken die bij de adolescentie horen, staan op gespannen voet met het leven met een chronische ziekte of beperking (Grypdonck et al., 2003). In dezelfde periode maken deze jongeren nog een transitie mee: de overstap van kinderziekenhuis naar volwassenenzorg. Hierbij gaat het niet louter om een verandering in de setting van zorg, gelymboliseerd door de overdracht van de medische status. Het feitelijke moment van overstap (de *transfer*) is slechts een klein onderdeel van de totale *transitie*. Deze dubbele overgang maakt jongeren kwetsbaar. Typische transitieproblemen die volgens de literatuur veelvuldig optreden zijn: 'drop-out' van jongeren uit behandelingsprogramma's (vooral bij jongens); opstand tegen strakke behandelingsregimes; gebrekkige therapietrouw met als gevolg meer complicaties en verslechtering van de algemene conditie; gebrekkige overdracht en discontinuïteit van zorg, met als gevolg ondermaatse zorgverlening.

Donckerwolcke en Van Zeben (2002) noemen de transitie naar de volwassenenzorg van deze jongeren daarom één van de grootste uitdagingen voor de kindergeneeskunde. Nu vindt de transitie in Nederland meestal op ad-hocbasis plaats. Wij zien die uitdaging niet alleen voor de kindergeneeskunde, maar juist ook voor de volwas-

nenzorg, de revalidatiegeneeskunde en alle andere betrokken disciplines, zoals verpleegkunde, maatschappelijk werk en paramedische beroepen.

De kenniskring wil de komende jaren de ontwikkeling en evaluatie van *transitieprogramma's* voor adolescenten bevorderen. Deze programma's hebben als doel de overgang naar een nieuwe levensfase én naar een nieuwe zorgorganisatie soepel te laten verlopen zodat er sprake is van 'allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase' (Blum et al., 1993). In Nederland ontwikkelde Verhoeven-Wind op basis van onderzoek een transitieprotocol voor jongeren met CF in het UMC Utrecht, dat in 2003 is bekroond met de Anna Reijnvaan Praktijkprijs (Verhoeven & Van Staa, 2000; Verhoeven-Wind, 2002).

Wij zien transities niet primair als ziektegebonden, maar als generieke opgave voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor jongeren met een chronische aandoening. Toch zijn de meeste transitieprogramma's ziektespecifiek, veelal ontwikkeld voor jongeren met CF, spina bifida en soms met diabetes mellitus (Scal et al., 1999). Voor de kenniskring is het een uitdaging te werken aan een geïntegreerd transitieproject. In het Erasmus MC zijn wij gestart met een pilotstudie naar ervaringen van adolescenten die recent zijn overgestapt van het Sophia Kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg (Erasmus MC of revalidatie). Ook ouders en zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg betrekken wij daarbij. Doel is een grote studie naar preferenties en competenties van jongeren op te zetten om een integraal transitieprogramma te ontwikkelen.

Nu steeds vaker verlangd wordt het professionele handelen te onderbouwen met 'bewijs', kan de kenniskring ook aan *evaluatie* van nieuwe transitie-interventies een bijdrage leveren. Er is gebrek aan systematische evaluaties van deze zorgvernieuwingen (Viner, 1999; Forbes & Griffiths, 2002), terwijl er juist veel behoefte is aan informatie over effectieve interventies (Grypdonck et al., 2003). Op het terrein van complexe zorgvernieuwingen zijn Randomised Controlled Trials in de praktijk meestal methodologisch ingewikkeld, kostbaar en niet altijd uitvoerbaar (Van Weel et al., 1999). Systematische reviews die zich beperken tot statistische meta-analyses waarin klinische effectmaten worden 'gepoold' bieden in deze gevallen ook geen uitkomst (Van Staa & Steultjens, 2003). Toch is het wel degelijk mogelijk om *best practices* te identificeren, ook al kan dit bewijs niet gekwantificeerd worden. Door internationale ervaringen te systematiseren en te vertalen naar de lokale praktijk kan de kenniskring een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van samenhangende transitiezorg in de regio.

Relatie met het onderwijs

Onderzoek in de kenniskring is praktijkgericht en geworteld in de beroepspraktijk, met als doel het dagelijks handelen in die praktijk te verbeteren. Daarbij maken wij gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden als semi-structureerde interviews, focusgroepen en participerende observatie. Leren en onderzoeken vallen samen en dat maakt dit type onderzoek bij uitstek geschikt voor de opleiding van re-

Praktijkleren op de Leerunit Erasmus MC

Vierdejaars studenten HBO-V runnen in het Erasmus MC een deel van afdeling neurochirurgie 7-Zuid, de zogeheten Leerunit. Dit is een werkplaats om alle HBO-V-beroepscompetenties te trainen. Voor hun afstudeerproject participeren studenten in projecten van de kenniskring over transitie van huis naar ziekenhuis en van ziekenhuis naar huis of vervolgbehandeling. Prioriteiten hiervoor heeft de afdeling zelf benoemd. Als voorbereiding op het onderzoek ontvangen zij een training in kwalitatieve onderzoeksmethoden. Bij de verzameling en de analyse van het onderzoeksmateriaal werken groepjes studenten samen met afdelingsverpleegkundigen onder begeleiding van een docent van de kenniskring. Op deze wijze is leren over de eigen beroepspraktijk gekoppeld aan 'leren onderzoeken'. Op basis van de onderzoeksresultaten worden nieuwe procedures (bijvoorbeeld rond opname en ontslag) ontwikkeld. Docenten werken de onderzoeksresultaten uit tot een publicatie.

flexieve praktijkwerkers. De houding en vaardigheden die nodig zijn voor (kwalitatief) onderzoek: openheid, zich kunnen verplaatsen in verschillen perspectieven, situaties op verschillende manieren kunnen interpreteren, zoeken naar overeenkomsten en verschillen en zoeken naar tegenpolen, komen in de beroepspraktijk in contact met patiënten en hun familie goed van pas (De Lange et al., 1999). Zo levert de kenniskring een bijdrage aan onderwijsinnovatie: binnen het initieel onderwijs brengen wij niet alleen methoden van praktijkgericht onderzoek, maar ook nieuwe kennis over transities in het curriculum. Een voorbeeld hiervan is het project: 'de Leerunit' (zie kader).

Studenten uit alle betrokken opleidingen kunnen meewerken bij gegevensverzameling en rapportage hierover in afstudeerwerkstukken. Veelal worden zij in de praktijk begeleid door professionals die meedoen aan het onderzoek. Docenten van de kenniskring trainen de studenten en professionals uit de praktijk in het doen van praktijkgericht onderzoek en voeren analyses uit op een hoger niveau. Zij koppelen de bevindingen samen met de studenten terug naar de praktijk en publiceren samen met praktijkwerkers. Op die manier wordt kennis opgebouwd en uitgebreid. Ook studenten van HBO-Masteropleidingen kunnen hun afstudeeronderzoek binnen de kenniskring uitvoeren. De kenniskring is nauw betrokken bij de ontwikkeling van een HBO-Masteropleiding *Advanced Nursing Practice* die op 1 september 2004 begint bij de Hogeschool Rotterdam. Uit ervaring blijkt dat in ziekenhuizen vooral verpleegkundig specialisten en steeds vaker Nurse Practitioners de regie voeren bij transitieprogramma's.

Slot

In dit artikel hebben wij de plannen van onze kenniskring voor de komende vier jaar geschetst. We hebben richtingen aangegeven waarin het onderzoek van de kenniskring zal gaan: adolescenten, mensen met langdurige en ernstige psychische stoornissen, kwetsbare ouderen en mantelzorgers zijn belangrijke doelgroepen.

De kenniskring wil een kennisknooppunt

worden waarin onderwijs en beroepsinnovatie worden gevoed door praktijkgericht onderzoek. Samen met andere kenniskringen willen wij de komende jaren uitzoeken wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van wetenschappelijk onderzoek binnen het HBO (De Groene & Steyaert, 2002).

De volledige tekst van deze Openbare Les is op te vragen bij het secretariaat van de kenniskring, telefoon 010 - 2415185.

Literatuur

- Blum RWM et al. Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A proposition paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health* 1993; 14: 570-576.
- Chick N, Meleis AI. Transitions: A nursing concern. In: Chinn PL., ed. *Nursing research methodology: issues and implementation*. Rockville: Aspen, 1986; 237-257.
- Crul C, Pool A. *Morgen kan het weer anders zijn. Zorg van wijkverpleegkundigen bij transities in ziekteverloop*. Utrecht: NIZW; 2000.
- Damen I. Snel naar huis. Wachtlijsten voor indicatiestelling veroorzaken verkeerde bedproblematiek. *Zorg & Ondernemen* 2003; (maart): 14-17.
- Depla MFIA, Pols J, Lange J de, Smits CHM, Graaf R de, Heeren TJ. Integrating mental health care into residential homes for the elderly: an analysis of six Dutch programs for older people with severe and persistent mental illness. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003; 51: 1275-1279.
- Donckerwolcke RAMG, Zeven DMCB van. Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialisten voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146(14): 675-678.
- Ent CK van der, Laag J van der, Brackel HJL, Lammers JWJ. Cystic Fibrosis steeds beter te behandelen. Multidisciplinaire aanpak verlaagt sterftecijfer. *Medisch Contact* 1999; 54(33/34): 1124-1127.
- Forbes A, Griffiths P. Methodological strategies for the identification and synthesis of 'evidence' to support decision-making in relation to complex healthcare system and practices. *Nursing Inquiry* 2002; 9(3): 141-155.
- Groene A de, Steyaert J. Een kleine mythologie van onderzoek in het HBO. *Thema* 2002; 9(3): 36-41.
- Grypdonck M et al. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In I. Jongerden en Y. Heijnen-Kaales, red. *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEVV; 2003.
- Hendriks M. Veel bewoners verpleeghuis ongelukkig en depressief. *De Volkskrant* 09-09-2003.
- Jeste DV et al. Aging and outcome in schizophrenia.

- Acta Psychiatrica Scandinavica* 2003; 107: 336-43.
- Jongenelis K, Pot AM, Eisses AMH, Beekman ATF, Kluiter H, Tilburg W van, Ribbe MW. Depressie bij oudere verpleeghuispatiënten. Een review. *Tijdschrift Gerontologie Geriatrie* 2003; 34: 52-59.
- Klingeman C, Engel M. Psychosociale ondersteuning door verpleegkundigen. Geplande psychosociale zorg, een driedaagse training. *Oncologica* 2002; 19(4): 27-28.
- Kooij C van der. *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: LEMMA; 2002.
- Lange J de, Pronk M, Smaling A. Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek. *Verpleegkunde* 1999; 14: 226-236.
- Lange J de, Staa AL van. *Transities in ziekte en zorg; op zoek naar een nieuw evenwicht*. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, 2003.
- Lange J de. *Omgaan met dementie, het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Academisch proefschrift. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.
- Meleis AI. *Theoretical Nursing: Development and progress*. 2nd Ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1991.
- Meleis AI, Sawyer LM, Im E, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science* 2000; 23(1): 12-28.
- Naylor MD. Transitional care of older adults. *Annual Review of Nursing Research* 2002; 20: 127-147.
- Pentland W, Miscio G, Eastabrook S, Krupa T. Aging women with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2003; 26: 290-302.
- Pool A. Chronisch ziek zijn, levensloop en de verpleegkundige bijdrage. *TvZ. Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 1997; 18: 534-538.
- Pool A, Lambregts J. *Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken*. Utrecht: LEMMA; 1999.
- Pool A, Egtberts J. *De steen de berg oprollen. Theorie en praktijk van verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW; 2001.
- Pool A, Mostert H, Schumacher J. *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW 2003.
- Prismant. *Jaarcijfers Verpleeghuizen*. Utrecht: Prismant; 2003. *Projectplan Trajectbegeleiding en transferafdeling*. Rotterdam: Stichting de Stromen, Thuiszorg Rotterdam, St. Franciscus Gasthuis, Medische Centrum Rijnmond-Zuid, 2001.
- RIVM. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning II: Gezondheidsverschillen*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; 1997.
- Scal P et al. Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health* 1999; 24: 259-264.
- Schumacher KL, Meleis AI. Transition: A central concept in nursing. *Image, Journal of Nursing Scholarship* 1994; 26: 119-127.
- Schumacher KL, Jones PS, Meleis AI. Helping elderly persons in transition; a framework for research and practice. In Swanson EA, Tripp-Reimer T, ed. *Life transitions in the older adult; issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer, 1999.
- Selder FE. Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing en Health Care* 1989; 10(8): 437-451.
- Staa AL van, Steultjens E. Systematische Reviews. In: Cox K, Louw D de, Verhoef J, Kuiper Ch, *Evidence Based Practice voor verpleegkundigen*. Utrecht: LEMMA; 2003.
- Sugerman L. *Life-span development. Concepts, theories and interventions*. London/New York: Routledge; 1990.
- Veenhuizen RB, Deerenberg-Kessler W, Brouwer AMA. Het juiste bed. Snellere revalidatie door transitiezorg. *Medisch Contact* 2003; 58(24): 994-996.
- Verhoeven L, Staa AL van. Een soepele overstap. *Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen* 2000; 4: 12-15.
- Verhoeven-Wind L. Oud en wijs genoeg. *TvZ. Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2002; (8): 62-65.
- Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Children* 1999; 81: 271-275.
- Vries W de, Smits C. *Psychische klachten bij Turkse en Marokkaanse ouderen; een handreiking voor de praktijk*. Utrecht: Trimbos-instituut; 2003.
- Weel C van, Knottnerus JA. Evidence based interventions and comprehensive treatment. *The Lancet* 1999; 353: 916-918.