

Transitie van kindervoorzorg naar volwassenenvoorzorg: Revalidatie in actie

A.L. van Staa, S.R. Hilberink, A.E. Eysink Smeets-van de Burgt, H.A. van der Stege, S. Jedeloo, M.E. Roebroek

INLEIDING

Steeds meer jongeren met chronische aandoeningen bereiken de volwassen leeftijd en maken de transitie naar de zorg voor volwassenen. Zorgverleners rapporteren regelmatig problemen met adolescenten zoals onvoldoende zelfstandigheid en gebrekkige therapietrouw. Uit een recente inventarisatie onder zorgverleners uit ziekenhuizen en revalidatiecentra blijkt dat een grote meerderheid vindt dat verbeteringen in de adolescentenzorg hard noodzakelijk zijn. In de revalidatiesector krijgt de verbetering van de zorg voor jongeren en jongvolwassenen de laatste jaren al steeds meer aandacht. In dit artikel beschrijven we de resultaten uit de enquête onder zorgverleners en lichten we recente initiatieven toe waarin een groeiend aantal Nederlandse revalidatiecentra samenwerken om de zorg in de transitiefase te verbeteren: het professionele netwerk TransitieNet en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

Drs A.L. van Staa, lector Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam; onderzoeker Erasmus MC – instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Drs. S.R. Hilberink, coördinator TransitieNet, Erasmus MC – Revalidatie, Rotterdam

Drs. A.E. Eysink Smeets - van de Burgt, onderzoeker Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Dr. H.A. van der Stege, onderzoeker Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Dr. S. Jedeloo, onderzoeker en coördinator E-info TransitieNet, Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Dr. M.E. Roebroek, programmaleider Transitieonderzoek ZWN, Erasmus MC – Revalidatie, Rotterdam

KNIP IN DE ZORG

Tenminste 14% van de Nederlandse jeugd tussen de 0–18 jaar groeit op met een chronische aandoening.¹ Ruim 90% van deze kinderen overleeft tot ver in de volwassenheid. Net als gezonde leeftijdsgenoten moeten zij zo zelfstandig mogelijk worden om volwassen rollen in de samenleving te vervullen, maar hun aandoening bemoeilijkt dit soms. De normale ontwikkeling en maatschappelijke participatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen blijft op veel terreinen achter bij die van leeftijdgenoten.^{2–6} Toch beperkt de zorgverlening zich meestal tot medische en functionele aspecten. Jongeren willen graag ‘naar hun leeftijd’ behandeld worden.^{7,8} Problemen met het verwerven van zelfstandigheid, therapietrouw en risicogedragingen komen regelmatig voor. De zorg is echter niet voldoende afgestemd op de behoeften van jongeren.^{8–12} De problemen spitsen zich toe rond het 18e levensjaar, als de jongeren de transitie van de kindervoorzorg naar de volwassenenvoorzorg maken. Deze transitie is voor jongeren en hun ouders vaak ingrijpend.¹³ Minder contacten met vertrouwde zorgverleners en het ontbreken van een gerichte aanpak voor jongeren dragen bij aan slechtere klinische uitkomsten en een drop-out van jongvolwassenen uit de zorg.¹⁴ Onderzoek in Nederlandse ziekenhuizen wijst uit dat de transitie naar de volwassenenvoorzorg vaak niet optimaal verloopt.^{13,15,16} In de revalidatie blijkt de helft tot twee derde van de jongvolwassenen met cerebrale parese in het afgelopen jaar geen revalidatiearts bezocht te hebben,

terwijl ze wel zorgbehoeften hebben.^{9,10,17}

Een veilige en effectieve transitie bewerkstelligen is daarom een kernindicator voor kwaliteit van de adolescentenzorg en één van de grootste uitdagingen voor de kindergeneeskunde^{18,19} en de revalidatie.²⁰ Zorgen voor continuïteit van zorg betekent het overbruggen van de kloof tussen kinder- en volwassenenrevalidatie.^{10,17,21}

Internationaal staat betere transitiezorg sterk in de belangstelling. Ook in Nederland worden veel nieuwe zorgverbeteringen ontwikkeld, variërend van de instelling van een transitiecoördinator, het opstellen van transitieprogramma's²² tot het uitvoeren van transitiepoli's.¹⁶ Een aantal revalidatiecentra is gestart met een polikliniek voor jongvolwassenen. Naast follow-up van functionele klachten wordt er gericht ondersteuning geboden bij het vormgeven van een zelfstandig leven, in de vorm van behandelmodules die zich bijvoorbeeld richten op arbeidstoeleiding, regie over het eigen leven of een actieve leefstijl¹⁰ (zie: www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie/).

Goede voorbeelden verspreiden zich echter niet vanzelf. Daarvoor zijn TransitieNet en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! opgezet. Voor we die initiatieven bespreken, rapporteren we over een inventarisatie onder zorgverleners over de noodzaak van zorginnovatie rondom transitie.

ZORGVERLENERS SIGNALEREN KNELPUNTEN

Wat is de stand van zaken in Nederland als het gaat om initiatieven

TABEL 1. DEELNEMERS AAN DE ENQUÊTE ONDER ZORGVERLENERS OVER ZORG AAN JONGEREN IN TRANSITIEFASE (N=159)

	ziekenhuizen	revalidatie	totaal
<i>Functie respondent</i>			
kinderarts	55	7	62 (39%)
kinderrevalidatiearts	0	14	14 (9%)
arts werkzaam in volwassenenzorg of in kinder- en volw. zorg	5	5	10 (6%)
nurse practitioner / gespecialiseerd verpleegkundige	48	5	53 (34%)
paramedicus	4	8	12 (8%)
psychosociale zorgverleners	2	4	6 (4%)
anders	1	1	2 (1%)
Totaal	115 (72)	44 (28)	159 (100%)

om de zorg in de transitiefase te verbeteren? In het kader van de ontwikkeling van een nieuw landelijk verbeterprogramma is begin 2008 hiertoe een webenquête gehouden onder zorgverleners werkzaam met jongeren met chronische aandoeningen. Twee vragen stonden daarbij centraal:

- Hoe is de overstap van deze jongeren naar de volwassenenzorg geregeld?

- Wat wordt gedaan om zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren te bevorderen?

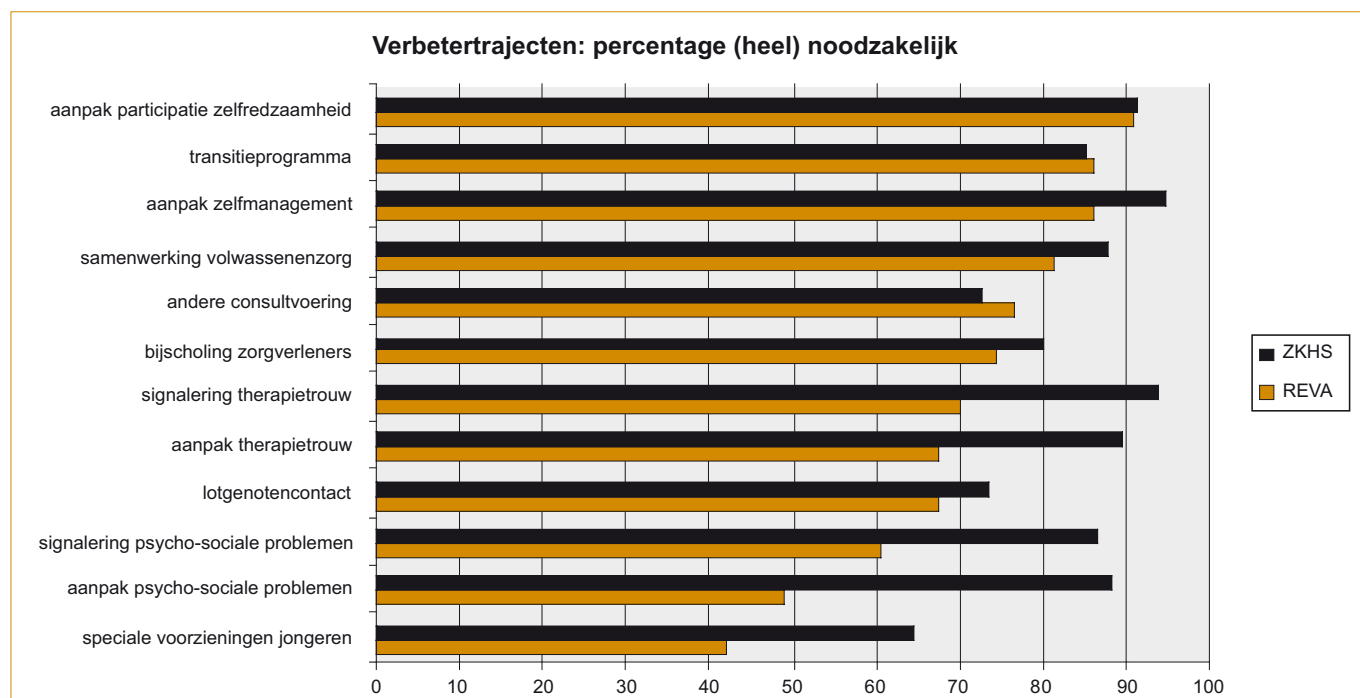
De oproep voor deze webenquête is breed verspreid, o.a. via een mailing naar adressen uit relatiebestanden van initiatiefnemende organisaties, naar alle ziekenhuizen en via oproepen in nieuwsbrieven/websites van beroepsverenigingen.

De enquête is ingevuld door

159 zorgverleners namens hun behandelteams: 115 (72%) waren afkomstig uit de somatische ziekenhuiszorg, 44 (28%) uit de revalidatie. Deze zijn afkomstig uit alle Nederlandse universitaire medische centra, een derde van alle algemene ziekenhuizen en ongeveer de helft van de revalidatiecentra. In Tabel 1 is te zien dat ruim de helft arts is, meer dan een derde (gespecialiseerd) is verpleegkundige of paramedicus en enkele psychosociale zorgverleners. In de meeste gevallen gaat het om professionals die (hoofdzakelijk) werkzaam zijn in de kindergeneeskunde/kinderrevalidatie.

Prioriteiten voor verbetering

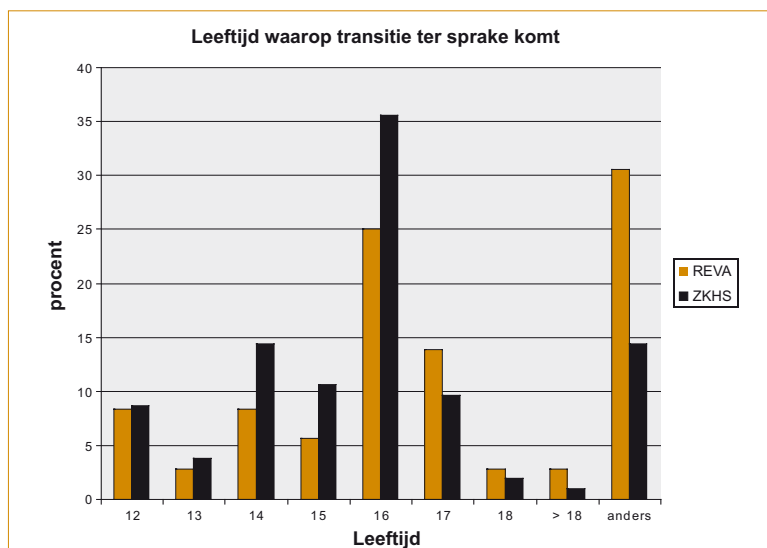
Welke verbeterprojecten acht men noodzakelijk voor het eigen team? De prioriteiten die zorgverleners stellen verschillen tussen de respondenten uit de revalidatie en de ziekenhuizen. In de revalidatie staat het ontwikkelen van interventies om de eigen regie en zelfredzaamheid van jongeren te versterken bovenaan, terwijl men zich in de ziekenhuizen vooral wil richten op de ontwikkeling van interventies om het zelfmanagement van jongeren te bevorderen



Figuur 1. Prioriteiten voor verbeterprojecten voor de eigen zorgverlening. Percentage van de respondenten in revalidatie (n=30) en ziekenhuizen (n=103) die deze (heel) noodzakelijk vindt.

TABEL 2. TOP 5 PRIORITEITEN VOOR VERBETERPROJECTEN VOLGENS ZORGVERLENERS UIT REVALIDATIE (N=30) EN ZIEKENHUIZEN (N=103)

Top 5 prioriteiten revalidatie	Top 5 prioriteiten ziekenhuizen
1 aanpak participatie zelfredzaamheid	1 aanpak zelfmanagement
2 transitieprogramma	2 signalering therapietrouw
3 aanpak zelfmanagement	3 aanpak participatie zelfredzaamheid
4 samenwerking volwassenenzorg	4 aanpak therapietrouw
5 andere consultvoering	5 aanpak psychosociale problemen



Figuur 2. Leeftijd waarop transitie voor het eerst ter sprake komt. Percentage respondenten in revalidatie (n= 36) en ziekenhuizen (n=104) die deze leeftijd noemt. Anders: geen vaste leeftijd; hangt af van situatie / jongere.

(Tabel 2). Overigens staan deze beide prioriteiten in de top 5 van zowel revalidatie- als ziekenhuismedewerkers. In de revalidatie staan ook de wens om samen te werken met de volwassenenrevalidatie en om een transitieprogramma te ontwikkelen hoog genoemd. Als we niet de top 5, maar de percentages van de prioriteiten vergelijken (Figuur 1) is er veel overeenkomst tussen revalidatie en ziekenhuizen. Zorgverleners in ziekenhuizen vinden verbeterprojecten op bijna alle thema's even belangrijk of nog belangrijker dan revalidatiemedewerkers.

Revalidatiemedewerkers leggen minder nadruk op de noodzaak om het signaleren en bevorderen van de aanpak van therapietrouw en psychosociale problemen dan zorgverleners in ziekenhuizen ($p < 0,001$). Dit kan verklaard wor-

den door de verschillende ziektebeelden, maar ook kan het zijn dat in de revalidatie al meer aandacht is voor psychosociale aspecten waardoor de noodzaak tot verbetering in het eigen team minder sterk wordt gevoeld. Een voorbeeld is het verbeterpunt 'afstemmen van voorzieningen op 'oudere' kinderen en adolescenten': dit krijgt in beide gevallen de laagste prioriteit, maar in de revalidatie vindt 42% dit (zeer) noodzakelijk voor het eigen team tegen 64% in de ziekenhuizen ($p < 0,01$).

Conclusie: niet alleen in de somatische ziekenhuiszorg maar ook in de revalidatiesector wordt de noodzaak tot zorgvernieuwing voor jongeren in transitie duidelijk gevoeld. Het accent moet daarbij liggen op de ontwikkeling van een transitieprogramma én op interventies om de participatie van jongeren in de samenleving te

vergroten.

Overstap volwassenenzorg

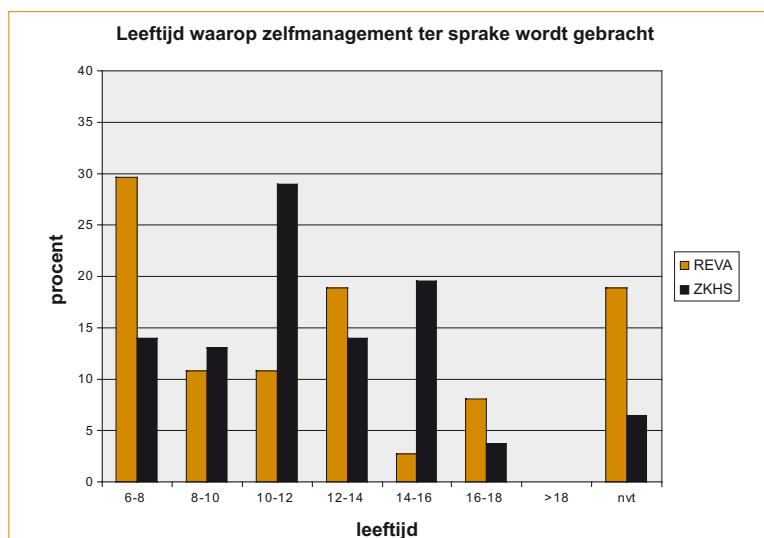
Bij de helft van de teams gebeurt de overdracht van de jongeren naar de volwassenenzorg nu op een vast moment: als jongeren het voortgezet onderwijs verlaten, of als ze 18 jaar worden. In een derde van de gevallen is er geen vast moment van overdracht, maar wordt dit individueel bekeken.

Bij de overstap wordt meestal enig overleg gevoerd met zorgverleners in de volwassenenzorg, jongeren en ouders en er wordt een medische overdracht geschreven. Mondelinge voorlichting tijdens een medisch/verpleegkundig consult is de meest genoemde interventie bij transitievoorbereiding. Ongeveer 50% van de teams organiseert een bezoek aan de poli/afdeling voor volwassenen. Een kwart gebruikt meer planmatige voorbereiding zoals een transitiepoli, transitieprotocol of stappenplan. Om vast te stellen of de jongere 'klaar is' voor de overdracht voert ruim tweederde van de zorgverleners overleg met de jongere en de ouders, maar toch bepaalt de arts meestal het moment. Zelden wordt gebruik gemaakt van instrumenten zoals een checklist om te bepalen of een jongere klaar is voor de overstap.

Transitie eerder bespreken

De leeftijd waarop de aankomende transitie voor het eerst ter sprake wordt gebracht is bij ongeveer de helft rond het 16e jaar (modus=16). De gemiddelde leeftijd in de ziekenhuizen (15,2 jaar, $SD=1,6$) is vergelijkbaar met de revalidatie (15,5 jaar, $SD=1,9$), zie Figuur 2. In beide sectoren vinden zorgverleners dat het ter sprake brengen van de transitie idealiter eerder moet gebeuren dan nu het geval is.

Ook het ontwikkelen van zelfstandigheid in de dagelijkse zelfzorg van de aandoening (zelfmanagement) vormt een belangrijke uitdaging voor jongeren en ouders. Uit de enquête blijkt niet alleen dat dit een hoge prioriteit heeft voor zorgverleners, maar ook dat



Figuur 3 Leeftijd waarop behandelteam de noodzaak om zelfstandig te worden in de dagelijkse zelfzorg voor de aandoening voor het eerst bij jongere en ouders ter sprake brengt. Percentage respondenten in revalidatie (n= 37) en ziekenhuizen (n=107) die deze leeftijd noemt.

er weinig interventies worden gebruikt - afgezien van mondelinge voorlichting tijdens consulten. Een derde van de teams stelt een

individueel actieplan op. Ongeveer 40% onderneemt geen speciale acties om ouders voor te bereiden op meer zelfstandigheid van hun

kind. Zorgverleners vinden het wel noodzakelijk om jong te beginnen met het aan de orde stellen van de noodzaak van zelfstandig worden. De leeftijd waarop zelfmanagement voor het eerst bij jongere en ouders ter sprake wordt gebracht is al voor het 12e jaar (ziekenhuizen) en in de revalidatie nog iets jonger (Figuur 3). Toch vindt men ook hier dat je eigenlijk nóg vroeger zou moeten starten dan nu gebeurt.

Consult met jongeren

Praktisch iedereen vindt het belangrijk om consulten niet te beperken tot de medische en functionele aspecten van de aandoening maar ook psychosociale onderwerpen te bespreken (zoals gevoelens en omgaan met de aandoening). Naast zelfstandigheid van de jongere vindt meer dan 90% van alle respondenten ook school, werk, vrijetijdsbesteding, uitgaan en de thuissituatie

TABEL 3. WELKE ONDERWERPEN VINDEN ZORGVERLENERS (ZEER) BELANGRIJK VOOR GESPREKKEN MET JONGEREN IN DE SPREEKKAMER?
PERCENTAGE RESPONDENTEN DIE ONDERWERPEN DEZE (HEEL) NOODZAKELIJK VINDT IN DE REVALIDATIE (N=40) EN ZIEKENHUIZEN (N=110).

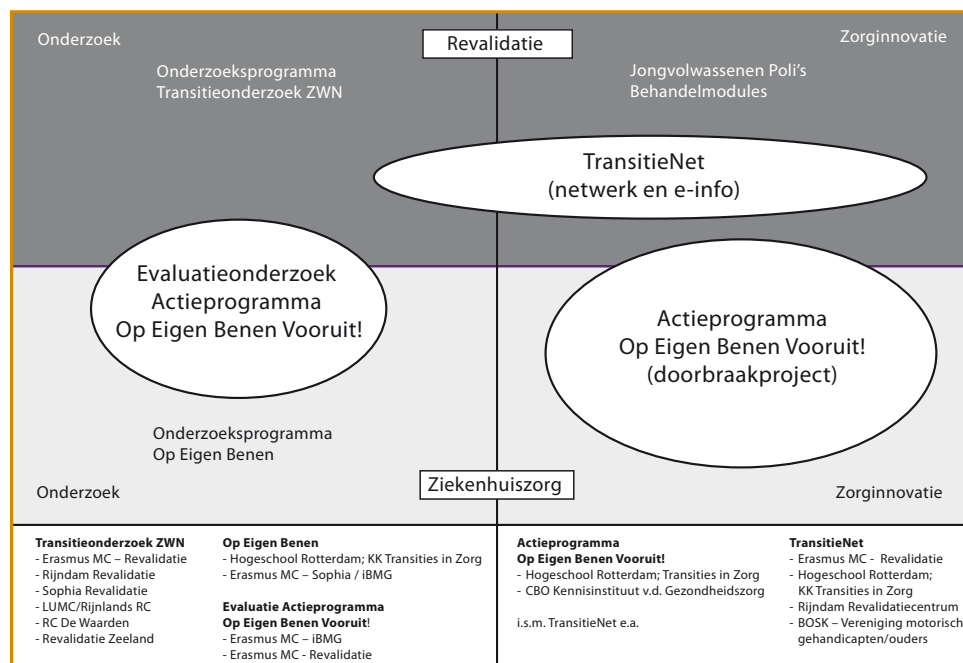
	ziekenhuizen (%)	revalidatie (%)	
Onderwerpen die men zowel in ziekenhuizen als revalidatie (zeer) belangrijk vindt			
Gevoelens / omgaan met de ziekte, depressie	99	95	
Zelfstandigheid / zelfmanagement	97	95	
School / opleiding	97	97	
Bewegen / sport	97	90	
Thuissituatie	94	98	
Uitgaan / activiteiten met vrienden	93	88	
Werk / stage / bijbaantje	92	90	
Transitie / overgang naar volwassenenzorg	87	85	
Carrière plannen	83	81	
Seksualiteit, intimiteit	79	76	
Balans tussen activiteit en rust	73	83	
Levensverwachting / prognose van de aandoening	71	78	
Veilig vrijen	68	59	
			p
Onderwerpen die men in de revalidatie belangrijker vindt dan in ziekenhuizen			
Zelfstandig wonen	60	81	0,017
Uitkering / verzekeringen	51	71	0,025
Onderwerpen die men in ziekenhuizen belangrijker vindt dan in de revalidatie			
Openheid over de aandoening	98	88	0,006
Therapietrouw	93	74	0,001
Dieet / voeding	88	63	0,001
Alcohol	80	44	0,000
Drugs	76	44	0,000

(heel) belangrijk (Tabel 3). Dit wordt gevolgd door thema's als transitie naar de volwassenenzorg en carrièreplanning. Onderaan de lijst staan zaken als risicogedrag (alcohol, drugs, veilig vrijen), uitkeringen en verzekeringen. Toch vindt nog steeds meer dan 40% deze onderwerpen belangrijk voor adolescentenzorg. Deze uitkomsten staan in contrast met recent onderzoek waaruit blijkt dat veel van deze onderwerpen zelden tot nooit aan bod komen.^{7,8} Voor een aantal onderwerpen zijn er verschillen tussen ziekenhuis- en revalidatierespondenten. Revalidatiebehandelaars vinden onderwerpen als zelfstandig wonen en prognose van de aandoening belangrijker dan ziekenhuiszorgverleners ($p < 0,05$), terwijl onderwerpen als therapietrouw, openheid over de aandoening, dieet en voeding maar ook alcohol en drugs in ziekenhuizen hoger op de agenda staan ($p < 0,001$) (Tabel 3). Ongetwijfeld spelen hier de verschillen in aandoeningen en invalshoek een rol. Maar het is wel opmerkelijk dat men in de revalidatie aan het bespreken van risicogedrag veel minder belang hecht dan in ziekenhuizen.

Om jongeren te stimuleren zelf het woord te doen en om meer persoonlijke, gevoelige onderwerpen aan de orde te laten komen, zou men de jongere alleen, zonder ouders, kunnen zien.^{23,24} Ongeveer 20% van de respondenten zegt dat dit nooit voorkomt; een derde zegt dat dit wel eens gebeurt als jongeren tussen de 14-16 jaar oud zijn, een derde ziet jongeren pas alleen (zonder ouders) als ze 16-18 jaar zijn. Ook hierbij is de ideale leeftijd lager: de helft vindt dat jongeren vanaf het 14e jaar af en toe gezien moeten worden zonder ouders erbij.

ZORGINNOVATIE

Er zijn dus twee prioriteiten voor zorgvernieuwing in de revalidatie: de ontwikkeling van (1) transitieprogramma's om de overgang van de kinderrevalidatie naar de



volwassenenrevalidatie te verbeteren en (2) interventies gericht op vergroten van participatie van jongeren in de samenleving. Twee landelijke programma's richten zich op een brede verspreiding van initiatieven voor betere zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een chronische aandoening. In de revalidatie is TransitieNet actief, en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! werkt sectoroverstijgend. In Figuur 4 worden de verschillende programma's weergegeven. Omdat er over de effecten van initiatieven om transitiezorg te verbeteren en zelfmanagement en participatie van jongeren te bevorderen nog weinig bekend is, is daarnaast onderzoek ook hard noodzakelijk.^{14,25,26}

Met TransitieNet realiseren we een landelijk beschikbaar en voor de doelgroep aansprekend zorg- en informatieaanbod voor transitie naar volwassenheid, ter bevoor-

dering van een zo zelfstandig mogelijke participatie op diverse gebieden. Dit gebeurt op twee manieren:

1. Voor behandelaars: Landelijke verbreding van expertise over transitiezorg (netwerk)
2. Voor jongeren: Ontwikkeling van laagdrempelige informatie over transitie naar volwassenheid (E-info)

TransitieNet organiseert vier keer per jaar expertmeetings voor behandelaars in de revalidatie en andere betrokkenen of ketenpartners. De bijeenkomsten zijn bedoeld om de beschikbare informatie en expertise over de verschillende onderwerpen en revalidatiebehandeling met betrekking tot transitie actief uit te wisselen tussen behandelaars van verschillende centra en disciplines. Diverse experts uit de zorg en het onderzoek leveren een bijdrage aan deze scholing. Deelnemers aan TransitieNet zijn revalidatiecentra die een polikli-

TRANSITIENET

TransitieNet is een platform voor expertise- en informatie-uitwisseling tussen behandelaars en andere betrokkenen bij het transitieproces vanuit diverse (para)medische disciplines die jongeren met chronische aandoeningen in de revalidatie behandelen. TransitieNet is een initiatief van Erasmus MC afdeling Revalidatiegeneeskunde, de Kenniskring Transities in Zorg van de Hogeschool Rotterdam, Rijndam revalidatiecentrum en de BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, zie Figuur 4. Het project wordt gefinancierd door het Johanna KinderFonds (JKF) en het KinderFonds Adriaanstichting (KFA), en is onderdeel van het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie.

niek voor jongvolwassenen starten of zich momenteel oriënteren op verbetering van de transitiezorg. Centra met een polikliniek voor jongvolwassenen zijn te vinden in Rotterdam (Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC), Den Haag (Sophia Revalidatie), Amsterdam (VU medisch centrum), Utrecht (Revalidatiecentrum De Hoogstraat) en Groningen (Universitair medisch centrum Groningen). Bij TransitieNet is bekend dat de Sint Maartenskliniek, Nijmegen en De Trappenberg, Huizen in de oriëntatiefase zijn.

TransitieNet coördineert de ontwikkeling en toepassing van de verschillende transitiezorg modules voor jongeren en jongvolwassenen (leeftijd 16-25 jaar) in de revalidatie. De *behandelmodules* zijn gericht op arbeidstoeleiding en dagbesteding, wonen, vrijetijdsbesteding, een actieve leefstijl, vervoer, voorzieningen, omgaan met geld, relaties en seksualiteit. De ontwikkeling van de modules zelf gebeurt in enkele revalidatiecentra en afdelingen: Erasmus MC, Rijndam revalidatiecentrum, Sophia Revalidatie en het VU medisch centrum in samenwerking met partners als MEE en de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Participatie, Arbeid en Gezondheid. Er wordt onderscheid gemaakt tussen modules die op basis van praktijkervaring ontwikkeld zijn en modules die, in samenwerking met onderzoeksgroepen, gebaseerd zijn op onderzoeksresultaten ("evidence-based"). De volgende modules zijn momenteel via TransitieNet beschikbaar:

- **Evidence Based:** module "Traject. Aan het werk!?", module "Actieve Leefstijl & Sportstimulering"
- **Praktijk gebaseerd:** module "Wegwijs in voorzieningen en Regelgeving", module "Regie over eigen leven"

In ontwikkeling zijn modules over Huishouden en Wonen, Intieme relaties en Seksualiteit, en Vrije tijd en Sociale vaardigheden.

ACTIEPROGRAMMA OP EIGEN BENEN VOORUIT!

Tien enthousiaste verbetersteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn in november 2008 aan de slag gegaan voor de testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Het Actieprogramma heeft twee doelen: inhoudelijke zorgvernieuwing gericht op het vergroten van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) én organisatorische verbeteringen in de transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen. Het Actieprogramma wordt uitgevoerd door de Hogeschool Rotterdam (Kenniskring Transitie in Zorg) en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, in samenwerking met TransitieNet, zie Figuur 4. De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK) en het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie steunen de doelen en opzet van het programma. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars financiert het Actieprogramma en Erasmus MC (instituut Beleid & Management Gezondheidszorg en Revalidatiegeneeskunde) voert het evaluatieonderzoek uit.

Ook ontwikkelen we E-info modules voor jongeren over dezelfde thema's. De eerste E-info modules gaan over Werk, Actieve leefstijl, Regie over eigen leven en Mobiliteit en vervoer. Studenten fysiotherapie en ergotherapie van de Hogeschool Rotterdam - de therapeuten van de toekomst - interviewen ervaringsdeskundige jongeren over deze thema's, de rol van informatie op het internet en de behoeften van jongeren op dit gebied. Tevens benutten we onderzoeksresultaten uit het Transitieonderzoek ZWN voor de ontwikkeling van de E-info modules.

Binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! worden verbeteringen ingevoerd door middel van de Doorbraakmethode.²⁷ Dit is het eerste Doorbraakprogramma in de kinderzorg. Het programma is niet gericht op specifieke diagnosegroepen, maar teams kunnen wel diagnosespecifiek werken. Van de 10 teams die zijn gestart met de testfase van het project zijn er drie afkomstig uit de revalidatie: Heliomare, Blixembosch en UMC Groningen – Revalidatie. De pioniersteams, samengesteld uit zorgverleners van kinder- én volwassenenzorg en ketenpartners, formuleren zelf doelstellingen om verbeteringen in de inhoud en het proces van zorgverlening aan te brengen. Dit gebeurt in nauwe samspraak met patiënten en onder begeleiding van adviseurs. Resultaten worden continu gemeten. Vanaf medio 2009 start de brede

verspreidingsfase waarvoor geïnteresseerde teams zich nu al kunnen aanmelden: www.opeigenbenen/professionals/actieprogramma.

CONCLUSIE

Zowel in de somatische ziekenhuizen als in de revalidatiesector wordt breed de noodzaak onderkend om de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen de komende jaren drastisch te gaan verbeteren. De 159 zorgverleners die een enquête daarover hebben ingevuld zijn al behoorlijk actief. De enquête laat vooral zien wat behandelaars nu al doen en belangrijk vinden. De verbeterdoelen die in TransitieNet en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn gesteld, sluiten goed aan bij de gevoelde noodzaak en behoeftes van een groot aantal zorgverleners en biedt de kans om goede voorbeelden en praktijken uit te wisselen en te verspreiden.

SAMENVATTING

- Uit een enquête onder 159 zorgverleners in Nederlandse ziekenhuizen en revalidatiecentra blijkt dat zij de hoogste prioriteit geven aan interventies om zelfmanagement van jongeren te bevorderen en om hun participatie in de samenleving te vergroten.
- Betere organisatie van transitie in zorg en bevordering van therapietrouw zijn ook hard noodzakelijk.
- Zorgverleners vinden dat jongeren eerder dan nu gebeurt moeten worden voorbereid op

zelfstandigheid en op hun transitie naar de volwassenenzorg.

- Twee recent gestarte initiatieven ondersteunen professionals om de zorg in de transitiefase voor jongeren met chronische aandoeningen versneld te verbeteren.
- In de revalidatie is TransitieNet actief om expertise-uitwisseling te bevorderen en laagdrempelige informatie over transitie te ontwikkelen. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is een Doorbraakproject waarin behandelteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra aan de slag zijn gegaan met het verbeteren van de inhoud en organisatie van zorg.

DANKWOORD

Met dank aan Ingrid Janssen, Jeroen Havers en Hanke Timmermans van het Kwaliteitsorgaan voor de Gezondheidszorg CBO voor hun bijdrage aan de enquête onder zorgverleners.

MEER INFORMATIE:

www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie

Referenties

1. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, van Praag BMS, Heymans HSA. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*. 2007; 4: 138-142.
2. Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJ, Kerssens JJ, Dekker J, van Berge Henegouwen GP. Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2002; 14(5): 543-549.
3. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health*. 2006; 39(1): 4-13.
4. van Mechelen MC, Verhoef M, van Asbeck FW, Post MW. Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Dev Med Child Neurol*. 2008 (ahead of print).
5. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med*. 2008; 40(2): 112-118.
6. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME, Transition Research Group South West Netherlands. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol*. 2008 (Epub ahead of print).
7. van Staa AL, Jedeloo S, Kuijper M, Latour JM. Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2007.
8. van Staa AL, van der Stege HA, Jedeloo S. Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2008.
9. Nieuwenhuijsen C, van der Laar Y, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Stam HJ, Transition Research Group South West Netherlands. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2008; 30(17): 1254-1262.
10. Roebroek M, van Meeteren J, Wiegerink D, Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Spijkerman D, et al. Lost in Transition? Ontwikkeling en implementatie van Polikliniek Jongvolwassenen. *Revalidata*. [Poster]. 2006; 131(juni): 35.
11. Burger CA, Warmenhoven NJC, Rol M, Roebroek ME. Transitie naar volwassenheid. De kinder-revalidatie, en dan? *Revalidata*. 2005; 126: 12-8.
12. Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Roebroek ME, Wiegerink DJHG, Stam HJ. Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie* 2007 (juni): 89-92.
13. van Staa AL. Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'. *Kind en Ziekenhuis*. 2006 29(1): 4-10.
14. McDonagh J. Growing up ready for emerging adulthood. An evidence base for professionals involved in transitional care for young people with chronic illness and/or disabilities. Dep. of Health. London: Paper read at Conference 26th March 2006.
15. Donckerwolcke RAMG, van Zeven-van der Aa DMCB. Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2002; 146(14): 675-678.
16. Escher JC, van der Woude CJ. Transitie van de adolescent met een chronische inflammatoire darmziekte. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*. 2005; 73: 36-41.
17. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med*. 2007; 39(8): 605-611.
18. Blum RW HD, Kastner TA, Quint RD, Sandler AD A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110 (6 Pt 2): 1304-1306.
19. Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child*. 2008; 93(2): 160-163.
20. Binks JA, Barden WS, Burke TA, Young NL. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007; 88(8): 1064-1073.
21. Prevo A, Post M, van Asbeck FW, Barf HA, Gooskens RHMJ, Jennekes-Schinkel A, et al. Jongvolwassenen met spina bifida.

- Medisch Contact*. 2004; 59(19): 789-791.
22. Scholten M, Kooijman R. Jongeren met hemofilie in stappen over de brug. *Kind en Ziekenhuis*. 2006; 29(1): 11-13.
 23. van Staa AL, Kuijper M, Jedeloo S, Latour JM. Wat doen we met de ouders? *Kind en Ziekenhuis*. 2007; 30(2): 49-51.
 24. van Staa AL, Jedeloo S, Latour JM, van der Stege HA, Krones V, Janssen I. Jongeren met chronische aandoeningen op de polikliniek: van toeschouwer naar hoofdpersoon! *TSG – Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen [Abstract]*. 2008; 86(2): 49-50.
 25. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care*. 2006; 10(1): 22-42.
 26. Dorn T, Heijmans M, de Leeuw R. *Zelfmanagement bij adolescenten en jonge volwassenen met een chronische aandoening*. Utrecht: NIVEL; 2007
 27. Schouten L, Minkman M, de Moel J, van Everdingen J. *Doorbreken met resultaten in de gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum; 2007

CORRESPONDENTIE

E-mail: a.van.staa@hro.nl /
m.roebroek@erasmusmc.nl