Eindrapportage SPIL

Self-management & Participation Innovation Lab

dr. AnneLoes van Staa, drs. Harald Miedema, dr. Jane Sattoe,
Marjolijn Bal MSc, dr. Pepijn Roelofs, dr. Sander Hilberink,
dr. Erwin Ista, dr. Marij Roebroeck, Mariëlle Peeters MSc

praktijkgericht **onderzoek**

Kenniscentrum
Zorginnovatie

HOGESCHOOL
ROTTERDAM

SPIL

SPIL staat voor Self-management & Participation Innovation Lab, een gemeenschappelijk onderzoeksprogramma van Hogeschool Rotterdam (Kenniscentrum Zorginnovatie) en Erasmus MC (Sophia en Revalidatie/TransitieNet) dat zich richt op het bevorderen (en beter ondersteunen) van zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen. Uiteindelijk is het doel dat de jongere op eigen benen staat en de jongere daarmee de SPIL is in zijn/ haar eigen leven. De jongere is in staat zijn ziekte succesvol te managen, te participeren aan het dagelijks leven en hierover de regie te voeren.

Subsidieverstrekker

Regieorgaan SIA - stimuleringsregeling RAAK-PRO

Projectnummer

Regieorgaan SIA RAAK-PRO-2-025
Hogeschool Rotterdam ELKCZI02

Looptijd project

september 2011 – oktober 2015

Medewerkers Kenniscentrum Zorginnovatie

dr. AnneLoes van Staa
dr. Jane Sattoe
Mariëlle Peeters MSc
drs. Harald Miedema
dr. Pepijn Roelofs
dr. Sander Hilberink
Marjolijn Bal MSc

Medewerkers extern

drs. Jeanny Engels, Vilans
dr. Sander Hilberink, Erasmus MC – Revalidatie / TransitieNet
dr. Erwin Ista, Erasmus MC - Sophia
dr. Marij Roebroeck, Erasmus MC – Revalidatie
dr. AnneLoes van Staa, Erasmus Universiteit – iBMG

Stuurgroep

prof. dr. Roland Bal, Erasmus Universiteit – iBMG
drs. Jeanny Engels, Vilans
Jeroen Havers MSc, CBO Impact
prof. dr. Alexander Maas – Universiteit voor Humanistiek / Erasmus Universiteit – RSM
prof. dr. Henriëtte Moll – Erasmus MC – Sophia
dr. Marij Roebroeck, Erasmus MC – Revalidatie

Rotterdam, december 2015
Kenniscentrum Zorginnovatie

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave 2

1. Inleiding 3

2. Evaluatie van de resultaten en opbrengsten van SPIL en doorwerking naar werkveld, onderwijs en wetenschap 9

3. SPIL Proeftuin Erasmus MC – Sophia 24

Project 1.1 Staalkaart onderzoek 24

Project 1.2 SPIL Jongeren enquête 25

Project 1.3 Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie' 27

Project 1.4 Ontwikkeling, verspreiding en evaluatie van interventies 28

Project 1.5 Multicenter effectstudie interventie Transitiepoli 40

4. SPIL Proeftuin Erasmus MC - Revalidatie 44

Project 2.1 Systematische review effectieve arbeidsparticipatie interventies 44

Project 2.2 Proefimplementatie 'TraJect: aan het werk?!' 45

Project 2.3 Retrospectieve studie naar ervaringen jongeren bij start op arbeidsmarkt en naar de bruikbaarheid van 'TraJect: aan het werk?!' 47

Project 2.4 Multicenter effectstudie Interventie 'TraJect: aan het werk?!' 50

Project 2.5 Voor-TraJect 51

5. Gezamenlijke projecten SPIL 54

Project I. Delphi studie 54

Project II. Aanvulling van de LAZ toolbox en van de Transitie Toolkit www.opeigenbenen.nu 54

Project III. Systematische review over de inhoud van zelfmanagement ondersteuning 55

Project IV. Systematische review effectiviteit van zelfmanagement ondersteuning 56

Project V. Zij-Traject: Ondersteuning arbeidsparticipatie bij jongeren zonder revalidatiediagnose 56

6. Overzicht producten 58

Publicaties 58

(Hoofdstukken in) boeken 60

Presentaties 61

Rapporten / factsheets 68

Posters 69

In de media 70

Nieuwsbrieven 71

Project producten 71

Minor- en afstudeerprojecten 71

1. Inleiding

Aanleiding

In Nederland groeien ruim 500.000 kinderen en jongeren op met een chronische aandoening of fysieke beperking. Het groeiende aantal jongeren met chronische aandoeningen stelt hoge eisen aan het zorgstelsel: er dreigt een discrepantie tussen vraag en aanbod van zorg te ontstaan. Juist de periode van de transitie naar volwassenheid stelt extra hoge eisen aan de kwaliteit van zorg, ook omdat de maatschappelijke participatie van deze doelgroep op verschillende terreinen achterblijft. Adequaat 'zelfmanagement', het in staat zijn om de chronische aandoening zo goed mogelijk in het dagelijks leven in te passen met behoud van een optimale kwaliteit van leven, is essentieel om te kunnen participeren in de maatschappij. Voor zorgprofessionals is het bevorderen van zelfmanagement en participatie echter nog niet vanzelfsprekend. Omdat er nog weinig specifieke kennis is over passende en bruikbare interventies in de zorg voor jongeren, in het bijzonder voor de doelgroep jongeren met chronische aandoeningen, is in 2011 het vierjarige onderzoeksprogramma Self-management & Participation Innovation Lab (SPIL) gestart. Het programma werd gefinancierd door SIA in het kader van de RAAK-PRO regeling[1]. In het vervolg van dit document gebruiken we steeds de naam SPIL om het programma aan te duiden.

Doelstelling, onderzoeksvragen en -thema's

Het vierjarige praktijkgerichte onderzoeksprogramma richtte zich op het vergroten van het handelingsrepertoire van zorgverleners, zodat zij zelfmanagement en maatschappelijke participatie van jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 8-25 jaar kunnen bevorderen. De twee centrale onderzoeksvragen voor dit onderzoeksprogramma luidden:

1. Welke factoren beïnvloeden zelfmanagement en participatie van jongeren met chronische aandoeningen tussen 8-25 jaar?
2. Welke interventies zijn bruikbaar en effectief om zelfmanagement en participatie van jongeren te bevorderen?

In dit onderzoeksprogramma werkte Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam samen met een consortium van kennis- en praktijkinstellingen. Voor de ontwikkeling, aanpassing en evaluatie van nieuwe praktijkkennis zijn twee proeftuinen ingericht, waarin niet alleen de factoren en determinanten van zelfmanagement en participatie zijn gemeten, maar ook geëxperimenteerd is met nieuwe zorgconcepten en interventies om zelfmanagement en participatie van jongeren met chronische aandoeningen te bevorderen. De kennis en ervaringen die voortkomen uit deze projecten zijn breed verspreid. In dit rapport worden de opbrengsten voor de wetenschap, het beroepsonderwijs en het werkveld samengevat en worden ook de resultaten van de afzonderlijke projecten gepresenteerd.

[1] RAAK-PRO richt zich op het versterken van het praktijkgericht onderzoek aan hogescholen, in samenwerking met de beroepspraktijk, en op het intensiveren van de relaties met andere kennisinstellingen.

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, zijn deze in de aanvraag (RAAK PRO 2009) nader geconcretiseerd in zeven thema's. Hieronder worden deze thema's gebundeld per centrale onderzoeksvraag.

I. Factoren die zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen beïnvloeden

1. Beïnvloedende factoren en uitkomsten van zelfmanagement en participatie bij jongeren
2. Ontwikkelen en bepalen bruikbaarheid en validiteit van (nieuwe) meetinstrumenten[2]
3. Bepalen van de waarde van een ziekteoverstijgende benadering

II. Ontwikkelen, verspreiden en evalueren van interventies die zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen bevorderen

4. Ontwikkeling en evaluatie van het gebruik van nieuwe interventies binnen en buiten de spreekkamer
5. Voorbereiding van jongeren op participatie
6. Ouderbegeleiding
7. Ontwikkeling en evaluatie van zelfmanagementcursussen

Organisatorische uitwerking

SPIL is op 1 september 2011 gestart en is uitgevoerd in twee regionale proeftuinen: in het Erasmus MC-Sophia (kinderziekenhuis) en in (het netwerk van revalidatiecentra van) Erasmus MC-Revalidatiegeneeskunde. Deze proeftuinen zijn te beschouwen als leerwerkgemeenschappen waarin kennisuitwisseling plaats vindt tussen onderzoekers, docenten, studenten van de hogeschool en professionals uit de praktijk. De proeftuinen hadden elk hun eigen programma en plan van aanpak, maar er is ook gewerkt aan een gezamenlijk evaluatiekader en de uitwisseling van kennis over en van ervaringen met interventies. Aan elke proeftuin was één promovendus verbonden en was een projectleider vanuit Hogeschool Rotterdam en de praktijkinstelling benoemd. De vaste deelnemers en projectleiders van de proeftuinen kwamen ongeveer eens per zes weken bij elkaar om de voortgang van de projecten te bespreken. De projectleiders en de programmaleiding vergaderden eens per kwartaal.

De leden van het **consortium** zijn samengebracht in een stuurgroep die in Fase 1 drie keer en in Fase 2 twee keer bijeen gekomen is. De stuurgroep heeft de plannen van aanpak goedgekeurd en bewaakte de (kwaliteit van de) uitvoering. Aan het einde van het project is de eindrapportage in de stuurgroep besproken en goedgekeurd. De klankbordgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van diverse beroeps- en belangenorganisaties, kwam twee keer bij elkaar: aan het einde van Fase 1 en aan het einde van Fase 2. Een overzicht van alle deelnemers aan het programma, inclusief leden van stuur- en klankbordgroep is te vinden in de bijlagen.

Er zijn in totaal zes **SPIL-nieuwsbrieven** verschenen waarin het project en de activiteiten zijn beschreven (drie in Fase 1, drie in Fase 2 en er zal er nog een verschijnen). De nieuwsbrieven zijn breed verspreid: onder leden van de stuurgroep en de klankbordgroep en onder

[2] In de oorspronkelijke aanvraag werd gesproken over *screeningsinstrumenten*, maar de term *meetinstrumenten* dekt de lading beter.

praktijkprofessionals en collega's. De nieuwsbrieven staan ook op de website www.opeigenbenen.nu en de website van Kenniscentrum Zorginnovatie. Daarnaast zijn nog enkele projectgebonden nieuwsbrieven verschenen. Zie het overzicht van publicaties, presentaties en producten.

Bij de afronding van het project zijn de resultaten met praktijkpartners en anderen gedeeld tijdens een **mini-symposium** in het Erasmus MC op 29 oktober 2015.

Korte beschrijving deelprojecten onderzoeken in de proeftuinen

Het onderzoeksprogramma SPIL bouwde voort op twee voorafgaande onderzoeksprojecten: 'Op Eigen Benen' (promotieonderzoek van Staa) en 'TraJect: Aan het werk?!' (promotieonderzoek Verhoef). Binnen SPIL zijn in totaal 15 deelprojecten uitgevoerd, een deel daarvan met aanvullende, externe financiering zoals binnen proeftuin SPIL-Sophia deelproject 1.4A ('Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!' gefinancierd door Innovatiefonds Zorgverzekeraars en Nationaal Actieprogramma Diabetes); deelprojecten 1.4B 'Evaluatie interventie SecZ TaLK' (ZonMw, Revalidatiefonds), 1.4C 'Ontwikkeling en evaluatie interventie Nier Groei-wijzer' (Nierstichting) en 1.4D 'Doorontwikkeling en implementatie Epilepsie Groei-wijzer' (Fonds Nutsohra, Epilepsiefonds). De reden dat deze projecten inhoudelijk worden beschreven bij SPIL is omdat deze direct voortgekomen zijn uit SPIL (bv. Groei-wijzer), er nauw mee samenhangen en/of de onderzoekers van SPIL direct betrokken waren bij de opzet en uitvoering van deze projecten. De inzichten uit deze projecten hebben bijgedragen aan de totale opbrengst van het programma.

In schema 1 zijn de deelprojecten per proeftuin kort weergegeven. De gezamenlijke projecten en de onderzoeksactiviteiten waarbij intensieve uitwisseling tussen beide proeftuinen heeft plaatsgevonden, zijn in oranje blokken beschreven. De projecten in bruin uit Fase 1 zijn voortgezet in Fase 2. De overige deelprojecten uit Fase 1 zijn grotendeels afgerond in de eerste twee jaar.

In elke proeftuin zijn vijf verschillende deelprojecten uitgevoerd. Tezamen hebben deze een schat aan kennis en ervaringen rond de genoemde thema's opgeleverd, naast een grote hoeveelheid producten en publicaties. Daarnaast zijn er nog vijf gezamenlijke projecten uitgevoerd. Daarmee zijn alle voorgestelde deelprojecten, op één na, geheel uitgevoerd volgens plan. De voorgestelde training 'Ondersteuning arbeidsparticipatie' voor professionals die in de kindergeneeskunde werken, is niet doorgegaan, omdat professionals in de kindergeneeskunde aangaven dat zij er weinig behoefte aan hadden.

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) worden de resultaten en opbrengsten van SPIL thematisch samengevat en wordt de doorwerking naar werkveld, onderwijs en wetenschap besproken. Aan de hand van de zeven thema's worden de beide centrale onderzoeksvraagstellingen beantwoord. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte reflectie op de thema's voor vervolgonderzoek en een advies voor de verspreiding van kennis en interventies die zijn voortgekomen uit SPIL.

In de hoofdstukken daarna worden de uitgevoerde projecten besproken en worden de producten die direct zijn voortgekomen uit deze projecten benoemd. In hoofdstuk 3 komt proeftuin SPIL-Sophia aanbod, in hoofdstuk 4 SPIL-Revalidatie. In hoofdstuk 5 worden de gezamenlijke projecten en producten gepresenteerd.

Schema 1 Opzet onderzoeksprogramma en deelprojecten in beide proeftuinen van SPIL[3] [4]

	SPIL Erasmus MC – Sophia	SPIL Erasmus MC – Revalidatie
FASE 1	1.1 Staalkaart: audit naar interventies uitgevoerd door zorgverleners rond transitie, zelfmanagement & participatie onderzoek **Thema's 1, 3, 4**	2.1 Review effectieve arbeidsparticipatie interventies **Thema's 1, 4, 5**
	1.2 SPIL cohortstudie: enquête onder jongvolwassenen: transitie, zelfmanagement & participatie **Thema's 1, 2**	2.2 Proefimplementatie 'TraJect: aan het werk?!' **Thema's 4, 5**
	1.3 Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie' voor zorgverleners **Thema's 3, 4, 7**	2.3 Retrospectieve studie naar de ervaringen van jongeren tijdens de start op de arbeidsmarkt en interventie TraJect. **Thema's 1, 4, 5**
	1.4A Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! **Thema's 3, 4, 5**	2.4 Voorbereiding / start multicenter effectstudie Interventie 'TraJect: aan het werk?!' **Thema's 4, 5, 7**
	1.4B Evaluatie interventie SecZ TaLK **Thema's 4, 5**	
	1.4C Ontwikkeling en evaluatie interventie Nier Groei-wijzer **Thema's 4, 5, 6**	
	I Delphi studie naar zelfmanagement & Review evaluatiekader zelfmanagement interventies **Thema's 1,2**	
	II Aanvullen Transitie Toolkit met interventiebeschrijvingen **Thema's 3, 4, 5, 6**	
	III Review Zelfmanagement interventies bij jongeren **Thema's 1, 3**	
FASE 2	1.4D Doorontwikkeling en implementatie interventie Groei-wijzer bij diverse specialismen **Thema's 3, 4, 5, 6**	2.4 Multicenter effectstudie interventie 'TraJect: aan het werk?!' **Thema's 4, 5, 7**
	1.5 Multicenter effectstudie interventie Transitiepoli **Thema's 3, 4, 5, 6**	2.5 Voor TraJect: Inventarisatie van ervaringen succes- en faalfactoren voor schoolparticipatie **Thema's 1, 5, 6**

[3] De oranje gekleurde blokken geven gezamenlijke deelprojecten van de proeftuinen weer; de grijze blokken geven aan welke projecten uit Fase 1 doorliepen in Fase 2.

[4] Bijbehorende thema's (zoals benoemd in de aanvraag, zie boven)

1. Beïnvloedende factoren zelfmanagement bij jongeren en hoe uitkomsten te meten
2. Ontwikkelen en bepalen bruikbaarheid en validiteit van (nieuwe) onderzoeksinstrumenten
3. Bepalen van de waarde van een ziekteoverstijgende benadering
4. Ontwikkeling en evaluatie van het gebruik van nieuwe interventies binnen en buiten de spreekkamer
5. Voorbereiding van jongeren op participatie
6. Ouderbegeleiding
7. Ontwikkeling en evaluatie van zelfmanagementcursussen

	IV	Review Effectiviteit Zelfmanagement interventies **Thema's 1, 3, 4**
	V	Zij-Traject: Aanpassing en implementatie van interventie 'Traject: aan het Werk?!' voor andere doelgroepen dan revalidatie-patiënten **Thema's 3, 4, 5, 7**

2. Evaluatie van de resultaten en opbrengsten van SPIL en doorwerking naar werkveld, onderwijs en wetenschap

Algemeen

Het RAAK-PRO onderzoeksprogramma SPIL was de voortzetting van de onderzoeksprojecten Op Eigen Benen (preferenties en competenties van jongeren met chronische aandoeningen) en TraJect (arbeidsrevalidatie voor deze groep) en heeft daardoor een vliegende start kunnen maken. Hierdoor is de opbrengst van het programma groot, zowel ten aanzien van praktijkgerichte producten als van wetenschappelijke publicaties. Hiermee heeft SPIL bij kunnen dragen aan het versterken van jonge mensen die zich in een veranderende maatschappij moeten zien te ontwikkelen in hun sociale rollen als jongvolwassene. De decentralisaties van de zorgwetten en de intrede van de Participatiewet betekenen een essentiële wijziging in aanspraak kunnen maken op ondersteuning. Dit heeft als gevolg dat jongvolwassenen met chronische aandoeningen steeds meer op zichzelf zijn aangewezen en dat zij op hun zelforganiserend vermogen worden aangesproken. De thema's en producten van SPIL sluiten aan bij het ontwikkelen en ondersteunen van de benodigde vaardigheden en competenties.

SPIL sluit niet alleen aan bij maatschappelijke ontwikkelingen, maar heeft ook zelf een impuls gegeven aan aandacht voor deze (vaak vergeten) groep in het chronisch zieken beleid. Mede dankzij SPIL staat het thema zelfmanagement en participatie bij de brede doelgroep jongeren met chronische aandoeningen steeds nadrukkelijker op de kaart (zoals onder andere blijkt uit de recente start van een nieuw programma 'Zorg én Perspectief' van Fonds NutsOhra; de brede interesse voor innovaties en interventies rondom transitiezorg, de interesse van ergotherapeuten voor het fenomeen job coaching, de aandacht voor zelfmanagement-ondersteuning als kern van verplegen en het thema van de Week Chronisch Zieken 2011 'Jong en je wilt…'). Bij al deze initiatieven zijn onze onderzoekers nauw betrokken (geweest).

Ook de praktijkgerichte aanpak van het onderzoeksprogramma heeft veel waardering en belangstelling gewekt, zoals blijkt uit het grote aantal publiekspublicaties, rapporten, downloads, talloze uitnodigingen voor presentaties op congressen en key notes (ook internationaal). De website www.opeigenbenen.nu heeft 50.000 unieke bezoekers per jaar. Ook de nominatie van SPIL voor de SIA RAAK Award 2015, de Poster Awards en Movisie aanmoedigingsprijs zijn voorbeelden van de brede maatschappelijke waardering voor het onderzoeksprogramma. SPIL heeft daarnaast een aanzienlijke impact op de gezondheidszorgopleidingen van Hogeschool Rotterdam gehad: veel docenten en studenten hebben meegewerkt aan (deel)projecten en praktijkpartners hebben als opdrachtgevers gefunctioneerd. Ook diverse studenten Gezondheidswetenschappen (EUR) hebben een bijdrage geleverd als stagiair, student-assistent of scriptant.

Het onderzoeksprogramma SPIL heeft ook een stevige impuls gegeven aan de versterking van de (regionale) onderzoeksinfrastructuur. De samenwerking tussen universiteit, universitair medisch centrum, hogeschool en diverse andere partners uit de wereld van onderzoek, beleid, onderwijs, beroeps- en patiëntenorganisaties en de beroepspraktijk rond het thema 'opgroeien met

chronische aandoeningen ontstaan op de kinderleeftijd' is verdiept en verder bestendigd in de vorm van talloze grotere en kleinere projecten die binnen en rondom SPIL zijn uitgevoerd. Niet alle voorbeelden worden in deze rapportage beschreven. We noemen hier de samenwerking met diverse partijen aan een Zorgmodule Zelfmanagement 1.0; initiatieven voor vervolgprojecten met aanvullende (of nieuwe) financiering zoals de Epilepsie Groei-wijzer, het project 'Betere Transitie bij Diabetes Mellitus type 1' en de opzet en uitvoering van het succesvolle brede ZonMw-onderzoeksprogramma NURSE-CC over zelfmanagement-ondersteuning door verpleegkundigen (binnen het programma Tussen Weten & Doen II) waar SPIL als een van de proeftuinen wordt gezien. Ook de samenwerking met het AMC Emma Kinderziekenhuis (Psychosociale afdeling) is dankzij SPIL verder uitgebouwd. Er zijn ook enkele nieuwe promotietrajecten binnen en buiten Hogeschool Rotterdam voortgekomen uit de samenwerking binnen dit programma (bijvoorbeeld de evaluatie van de transitiepoli binnen Kempenhaeghe - Academisch Centrum voor Epileptologie).

Ons (inter)nationale netwerk en onze positie daarbinnen is dankzij SPIL enorm versterkt. Dit blijkt onder andere uit het feit dat we in november 2014 samen met de Stichting Hoezo Anders een succesvol DenkAndersDebat konden organiseren op Hogeschool Rotterdam rondom het vinden, krijgen, en behouden van werk voor jongeren met chronisch aandoeningen. Staatssecretaris Jetta Klijnsma (Sociale Zaken en Werkgelegenheid) was daar om deze jongeren een hart onder de riem te steken. Daarnaast zijn we ook onderdeel van de Club van 100, bestaande uit de 100 meest invloedrijke mensen in het land van 'jong & chronisch ziek' die zich hebben verenigd om de maatschappelijke positie en kwaliteit van leven van de doelgroep te verbeteren. Een ander voorbeeld is het feit dat de onderzoekers uit de proeftuin Revalidatie kort geleden zijn gevraagd om expert-input te geven aan een nieuw advies van de SER (Sociaal Economische Raad) over arbeidsparticipatie bij jongeren met chronische beperkingen.

Het SPIL-programma heeft ook een spin-off gekregen naar andere doelgroepen, onder andere de kinder- en jeugdpsychiatrie en de gehandicaptenzorg. Er is een bijdrage geleverd aan een handreiking voor transitiezorg bij jongeren met verstandelijke beperkingen en er is een brede inventarisatie gedaan van ervaringen van professionals met transitie en participatie van diverse groepen van mensen met verstandelijke beperkingen. In de afgelopen tijd zijn er nieuwe samenwerkingsverbanden tot stand gebracht binnen de Academische Werkplaats Autisme Samen Doen!, waar we actief zijn op participatiethema's en de zorgtransitie van jongeren met autisme naar de volwassenenpsychiatrie. Ook is, in samenwerking met de hoogleraar Transitiepsychiatrie en met onderzoekers van het EU-project MILESTONE, in kaart gebracht welke problemen zorgverleners in de ggz ervaren rondom de transitie van kinder- naar volwassenenzorg. Een ander voorbeeld van internationale samenwerking is het feit dat vertegenwoordigers van het SPIL-consortium in de Advisory Board zitten van een groot Engels onderzoeksprogramma naar de transitie in zorg binnen de NHS.

Specifiek

Om een beeld te geven van wat de projecten binnen SPIL hebben opgeleverd, wordt in dit hoofdstuk thematisch uiteengezet wat de nieuwe inzichten zijn die uit dit onderzoeksprogramma

zijn voortgekomen. Hierbij bespreken we de eerder genoemde zeven thema's, waarmee de beide onderzoeksvraagstellingen zullen worden beantwoord:

I. Factoren die zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen beïnvloeden

1. Beïnvloedende factoren en uitkomsten van zelfmanagement en participatie bij jongeren
2. Ontwikkelen en bepalen bruikbaarheid en validiteit van (nieuwe) meetinstrumenten[5]
3. Bepalen van de waarde van een ziekteoverstijgende benadering

II. Ontwikkelen, verspreiden en evalueren van interventies die zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen bevorderen

4. Ontwikkeling en evaluatie van het gebruik van nieuwe interventies binnen en buiten de spreekkamer
5. Voorbereiding van jongeren op participatie
6. Ouderbegeleiding
7. Ontwikkeling en evaluatie van zelfmanagementcursussen

Per thema wordt een korte, inhoudelijke beschrijving van de opbrengsten gegeven en wordt een link gelegd naar de waarde en aanbevelingen voor werkveld, onderwijs en wetenschap. In de volgende hoofdstukken worden de projecten besproken en worden de producten die direct zijn voortgekomen uit deze projecten benoemd. In hoofdstuk 3 komt proeftuin SPIL-Sophia aanbod, in hoofdstuk 4 SPIL-Revalidatie. In het laatste hoofdstuk worden de gezamenlijke projecten en producten gepresenteerd.

1. Beïnvloedende factoren op zelfmanagement van jongeren en meten van uitkomsten

Zelfmanagement bij jongeren

Volwassen worden vormt een extra uitdaging voor jongeren met chronische aandoeningen. De aanpassingstaken die een chronische aandoening met zich meebrengt, kunnen namelijk botsen met de ontwikkelingsmijlpalen. Een goede balans vinden tussen deze taken en mijlpalen, waarbij men zodanig omgaat met de aandoening dat deze optimaal wordt geïntegreerd in het dagelijks leven, wordt ook wel 'zelfmanagement' genoemd. In de afgelopen jaren is de aandacht voor zelfmanagement bij chronische aandoeningen toegenomen. Toch is er in de literatuur nog weinig instemming met een definitie waarin zelfmanagement wordt beschouwd als meer dan alleen het managen van een chronische conditie en de medische behandeling daarvan. Zeker voor jongeren lijkt een bredere definitie van belang, waarbij rekening wordt gehouden met ontwikkelingstaken van de adolescentie en het psychosociaal functioneren in het dagelijks leven. Zo'n definitie gaat ervan uit dat zelfmanagement zich uitstrekt over drie domeinen: medisch management (betrekking hebbend op de aandoening en behandeling hiervan), rolmanagement (betrekking hebbend op sociale participatie en rollen) en emotiemanagement (betrekking hebbend op

[5] In de oorspronkelijke aanvraag werd gesproken over *screeningsinstrumenten*, maar de term *meetinstrumenten* dekt de lading beter.

emotioneel welzijn). Jongeren maken namelijk naast de transitie van kind naar volwassene ook de overgang van de kinderzorg naar de zorg voor volwassenen door.

De resultaten laten zien dat de transitie niet altijd gemakkelijk verloopt. De meeste van de jongvolwassenen in het gevolgde cohort (deelproject 1.2, SPIL-Sophia proeftuin), hadden de transitie naar volwassenheid nog niet volledig doorlopen en liepen op één of meerdere levensdomeinen achter vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten. Veel jongvolwassenen gaven daarnaast aan niet erg tevreden te zijn over de wijze waarop de transitie naar de volwassenenzorg was verlopen. In het algemeen is de kwaliteit van leven van de groep jongvolwassenen na de transitie minder gunstig dan tijdens de adolescentie. Deze unieke cohortstudie gaf inzicht in mogelijke samenhangende factoren.

Beïnvloedende factoren op zelfmanagement van jongeren die opgroeien met een chronische aandoening

Transitie-ervaringen zijn verschillend voor mannen en vrouwen. Terwijl meer mannen het achterlopende sociale participatieprofiel hadden, waren mannen over het algemeen wel meer tevreden over de transitie naar de volwassenenzorg en rapporteerden zij betere ervaringen en hogere kwaliteit van leven dan vrouwen. De transitie naar volwassenheid kan ook minder succesvol verlopen bij degenen met fysieke beperkingen, degenen die speciaal onderwijs volgen en degenen die een Wajong uitkering ontvangen. Waar mannen en degenen met fysieke beperkingen en/of een Wajong uitkering meer ondersteuning kunnen gebruiken om een succesvolle transitie naar volwassenheid te doorlopen, hebben vrouwen meer behoefte aan emotionele ondersteuning en aan betere begeleiding van de transfer naar de volwassenenzorg. Zelfmanagementondersteuning is dus maatwerk en moet aansluiten op de behoeften van jongeren.

De houding van jongeren ten opzichte van de aanstaande transitie in zorg hing samen met de transitie-ervaringen van de jongvolwassenen. Jongeren die voor de overstap positiever tegen de transitie aankeken, hadden daadwerkelijk een betere transitie ervaren dan de anderen. Dit resultaat benadrukt dat het belangrijk kan zijn om in te spelen op de attitude ten opzichte van transitie, en dus aandacht te besteden aan de voorbereiding op transitie. Zij die tijdens hun adolescentie aangaven zelfstandiger te zijn tijdens spreekuren, rapporteerden in de jongvolwassenheid meer autonomie in sociale participatie. Ook zelfeffectiviteit bleek een belangrijke determinant van sociale participatie te zijn. Jongvolwassenen die meer zelfeffectiviteit rapporteerden, waren autonomer dan de anderen. Dit kan erop wijzen dat de mogelijkheid om meer verantwoordelijkheid te nemen in het leven ook participatie in eigen zorg kan bevorderen, en andersom. Door jongeren aan te moedigen in hun zelfstandigheid kunnen zorgverleners bijdragen aan beter zelfmanagement.
Tot slot was ook de patiëntgerichtheid van de zorgverlener in de volwassenenzorg een belangrijke factor die samenhing met de tevredenheid over de transitie in zorg. Jongvolwassenen die hun zorgverlener meer patiëntgericht vonden, keken zij positiever terug op de overstap. Deze bevinding laat zien dat behalve aandacht voor de voorbereiding op transitie in de kinderzorg, er

ook aandacht nodig is voor de periode na de transfer. Ook de volwassenenzorg moet ingericht worden op de komst en zich aanpassen aan de specifieke behoeften van jongvolwassenen.

Uitkomsten van zelfmanagement

De uitkomstmaten die gebruikt worden om zelfmanagement van jongeren in kaart te brengen, zijn divers, zoals uit de review blijkt (deelproject I, gezamenlijke projecten). Er zijn veel verschillende zelfmanagementinterventies die ingezet kunnen worden om jongeren te ondersteunen in het oppakken van zelfmanagement, maar er kan nog weinig gezegd worden over de daadwerkelijke uitkomsten van deze interventies (deelproject IV, gezamenlijke projecten). Er blijkt enig bewijs voor effectiviteit van zelfmanagement programma's gericht op kennis over de aandoening en therapietrouw. Individuele sessies aangeboden door een monodisciplinair team in een klinische setting of thuis hebben wellicht effect op therapietrouw, terwijl online *peer-support* wellicht effectief is om zelfeffectiviteit en coping te bevorderen.
De moeilijkheid in het aantonen van de effectiviteit van zelfmanagementinterventies heeft onder andere te maken met de verscheidenheid aan uitkomstmaten. Om hier een weg in te vinden, zijn de gevonden uitkomstmaten gecategoriseerd naar de domeinen en inhoud van zelfmanagement (deelproject I, gezamenlijke projecten). Bij toekomstige inzet en evaluaties van interventies kunnen met dit raamwerk als uitgangspunt de volgende vier stappen doorlopen worden:

1. bepalen op welk(e) domein(en) van zelfmanagement een interventie zich richt;
2. bepalen welke jongeren deze interventie nodig hebben;
3. vaststellen waar de interventie op verwacht wordt in te spelen; en
4. passende uitkomstmaten en meetinstrumenten selecteren.

Belangrijk hierbij is wel om op te merken dat er altijd onverwachte resultaten kunnen zijn en dat zelfmanagement meer is dan de som van de domeinen. Jongeren moeten namelijk taken van verschillende domeinen kunnen coördineren en prioriteren in hun dagelijkse leven. Bovendien ontbreken vaak goede beschrijvingen van interventies, waardoor het moeilijk is te bepalen welke uitkomsten corresponderen met de inhoud en theoretische uitgangspunten van interventies. Daarom is het een aanbeveling om bij zelfmanagementonderzoek ook altijd inzicht te verkrijgen in de ervaringen en meningen van jongeren zelf. Een *mixed-methods study design* zou kunnen helpen om een zo breed mogelijk inzicht in zelfmanagement en effecten van interventies te kunnen krijgen. Dit is bijvoorbeeld toegepast in Fase 2 in deelproject 1.5 (SPIL-Sophia) bij de multicenter evaluatie van de transitiepoli. Van deze interventie ontbrak een goede beschrijving. Met behulp van mixed-methods onderzoek is zowel inzicht verkregen in de opzet, uitvoer en achterliggende ideeën van de interventie als in patiënten uitkomsten. Ook bij de evaluatie van de interventie TraJect in deelprojecten 2.3 en 2.4 (SPIL-Revalidatie) is een *mixed-methods study design* toegepast. Daar is dankzij deze aanpak inzicht verkregen in de ervaren bruikbare/werkzame interventie elementen en in de uitkomsten van de interventie in termen van arbeidsparticipatie.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
Bij zelfmanagement bij jongeren gaat het behalve om management van de aandoening en de behandeling daarvan ook om het volbrengen van normale ontwikkelingstaken. Zelfmanagement in deze brede zin kent drie domeinen (medisch, rol en emotie), maar is meer dan de som van deze drie.
Zelfmanagementondersteuning is maatwerk. Behoeften kunnen verschillen tussen mannen en vrouwen, degenen met/zonder fysieke beperking, met/zonder speciaal onderwijs of met/zonder Wajong-uitkering.
Voorbereiding op de transitie in de kinderzorg is belangrijk, maar een volwassenenafdeling die ingericht is op de ontvangst van jongvolwassenen is even belangrijk.
Zelfeffectiviteit en zelfstandigheid zijn belangrijke determinanten voor succesvolle transities, de inzet van interventies die hierop inspelen wordt aanbevolen.
Professionals zouden in hun opleiding beter moeten worden voorbereid op multidisciplinaire samenwerking en de uitdaging om verder te kijken dan alleen goede klinische uitkomsten en controle van de symptomen: zelfmanagementondersteuning vraagt om nieuwe competenties en samenwerking met de patiënt en zijn/haar omgeving.
Om een zo breed mogelijk inzicht te krijgen in de effecten, de werkzame elementen en het proces van de implementatie van zelfmanagementinterventies wordt een *mixed-methods study design* aanbevolen.

2. Voorbereiding van jongeren op participatie

Participatie en bevorderende factoren

Een succesvolle transitie naar volwassenheid resulteert onder andere in optimale sociale participatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen. Hiermee wordt bedoeld dat deze jongeren meedoen in de maatschappij en op de verschillende levensgebieden een zoveel mogelijk een vergelijkbare ontwikkeling doorlopen als hun (gezonde) leeftijdsgenoten en autonoom in hun beslissingen zijn. De ontwikkeling van autonomie tijdens de adolescentie is een essentiële voorwaarde voor zelfmanagement en participatie in de volwassenheid (Magiati et al. 2014).

Het is echter bekend dat jongeren met chronische aandoeningen, vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten, achterlopen in de ontwikkeling van zelfstandigheid / autonomie en in sociale participatie. Toch geldt dit zeker niet voor alle jongeren met een chronische aandoening; uit de SPIL-cohortstudie (deelproject 1.2, SPIL-Sophia) bleek dat er onderling grote verschillen zijn in de mate waarin jongeren met chronische aandoeningen dezelfde participatiemijlpalen op verschillende terreinen hebben bereikt als hun leeftijdgenoten. Er zijn vier verschillende patronen in sociale participatie onderscheiden, waarbij opvallend was dat meer sociale participatie niet direct tot een hogere kwaliteit van leven leidde (Sattoe et al. 2014).

Uit deelproject 2.5 (SPIL-Revalidatie), is gebleken dat de zelfstandigheidontwikkeling van adolescenten samenhangt met de benodigde kennis voor deze zelfstandigheidontwikkeling (bv. kennis over beroepsmogelijkheden, mogelijkheden voor sport of beroepsonderwijs).

Adolescenten met weinig kennis over de eigen mogelijkheden in de toekomst zijn minder actief bezig met hun eigen zelfstandigheidontwikkeling. Daarnaast worden een aantal persoonlijke factoren benoemd die mogelijk samenhangen met het gebrek aan kennis. Het gaat hier om de factoren assertiviteit, openheid, en zelfeffectiviteit. Wanneer de adolescenten meer geloof in eigen kunnen hebben, zijn zij ook meer geneigd op zoek te gaan naar informatie over de eigen mogelijkheden en zijn zij meer geneigd de mogelijkheden te verkennen. Assertiviteit maakt dat de adolescent in staat is te vragen naar datgene wat hij/zij nodig heeft om te kunnen participeren. Denk hierbij aan het aanvragen van aanpassingen in de fysieke omgeving of het vragen om hulp bij zelfzorg (bijv. eten/drinken, jas aan- en uitrekken). Open kunnen vertellen over de aandoening en de gevolgen van de aandoening voor het dagelijks handelen is van essentieel belang om de sociale omgeving te mobiliseren, muren te doorbreken en begrip op te wekken. De persoonlijke factoren assertiviteit, openheid en zelfeffectiviteit zijn niet alleen van belang voor de zelfstandigheidontwikkeling van de adolescenten, maar ook voor het stimuleren van de arbeidsparticipatie tijdens de jongvolwassenheid (deelproject 2.3, SPIL-Revalidatie). Recent zijn deze persoonlijke factoren door de World Health Organization benoemd als essentiële *life skills* voor mensen met een chronische aandoening.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
Kennis van jongeren met chronische aandoeningen over de eigen mogelijkheden in sociale participatie (kennis over beroepen en opleidingen, het onderwijssysteem van beroepsonderwijs en mogelijkheden voor vervoer en andere voorzieningen) en over de mogelijke ondersteuning hierbij moet worden vergroot
In de zorg en het (speciaal) onderwijs dient de voorbereiding van de jongeren met chronische aandoeningen op de transitie naar volwassenheid (incl. vervolgonderwijs) mede gericht te zijn op het stimuleren van autonomie en het trainen van assertiviteit, openheid over aandoening en zelfeffectiviteit.
Sociale participatie is geen doel op zich, maar moet aansluiten bij de voorkeuren en mogelijkheden van de jongere zelf zodat een goede balans tussen belasting en belastbaarheid wordt bereikt.

3. Ontwikkelen en bepalen bruikbaarheid en validiteit van (nieuwe) meetinstrumenten

In beide proeftuinen zijn nieuwe meetinstrumenten ontwikkeld, toegepast en gevalideerd. Bij SPIL-Sophia is dit gebeurd in het cohortonderzoek (deelproject 1.2). Daarbinnen is de *On Your Own Feet - Transfer Experiences Scale* (OYOF-TES) gevalideerd; een meetinstrument dat de ervaringen van jongeren met de overstap naar de zorg voor volwassenen meet. Zo'n instrument was nog niet voorhanden. Op basis van eerder kwalitatief onderzoek binnen Op Eigen Benen is er een 18-item meetinstrument ontwikkeld bestaande uit twee subschalen die de ervaren afstemming tussen kinder- en volwassenenzorg en de ervaringen met de voorbereiding op de transfer meten. De publicatie in Journal of Adolescent Health (2014) heeft persaandacht gekregen o.a. dankzij een persbericht van Reuters en het feit dat het Journal de Australische expert op het terrein van

Adolescent Health Susan Sawyer vroeg er een Editorial aan te wijden. De OYOF-TES wordt nu ook gebruikt in een grote internationale prospectieve studie in de transitiepsychiatrie (MILESTONE).

Naast de OYOF-TES zijn er ook nog andere meetinstrumenten ontwikkeld en gevalideerd, o.a. in het deelproject SPIL-Sophia 1.2 (cohortonderzoek):

- IBDCS - Self-report: Independent Behavior during Consultations Scale: een 7-item schaal over zelfgerapporteerd zelfstandig gedrag in de spreekkamer van jongeren met chronische aandoeningen. Deze schaal is gebruikt binnen Op Eigen Benen, SPIL, het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! en wordt nu toegepast in een EU project MILESTONE.
- OYOF-SES – On Your Own Feet Self-Efficacy Scale: een 17-item totaalschaal over zelfeffectiviteit van jongeren met chronische aandoeningen met 3 sub-schalen ten aanzien van kennis en omgaan met de aandoening, en zelfeffectiviteit in de spreekkamer. De schaal is gevalideerd binnen Op Eigen Benen (van Staa & Strating 2012) en toegepast in het cohortonderzoek van SPIL en het evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (van Staa, Sattoe & Strating 2015).
- Maatschappelijke participatie (Rotterdams Transitie Profiel) : Binnen SPIL is ervaring opgedaan met de toepassing van een nieuw meetinstrument, gebaseerd op het Rotterdams Transitie Profiel (RTP), (Donkervoort et al. 2009), dat het niveau van autonomie in maatschappelijke participatie van jongeren vaststelt. Het RTP was de uitkomstmaat die centraal stond in een artikel over participatiepatronen in het SPIL cohort (Sattoe et al. 2014). Ook in andere SPIL studies wordt het RTP gebruikt.
- Impact schaal: een 5-itemschaal waar de jongere de ervaren impact van de aandoeningen op werk en schoolcarrière kan weergeven. Deze is speciaal ontwikkeld voor SPIL. Deze schaal blijkt in belangrijke mate te voorspellen hoe de feitelijke maatschappelijke participatie van jongeren eruit ziet.
- Work Readiness: er is een inventarisatie uitgevoerd voor de ontwikkeling van een dergelijk instrument.

Verder is binnen SPIL een bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van een evaluatiekader voor zelfmanagementinterventies. De review die binnen SPIL is uitgevoerd naar interventies om zelfmanagement en participatie bij de doelgroep te bevorderen (gezamenlijk project I; Sattoe et al. 2015), heeft duidelijk gemaakt dat het ontwikkelen van een standaardrepertoire aan vragenlijsten om de effecten te meten nuttig en noodzakelijk is. Ook is een heldere afstemming van de meetinstrumenten op de beoogde effecten van de interventie noodzakelijk. In de review wordt een evaluatiekader voorgesteld waarbij uitgaande van de inhoud van interventies een aantal stappen gevolgd kunnen worden om uitkomstmaten vast te stellen. Daarnaast is binnen de transitiepoli evaluatiestudie (deelproject 1.5, SPIL-Sophia) een specifiek evaluatiekader ontwikkeld waarmee de transitie naar de zorg voor volwassenen geëvalueerd kan worden. Dit kader sluit aan bij een recente, internationale Delphi studie waar de onderzoekers van SPIL-Sophia ook aan hebben bijgedragen (Surís & Akré 2015). Alle maten die van belang zijn om 'succesvolle transitie' te definiëren zijn in deze evaluatiestudie meegenomen.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
Voor het meten o.a. van zelfeffectiviteit op diverse terreinen zijn binnen SPIL bruikbare, generieke instrumenten ontwikkeld die beschikbaar zijn voor andere onderzoekers en als aanvulling kunnen dienen op de gebruikelijke kwaliteit van leven scores.
Ook voor het meten van de impact van de chronische aandoening op de school- en werkcarrière is een kort en doeltreffend instrument ontwikkeld. Voor het vaststellen van de autonomie in sociale participatie is het RTP toegepast en nader gevalideerd.
Het meten van ervaringen met transitiezorg en zorg in het algemeen geeft een direct en concreet inzicht in de verbeterpunten, en is dus erg bruikbaar voor de zorgpraktijk.
In SPIL is gebleken dat het lastig is om de deelname van deze doelgroep aan vragenlijstonderzoek te stimuleren. Bijzondere inspanningen (o.a. van bekende zorgverleners) zijn noodzakelijk om een redelijke respons te bereiken.
Effectonderzoek is noodzakelijk, maar complex omdat de gewenste effecten (meer zelfmanagement, meer sociale participatie) lastig meetbaar zijn of pas op lange termijn zichtbaar worden. Het ontwikkelen van passende en uitvoerbare designs, naast RCT's, is een grote uitdaging.

4. Bepalen van de waarde van een ziekteoverstijgende benadering

Meerwaarde voor werkveld en wetenschap

Onze projecten hebben laten zien dat een ziekteoverstijgende benadering juist bij het thema zelfmanagement enorm van belang is. De ontwikkelingstaken die jongeren volbrengen als zij opgroeien tot volwassene zijn vergelijkbaar, ongeacht de aandoening die zij hebben. Een generieke benadering van zelfmanagement kan zowel praktijk als wetenschap ten goede komen. Enerzijds kan een ziekteoverstijgende benadering professionals in de praktijk de kans geven om van elkaar te leren en ervoor zorgen dat niet elk specialisme voor zichzelf hoeft uit te vinden wat een goede methode voor zelfmanagementondersteuning is. De Groei-wijzer en de aanpassing en verspreiding van dit instrument onder verschillende specialismen is hier een goed voorbeeld van (deelproject 1.4D SPIL-Sophia).

Ook effectiviteitonderzoek naar zelfmanagementinterventies kan voordeel hebben van een ziekteoverstijgende benadering, omdat dan grotere studiegroepen geïncludeerd kunnen worden. Vooral in de pediatrie is het moeilijk de studie samples groot genoeg te krijgen om effecten aan te kunnen tonen, omdat diagnosegroepen over het algemeen kleiner zijn dan bij volwassenen. Dit werd eveneens duidelijk in de review van zelfmanagementinterventies (deelprojecten I en IV, gezamenlijke projecten). Binnen het Transitiepoli project (deelproject 1.5, SPIL-Sophia) evalueerden we een generieke interventie bij verschillende ziektebeelden. Daardoor hebben we ondanks de kleine diagnosegroepen en de lage respons, genoeg jongeren kunnen includeren om toch iets over de effectiviteit te kunnen zeggen.

Belang van ziektespecifieke component

Belangrijk is wel op te merken dat een ziekteoverstijgende benadering niet betekent dat interventies geen ziektespecifieke elementen nodig hebben. De Groei-wijzer heeft bijvoorbeeld een basis-set generieke items, terwijl de zorg- en ziektegerelateerde items aangepast kunnen worden. Voor jongeren met een chronische nieraandoening was het bijvoorbeeld belangrijk items over het volgen van een zoutarm dieet en over het gebruik van het dialyseapparaat toe te voegen. De review liet ook zien dat veel interventies ziektespecifieke elementen bevatten zoals het gebruik van specifieke medicatie, bijwerkingen hiervan en andere specifieke therapieën. Medisch management is, naast de meer generieke emotie en rol domeinen, immers een belangrijk onderdeel van zelfmanagement. Daarom is het nodig wel oog te hebben voor ziektespecifieke aanpassingen aan interventies. Binnen de Transitiepoli is eveneens ruimte om specifieke interventies te gebruiken. Ook is de samenstelling van het multidisciplinaire team of de opzet van de transitiepoli vaak afhankelijk van het ziektebeeld.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
Een ziekteoverstijgende benadering van zelfmanagement geeft professionals in de praktijk de kans om van elkaar te leren en voorkomt dat iedereen 'het wiel opnieuw moet uitvinden'.
Een generieke aanpak kan effectiviteitonderzoek bij zelfmanagementinterventies bevorderen door het gebruik van overstijgende theorie en uitkomstmaten.
'Disease' management is een belangrijk onderdeel van zelfmanagement, dus er moet ruimte zijn voor ziektespecifieke componenten of aanpassingen in zelfmanagementinterventies.

5. Ontwikkeling en evaluatie van het gebruik van nieuwe interventies binnen en buiten de spreekkamer

Uit de verkennende projecten in Fase 1 van SPIL bleek dat er onder jongeren behoefte was aan zelfmanagementondersteuning, maar ook dat professionals behoefte hadden aan training en tools om deze ondersteuning vorm te geven in de praktijk. In de proeftuin SPIL-Sophia zijn (multidisciplinaire) teams van zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg van het Erasmus MC getraind in het selecteren en toepassen van bruikbare en veelbelovende interventies (deelproject 1.3, SPIL-Sophia). Zorgverleners waardeerden deze praktische training waarbij ze kennismaakten met concrete handvatten voor praktijkverbetering. Eenvoudige en direct toepasbare interventies zoals jongeren alleen in de spreekkamer of een handreiking voor het opstellen van een transitieprotocol werden erg gewaardeerd.

Verder zijn binnen SPIL-Sophia verschillende (nieuwe) interventies (verder) ontwikkeld, geïmplementeerd en/of geëvalueerd (deelproject 1.4 SPIL-Sophia), zoals het bordspel SeCZ TaLK dat jongeren en zorgverleners ondersteunt bij het gesprek over de gevolgen van een chronische aandoening voor seksualiteit en relatievorming (deelproject 1.4b). Het instrument Groei-wijzer (deelproject 1.4c en 1.4d, SPIL-Sophia) helpt jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders om specifieke doelen te stellen en stappen te zetten in de richting van zelfstandig worden. De studies hebben het gebruik van dergelijke interventies helpen onderbouwen en er is meer

inzicht gekomen in bevorderende en belemmerende factoren bij de verspreiding en het gebruik in de dagelijkse zorgpraktijk. In SPIL-Sophia (deelproject 1.5) is in een vergelijkende retrospectieve studie een veel toegepaste interventie om de overgang van kinder- naar volwassenenzorg te verbeteren (de transitiepoli) onderzocht waardoor nieuwe inzichten zijn opgedaan over de werkzame elementen van de interventie en de ervaringen in de praktijk.

De proeftuin SPIL-Revalidatie stond in het teken van de proefimplementatie, verspreiding en multicenter evaluatie van TraJect aan het werk?!, een passende en bruikbare interventie om de arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met chronisch lichamelijke aandoeningen te ondersteunen (deelprojecten 2.2, 2.3 en 2.4, SPIL-Revalidatie). De train-de-trainer cursus heeft professionals voldoende handvatten geboden voor de implementatie van de interventie in andere revalidatiecentra.
Onze studies hebben het gebruik van dergelijke interventies helpen onderbouwen en er is meer inzicht gekomen in bevorderende en belemmerende factoren bij de verspreiding en het gebruik in de dagelijkse zorgpraktijk. Zo is er bijvoorbeeld veel kennis opgedaan over het stimuleren van de werving van deelnemers in nieuwe revalidatiecentra. Daarnaast is gebleken dat de integratie van revalidatie en re-integratie services en peer-support belangrijke onderdelen zijn van interventies ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie van mensen met chronische aandoeningen.
Bij jongeren met autisme problematiek in het cluster 4 onderwijs is ook de nieuwe interventie Mijn Pad toegepast. Dit is een instrument dat doelbepaling stimuleert op diverse levensdomeinen, zoals zelfzorg, vrienden, school, werk, intieme relaties en familie. 'Mijn Pad' biedt jongeren de gelegenheid zelf de onderwerpen te kiezen die ze graag willen bespreken, zelf aan te geven wat ze willen bereiken en wat ze daarbij nodig hebben. Na het invullen van Mijn Pad wordt een stappenplan gemaakt om deze doelen te realiseren.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
De integratie van revalidatie en re-integratie services en peer-support zijn belangrijke interventie-elementen van programma's ter ondersteuning van de arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen.
Binnen SPIL is aangetoond dat het mogelijk is jongeren in de spreekkamer te activeren.
Het aanbieden van interventies gericht op de overstap naar werk moet 'precies op tijd': op het moment dat een jongere 'klaar' is voor de arbeidsmarkt.
Het is lastig om jongeren te bereiken voor deelname aan evaluatieonderzoek, vooral als deze niet meer onder controle is in de kinderzorg. Dit onderstreept het belang van multicenter onderzoek. Daarnaast zijn bijzondere inspanningen (o.a. van bekende zorgverleners) en persoonlijk contact noodzakelijk om een redelijke respons te bereiken.

6. Ouderbegeleiding

Ondersteuningsbehoefte ouders

Ouders van jongeren met chronische aandoeningen zijn een belangrijke derde partij in de zorg. Zij spelen een grote rol bij de ontwikkeling van zelfmanagement en participatie van jongeren. De rol van ouders verandert tijdens het transitieproces: ze dragen stapsgewijs de regie en verantwoordelijkheid over aan de jongere zelf. Het is heel belangrijk dat ouders/verzorgers wel betrokken blijven in het transitieproces. Zorgprofessionals erkennen de rol van ouders en geven aan dat ouders vaak ook ondersteuning nodig hebben bij het begeleiden en tegelijkertijd loslaten van hun kinderen. De Nier Groei-wijzer (deelproject 1.4C, SPIL-Sophia proeftuin) werkte bijvoorbeeld als 'eye-opener' voor veel ouders, omdat deze inzicht geeft in taken of vaardigheden die kinderen zouden kunnen oefenen naar gelang hun ontwikkeling. Tegelijkertijd waardeerden ouders (en zorgverleners) deze interventie, omdat de Groei-wijzer mogelijkheden biedt om in gesprek te gaan met het kind over alledaagse onderwerpen. Onze resultaten lieten verder zien dat er diverse perspectieven zijn op de ondersteuning van zelfstandigheidontwikkeling door ouders (deelproject 2.5, SPIL-Revalidatie).

Perspectieven op ondersteuning autonomieontwikkeling door ouders

De perspectieven verschillen op drie punten, namelijk ervaren urgentie van de ontwikkeling van zelfstandigheid van het kind, hun attitude ten aanzien van en kennis over de zelfstandigheidontwikkeling. De drie perspectieven zijn:

a. Lange termijn perspectief: actieve benadering
   Mensen met dit perspectief en deze benadering ervaren een hoge urgentie voor de zelfstandigheidontwikkeling van de adolescent. Dit urgentiegevoel maakt dat men veel informatie verzamelt, wat hun kennis vergroot. Mensen die handelen vanuit dit perspectief hebben de overtuiging dat de jongeren moeten meedoen in de maatschappij op hetzelfde niveau als gezonde leeftijdsgenoten.
b. Lange termijn perspectief: verzorgende benadering
   Mensen met dit perspectief en deze benadering ervaren wel urgentie voor de zelfstandigheidontwikkeling van de adolescent, maar dit zorgt er niet voor dat men veel informatie verzamelt, waardoor de kennis niet toeneemt. Mensen die handelen vanuit dit perspectief hebben de overtuiging dat de jongeren niet in staat zullen zijn mee te doen in de maatschappij op hetzelfde niveau als gezonde leeftijdsgenoten.
c. Korte termijn perspectief: hier en nu
   Mensen met dit perspectief en deze benadering ervaren geen urgentie voor de zelfstandigheidontwikkeling van de adolescent. Zij zijn voornamelijk bezig met het oplossen van de dagelijkse problemen, zoals het aanbrengen van structuur in de dag.

De verschillende benaderingswijzen kunnen effectief zijn in verschillende situaties. Zo is de toekomstgerichte actieve benadering belangrijk voor het opstellen en ondersteunen van doelen t.b.v. de zelfstandigheidontwikkeling. Werken aan zelfstandigheidontwikkeling is echter niet mogelijk wanneer dagelijkse beslommeringen hierbij in de weg zitten. Om deze te verhelpen is het korte termijn perspectief essentieel.

Autonomie-support begint bij het verkrijgen van inzicht in het eigen handelen en het effectief in kunnen zetten van deze verschillende benaderingswijzen. Educatie over de verschillende benaderingswijzen is hierbij van groot belang. Daarnaast kan het uitwisselen van ervaringen tussen ouders belangrijk zijn bij het werven van inzicht over het eigen handelen en het verwerven van kennis over andere perspectieven.

Interventies voor ouders

Voor ouderbegeleiding zijn diverse interventies beschikbaar. In de systematische literatuurstudie (deelproject I, gezamenlijke projecten) werden 85 artikelen gevonden die een interventie beschreven of evalueerden die (mede) gericht was op ouders. Deze zijn binnen dit deelproject niet verder onderzocht. Ook in de Transitie Toolkit op www.opeigenbenen.nu staan verschillende interventies beschreven die zorgverleners kunnen inzetten om ouders te begeleiden en betrokken te houden bij het transitieproces van jongeren. Er is dus het één en ander beschikbaar op dit gebied, maar er is nog weinig bekend over effecten van dergelijke ouderinterventies.
Professionals gaven tijdens de trainingen aan (deelproject 1.3 SPIL-Sophia en deelproject 2.5, SPIL-Revalidatie) dat in de praktijk vrijwel geen interventies worden ingezet die gericht zijn op ouders. Dit werd bevestigd in het Staalkaartonderzoek (deelproject 1.1 SPIL-Sophia) en het Transitiepoli project (deelproject 1.5, SPIL-Sophia). Een interventie als de Groei-wijzer (deelproject 1.4C/D) blijkt daarom in een grote behoefte te voorzien: het zet ouders en jongeren aan het denken over stappen die gezet kunnen worden op de weg naar zelfstandigheid. Voor professionals biedt het instrument ook de mogelijkheid om het gesprek te voeren over relevante thema's voor zelfmanagement.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
Ouders van jongeren met chronische aandoeningen hebben ondersteuning nodig om het transitieproces van hun kinderen actiever te kunnen begeleiden.
Het is belangrijk dat zorgverleners inzicht hebben in de verschillende benaderingswijzen van ouders als het gaat om de autonomieontwikkeling van kinderen/jongeren en discrepanties tussen ouders en kind kunnen opsporen.
Implementatie en evaluatie van interventies voor ouders van kinderen/jongeren met chronische aandoeningen verdienen meer aandacht zodat ouders kunnen worden ondersteund bij het proces van het overdragen van de regie aan hun kind.
Het is noodzakelijk om vroeg te beginnen met aandacht voor zelfstandigheidsontwikkeling, ook in de spreekkamer. Interventies zoals de Groei-wijzer helpen aandacht voor het thema te genereren, het proces op te knippen in kleine stappen en het gesprek tussen ouder – kind en zorgverlener te stimuleren.
Ouders van jongeren met chronische aandoeningen blijven een onmisbare partner / vangnet tijdens de zelfstandigheidsontwikkeling. De betrokkenheid van ouders blijft van belang, ook na de transfer naar de volwassenenzorg en volwassenheid.

7. Zelfmanagementcursussen voor professionals

Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie'

Uit de training van professionals (deelproject 1.3, SPIL-Sophia) gericht op het leveren van betere transitiezorg zijn een aantal lessen te trekken. Allereerst bleek de thematiek heel herkenbaar te zijn voor professionals en was de belangstelling om met deze onderwerpen aan de slag te gaan groot. Voor professionals is het belangrijk dat de aanpak praktijkgericht is en dat er veel ruimte is voor uitwisseling en praktische opdrachten. De teamgerichte aanpak, waarbij verschillende professionals die werken met jongeren met een bepaalde aandoening (zowel in de kinder- als de volwassenenzorg) werd goed gewaardeerd. Ook het feit dat er meerdere teams meededen en er dus, naast teamwerk met het eigen team, ook uitwisseling tussen teams kon zijn, werd hoog gewaardeerd. Naast een training van twee dagdelen werd door de deelnemers aanbevolen ook een terugkombijeenkomst te organiseren. Of de training ook tot andere praktijken heeft geleid, is niet nader onderzocht.

Training 'Bevorderen autonomie van adolescent: het triade gesprek'

Samenwerking binnen de triade adolescenten-ouders-professionals tijdens de ondersteuning van adolescenten in hun zelfstandigheidontwikkeling is van groot belang. Eerder onderzoek wijst uit dat een goede 'samenwerkingsrelatie' geassocieerd is met goede uitkomsten van therapie en behandeling. Volgens de Working Alliance Theory bestaat een goede samenwerking uit drie kern ingrediënten: een akkoord op gestelde doelen, het toebedelen van taken om de opgestelde doelen te verwezenlijken, en de ontwikkeling van relaties binnen de samenwerking. Uit de literatuur blijkt echter dat er vaak moeilijkheden optreden in de interactie tussen ouders, professionals en adolescenten. Ook uit ons onderzoek is gebleken dat veel ouders, adolescenten en professionals niet tot overeenstemming komen tijdens het opstellen van doelen en daardoor niet tot het toebedelen van taken komen. Verwarring, frustratie en spanning is het gevolg. Dit beïnvloedt de samenwerkingsrelatie negatief. Onze studie biedt inzicht in de oorzaak van deze moeilijkheden in de interactie. Uit onze studie blijkt dat mensen verschillende perspectieven hanteren op de ontwikkeling van autonomie en sociale participatie (zie thema ouderbegeleiding). Motieven voor het hanteren van deze perspectieven worden tijdens gesprekken niet besproken, wat leidt tot onbegrip, frustratie en escalatie van conflicten. De training voor professionals omtrent autonomie support moet bestaan uit educatie over de verschillende perspectieven op zelfstandigheidontwikkeling (zie thema ouderbegeleiding), reflectie op het eigen gehanteerde perspectief, en het leren van gesprekstechnieken om de achterliggende motieven bespreekbaar te maken (gevoelsreflectie, doorvragen, parafraseren). Waar tot op heden gesprekken over de zelfstandigheidontwikkeling van de adolescent op inhoud niveau worden gevoerd, moet in de toekomst ook op betrekkingsniveau over de materie worden gesproken. De doelen opgesteld door de adolescent met behulp van instrumenten als Mijn Pad en de Groei-wijzer kunnen als basis dienen voor dit gesprek. De verschillende partijen kunnen aangeven hoe zij tegenover de opgestelde doelen staan en waarom. Op deze wijze komen onderliggende motieven, perspectieven en gevoelens ter sprake. Hierdoor blijft het gesprek objectief en open, waardoor de basis wordt gelegd om tot werkbare doelen en passende afspraken te komen.

Werkveld, Onderwijs en Wetenschap
Zelfmanagement en participatie zijn belangrijke thema's voor de (na)scholing en professionalisering van professionals die werken met jongeren met chronische aandoeningen binnen en buiten de zorgverlening (dus ook op scholen).
Gespreksvaardigheden van (toekomstige) professionals moeten worden getraind, zodat ook op betrekkingsniveau (motieven, gevoelens, beleving) geïntervenieerd wordt tijdens triade-gesprekken over o.a. de zelfstandigheidontwikkeling van de jongere
Trainingen voor professionals gericht op praktijkverandering moeten multidisciplinair en interactief worden opgezet waarbij er aandacht is voor casusleren aan de hand van goede voorbeelden, constructieve en destructieve situaties.
Het is belangrijk dat (toekomstige) professionals inzicht hebben in de verschillende perspectieven op en benaderingen van de zelfstandigheidontwikkeling
Bij voorkeur worden trainingen van professionals opgevolgd met intervisie en terugkombijeenkomsten, waar reflectie op wat is geleerd en in praktijk gebracht centraal staat.

8. Aanbevelingen voor verspreiding van resultaten en vervolgonderzoek

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- vervolgen van effectstudie TraJect
- starten evaluatiestudie van effecten Groei-wijzer
- uitbreiding van evaluatiestudie transitiepoli's naar meer interventie / controleteams
- meer aandacht voor ouders van jongeren in de transitiefase: zelfmanagement en eigen regie van jongeren inbedden in familiegerichte zorg
- ontwikkelen van alternatieve onderzoeksdesigns

Aanbevelingen voor verspreiding / implementatie interventies

- op projectniveau verder gaan met verspreiding en implementatie van interventies zoals Groei-wijzer / Traject
- actieve verspreiding van de resultaten bv. via Kennisplein Chronische Zorg
- actualisering van website www.opeigenbenen.nu / Transitie Toolkit
- inbedden van resultaten in onderwijs bv. major / minor hbo-professionals
- bij- en nascholingsaanbod voor professionals, bv. samen met beroepsorganisaties

3. SPIL Proeftuin Erasmus MC – Sophia

De uitgevoerde projecten zijn in nauwe overeenstemming met de praktijkpartner Erasmus MC – Sophia tot stand gekomen. Er werd voortgebouwd op inzichten uit eerdere projecten zoals Op Eigen Benen (www.opeigenbenen.nu). Fase 1 is gestart met een verkenning van de stand van zaken in Erasmus MC bij zorgverleners (Staalkaart studie), die werd vervolgd met een training voor zorgprofessionals. Daarnaast is een grote vervolgstudie uitgevoerd onder een cohort jongvolwassenen die in 2006 nog in het kinderziekenhuis werden behandeld en toen deelnamen aan de studie Op Eigen Benen. Verder is in Fase 1 een start gemaakt met de ontwikkeling en evaluatie van enkele veelbelovende interventies in de praktijk gericht op het bevorderen van (aandacht voor) zelfmanagement en participatie. In Fase 2 is hier een vervolg aan gegeven en is er veel aandacht besteed aan de opzet en uitvoering van een retrospectieve, vergelijkende effectstudie naar de interventie transitiepoli. In totaal zijn er vijf projecten uitgevoerd:

Project 1.1	Staalkaart: audit naar interventies uitgevoerd door zorgverleners in Erasmus MC - Sophia rond transitie, zelfmanagement en participatie
Project 1.2	SPIL cohortstudie (enquête onder jongvolwassenen) naar ervaringen met / uitkomsten van transitie in zorg, zelfmanagement en participatie
Project 1.3	Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie' voor zorgverleners
Project 1.4	Ontwikkeling, verspreiding en evaluatie van (veelbelovende) interventies a. Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! b. SecZ TaLK c. Ontwikkeling en evaluatie interventie Nier Groei-wijzer d. Doorontwikkeling en implementatie Groei-wijzer bij diverse specialismen
Project 1.5	Multicenter effectstudie interventie Transitiepoli

Project 1.1 Staalkaart onderzoek

Fase 1

In het eerste jaar is gestart met de verkenning van de stand van zaken in vrijwel alle poliklinieken in het Erasmus MC – Sophia. Voor de verkenning is gebruik gemaakt van het overzicht van interventies en werkwijzen dat is voortgekomen uit het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! van Hogeschool Rotterdam en CBO (zie project 1.4A).

Het Staalkaart-onderzoek liet zien dat er nog grote verschillen zijn in de zorg voor de verschillende doelgroepen. Diverse zorgteams uit Erasmus MC hebben de afgelopen jaren (o.a. dankzij deelname aan het Actieprogramma) kennisgemaakt met nieuwe interventies en hun dagelijkse praktijk aangepast. Toch zijn deze nieuwe werkwijzen niet altijd overgenomen door andere teams en liggen er nog veel verbetermogelijkheden. Ook zorgverleners zelf zien veel kansen om hun eigen zorg aan jongeren in de transitiefase te verbeteren en hebben in het Staalkaart-onderzoek

hun behoefte aan uitwisseling van kennis en ervaringen uitgesproken. Dit heeft geresulteerd in een trainingsaanbod voor professionals in Erasmus MC over transitie, zelfmanagement en participatie (project 1.3).

Producten
Rapport • Hooft, S. van, Knaap, L. van der, Latour, J., Jedeloo, S., Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van (2012) Verslag staalkaart onderzoek SPIL in Erasmus MC-Sophia. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

Project 1.2 SPIL Jongeren enquête

Fase 1

In het eerste jaar van SPIL is een follow-up onderzoek uitgevoerd onder een cohort jongvolwassenen die in 2006 tussen de 12-19 jaar oud waren en destijds werden behandeld in het Erasmus MC – Sophia. Het oorspronkelijke onderzoek is bekend onder de naam 'Op Eigen Benen' (dissertatie van Staa 2012); de directe voorloper van SPIL-Sophia. Doel van het follow-up cohortonderzoek dat binnen SPIL is uitgevoerd, was om de patiënten uitkomsten op het terrein van zelfmanagement en participatie na de transitie naar de zorg voor volwassenen te onderzoeken. Alle statussen van de jongeren die in 2006 aan het onderzoek hebben meegedaan (n=1001) zijn onderzocht om hun huidige zorgverlening en eventuele loss-to-follow-up in kaart te brengen.

Aan de oproep om de enquête in te vullen is door ruim 51% gehoor gegeven. De resultaten laten zien dat er tussen jongvolwassenen aanzienlijke verschillen bestaan met betrekking tot de ervaringen met transitie naar de volwassenenzorg, kwaliteit van leven, sociale participatie en zelfeffectiviteit. Er blijken verschillende patronen te zijn: van jongeren die nauwelijks verschillen van hun gezonde leeftijdsgenoten, tot jongeren die daar ver bij achterblijven. Opvallend is dat meer sociale participatie niet altijd tot hogere kwaliteit van leven leidt (of andersom). Nog niet alle jongeren zijn overgestapt naar de volwassenenzorg en een aanzienlijk deel van de jongeren is niet meer onder behandeling, ook al zou dat gezien de aandoeningen wel zo moeten zijn. Ervaringen met de overstap naar de zorg voor volwassenen zijn wisselend, maar niet overwegend negatief. Toch hebben weinig jongeren voor hun transfer kennis gemaakt met de nieuwe zorgverlener(s) en geven zij aan dat er weinig aandacht is voor niet-medische zaken in de spreekkamer. Een hoge mate van zelfeffectiviteit is een belangrijke voorspeller van positieve ervaringen met de transitie. Dit geeft aan dat het zinvol is jongeren voor te bereiden en uit te dagen tot zelfmanagement.

Diverse artikelen die voortgekomen zijn uit deze studie, zijn gebundeld in de dissertatie van Sattoe (2015).

Producten

Dissertaties

- Sattoe, J.N.T. (2015). Growing up with a Chronic Condition: Challenges for Self-management and Self-management Support. Rotterdam: Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-94-6169-684-7.
- Staa, A.L. van (2012). *On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care.* Rotterdam: Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-90-79059-03-4.

Rapport

- Sattoe, J.N.T., & SPIL-Sophia onderzoeksteam (2012). *Ervaringen van jongeren met chronische aandoeningen met transitie in zorg, zelfmanagement en participatie. Eerste resultaten van een internetenquête onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 18 t/m 25 jaar.* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

Publicaties

- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Staa, A.L. van, & Bal, R. (2014). Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health, 54(4),* 397-403.
- Staa, A.L. van, & Sattoe, J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal Adolescent Health*, 55(6), 796–803.
- Peeters, M.A.C., Hilberink, S.R., & Staa, A.L. van. (2014). The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 7(1), 33-42.
- Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van, Moll, H.A., & On Your Own Feet Research Group (2012). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes, 10,* 10.
- Staa, A.L. van (2013). On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care. (Samenvatting Dissertatie). *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, 81(1),* 27.
- Staa, A.L. van (2012). On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care. Short paper (samenvatting proefschrift). *Verpleegkunde, 27(4),* 16-19.
- Staa, A.L van., de Vries K. (2014). Directed Content Analysis. Een meer deductieve dan inductieve aanpak van kwalitatieve data-analyse. *KWALON* 57; 19(3): 46-54.
- Staa, A.L van., Sattoe J.N.T., Hilberink S.R. (2013). Associations with positive experiences of transfer to adult care in young adults with chronic conditions. [Abstract]. *Turkish Journal of Pediatrics Supp*. 2; 30-8: 33.
- Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van, Moll, H.A., & On Your Own Feet Research Group (2012). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes, 10,* 10.
- Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen en hun preferenties en competenties voor de zorg. Samenvatting van het proefschrift. ISBN 978-90-79059-04-1. http://repub.eur.nl/pub/32973/

(Poster)presentaties

- Staa, A.L. van (2015). Uitdagingen voor zelfmanagement: meten én ondersteunen. CarVasZ Congres Van Jong tot Oud. Ede, 20 november.
- Bal, M.I. & Sattoe, J.N.T. (2015). Improving educational and vocational participation among young adults with chronic physical conditions; Oral presentation. Work 2015, Turku, Finland, August 19-21.
- Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van (2015) *Zelfmanagement en participatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen: vooruitzichten en uitdagingen (SPIL).* Keynote speech. Colloquium Kinder & jeugdpsychiatrie / psychologie Erasmus MC. Rotterdam, 27 mei.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T. (2015). *Opgroeien met een chronische aandoening: Vooruitzichten en uitdagingen. Plenaire presentatie*. Keynote speech. Refereerlunch – iBMG, Health Care Governance. Rotterdam, 30 maart.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T. (2015) *Opgroeien met een chronische aandoening: Vooruitzichten en uitdagingen*. Keynote speech. Refereerlunch – Hogeschool Rotterdam IvG. Rotterdam, 27 januari.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderarts naar volwassenenzorg: van onderzoek naar actie*. Keynote speech. PAOS Kinderdeltadagen 2015-1 De adolescent. Rotterdam, 26 januari.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T. (2015) *Growing Up with a Chronic Condition: Prospects and Challenges.* Keynote speech. Refereerbijeenkomst – Rijndam Revalidatiecentrum; Adriaanstichting. Rotterdam, 13 januari.

- Staa, A.L. van, J.N.T. Sattoe (2015) *Growing Up with a Chronic Condition: Prospects and Challenges.* Keynote speech. Grand Round – Erasmus MC Sophia. Rotterdam, 9 januari.
- Staa, A.L. van, & Sattoe, J.N.T. (2014). *Growing Up with a Chronic Condition: Prospects and Challenges.'* Keynote speakers. Research seminar instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (EUR). Rotterdam, 30 oktober.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Jedeloo, S., Exel, N.J.A. van (2014). Worried and Insecure adolescents with chronic conditions: what are their psycho-social outcomes in young adulthood? Posterpresentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Hilberink, S.R., Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van, & Cardol, M. (2014). Disability Management: a useful model to support adherence in young people with chronic conditions. Keynote speech. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Staa, A.L. van, & Sattoe, J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care: a follow-up study in a large sample. Mondelinge presentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Hilberink, S.R., Sattoe, J.N.T., & Staa, A.L. van (2014). What determines the impact of medication regimen in young adults with chronic conditions? Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Staa, A.L., Sattoe, J.N.T., Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Jedeloo, S., Job, N., & Excel, A. van (2013). Using Q-Care Profiles as predictors: experiences from longitudinal survey research in young people with chronic conditions. Mondelinge presentative. 29th Annual Conference of the International Society for the Scientific Study of Subjectivity (Q conference). Amsterdam, 5-7 september.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., & Hilberink, S.R. (2013). Associations with positive experiences of transfer to adult care in young adults with chronic conditions. Mondelinge presentative. 10th World Congress on Adolescent Health IAAH. Istanbul, Turkije, 11-13 juni.
- Staa, A.L. van (2012). *One size does not fit all! Q-Care Profiles: four different self-management styles.* Mondelinge presentatie. First International Conference in Paediatric Psychology in Europe (PPN). Oxford, Engeland, 21-22 juni.
- Staa, A.L. van (2011). *Snakes & Ladders: ervaringen met participatief onderzoek in Op Eigen Benen.* Plenaire lezing. Projectleidersdag Programma Jeugd: Participatie ZonMw. Utrecht, 11 oktober.

Project 1.3 Training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie'

Fase 1

De resultaten van de eerste twee deelprojecten onderstreepten de noodzaak voor (betere) zelfmanagementondersteuning aan jongeren met chronische aandoeningen (invoering van interventies) én voor betere training van zorgverleners zodat zij hieraan vorm kunnen geven. Daarom is in het tweede jaar de training 'Transitie, Zelfmanagement & Participatie' voor zorgverleners in Erasmus MC ontwikkeld en uitgevoerd. De training bestond uit twee dagdelen plus huiswerkopdrachten en werd uitgevoerd in samenwerking met Vilans, CBO en de Erasmus MC Zorgacademie. Zorgverleners zijn aangemoedigd om met collega's (ook uit de volwassenenzorg) deel te nemen. Tijdens het eerste deel van de training deden zorgverleners voornamelijk kennis op over de achtergronden van zelfmanagement en participatie van jongeren met een chronische aandoening en wierpen zij een kritische blik op hun eigen praktijk. Het tweede deel van de training was bedoeld om zorgverleners praktische tips, tools en ondersteuning te geven voor het verbeteren van de eigen praktijk. Hierbij maakten ze kennis met de interventies die worden beschreven in de Transitie Toolkit (www.opeigenbenen.nu). Tussen 19 maart 2013 en 20 mei 2015 zijn zeven trainingen uitgevoerd en hebben 59 professionals uit zowel Erasmus MC – Sophia (kinderzorg) als van de volwassenenzorg deelgenomen. De evaluatie was positief: de professionals waardeerden de trainingen gemiddeld met een 7,8 (range 6,5-9). De waardering

blijkt uit de antwoorden op de vragen uit van de enquêteformulieren die zijn ingevuld tijdens de eerste vijf trainingen. Elk dagdeel werd afzonderlijk geëvalueerd, vandaar het aantal ingevulde enquêtes.

	zeer veel	veel	redelijk	matig	weinig	zeer weinig	n
In welke mate heeft u kennis opgedaan?	1	46	26	2	0	0	75
In welke mate heeft u nieuwe inzichten gekregen?	0	45	28	3	0	0	76
In welke mate is het geleerde toepasbaar in uw huidige of toekomstige beroeps- en/of functie-uitoefening?	7	46	20	1	0	0	74

Op de open vraag wat de deelnemers waardeerden in de trainingen werd vaak genoemd dat het enthousiasme en de praktijkgerichtheid van de presentaties door de trainers werd gewaardeerd, de openheid en de levendige discussies. Enkele citaten:

- *Ruimte voor discussie. Lekker praktisch.*
- *Veel pakkende praktijkvoorbeelden. Goed gepresenteerd, enthousiast gebracht. Goed tempo. Afwisseling theoretisch en interactie goed.*
- *Docenten die echt in het onderwerp zitten! Leuk.*
- *Onderling ervaringen uitwisselen en inzicht in eigen transitie.*

Op de vraag wat anders of beter gekund had werd genoemd dat er meer afwisseling in werkvormen had mogen zijn, dat de trainingen korter hadden gekund en dat de aanwezigheid van meer deelnemers van andere teams / disciplines tot meer uitwisseling had kunnen leiden.

Producten
7 trainingen verzorgd (elk bestaande uit 2 dagdelen)
59 professionals getraind uit Erasmus MC

Project 1.4 Ontwikkeling, verspreiding en evaluatie van interventies

Fase 1

In Fase 1 zijn diverse projecten uitgevoerd door o.a. studenten bij verschillende partners van afdelingen van het Erasmus MC – Sophia (bv. CF, NF1-SPOT, Kinderhaven, nefrologie, hiv, enzovoort) als voorbereiding op de ontwikkeling en evaluatie van nieuwe interventies om zelfmanagement bij jongeren met chronische aandoeningen te bevorderen. Voorbeelden zijn o.a. de ontwikkeling van een zelfmanagementinterventie voor kinderen met eczeem, een studie naar het gebruik van Motivational Interviewing door diabetesteams, een studie naar zelfeffectiviteit bij

jongeren met IBD. Ook zijn er aanvullende projecten uitgevoerd naar ervaringen met transitie in zorg (en interventies) van ouders en zorgverleners van jongeren met verstandelijke beperkingen.

Producten
Diverse afstudeerscripties en minorrapporten
Rapport / Factsheet • Staa, A.L. van, Hilberink, S.R., & Silva Costa Melo, H. (2014). *Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking.* Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. • Staa, A.L. van, Hilberink, S.R., Silva Costa Melo, H. (2014). *Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking.* Factsheet. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. • Tanghenbergh, A.A.M., Beltman, M.A.C., Staa, A.L. van (2015). Rapportage enquête transitie jongeren GGZ naar volwassenen GGZ. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
Publicaties • Spierings-de Groot, M., Jedeloo, S., & Pijnenburg, M. (2012). Eczeem leren managen! Zelfmanagement-ondersteuning door de verpleegkundig specialist. *De Verpleegkundig Specialist* 7 (3): 16-19. • Zijlstra, M., Bie, C.I. de, Pieterson, M. van, Staa A.L. van, Ridder, L. de, Breij, L.M, Woude, J. van der, & Escher, J. (2013). Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of the "IBD-yourself", a disease-specific questionnaire. *Journal of Crohn's and Colitis* 7 (9): e375-385. • Bindels-de Heus, G.C.B., Staa, A.L. van, Vliet, I. van, Ewals, F.V.P.M., & Hilberink, S.R. (2013). Transferring young persons with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care: Parents' experiences and recommendations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(3), 176-189. • Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., & Staa, A.L. van (2013). Effective peer-to-peer support for young people with end-stage renal disease: a mixed methods evaluation of Camp COOL. *BMC Nephrology*, 14, 279. • Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van. (2015). Research Topics. In: M. Schwerzmann, C. Thomet, P, Moons (red.). Adolescence and Congenital Heart Disease. Springer book. *Submitted.*
(Poster)presentaties • Staa, A.L. van (2011). *Afhankelijk én autonoom: transitie bij jongeren met NMA.* Plenaire lezing. Symposium Op Eigen Kracht (Vereniging Spierziekten Nederland). Baarn, 17 november. • van Hooft S.M., van Staa A.L. (2012). *A journey of change: The challenges of motivational interviewing in adolescents with type 1 diabetes.* Poster presentation. International Conference Challenges in Pediatric Care. Basel, Zwitserland, 13 januari. • Staa, A.L. van (2014). *Transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking. Transitie van kinder- naar volwassenenzorg: Wat we weten en wat te doen.* Keynote speech. Symposium Van generalist naar generalist. Breda, 22 mei. • Lange, M. de, Staa, A.L. van (2015). *De onzichtbare kant van diabetes bij jongvolwassenen met Diabetes Mellitus Type 1*. Posterpresentatie. EADV Symposium. Nieuwegein, 19 maart. • Lange-Ranzijn M. de, van Staa A.L. (2015). *The invisible hand of diabetes in young adults with Type 1 Diabetes*. Poster presentation. FEND 20th Annual Conference. Stockholm, Sweden, September 11-12. • Lange, M. de, Staa, A.L. van (2015). *De onzichtbare kant van diabetes bij jongvolwassenen met Diabetes Mellitus Type 1*. Posterpresentatie. 7e Jaarcongres V&VN Verpleegkundig Specialisten. Arnhem, 9 oktober. **Best poster award**

Daarnaast zijn in Fase 1 diverse grotere projecten uitgevoerd in samenwerking met het SPIL team, o.a. met aanvullende financiering:

A. Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

aanvullend project; grotendeels gefinancierd buiten SPIL Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Nationaal Actieprogramma Diabetes

Interventie beschrijving

Binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn tussen 2008-2012 dertig multidisciplinaire teams uit diverse ziekenhuizen en revalidatiecentra uit heel Nederland ondersteund bij het invoeren van innovaties om de zorg aan jongeren met verschillende chronische aandoeningen te verbeteren. De interventies waren gericht op het ondersteunen en bevorderen van zelfmanagement en op het verbeteren van de transitie naar de volwassenenzorg. Het Actieprogramma werd gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De onafhankelijke evaluatiestudie werd uitgevoerd door iBMG (Erasmus Universiteit Rotterdam) en is gefinancierd door ZonMw.

Ervaringen met de interventies in de praktijk

Samen met het SPIL-team zijn de resultaten gedeeld (bv. tijdens de trainingen voor professionals project 1.3) en zijn diverse publicaties voorbereid. De ervaringen opgedaan tijdens het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn gebundeld in verschillende wetenschappelijke publicaties en ook in vaktijdschriften zoals TvZ, Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts. Ook is een publieksboekje uitgebracht. Hierin zijn ervaringen met de meest gebruikte interventies beschreven. Het gaat enerzijds om interventies ter verbetering van het transitieproces (zoals transitieprotocol; transitiecoördinator; afstemming en gezamenlijk beleid tussen kinder- en volwassenenzorg; transitiepoli; structureel patiëntenbesprekingen tussen kinder- en volwassenenzorg [Transitie MDO] en groepsconsulten) en anderzijds om interventies die de zelfstandigheid en het zelfmanagement van jongeren versterken (zoals informatiefolder over transitie; Individueel Transitie Plan of Groei-wijzer; checklist voor professionals voor transitiethema's of Rotterdams Transitie Profiel; kwaliteit van leven vragenlijsten; Jongeren alleen in de spreekkamer en Motivational Interviewing). Aan het einde van het project zijn op de website www.opeigenbenen.nu twee Transitie Toolkits (een generieke en een diabetes specifieke) opgeleverd, waar professionals interventies en praktische handvatten kunnen vinden.

Producten
Rapport / publieksboekje • Staa, A.L. van, & Schoots, J.W. (2012). *Op Eigen Benen Vooruit! Naar betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Resultaten van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* (2008-2012). Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. ISBN: 978-90-79059-00-3. • Strating, M.M.H., Cramm, J.M., Sonneveld, H.M., Staa, A.L. van, Roebroeck, M.E., Nieboer, A.P. (2013). *Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* Rapport. Rotterdam: instituut Beleid en Management Gezondheidszorg EUR 2013.12.
Publicaties • Eekeren, C.M.T. van, van Staa A.L. (2015). Heeft zelfeffectiviteit een positieve invloed op het diabetesmanagement van adolescenten? *Nederlands Tijdschrift Diabetologie* 13 (2): 47-52. • Staa, A.L. van, Sattoe J.N.T., Strating M.M.H. (2015). Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: A mixed methods study. *Journal of Pediatric Nursing* - Special Issue Transition in Care 30 (5): 757-775.

- Nieboer, A.P., Cramm, J.M., Sonneveld, H., Roebroeck, M.R., Staa, A.L. van, & Strating, M.M.H. (2014). Reducing bottlenecks: professionals' and adolescents' experiences with transitional care delivery. *BMC Health Services Research* 14: 47.
- Staa, A.L. van & Sattoe, J.N.T. (2013). Op Eigen Benen Vooruit! Betere transitiezorg voor jongeren met nierziekten. *Dialyse & Nefrologie Magazine, 31(3),* 10-17.
- Staa, A.L. van, Jedeloo, S., Janssen, I., & Havers, J. (2013). Aan de slag met handige interventies: Transitie Toolkit. *TvZ, Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123(2): 18-22.
- Staa, A.L. van, Jedeloo, S., Janssen, I., & Havers, J. (2013). Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Op eigen benen vooruit. *TvZ, Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123(2): 12-17.
- Strating, M.M.H., Cramm, J.M., Sonneveld, H.M., Staa, A.L. van, Roebroeck, M.E., & Nieboer, A.P. (2013). Op weg naar betere transitiezorg? Evaluatie van het Actieprogramma Op eigen benen vooruit. *TvZ, Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts* 123(2): 23-27.
- Sonneveld, H.M., Strating, M.M.H., Staa, A.L. van, & Nieboer, A.P. (2013). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child: Care Health Development*, 39(1): 69-80.
- Staa, A.L van., Sattoe J.N.T., Hilberink S.R. (2013). Associations with positive experiences of transfer to adult care in young adults with chronic conditions. [**Abstract**]. *Turkish Journal of Pediatrics Supp*. 2; 30-8: 33.
- Staa, A.L. van, Strating M., Nieboer A. (2013). On Your Own Feet Ahead: Does a Quality Improvement Collaborative strategy lead to improved transitional care? [**Abstract**]. *Turkish Journal of Pediatrics Supp*. 2; 30-8: 32.
- Staa, A.L. van (2012). Op Eigen Benen: volwassen worden met een chronische aandoening. *SINUS* september 2012 (ledenblad Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen).
- Staa, A.L. van (2012). Zorg voor chronisch zieke jongeren onder de maat. Afstemming op jongeren nodig. *NLvisie* september 2012 (ledenblad Leverpatiëntenvereniging).

(Poster)presentaties

- Staa, A.L. van (2016). *From Research to Action: The "On Your Own Feet Ahead" Programme.* Keynote speech. 2nd Think Transition Symposium. Bern, Zwitserland, March 3.
- Staa, A.L. van (2015). *From research to innovation: The "On Your Own Feet" transition program applied to CF*. Oral presentation. Preceptorship Argentinean Doctors – Erasmus MC. Rotterdam, the Netherlands, June 16.
- Staa, A.L. van (2015). *Education through transition: From research to action*. Keynote speech. Symposium Diabetes education in children and adolescents, IDF World Diabetes Congress 2015. Vancouver, Canada, December 3.
- Staa, A.L. van (2015). *From research to innovation: The "On Your Own Feet" transition program applied to CF*. Keynote speech. Preceptorship Iranean Doctors – Erasmus MC. Rotterdam, the Netherlands, December 10-11.
- Sattoe, J.N.T., Strating, M.M.H., Nieboer, A.P., & Staa, A.L. van (2014). *Discussing non-medical issues during consultations with chronically ill adolescents: Experiences with Individual Transition Plans.* Mondelinge presentatie. 12th International Conference on Communication in Healthcare (EACH). Amsterdam, 28 september – 1 oktober.
- Staa, A.L. van, Strating, M.M.H., & Nieboer, A.P. (2014). *Seeing adolescents alone during consultations: a simple and effective intervention to enhance transition readiness.* Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Staa, A.L. van (2014). *From Research to Action: The "On Your Own Feet Ahead".* Keynote speech. World Transplant Conference – Pre-meeting Symposium Allied Health – Global issues in transplantation: Innovations in practice. San Francisco, USA, 26 juli.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., Strating, M.M.H., & Nieboer, A.P. (2014). *Discussing non-medical issues during consultations with chronically ill adolescents: Experiences with Individual Transition Plans.* Mondelinge Presentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Staa, A.L. van, Strating, M.M.H., & Nieboer, A.P. (2014). *Seeing adolescents alone during consultations: a simple and effective intervention to enhance transition readiness.* Posterpresentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Staa, A.L. van (2013). *Transitie: een centraal concept in de verpleegkunde.* en *Van onderzoek naar actie: betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen.* Plenaire lezingen bij het Opleidingsonderdeel 'Patiënten educatie / Zelfmanagement en Patiëntenparticipatie binnen de Master in de Verpleegkunde / Vroedkunde (Universiteit Gent). Gent, België, 18 april.

- Staa, A.L. van (2013). *On Your Own Feet Ahead! Participation in transition: from research to action.* Keynote speech. 2nd PNAE Congress on Paediatric Nursing. Glasgow, Schotland, 7-8 juni.
- Staa, A.L. van, Strating, M., & Nieboer, A. (2013). *On Your Own Feet Ahead: Does a Quality Improvement Collaborative strategy lead to improved transitional care?* Mondelinge presentatie. 10th World Congress on Adolescent Health IAAH. Istanbul, Turkije, 11-13 juni.
- Staa, A.L. van (2013). *On Your Own Feet Ahead! Participation in transition: from research to action.* Keynote speech. Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) National Study Day "How to Manage the transition between paediatric and adult care: Working effectively with adolescents and young adults with long term conditions". Londen, Engeland, 24 juni.
- Staa, A.L. van (2013). *From research to action. Transitional care for young people with diabetes mellitus.* Keynote speech. 18th Foundation of European Nurses in Diabetes (FEND) Annual Conference. Barcelona, Spanje, 21-22 september.
- Staa, A.L. van, Havers, J., Strating, M.M.H., & On Your Own Feet Research Group (2012). *On Your Own Feet Ahead: Nurse-led innovations in Dutch transitional care for adolescents with chronic conditions.* Posterpresentatie. International Conference 'Challenges in Pediatric Care'. Basel, Zwitserland, 13 januari.
- Staa, A.L. van (2012). *Transition into adulthood for youth with disabilities.* Keynote speech. 14th Annual Clinical Symposium Kempenhaeghe. Heeze, 23 maart.
- Staa, A.L. van, Goverde, M. (2015). *Person-centred care gericht op kinderen en adolescenten*. Mondelinge presentatie. EADV Symposium. Nieuwegein, 19 maart.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinder- naar volwassenenzorg: ervaringen uit de somatische zorg*. Mondelinge presentatie. Discussiegroep: De overgang van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenenpsychiatrie in Nederland: hoe overbruggen we de kloof? NVVP Voorjaarscongres. Maastricht, 2 april.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen: van onderzoek naar actie*. Keynote speech. Colloquium Kinder & jeugdpsychiatrie / psychologie Erasmus MC. Rotterdam, 27 mei.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderarts naar volwassenen MDL: wat dit betekent voor (ouders van) kinderen met chronische leverziekten / transplantatie*. Keynote speech. Patiëntendag Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Utrecht, 20 juni.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderarts naar volwassenenzorg: van onderzoek naar actie*. Keynote speech. PAOS Kinderdeltadagen 2015-1 De adolescent. Leiden, 24 september.
- Staa, A.L. van (2015). Inleiding programma onderdeel 'Zorg' voor jongeren met chronische aandoeningen. Club van 100 congres. Amsterdam, 9 november.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie van kinderzorg naar interne: jongere met diabetes tussen wal en schip?* Mondelinge presentatie. Nederlandse Diabetes Dag. Den Haag, 28 maart.
- Staa, A.L. van (2014). *Op Eigen Benen Vooruit! Transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg*. Keynote speech. Invitational Conference Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Zeist, 2 april.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie in zorg: 18 jaar en dan?* Workshop en mondelinge presentatie. V&VN Longverpleegkundigen Ledendag. Ede, 3 juni.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie in zorg, zelfmanagement & participatie voor jongeren: wat is de stand van de wetenschap?* Keynote speech. Radboud Zorgacademie Refereeravond voor verpleegkundig specialisten. Nijmegen, 7 oktober.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitiezorg en somatiek; "Op eigen Benen".* Keynote speech. 1e Landelijk Symposium Transitiepsychiatrie 'Transitiepsychiatrie anno 2015. Utrecht, 12 december.
- Staa, A.L. van, & Jedeloo, S. (2013). *Op Eigen Benen Vooruit! van onderzoek naar actie.* Plenaire lezing. Expertmeeting HAN Autisme project. Oosterbeek, 27 februari.
- Staa, A.L. van & Havers, J. (2013). *Aan de slag met transitiezorg!* Workshop. Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van (2013). *Leiderschap, teamwork en zelfmanagementondersteuning: wat vraagt dat van verpleegkundigen in de praktijk en van het onderwijs?* Keynote speech. SSTI Rho Chi / V&VN Symposium Meer invloed door verbinden. Utrecht, 25 november.
- Staa, A.L. van (2013). *Presentatie o.a. van rapport evaluatieonderzoek Op Eigen Benen Vooruit!* Presentatie. Netwerkbijeenkomst Op Eigen Benen Vooruit! Utrecht, 25 september.
- Staa, A.L. van (2013). *Transitie; chronisch ziek, 18 jaar en dan…?* Twee workshops. Nationaal Congres Zorgen in de 21e eeuw. Kind en Ziekenhuis, V&VN, VOG en de V&VN Kinderverpleegkunde. Nieuwegein, 2 oktober 2013.

- Staa, A.L. van (2013). *Van pediatrie naar volwassenenzorg – tussen wal en schip?* Keynote speech. Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van (2013). Dagvoorzitter. *Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt*. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van & Havers, J. (2013). *Aan de slag met transitiezorg!* Workshop. Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen Vooruit! Naar een betere transitie voor jongeren met chronische aandoeningen zoals astma, diabetes en ADHD.* Keynote speech. Periodieke Conferentie Sociale Pediatrie West Nederland. Rotterdam, 8 maart.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen Vooruit Diabetes. Inrichting van de wachtkamer voor jongeren met diabetes.* Posterpresentatie. Nederlandse Diabetes Dagen. Den Haag, 30 maart.
- Staa, A.L. van (2012). *De oogst van Op Eigen Benen Vooruit.* Keynote speech en tafelgast. Slotconferentie Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Nieuwegein, 12 mei.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen: wat jongeren kunnen en willen in de zorg.* Keynote speech. Oudercontactdag Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen. Soest, 6 oktober.
- Staa, A.L. van (2012). *Tussen doen en laten*. Workshop. Oudercontactdag Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen. Soest, 6 oktober.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen: hoe onderzoek de praktijk kan veranderen.* Keynote speech. Expertmeeting Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam. Rotterdam, 29 november.
- Staa, A.L. van (2012). *Transitie in zorg.* Keynote speech. 5e Landelijke Nascholing Hematologie Verpleegkundigen. Rotterdam, 15 maart.
- Staa, A.L. van (2012). *Transitie Toolkit Diabetes.* Keynote speech. Netwerkbijeenkomst Nederlandse Vereniging Kinderartsen - Werkgroep Kinderdiabetes. Utrecht, 20 januari.
- Staa, A.L. van (2011). *Op Eigen Benen Vooruit Diabetes.* Posterpresentatie. Congres Nationaal Actieprogramma Diabetes: Naar verankering van actie. Den Haag, 14 november 2011.

B. Evaluatie van het bordspel SeCZ TaLK

aanvullend project; deels gefinancierd buiten SPIL (ZonMw, Revalidatiefonds, Johanna Kinderfonds)

Interventie beschrijving

SeCZ Talk is een bordspel dat het praten en nadenken over vriendschap, intieme relaties en seksualiteit bij jongeren met chronische aandoeningen stimuleert. Het spel is in 2008 in een eerder extern gefinancierd project (ZonMw, Revalidatiefonds, Johanna Kinderfonds) ontwikkeld en breed verspreid in een oplage van vijfhonderd exemplaren. Samen met het SPIL-team zijn in dit project de effecten van de landelijke verspreiding en implementatie geëvalueerd. Dit is onderzocht door middel van een landelijke enquête onder degenen die het spel hebben ontvangen (respons n=336) en door vijf focusgroepsgesprekken te houden met in totaal 36 jongeren op mytylscholen na afloop van het spelen van het spel.

Ervaringen met de interventie in de praktijk

In vrijwel alle Nederlandse revalidatiecentra en mytylscholen is het spel SeCZ TaLK beschikbaar, maar het daadwerkelijk gebruik van SeCZ TaLK kan verbeterd worden. Het bordspel wordt op veel plaatsen regelmatig gebruikt, maar nog niet overal. In ongeveer de helft van de gevallen blijft het spel op de plank liggen. Toch zijn professionals positief over de mogelijkheden van het spel en is de intentie tot gebruik in de nabije toekomst hoog. De bevorderende factoren om van

intentie tot gebruik te komen zijn in kaart gebracht. Belangrijk hierbij is de bestaande organisatiecultuur, de aanwezigheid van een ambassadeur, de zelfeffectiviteit en vaardigheden van de professional zelf, en -in het speciaal onderwijs- de wijze waarop men de verplichte kaders van de leerlijn seksualiteit invult.

Jongeren geven aan dat dit spel seksualiteit meer bespreekbaar maakt en zij vinden het spel overwegend leuk om te spelen. De jongeren vinden het vaak moeilijker om over hun lichaam te praten dan over seksualiteit. Verder vinden jongeren het bordspel leuker dan de seksuele voorlichting die ze krijgen in de biologielessen. Door het educatieve karakter van het spel is SeCZ TaLK een goede aanvulling op bestaand lesmateriaal in de biologielessen van het speciaal onderwijs.

Een belangrijke conclusie van het onderzoek is dat blijvende aandacht nodig is voor seksualiteit en relatievorming bij jongeren met chronische aandoeningen. Voor de implementatie van het bordspel SeCZ TaLK is het een belangrijke zaak dat het spel verkrijgbaar blijft – hetgeen is gerealiseerd door een herdruk en samenwerking met RutgersWPF, het expertisecentrum op het gebied van seksualiteit en intieme relaties. Ook is het bordspel SeCZ TaLK aangemeld bij de databank van het RIVM Centrum CGL voor de beoordeling 'goed beschreven interventie' en in 2015 is de kwalificatie 'theoretisch onderbouwd' verkregen. Daarmee is het bordspel opgenomen in de databank voor effectieve jeugdinterventies van het RIVM. Daarnaast is er een Engelse vertaling gerealiseerd door CanChild, het centrum voor Kinderrevalidatieonderzoek van de McMaster University, Hamilton in Canada. Internationaal en nationaal is het spel dus goed bekend.

In het speciaal onderwijs is het mogelijk om het spel SeCZ TaLK op te nemen binnen de leerlijn seksualiteit en intieme relaties. SeCZ TaLK wordt al gebruikt binnen bestaande structuren en interventies, bijvoorbeeld bij lessen seksuele educatie zoals 'Lang Leve de Liefde' op mytylscholen met een vso-afdeling. Ook binnen de module 'Vriendschap, Verkering en Vrijen' in de revalidatie en in ziekenhuizen wordt het bordspel gebruikt, met speciale aandacht voor adolescenten en transitiezorg waarbij het spel een plek vindt binnen bestaande psychosociale interventies of groepsconsulten. Er blijven uitdagingen bestaan om het spel te spelen in andere settings waar groepen niet direct voorhanden zijn, bijvoorbeeld in ziekenhuizen. Ook is aanpassing van het spel voor jongeren met een licht verstandelijke beperking wenselijk.

Producten
Rapport • Stege, H.A. van der, Bakker, E.J.M., Staa, A.L. van. (2013). *Eindverslag evaluatie SeCZ TaLK in Zorg en Onderwijs*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
Publicaties • Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Visser, A.Ph., & Staa, A.L. van (2014). Motivational factors in discussing sexual health with young people with chronic conditions or disabilities. *Sex Education* 14 (6): 635-651. • Stege, H.A. van der, van Staa A.L., Hilberink S.R., Visser A.Ph. (2011). Het gebruik van het nieuwe bordspel SeCZ TaLK om de communicatie over seksualiteit te stimuleren bij jongeren met een chronische aandoening. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie* 4 (1): 21-37.

(Poster)presentaties

- Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Staa, A.L. van (2014). *Motivational factors in discussing sexual health with adolescents with chronic conditions or disabilities.* Mondelinge presentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Visser, A.Ph., & Staa, A.L. van (2012). *Discussing sexual health with adolescents with chronic conditions: professionals' intentions to use the board game SeCZ TaLK.* Mondelinge presentatie. IAAH 17th European Annual Meeting (Sexual health in adolescence: different dimensions, different cultures, different orientations). Antalya, Turkije, 17 mei.
- Stege, H.A. van der (2012). *SeCZ TaLK: Wie gaat het bordspel gebruiken?* Mondelinge presentatie. Expertmeeting TransitieNet. Kick off Vriendschap, Verkering & Vrijen, LUMC. Leiden, 6 september.

C. Ontwikkeling van de Nier Groei-wijzer (NGW)

voor kinderen/jongeren met een chronische nieraandoening en hun ouders
aanvullend project; grotendeels gefinancierd buiten SPIL (Nierstichting)

Interventie beschrijving

De Groei-wijzer (GW) is een instrument om kinderen en jongeren met een chronische aandoening te ondersteunen in hun zelfstandigheidsontwikkeling. Oorspronkelijk is de Groei-wijzer ontwikkeld binnen de revalidatie (Maathuis et al., 2012). De GW bestaat uit drie leeftijdsspecifieke lijsten: Klaar voor de start (7-11 jaar), Goed bezig (12-16 jaar) en Hier ben ik (17 jaar en ouder). Kinderen/jongeren en ouders volgen hiermee de zelfstandigheidontwikkeling op negen domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport). Zij kunnen hierbij een actieplan opstellen om zelf gestelde doelen te behalen. Het gaat niet om een 'checklist' voor professionals, maar het is een instrument van jongeren en ouders zelf.

In het project *Nier Groei-wijzer* is de Groei-wijzer aangepast aan de speciale behoeften van kinderen en jongeren met chronische nieraandoeningen, met als resultaat de ontwikkeling van de *Nier Groei-wijzer* (NGW). In het project Nier Groei-wijzer is de Groei-wijzer aangepast aan de speciale behoeften van kinderen en jongeren met chronische nieraandoeningen, met als resultaat de ontwikkeling van de Nier Groei-wijzer (NGW). Alle Nederlandse kindernefrologische centra namen deel aan het project met een multidisciplinair team (in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit project 1.4A):

1. Erasmus MC – Sophia Rotterdam
2. VUmc Amsterdam
3. AMC Amsterdam
4. Radboudumc Nijmegen
5. UMC Utrecht

Ontwikkeling van de interventie

De NGW kwam tot stand middels een Delphi studie. Deelnemers reageerden in maximaal drie ronden op de itempool, waarbij vanaf de tweede ronde de resultaten uit de voorgaande ronde werden voorgelegd. Er zijn twee Delphironden gehouden onder kinderen/jongeren, hun ouders, behandelaars en experts. Een derde Delphironde vond alleen plaats onder de experts. In Delphironde-1 werd gevraagd de items van de oorspronkelijke GW te beoordelen op relevantie

voor de nefrologie (ja/nee). Ook werd gevraagd de formulering van de items kritisch te beoordelen en eventueel alternatieven voor te stellen. Respondenten konden daarnaast nefrologie-specifieke items toevoegen.
In Delphironde-2 werd de respondenten gevraagd de relevantie van alle items te beoordelen op een 7-punts Likert schaal (1= helemaal niet relevant; 7= heel erg relevant). Uiteindelijk stelden drie experts gezamenlijk de definitieve itempool van de pilot versie van de NGW vast. Dit gebeurde in Delphironde-3 waarbij items zonder consensus werden voorgelegd. De experts werd gevraagd op basis van Delphironde-2 te bepalen welke items in de definitieve NGW opgenomen moesten worden.

Teams gaven aan aparte lijsten voor ouders van kinderen ouder dan 12 jaar te willen, omdat deze kinderen niet altijd hun ouders in een discussie willen betrekken. Daarom zijn ouderversies van de 'Goed bezig' en 'Hier ben ik' lijsten opgesteld. Dit zijn spiegelversies van de jongerenlijsten (bijvoorbeeld het item *Ik ben verantwoordelijk voor een huishoudelijk klusje* werd gespiegeld als *Mijn kind is verantwoordelijk voor een huishoudelijk klusje*). De NGW is uitgetest in de deelnemende centra. Teams werden getraind in het gebruik van de NGW en ontvingen een handleiding.

Ervaringen met de interventie in de praktijk

Voornamelijk verpleegkundigen gebruikten de NGW in de praktijk. Verpleegkundigen bespraken de NGW met jongeren en hun ouders en koppelden de uitkomsten terug tijdens het multidisciplinair overleg. Als het nodig was, werden andere behandelaars ingeschakeld om jongeren en hun ouders te ondersteunen. De verpleegkundigen waren van mening dat deze werkwijze goed past binnen hun werkzaamheden. Toch vroegen sommigen zich af of hun ondersteunende rol zo ver gaat om zaken rondom zelfstandigheid, wonen en vervoer te bespreken.
De behandelaars gaven aan dat de meeste jongeren en ouders die met de NGW werkten, geen actieplan formuleerden. Zij vulden de lijsten volledig in, maar vonden het lastig om doelen en werkplannen te formuleren. Behandelaars scanden in dat geval de hele lijst, terwijl ze extra letten op items die met 'nee' gescoord waren of enige discrepantie tussen de jongere- en ouderlijst. Vervolgens probeerden ze de jongeren en ouders te ondersteunen bij het formuleren van doelen en een plan. Deze aanpak werd door alle behandelaars als goed ervaren, ook al kostte het soms extra tijd tijdens het consult.

De logistiek in het werken met de NGW kon verbeterd worden: de lijsten werden pas tijdens het consult aan de behandelaar gegeven. Bijna alle behandelaars spraken een voorkeur uit voor een digitale versie van de NGW, ook omdat jongeren en hun ouders dan een automatische herinnering zouden kunnen krijgen. Verder zou een digitale versie helpen om het instrument volledig in te bedden in de dagelijkse werkroutine en zou deze geïntegreerd kunnen worden in elektronische patiëntendossiers waardoor een volledig beeld van (de context van) de patiënt beschikbaar komt voor het hele team. Volgens de behandelaars heeft de NGW potentie om goed binnen de huidige werkwijze van hun team te passen, maar moet het instrument nog wel een plek krijgen in de structuur.

Alle behandelaars vonden de negen domeinen van de NGW relevant. De NGW biedt handvatten om systematischer en dieper op onderwerpen in te gaan. Zeer gewaardeerd werd de mogelijkheid om op jonge leeftijd aandacht te besteden aan autonomie en zelfmanagement en om kleine stappen te nemen in de ontwikkeling naar zelfstandigheid. Behandelaars waren ook positief over de gezinsinteractie die het instrument teweeg brengt. Desondanks gaven ze aan te moeten wennen aan de verschuiving van het geven van input aan patiënten en hun ouders naar het ontvangen van input van patiënten en hun ouders. Meer dan de helft van de behandelaars verwelkomde deze verschuiving, maar sommigen vonden het een gemiste kans dat de NGW niet bedoeld was om kennis te toetsen.

Behandelaars ontvingen voornamelijk positieve reacties over het instrument van jongeren en hun ouders. Veel ouders noemden de NGW een eyeopener en kinderen en hun ouders ervaarden het als positief dat de NGW een mogelijkheid bood om met elkaar in gesprek te gaan over onderwerpen die ze anders niet bespreken.

De interventie is de afgelopen jaren ingebouwd in het *web-based* systeem voor *Patient Reported Outcomes* (KLIK: www.hetklikt.nu in samenwerking met het AMC Emma Kinderziekenhuis). Daarmee kan de Groei-wijzer een duurzaam onderdeel worden van het systematisch verzamelen van ervaringen van jongeren en ouders met zelfstandig worden en kwaliteit van leven.

Producten
Nier Groei-wijzer: instrument
(Hoofdstukken in) boeken • Staa, A.L. van (2013). Jongeren met chronische aandoeningen: het individueel transitieplan. In: R. van den Brink, H. Timmermans, J. Havers, H. van Veenendaal (red. CBO). Ruimte voor regie. Pioniers over zelfmanagement in de zorg. Kluwer, Deventer en CBO, Utrecht, pp. 107-119. ISBN 978-90-13-10021-1.
Rapport • Sattoe J.N.T., Hilberink, S.R., Staa, A.L. van (2012). *De Nier Groei-wijzer. Ontwikkeling en eerste ervaringen.* Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
Publicaties • Staa, A.L. van (2013). Jongeren met chronische aandoeningen: het individueel transitieplan. In: R. van den Brink, H. Timmermans, J. Havers, H. van Veenendaal (red. CBO). Ruimte voor regie. Pioniers over zelfmanagement in de zorg. Kluwer, Deventer en CBO, Utrecht, pp. 107-119. ISBN 978-90-13-10021-1. • Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Peeters, M.A., & Staa, A.L. van (2014). 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of Renal Care* 40 (2): 131-9. • Staa. A.L. van & Sattoe, J.N.T. (2014). Betere transitiezorg bij chronische nierziekten. *Nederlands Tijdschrift voor Nefrologie* 4 (2): 5-11. • Staa, A.L. van & Sattoe, J.N.T. (2013). Op Eigen Benen Vooruit! Betere transitiezorg voor jongeren met nierziekten. *Dialyse & Nefrologie Magazine* 31 (3): 10-17. • Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroeck, M.E., & Hilberink, S.R. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. De Groei-wijzer. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 3: 115-119.
(Poster)presentaties • Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., & Staa, A.L. van (2012). *The Dutch Skills for Growing Up checklists in paediatric Nephrology (DSGU-N), a new self-management support tool.* Posterpresentatie. IAAH 17th European Annual

Meeting (Sexual health in adolescence: different dimensions, different cultures, different orientations). Antalya, Turkije, 17 mei.

- Sattoe, J.N.T. (2014). Transitiezorg voor jongeren met een chronische nieraandoening. Mondelinge presentatie. Bijeenkomst Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek Nefrologie (SWON). Amersfoort, 19 september.
- Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., & Staa, A.L. van (2013). *Camp COOL for adolescents with ESRD*. Posterpresentatie. Conference of Europan Working Group on Psychosocial Aspects of Children with Chronic Renal Failure (EWOPA). Rotterdam, 30 mei.
- Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., & Staa, A.L. van (2012). *Camp COOL: Buddies in charge, peer support among adolescents with ESRD.* Posterpresentatie. IAAH 17th European Annual Meeting (Sexual health in adolescence: different dimensions, different cultures, different orientations). Antalya, Turkije, 17 mei.
- Sattoe, J.N.T. (2014). *Transitiezorg voor jongeren met een chronische nieraandoening.* Mondelinge presentatie. Bijeenkomst Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek Nefrologie (SWON). Amersfoort, 19 september.
- Staa, A.L. van (2013). *Op Eigen Benen Vooruit! naar een betere transitiezorg voor jongeren met nierziekten.* Keynote speech. Bijscholing LENN (Netwerk Nefrologie verpleegkundig specialisten). Utrecht, 6 juni.

D. Ontwikkeling, implementatie en verspreiding Groei-wijzer bij andere specialismen

deels gefinancierd buiten SPIL (Fonds Nuts Ohra; Epilepsiefonds)

Fase 2

In Fase 2 zijn nieuwe deelprojecten uitgevoerd om de methodiek van de Groei-wijzer ook aan te passen en in te zetten bij kinderen / jongeren met andere diagnoses:

1. CF Groei-wijzer
2. Virus Groei-wijzer
3. Epilepsie Groei-wijzer
4. Onco Groei-wijzer

Voor het aanpassen, testen en evalueren van de Groei-wijzer methodiek is een studieprotocol voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC (MEC-2012-490). Hierop is een addendum ingediend en verkregen voor de inclusie van jongeren met verstandelijke beperkingen (A 02-10-2015).

Ontwikkeling van de interventie

In nauwe samenwerking met het CF team van het Erasmus MC – Sophia en Kenniscentrum Zorginnovatie is de CF Groei-wijzer ontwikkeld. De ontwikkeling hiervan is minder uitgebreid geweest dan bij de NGW. In een eerste fase hebben CF consulenten de items beoordeeld en wijzigingen en aanvullende items voorgesteld. Op basis hiervan is een pilotversie ontwikkeld. In twee afstudeeropdrachten zijn kinderen/jongeren en hun ouders geïnterviewd over hun ervaringen met de CF Groei-wijzer. Op basis van de interviews met de CF consulenten over hun ervaringen is een definitieve CF Groei-wijzer opgesteld. Deze wordt nu gebruikt binnen het Erasmus MC – Sophia en het AMC.

De Virus Groei-wijzer richt zich specifiek op kinderen en jongeren met hiv. In samenwerking met de pediatrisch hiv-consulente van het Erasmus MC – Sophia is een minoropdracht uitgezet om de

eerste diagnose-specifieke aanpassingen voor te stellen. In een vervolg hierop is een afstudeeropdracht uitgevoerd waarin op basis van gesprekken met kinderen, jongeren en hun ouders voorstellen zijn gedaan om de itempool te wijzigen. Deze voorstellen zijn verwerkt in een itempool die door de landelijke werkgroep pediatrisch hiv verpleegkundigen wordt vastgesteld tot een definitieve versie.

Ook voor kinderen en jongeren met epilepsie wordt momenteel een Groei-wijzer ontwikkeld met financiering vanuit Fonds Nuts Ohra en het Epilepsiefonds. In samenwerking met het Academisch Centrum voor Epilepsie Kempenhaeghe MUMC+ zijn de handen ineen geslagen om een Groei-wijzer voor jongeren met epilepsie te ontwikkelen. Epilepsiespecifieke problemen worden verwerkt in de bestaande methodiek om deze groep zo optimaal te ondersteunen. In dit project wordt nauwe samenwerking tussen professionele epilepsie-experts, jongeren met epilepsie, ouders en de Epilepsievereniging nagestreefd. Er worden twee versies gemaakt: een versie voor jongeren zonder een verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer), en een versie voor jongeren met een verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer VB). Voor deze laatste groep is het bereiken van volledige zelfstandigheid niet (volledig) haalbaar. Het doel is dat de Groei-wijzer structureel zal worden ingebed in de zorg voor kinderen en jongeren met epilepsie, onder andere op de transitiepoli van Kempenhaeghe. Hiervoor is een pilotstudy gestart en wordt een evaluatiestudie uitgevoerd. Ook de andere grote aanbieder van epilepsiezorg in Nederland (SEIN) heeft interesse getoond om met de Epilepsie Groei-wijzer te gaan werken.

Momenteel wordt de mogelijkheid onderzocht om een Onco Groei-wijzer te ontwikkelen voor de LATER poli's (en in de toekomst voor het Prinses Maxima Centrum) waar kinderen die succesvol behandeld zijn voor oncologische aandoeningen levenslange nazorg ontvangen. Ook bij deze groep is er behoefte aan extra ondersteuning bij het zelfstandig worden.

Producten
CF Groei-wijzer: instrument
Virus Groei-wijzer: instrument
Concept Epilepsie Groei-wijzer (2 versies)
Diverse afstudeerscripties en minorverslagen
Publicaties • Hilberink S.R., van der Stege H.A., van Ool M., Versteeg S., de Louw A.J.A., van Staa A.L. (2015). Opgroeien met epilepsie: de Epilepsie Groei-wijzer. *Epilepsie, periodiek voor professionals* 3 (13): 3-5. Presentaties • Staa, A.L. van (2016). *Waarom verdient transitie in zorg onze bijzondere aandacht*? Keynote speech. Symposium Transitie voor adolescenten en jongvolwassenen met epilepsie. Kempenhaeghe. Heeze, maart. • Staa, A.L. van (2014). *Transitie in zorg, zelfmanagement & participatie voor jongeren met epilepsie.* Mondelinge presentatie. V&VN Epilepsieverpleegkundigen. Utrecht, 7 april. • Geerlings R.P.J., Aldenkamp A.P., Gottmer – Welschen L.M.C., de With P.H.N., Zinger S., van Staa A.L., de Louw, A.J.A. (2015). Developing from child to adult: risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 51: 182-190.

Project 1.5 Multicenter effectstudie interventie Transitiepoli

Fase 2

De verkenning van de stand van zaken rondom transitie, zelfmanagement en participatie in Fase 1 vormde de basis voor deze multicenter effectstudie naar de interventie 'transitiepoli'. Dit is een vorm van zorg waarbij jongeren gezamenlijk worden behandeld door zorgverleners uit de kinder- en de volwassenenzorg en waarin professionals structureel samenwerken aan onderlinge afstemming van zorgprocessen. Het doel van een transitiepoli is een betere voorbereiding van jongeren en ouders op de volwassenenzorg en volwassenheid in het algemeen. Een goede beschrijving van de inrichting en werkwijzen van transitiepoli's ontbrak nog en er bleek weinig systematisch onderzoek te zijn gedaan naar de uitkomsten van de interventie. Daarom is er een retrospectieve studie opgezet met als doel de uitkomsten en processen op drie verschillende transitiepoli's in het Erasmus MC in Rotterdam te vergelijken met drie controleafdelingen in andere universitaire medische centra. Het onderzoeksprotocol is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC (MEC-2014-246) en later aan die van het UMC Utrecht (MEC-15-123C).

Opzet en uitvoering van de studie

De studie is uitgevoerd bij drie verschillende chronische aandoeningen: Cystic Fibrosis (CF), inflammatoire darmziekten (IBD) zoals Colitis Ulcerosa en de Ziekte van Crohn, en endocriene stoornissen zoals Androgenitaal Syndroom (AGS), hypofysestoornissen en Syndroom van Turner. In het Erasmus MC werken professionals van deze drie (groepen) aandoeningen met een transitiepoli (interventieafdeling). De werving van controleafdelingen verliep bij twee van de drie aandoeningen moeizaam en tijdrovend. Voor CF hebben we snel overeenkomst kunnen bereiken met het team van AMC en VUmc die, in een fusie verkeren en hun zorg willen optimaliseren. Bij IBD zijn gesprekken gevoerd met LUMC, waar men al met een transitiepoli bleek te werken. Uiteindelijk is medewerking verkregen van het UMC Utrecht. Voor de endocriene stoornissen zijn wervingsgesprekken gevoerd met Radboudumc (Nijmegen), VUmc en UMCG (Groningen). De eerste afdeling had naar eigen zeggen te weinig patiënten in transitie en VUmc wilde niet meedoen wegens de op handen zijnde fusie met AMC. Vervolgens werd in april 2015 contact gelegd met het UMCG, waar het onderzoek in de kinderzorg vlot werd gestart. In de zomer van 2015 werd dit echter afgebroken omdat bleek dat de volwassenenendocrinologie niet aan het onderzoek wilde meewerken. Men stelde andere onderzoeksprioriteiten. Ondanks diverse pogingen van ons en van het kinderteam in het UMCG is het niet gelukt dit centrum te behouden als controleafdeling. Omdat er verder geen academische centra zijn waar deze kinderen worden behandeld en overgedragen, is er geen controleonderzoek uitgevoerd bij de endocrinologie.
Voor het kwalitatieve gedeelte van het onderzoek zijn alle betrokken zorgverleners van de genoemde afdelingen in zowel de kinder- als volwassenenzorg geïnterviewd (interventie- en controleteams). Daarnaast zijn op zeven momenten transitiepoli's bijgewoond (interventieteams). Ook is bij CF een multidisciplinair psychosociaal overleg bijgewoond.

Interventie beschrijving

De werkwijzen en inrichting van de drie onderzochte transitiepoli's verschilden onderling aanzienlijk. Het kwalitatieve deel van de studie bood inzicht in de opzet, werkwijze en inrichting van deze transitiepoli's. Een overzicht per transitiepoli is weergegeven in Tabel I.

Tabel I Overzicht van opzet, werkwijze en inrichting van verschillende transitiepoli's

IBD	
Setting	volwassenenafdeling (MDL)
Team	kinderartsen (2), volwassenenarts, kinderverpleegkundige, gezinstherapeute
Bezoekers	jongeren in de leeftijd van 16 tot 18 jaar, evt. met ouders
Aantal bezoeken transitiepoli	2-3
Follow-up binnen eigen instelling	door MDL-arts, niet per se betrokken bij poli
Structuur	1) vooroverleg zorgverleners (gehele team), gewoonlijk geleid door verpleegkundige 2) consult met kinderarts of kinderverpleegkundige (gewone controle); 3) gevolgd door consult met de volwassenenarts: alleen bij vooraf geselecteerde jongeren, bij alle jongeren minstens één keer voor de overstap
Inhoud	1) vooroverleg: medische voorgeschiedenis en stand van zaken, besluitvorming omtrent verdere therapie, rookgedrag patiënten; extra als de verpleegkundige de bespreking leidt: psychosociale onderwerpen (sociale participatie, gezinssituatie, psychologische begeleiding), bevorderen therapietrouw, overstap (naar welk ziekenhuis) 2) consult met kinderarts of kinderverpleegkundige: hoe gaat het met de aandoening, klachten, symptomen, medicatie (kan jongere dit benoemen en hoe gaat innemen), bijwerkingen, evt. dieet, rookgedrag, beperkingen in het dagelijkse leven (sport, hobby's, vrije tijd, school, vakantie), toekomstplannen, therapietrouw, overstap, uitleg transitiepoli, belang zelfstandigheid, eigen verantwoordelijkheid 3) consult met volwassenenarts: hoe het gaat met de aandoening, klachten, symptomen, medicatie (kan jongere dit benoemen en hoe gaat innemen), bijwerkingen, eigen verantwoordelijkheid bij regelen en innemen medicatie, verdere therapie, uitleg transitiepoli, verschillen kinder- en volwassenenzorg, naar welk ziekenhuis jongere overstapt, belang eigen regie en wat de jongere doet (werk, opleiding, wonen)
CF	
Setting	kinderafdeling (longziekten)
Team	kinderlongarts, longarts volwassenen, kinderverpleegkundige, verpleegkundige volwassenen
Bezoekers	jongeren van 17 of 18 jaar die de overstap moeten maken, evt. met ouders
Aantal bezoeken transitiepoli	1
Follow-up binnen eigen instelling	door betrokken longarts
Structuur	1) gezamenlijk consult met kinderlongarts en longarts 2) gezamenlijk consult met kinderverpleegkundige en verpleegkundige volwassenen
Inhoud	1) gezamenlijk consult artsen: korte voorbespreking tussen artsen voordat jongere naar binnen wordt geroepen (medisch beeld, zelfstandigheid, ouders); als jongere en ouders binnen zijn: hoe het met de aandoening gaat (o.a. longfunctie), of er bijzonderheden te melden zijn, hoe het met de medicatie gaat, lichamelijk onderzoek, kort over hoe het in de volwassenenzorg eraan toe gaat (poli, zorgteam, verschillen met kinderzorg), eigen verantwoordelijkheid m.b.t. medicatie innemen, sport, rijbewijs, school, werk 2) gezamenlijk consult verpleegkundigen: uitleg hoe het eraan toe gaan in de volwassenenzorg (recepten, bloed prikken, polikliniek bezoeken, logistiek, groot

	onderzoek, bereikbaarheid) en verschillen met kinderzorg, jongere krijgt informatiemap, mogelijkheid rondleiding te krijgen in volwassenenzorg, hoe jongere tegen overstap aankijkt, is jongere klaar voor de overstap (en ouders), eigen verantwoordelijkheid jongere, zelfmanagement, therapietrouw, individueel transitieplan (vraag aan jongere of dit mee mag naar de volwassenenzorg), school/werk, toekomstplannen
Endocrinologie	
Setting	kinderafdeling (endocrinologie)
Team	kinderarts, arts volwassenen, doktersassistente
Bezoekers	jongeren van 17 of 18 jaar die de overstap moeten maken, evt. met ouders
Aantal bezoeken transitiepoli	1
Follow-up binnen eigen instelling	door betrokken arts volwassenen
Structuur	1) vooroverleg artsen 2) meten en wegen jongere door doktersassistente 3) gezamenlijk consult met kinderarts en arts volwassenen 4) nabespreking artsen
Inhoud	1) vooroverleg: medische voorgeschiedenis en stand van zaken, besluitvorming rondom therapie, indien van toepassing gedragsproblemen, therapietrouw, opleiding jongere 2) niet van toepassing 3) gezamenlijk consult: doel transitiepoli (kennismaking arts volwassenen), hoe het gaat met de aandoening, klachten, symptomen, medicatie (welke en hoe, weet jongere het zelf), bijwerkingen, therapietrouw, sport, opleiding, volwassenenzorg, verschil in behandeling in volwassenenzorg (medicatie en vergoedingen), eigen verantwoordelijkheid/regie jongere in behandeling 4) nabespreking: planning volgende transitiepoli, of arts volwassenen het wel redt in volwassenenzorg met zo veel jongeren die overgaan, hoe het moet met medicatie stress dosering (daar zijn verschillende protocollen voor)

Resultaten proces- en uitkomstenevaluatie

De resultaten laten zien dat er grote onderlinge verschillen zijn tussen de wijze waarop de transitiepoli's zijn opgezet en worden uitgevoerd. De aandacht voor psychosociale zaken en bevordering van zelfstandigheid en zelfredzaamheid verschilt ook aanzienlijk. Hier lijkt de aanwezigheid van een verpleegkundige in de kinder- en volwassenenzorg het verschil te maken. Zorgverleners gaven aan dat de transitiepoli ervoor zorgt dat jongeren en ouders meer vertrouwen hebben in de overstap en dat er zowel een concreet afscheidsmoment als een concreet kennismakingsmoment is. Verder denken zorgverleners dat de transitiepoli zorgt voor een soepelere transitie doordat jongeren beter voorbereid en zelfstandiger zijn. Ook de begeleiding van ouders bij het overdragen van de regie naar de jongeren, gaat volgens zorgverleners beter binnen de structuur van een transitiepoli. Een belangrijke meerwaarde is dat de poli hen ruimte biedt voor het afstemmen van beleid en zorgprocessen tussen kinder- en volwassenenzorg. Daardoor hebben ook zorgverleners zelf (uit de kinderzorg) meer vertrouwen in het proces en kunnen de zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg van elkaar leren.

Succesfactoren voor het oprichten van een transitiepoli waren volgens de zorgverleners betrokkenheid, inzet en motivatie van een team dat transitie een belangrijk onderwerp vindt. Daarnaast werd benadrukt dat de verpleegkundigen een belangrijke rol (kan) vervullen (in de organisatie en coördinatie van de poli). Tegelijkertijd erkennen zorgverleners dat er ook

knelpunten zijn bij het organiseren van een transitiepoli. Zo bemoeilijken drukke agenda's en financiële aspecten de organisatie (vaak wordt één van de zorgverleners bij een gezamenlijk consult niet betaald voor het werk) en vinden zorgverleners een eenmalige kennismaking met de volwassenenzorg soms te beperkt. De zorgverleners in de controleteams (zonder transitiepoli) denken aan de volgende uitdagingen als het gaat om het organiseren van een transitiepoli (ondanks dat het onderwerp wel de aandacht heeft): drukke agenda's, geringe betrokkenheid van de psychosociale zorg, gebrek aan structuur tijdens het consult en 'alle neuzen dezelfde kant op krijgen'.

Voor het kwantitatieve gedeelte van de studie zijn vragenlijsten uitgezet en is uitgebreid dossieronderzoek op de kinder- en volwassenenafdelingen gedaan. De uitvoering hiervan bleek lastiger dan voorzien: het viel niet mee om een goede respons van de jongeren te krijgen op de vragenlijst en de benodigde gegevens uit de dossiers te halen. De eerste kwantitatieve resultaten van de IBD afdelingen laten zien dat er geen verschillen zitten tussen de interventie- en controleafdeling als het gaat om: de overdrachtsbrief in het dossier, *no-show* tijdens het eerste consult in de volwassenenzorg en de tijd die tussen het laatste consult in de kinderzorg en het eerste consult in de volwassenenzorg zit. Er zijn echter wel verschillen gevonden als het gaat om zorggebruik: het aantal geplande consulten in het jaar vóór de overstap ligt significant lager op de controleafdeling; het aantal gemiste consulten in het tweede jaar na de overstap ligt significant hoger op de controleafdeling; en het aantal ziekenhuisopnames op ligt op alle meetmomenten significant hoger op de controleafdeling. Op dit moment kan dit echter niet toe geschreven worden aan de aanwezigheid van de interventie transitiepoli. Het kan bijvoorbeeld ook te maken hebben met de patiëntenpopulatie (bijv. ziekteactiviteit). Verdere multi-level analyses moeten hier meer duidelijkheid over geven.

Producten
Studieprotocol
Publicaties • Sattoe, J.N.T., Peeters, M.A.C., Staa, A.L. van. Concept artikel over design van transitiepoli studie en eerste resultaten

4. SPIL Proeftuin Erasmus MC - Revalidatie

In de proeftuin Revalidatie heeft, in aansluiting op de behoefte vanuit de praktijk, de focus op de arbeidsparticipatie van jongeren en jongvolwassenen met een chronische aandoening gelegen. De afnemende re-integratiebudgetten en de door de jongvolwassenen gerapporteerde problemen bij arbeidsparticipatie maakt dat de praktijk vroeg om interventies en onderzoek op dit gebied.
Centraal in de proeftuin Revalidatie stond de systematische multicenter evaluatie van de interventie 'TraJect: aan het werk?!' (hierna aangeduid als TraJect), die in een eerder promotieproject is ontwikkeld (dissertatie Verhoef 2015). De multidisciplinaire interventie TraJect is ontwikkeld om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongvolwassenen met lichamelijke beperkingen (16-27 jaar) die willen gaan werken. In Fase 1 van SPIL is de interventie verder geïmplementeerd in de Nederlandse revalidatiesector en is de multicenter effectstudie naar de interventie TraJect gestart. Ook heeft een verkenning plaatsgevonden van de ervaringen van de oud-deelnemers aan de interventie TraJect bij hun transitie van school naar werk. Daarnaast is een begin gemaakt met het bestuderen van schoolparticipatie van jongeren met een chronische aandoening als voorbereiding op de transitie naar de arbeidsmarkt. In de tweede fase van SPIL is de multicenter effectenstudie van de interventie TraJect voortgezet. Er zijn extra activiteiten ondernomen om de werving van deelnemers aan de studie te stimuleren. Dit heeft geresulteerd in, volgens de power analyse berekende, minimaal aantal benodigde deelnemers. Ook is de studie naar de (voorbereiding op de) schoolparticipatie uitgevoerd en afgerond. In totaal hebben er vijf deelstudies plaatsgevonden:

Project 2.1	Review effectieve arbeidsparticipatie interventies
Project 2.2	Proefimplementatie 'TraJect: aan het werk?!'
Project 2.3	Kwalitatieve studie naar ervaringen jongeren bij start op arbeidsmarkt en naar de bruikbaarheid van 'TraJect: aan het werk?!'
Project 2.4	Multicenter effectstudie Interventie 'TraJect: aan het werk?!'
Project 2.5	Voor-TraJect: Inventarisatie van ervaringen succes- en faalfactoren voor schoolparticipatie

Project 2.1 Systematische review effectieve arbeidsparticipatie interventies

Fase 1

Binnen dit deelproject is gewerkt aan de theoretische basis van het project. Er is een systematische review uitgevoerd naar de effectieve elementen en effectiviteit van interventies gericht op de ondersteuning van de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening. Hieruit is

gebleken, dat de effectieve interventies voornamelijk gericht zijn op educatie van patiënten. De educatie is dan vooral gericht op de omgang met de aandoening op het werk. Daarnaast laten de eerste resultaten zien dat probleemoplossend vermogen, stressmanagement en goalsetting de effectieve elementen van de interventies gericht op arbeidsparticipatie lijken te zijn.

Fase 2

In Fase 2 van het SPIL-project, is gewerkt aan de voorbereiding van een wetenschappelijke publicatie over deze deelstudie. Deze is reeds ingediend.

Producten
Publicatie • Verhoef J.A.C., Bal, M.I., Roelofs, P.D.D., Borghouts, J.A.J., Roebroeck, M.E., Miedema H.S. Effectiveness of interventions to improve work participation in adults with chronic physical conditions: A systematic review. *Submitted*

Project 2.2 Proefimplementatie 'TraJect: aan het werk?!'

Fase 1

Interventie beschrijving

De multidisciplinaire interventie TraJect is ontwikkeld om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongvolwassenen met lichamelijke beperkingen (16-27 jaar) die willen gaan werken. De interventie begeleidt de jongeren gedurende één jaar. Een kenmerkend en essentieel onderdeel van de interventie is de combinatie van revalidatie en re-integratie in het programma. Specifieke elementen zijn de combinatie van een groepsprogramma met individuele begeleiding en begeleidingsaanbod 'just in time', namelijk als de jongere zijn opleiding heeft afgerond en werk zoekt. De interventie TraJect start met een groepsprogramma dat bestaat uit zes bijeenkomsten van twee uur in een periode van acht weken. Een groep bestaat uit 6-10 deelnemers met verschillende lichamelijke beperkingen. Alle groepsbijeenkomsten worden begeleid door een ergotherapeut en een jobcoach, soms in samenwerking met een andere professional (zoals psycholoog of maatschappelijk werker, personeelswerker, arbeidsdeskundige van het Wajong-team UWV) of een rolmodel: een werkende jongere met lichamelijke beperkingen die eigen ervaringen deelt over het vinden van een baan.

Groepsbijeenkomsten bieden informatie, discussie en zelfreflectie over algemene thema's met betrekking tot het (gaan) werken en zijn gericht op het vergroten van inzicht in eigen mogelijkheden en beperkingen, het trainen van communicatieve en sociale vaardigheden, het delen van ervaringen en het vergroten van zelfvertrouwen. Huiswerkopdrachten dragen bij aan actieve deelname en het trainen van planning en organisatie. Binnen individuele begeleiding vinden assessments plaats door een ergotherapeut om persoonlijke mogelijkheden te onderzoeken en individuele doelen ten aanzien van werk te bepalen. Individuele begeleiding door een jobcoach en een ergotherapeut is gericht op het coachen op de individuele doelen, het verbeteren van arbeidsvaardigheden, het bevorderen van zelfmanagement, het zoeken van

passend werk, het opdoen van werkervaring en adviezen over mogelijke aanpassingen op de werkplek.

Opzet en uitvoering van de proefimplementatie

Rijndam Revalidatie/Erasmus MC en Bureau VolZin verzorgen sinds 2007 de interventie TraJect in Rotterdam. Tijdens de proefimplementatie van de interventie TraJect in andere centra is de interventie ingevoerd en onderzocht in het Rijnlands Revalidatie Centrum (Leiden) en het Sophia Revalidatie (Den Haag). Een train-de-trainer cursus, bestaande uit vier bijeenkomsten, is ontwikkeld en toegepast. Deze training wordt nu ook aan de nieuwe centra aangeboden (o.a. Reade). Naast de train-de-trainer cursus, is in dit deelproject ook ervaring opgedaan met het creëren van een netwerk van re-integratie en revalidatie professionals (de multidisciplinaire aanpak van re-integratie en revalidatie is een belangrijk uitgangspunt van de interventie) buiten Rotterdam. In alle deelnemende centra bleek de werving van voldoende deelnemers aan de interventie een uitdaging. Daarom zijn er flyers ontwikkeld en verspreid onder patiënten en het UWV om deelname aan de interventie te stimuleren. De implementatie van de interventie in revalidatiecentra buiten Rotterdam is haalbaar en toepasbaar gebleken. De evaluatie van de proefimplementatie laat positieve uitkomsten zien (vier van de vijf deelnemers die de interventie hebben voltooid, heeft na een jaar werk). De praktijkprofessionals geven in de interviews aan, dat de train-de-trainer cursus hen voldoende handvatten heeft geboden om de jongeren te kunnen begeleiden naar werk.

Producten
Prijzen en award • Movisie Participatieprijs 2012 (toegekend door staatssecretaris van sociale zaken Jetty Kleinsma) • Henk Streefkerkprijs 2015 toegekend aan Joan Verhoef
Praktijkproducten • Modulehandleiding • Train de trainer cursus • Promotiemateriaal
Rapporten • Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Roebroeck, M. (2012*) Tussenrapport Implementatieproject TraJect – Rijnlands Revalidatie Centrum.* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. • Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Roebroeck, M. (2012) *Tussenrapport Implementatieproject TraJect – Sophia Revalidatie.* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. • Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Roebroeck, M. (2012) *Eindrapportage Proefimplementatie interventiemethodiek TraJect.* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
Publicaties • Verhoef J.A.C., Roebroeck M.E., van Meeteren J., Floothuis M.C.S.G., van Schaardenburgh N., Stam H.J. & Miedema H.S. (2014). Een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongvolwassenen met een lichamelijke beperking: een pilot-studie. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* (4): 49-52. • Verhoef, J.A.C., Roebroeck, M.E., Schaardenburgh, N. van, Floothuis M.C., & Miedema, H.S. (2014). Improved occupational performance of young adults with a physical disability after a vocational rehabilitation intervention. *Journal of Occupational Rehabilitation* 24(1): 42-51.

- Verhoef J.A.C., Miedema H.S., Floothuis M.C.S.G., van Schaardenburgh N., Stam H.J. & Roebroeck M.E. (2013). Een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongeren met een lichamelijke beperking: een pilot-studie. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie* 2013 (4):4-18
- Verhoef, J.A.C, Miedema, H.S., Meeteren, J. van, Stam, H.J., & Roebroeck, M.E. (2013). A new intervention to improve work participation of young adults with physical disabilities: a feasibility study. *Developmental medicine and child neurology* 55 (8): 722-728.
- Verhoef, J.A.C., Roebroeck, M.E., Bramsen, I., Stam, H.J., & Miedema, H.S. (2012). Using the Work Limitations Questionnaire in patients with a chronic condition in the Netherlands. *Journal of Occupational and Environmental Medicine* 54 (10): 1293-1299.

Dissertatie

- Verhoef, J.A.C. (2015) Improving Work Participation of Young Adults with Physical Disabilities. Rotterdam: Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-94-6169-675-5. http://repub.eur.nl/pub/78232

Presentaties

- Verhoef, J.A.C. (2014). *Transition to work of young adults with Cerebral Palsy*. Mondelinge presentatie. 16th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists. Yokohama, Japan, 18-21 juni.
- Floothuis, M.C.S.G., Verhoef, J.A.C., Bal, M.I., Schaardenburgh, N.R. (2014). *Interprofessional collaboration in a vocational program*. Mondelinge presentatie. 16th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists. Yokohama, Japan. 18-21 juni.
- Bal, M.I. (2012). *TraJect: aan het werk?!* Plenaire presentatie. Expertmeeting TransitieNet. Rotterdam, 19 januari.
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., & Roebroeck, M.E. (2012). *Young adults with a physical disability entering the labor market: evaluation of a multidisciplinary intervention.* Posterpresentatie. 9th European Congress of Occupational Therapy. Stockholm, Zweden, 25 mei.
- Verhoef, J.A.C., Roebroeck, M.E., & Miedema, H.S. (2012). *Changes in occupational performance of young adults with a physical disability entering the labor market.* Mondelinge presentatie. 9th European Congress of Occupational Therapy. Stockholm, Zweden, 25 mei.
- Floothuis, M. (2012). *Intervention: Traject: At Work!?* Congres VRA. Mondelinge presentatie. Noordwijk, 1 september.
- Bal, M.I. (2012). *Evaluaties van interventies voor jongeren en jongvolwassenen in de revalidatie.* Plenaire presentatie. Refereerbijeenkomst revalidatieartsen Zuid-West Nederland. 10 december.
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Hilberink, S.R., & Roebroeck, M.E. (2011). *Implementatie van een interventie om de arbeidsparticipatie van jongeren met lichamelijke beperkingen te vergroten in Rijnlands Revalidatiecentrum Leiden en Sophia Revalidatiecentrum Den Haag*. Presentatie. Werkbezoek UWV Wajong team, Rijnland Revalidatiecentrum. Leiden, 8 november.
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., & Roebroeck, M.E. (2011). *Evaluatie van een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie van jongeren met lichamelijke beperkingen te vergroten*. Mondelinge presentatie. Jaarcongres Ergotherapie. Utrecht, 24 november.

Project 2.3 Retrospectieve studie naar ervaringen jongeren bij start op arbeidsmarkt en naar de bruikbaarheid van 'TraJect: aan het werk?!'

Fase 1

In dit deelproject heeft er een statusonderzoek plaatsgevonden onder de deelnemers aan de interventie in de periode 2007-2011 in Rijndam Revalidatie/Erasmus MC en Bureau VolZin (n = 37), waarbij de arbeidsparticipatie van de deelnemers bij start van de interventie, een jaar, twee jaar

en drie jaar na start in kaart is gebracht. Daarnaast zijn er interviews gehouden met oud-deelnemers aan de interventie TraJect (N = 19) in Rotterdam. Doormiddel van deze interviews zijn de ervaringen met het vinden en behouden van werk in kaart gebracht. Ook is gevraagd of de interventie voldoende handvatten heeft geboden hierbij en of er nog aanbevelingen zijn voor verbetering van de interventie. Het onderzoek is uitgewerkt in een onderzoeksprotocol die is voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (MEC-2012-455). De betaalde arbeidsparticipatie van deelnemers aan de interventie in de periode 2007-2011 stijgt significant over drie jaar van 18.9% bij de start van de interventie tot 45.5% drie jaar na de start.

De respondenten geven aan dat de interventie voldoende inspeelt om de ervaren succes- en faalfactoren voor het vinden het behouden van werk. De oud-deelnemers geven aan dat de omgevingsfactoren een rol spelen bij het vinden en behouden van werk, zoals de attitude van de leidinggevende. Wanneer de leidinggevende meer positief tegenover mensen met een beperking staat, is hij/zij meer bereid oplossingen te verzinnen of uit te voeren voor de ervaren problemen van de jongvolwassene. Respondenten benoemen de educatie van de leidinggevende over sociale verzekeringen en de chronische aandoening als ervaren werkzaam interventie-onderdeel hierbij. De educatie zorgt voor meer begrip bij de werkgever, waardoor de werkgever meer bereid is tot meedenken en uitvoeren van oplossingen. Naast omgevingsfactoren spelen volgens de respondenten ook persoonlijke factoren een rol bij duurzame arbeidsparticipatie. Ervaren persoonlijk factoren zijn: zelfvertrouwen, assertiviteit, en openheid. Voldoende zelfvertrouwen is nodig om de werkgever te overtuigen van de eigen kwaliteiten. Daarnaast speelt zelfvertrouwen een rol bij het aangeven van grenzen en durven vragen om aanpassingen (assertiviteit). Openheid zorgt daarnaast voor meer begrip van collega's en leidinggevende. Peer-support wordt door de jongvolwassenen benoemd als ervaren werkzaam interventie-element. Door de peer-support zijn de jongvolwassenen zich meer zelfverzekerd gaan voelen. Echter, de jongvolwassene geven aan meer vaardigheidstraining te wensen in assertiviteit en openheid. Tijdens de interventie wordt hier volgens de jongvolwassenen te weinig aandacht aan besteed. Behoefte aan ondersteuning in assertiviteit ontstaat vaak acuut. Op het werk dient een situatie zich voor waarin de jongvolwassenen snel en adequaat moet reageren. Respondenten suggereren een *telemedicine format*, waardoor direct support op de werkvloer mogelijk wordt gemaakt. Uit een systematische review naar effectieve interventie-elementen, blijkt ook het bewijs voor effectiviteit van dit format op *life-skills* (deelproject IV, gezamenlijke projecten). Daarnaast wordt de beperking in fysiek functioneren als barrière gezien in het proces naar werk. Beperkt fysiek functioneren, maakt dat je niet op alle vacatures kan reageren en niet alle werktaken kunt uitvoeren. Volgens de jongvolwassenen speelt de interventie hier voldoende op in door de sollicitatietraining, de ondersteuning bij het vinden van werk, het regelen van aanpassingen in de fysieke omgeving en arbeidsvoorwaarden door de job-coach.

Fase 2

In Fase 2 van het SPIL-project, is gewerkt aan de voorbereiding van een wetenschappelijke publicatie over deze deelstudie. Deze is ingediend.

Producten

Praktijk

- Aangepaste tool in Transitie Toolkit

Rapporten/publieksboekje

- Bal, M.I., Verhoef, J.A.C.(2014). *Movisie Aanmoedigingsprijs. TraJect: aan het werk?!.* In: Van der Vinne, A. m.m.v. Achahchah J. & van Yperen P. (2014). Werken aan economische participatie, 29 best Practices (p. 66-69)

Publicatie

- Bal M.I., Sattoe J.N.T., van Schaardenburgh N.R., Floothuis N.C.S.G., Roebroeck M.E., Miedema H.S. A vocational rehabilitation intervention for young adults with physical disabilities: participants' perception of benefits. *Submitted*

(Poster)Presentaties

- Floothuis, M., Nab, N. (2015). *Arbeid, (nieuwe) deuren naar de toekomst voor zowel cliënten als professionals*. Workshop. Academische dag (voor en door ergotherapeuten in academische ziekenhuizen). Nijmegen, 21 mei.
- Bal, M.I. & Sattoe, J.N.T. (2015). Improving educational and vocational participation among young adults with chronic physical conditions; Oral presentation. Work 2015, Turku, Finland, August 19-21.
- Roebroeck, M.E. (2015). *Transition from childhood to adulthood. Recent Scientific Work.* Invited lecture. 4th Baltic North Sea Conference on Physical Medicine and Rehabilitation. Riga, Letland, September 16-18.
- Meeteren, J. van, & Hilberink, S.H. (2015). *Volwassen worden met een jongverworven aandoening: volop meedoen in de participatiemaatschappij?!.* Symposium kinderrevalidatie 5.0. Groningen, 16 oktober
- Roebroeck, M., Meeteren, J. van, Verhoef, L. (2015). *Transitieonderzoek (college 1), Polikliniek Jongvolwassenen (college 2) en Interventie TraJect (college 3).* In: Minor Revalidatie en Sport. Rotterdam: Erasmus MC, Augustus-November 2015.
- Bal, M.I. (2015). Uitkomsten van de Interventie TraJect aan het werk?! Plenaire presentatie op het symposium TraJect aan het werk?!. Rotterdam, 1 oktober.
- Bal, M.I., Roebroek, M.E., & Miedema, H.S. (2014). *Experiences with a multidisciplinary group intervention to improve work participation among adolescents and young adults with physical disabilities.* Mondelinge presentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Floothuis, M., Schaardenburg, N. van. (2014). Traject: Aan het Werk, Interventie om participatie in werk te verbeteren. Mondelinge presentatie. VSN werkgroep voor revalidatieartsen. Baarn, februari.
- Miedema, H.S. (2014). *Improved work participation and occupational performance of young adults with a physical disability after a new vocational rehabilitation intervention*. Mondelinge presentatie. Leverhulme International Network Symposium. Amsterdam, 6 mei.
- Bal, M.I. (2014). *Outcomes of a multidisciplinary group intervention to improve work participation among young adults with physical disabilities: A mixed methods study.* Mondelinge presentatie. Regionale bijeenkomst revalidatieartsen, Rijndam revalidatiecentrum. Rotterdam, 12 mei.
- Bal, M.I., Verhoef, J.A.C., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., Hilberink, S.R. & Roebroeck, M. (2014). *Professionele ondersteuning bij school- en arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met een chronisch lichamelijke aandoening.* Posterpresentatie. Congres Kracht van Kennis van Arbeidsdeskundigen Kenniscentrum (AKC). Amsterdam, 1 juli.
- Bramsen, I., & Bal, M.I. (2014). *Arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening.* Posterpresentatie. Onderzoeksdag Arbeidsdeskundig Kenniscentrum. Nijkerk, 1 juli.
- Bal, M.I. (2014). *Outcomes of a multidisciplinary group intervention to improve work participation among young adults with physical disabilities: A mixed methods study.* Mondelinge presentatie. Dutch Congress of Rehabilitation Medicine (DCRM), Rotterdam, 6 november.

Project 2.4 Multicenter effectstudie Interventie 'TraJect: aan het werk?!'

Het proefimplementatieproject en de resultaten uit de semigestructureerde interviews met oud-deelnemers aan de interventie, hebben een stevige basis gelegd voor de multicenter studie naar de effecten van de interventie TraJect die centraal heeft gestaan in deze proeftuin. In deze multicenter studie worden de effecten van de interventie op arbeidsparticipatie en zelfeffectiviteit voor werk in kaart gebracht. Gegevens worden via vragenlijsten verzameld (pre-post) bij jongvolwassenen met een chronische aandoening (16-27 jaar) die de interventie wel (N = 45) of niet volgen (N = 43).

Fase 1

Hierin is het onderzoeksprotocol van deze studie geschreven en voorgelegd aan de METC Erasmus MC (MEC-2012-381). Ook zijn deelnemende revalidatiecentra geworven. Erasmus MC-afdeling revalidatiegeneeskunde/Rijndam Revalidatie, Reade en Rijnlands Revalidatie Centrum participeren in de interventieconditie. Revant, Libra Locatie Leijpark, de Hoogstraat, en de Trappenberg participeren in de controleconditie. De studie is ingebouwd in Gemstracker, een online dataverzamelingsysteem ontwikkeld door het Erasmus MC. Aan het eind van Fase 1, waren negentien deelnemers in de interventieconditie geïncludeerd en achttien deelnemers in de controleconditie.

Fase 2

In het vervolg zijn diverse acties ondernomen om de inclusie van deelnemers te stimuleren, met name in de controlecentra. Er zijn extra revalidatiecentra benaderd voor deelname aan het onderzoek: UMCG, VUmc, Het Roessingh en Adelante nemen nu ook deel als controlecentra. Ditzelfde geldt voor de re-integratiebedrijven ID-groep en USG Restart. Ook het UWV benadert respondenten in diverse regio's in Nederland, namelijk Groningen, Arnhem en Almere-Hilversum. Momenteel zijn er 45 jongeren geïncludeerd in de interventieconditie en 43 doen mee in de controleconditie. We hebben hiermee de beoogde minimale instroom behaald om voldoende power te hebben voor de statistische analyse. De nametingen lopen door tot zomer 2016. Er zijn reeds 22 trajecten (pre- en post metingen) afgesloten in de interventieconditie en 17 trajecten in de controleconditie.

Producten
Dissertatie • Verhoef, J.A.C. (2015) Improving Work Participation of Young Adults with Physical Disabilities. Rotterdam: Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-94-6169-675-5. http://repub.eur.nl/pub/78232
Presentaties • Bal, M.I. & Sattoe, J.N.T. (2015). Improving educational and vocational participation among young adults with chronic physical conditions; Oral presentation. Work 2015, Turku, Finland, August 19-21. • Roebroeck, M.E. (2015). *Transition from childhood to adulthood. Recent Scientific Work.* Invited lecture. 4th Baltic North Sea Conference on Physical Medicine and Rehabilitation. Riga, Letland, September 16-18.

- Roebroeck, M.E. (2013). *Autonomy and participation of young adults with cerebral palsy.* Invited lecture. International Seminar 'Intervention and Continuity of Care in Cerebral Palsy'. APPC (Association of Porto for Cerebral Palsy), Porto, Portugal, 23 - 24 mei.
- Roebroeck, M.E. (2013). *Op weg naar volwassenheid: Revalidatiezorg voor jongvolwassenen.* Wetenschapslunch. Revalidatiecentra Libra groep. Tilburg, 26 februari
- Floothuis, M. (2013). *Traject: Aan het Werk!?* Studiedag Utrecht, Mytylschool. Workshop. Utrecht, 28 maart.
- Roebroeck, M.E. (2013). Haalbaarheid en effectiviteit van interventies voor jongvolwassenen in de revalidatie. Refereeravond revalidatieartsen regio Rotterdam. Rotterdam, 27 mei.
- Floothuis, M. (2013) Traject: Aan het Werk!? Studiedag Utrecht, Mytylschool. Workshop. Utrecht, 27 juni.
- Bal, M.I. (2012). Studieprotocol multicenter effectstudie TraJect. Plenaire presentatie. Refereerbijeenkomst revalidatieartsen. Amsterdam, 22 augustus.
- Floothuis, M. (2012). *Intervention: Traject: At Work!?* Congres VRA. Mondelinge presentatie. Noordwijk, 1 september.
- Bal, M.I. (2012). Studieprotocol multicenter effectstudie module TraJect aan het werk?!. Plenaire presentatie. Refereerbijeenkomst Erasmus MC afdeling revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 27 september.
- Roebroeck M.E., van der Slot, W., Verhoef, J.A.C. (2012). *Young Adult Teams: Interventions to empower young people with disabilities*. Part of workshop: 'It's my life'; Promoting autonomy in adult life for young people with childhood onset disability. International Cerebral Palsy Conference, Pisa. 10 - 13 oktober.

Project 2.5 Voor-TraJect

Zowel uit de literatuur als uit de interviews met oud-deelnemers aan de interventie TraJect bleek dat meer ondersteuning gewenst is op het gebied van schoolparticipatie (project Voor-TraJect). Jongeren vallen op school vaak uit, waardoor ze geen startkwalificatie voor de arbeidsmarkt hebben.

Fase 1

Aan het eind van Fase 1 is dit deelproject reeds gestart. Er is een onderzoeksprotocol geschreven en voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie Erasmus MC (MEC-2013-574). Daarnaast zijn de eerste contacten met de praktijk gelegd.

Fase 2

Het project is uitgevoerd waarbij aandacht is besteed aan de ervaringen, succes- en faalfactoren bij schoolparticipatie, zodat een basis wordt gelegd voor de ontwikkeling van een interventie om deze schoolparticipatie te ondersteunen. Deze studie is uitgevoerd in twee verschillende contexten: binnen cluster 3 onderwijs (jongeren met lichamelijke beperkingen) in samenwerking met Mytylschool De Brug en Rijndam Revalidatie, Rotterdam; en cluster 4 onderwijs (jongeren met autismeproblematiek) in samenwerking met Horizon, Rotterdam.

Resultaten Cluster 3 onderwijs

Focusgroepen zijn uitgevoerd met tien adolescenten uit leerjaar 4 vmbo, zes adolescenten leerjaar 5 havo, negen ouders en vijftien vso-professionals. Tevens zijn met negen oud-leerlingen semigestructureerde interviews gehouden. Aan de hand van focusgroepen en de interviews zijn de ervaringen met de voorbereiding op de transitie naar beroepsonderwijs inzichtelijk gemaakt. Uit de resultaten blijkt dat de mate waarin de adolescent is voorbereid op de transitie van VSO naar beroepsonderwijs afhangt van de mate van onwetendheid over twee centrale taken tijdens deze transitie: Beroeps- en schoolkeuze en zelfstandigheidontwikkeling. De onwetendheid hangt

volgens respondenten samen met de sociale en fysieke omgeving op het VSO (attitude van docenten, de prevalentie van de beperking, de zorgcultuur), leerlingfactoren (assertiviteit, openheid en motivatie) en ouderfactoren (attitude en betrokkenheid van ouders). Ook wordt genoemd dat het stimuleren van autonomie van de adolescent, het verbeteren van samenwerking binnen de triade adolescent-ouder-docent door het aangaan van een open dialoog over de opgestelde doelen van de adolescent belangrijk is. Resultaten zijn teruggekoppeld aan (oud-) leerlingen, ouders, docenten en zorgprofessionals op een speciaal ingerichte transitieavond. Naar aanleiding van de resultaten is een Wereldcafé bijeenkomst gehouden, waarin de diverse partijen met elkaar in gesprek zijn gegaan over de materie en concrete actiepunten voor de praktijk hebben geformuleerd. De resultaten van dit deelproject zijn samengevat in een factsheet.

Resultaten cluster 4 onderwijs

Focusgroepen zijn uitgevoerd met dertien adolescenten uit leerjaar 3 vmbo, acht adolescenten uit leerjaar 4 vmbo, leerlingenraad, twaalf ouders en vier vso-professionals. Uit het onderzoek bleek dat de zelfstandigheidontwikkeling van de adolescent met autismeproblematiek stagneert op het moment dat de partijen binnen de triade ouder-professional-leerling een ander benaderingspatroon hanteert ten aanzien de zelfstandigheidontwikkeling. We hebben drie verschillende patronen kunnen onderscheiden in de benadering:

a. Lange termijn perspectief: actieve benadering,
b. Langetermijn perspectief: verzorgende benadering,
c. Korte termijn perspectief: hier en nu.

Respondenten geven aan, behoefte te hebben aan een instrument, dat de communicatie stimuleert over de verschillende perspectieven op en benaderingen van de zelfstandigheidontwikkeling binnen de triade ouder-professional-leerling. Hiertoe is Mijn Pad geïmplementeerd in de praktijk. Mijn Pad is een instrument om doelen van leerlingen omtrent zelfstandigheidontwikkeling in kaart te brengen. Mijn Pad biedt een goede basis om de doelen opgesteld door de jongeren te bespreken binnen de triade. Daarnaast is een op literatuur gebaseerd gespreksmodel ontwikkeld die de docent handvatten biedt bij het voeren van een triade gesprek over de doelen van de adolescent op het gebied van zelfstandigheidontwikkeling. Dit gespreksmodel ondersteunt bij het signaleren en bespreekbaar maken van de verschillende benaderingswijzen. Resultaten zijn samengevat in een factsheet en beschreven in een wetenschappelijke publicatie.

Producten
Praktijk • Gespreksmodel • Participatie meetinstrument 'Mijn Pad' • Training voor docenten
Factsheets • Bal, M.I., & Peeters M.A.C. (2015) Ondersteuning bij de zelfstandigheidontwikkeling van adolescenten met een chronisch lichamelijke aandoening. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. • Bal, M.I., & Roelofs, P.D.D.M. (2014) Ondersteuning bij de zelfstandigheidontwikkeling van adolescenten met een stoornis in het autisme spectrum. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

Publicatie

- Bal M.I, Roelofs P.D.D.M., Miedema H.S., Kuiper C.H.Z. Working alliance on the road to independence: A qualitative study an support needs. *Submitted*

(Poster)presentaties

- Bal, M.I. & Bramsen, I. (2015). *Triade gesprekken*. Workshop. studiedag Horizon Schreudercollege. Rotterdam, 9 februari.
- Bal, M.I. & Peeters, M.A.C. (2015). *Schoolparticipatie van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening: van kennis naar de praktijk*. Rijndam/mytylschool de Brug. Rotterdam 12 maart.
- Bal, M.I. (2015). *De ervaringen met de (voorbereiding op de) transitie van speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening*. Plenaire presentatie Refereerbijeenkomst Erasmus MC afdeling revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 19 maart.
- Bal, M.I. & Bramsen, I. (2015). *Triade gesprekken 2.* Workshop. Studiedag Horizon Schreudercollege. Rotterdam, 23 maart.
- Bal, M.I. & Peeters, M.A.C. (2015). *De ervaringen met de (voorbereiding op de) transitie van speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening*. Plenaire presentatie Studiedag Mytylschool de Brug. Rotterdam, 18 juni.
- Bal, M.I. & Peeters, M.A.C. (2015). *De ervaringen met de (voorbereiding op de) transitie van speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening*. Plenaire presentatie Transitieavond 'World Cafe' Mytylschool de Brug. Rotterdam, 15 oktober
- Bal, M.I. (2014). *Schoolparticipatie van adolescenten met een chronisch lichamelijke aandoening: van kennis naar praktijk.* Mondelinge presentatie. Studiedag Kinderrevalidatie Rijndam Revalidatie. Rotterdam, 8 december.

5. Gezamenlijke projecten SPIL

Project I. Delphi studie

Fase 1

Voor het ontwikkelen van een passende zoekstrategie voor de zelfmanagement review is een Delphi-studie uitgevoerd onder experts om overeenstemming te krijgen over passende zoektermen. Deze Delphi studie maakte duidelijk dat er, ook onder experts, veel dissensus bestaat over wat er nu eigenlijk onder zelfmanagement verstaan wordt. Er is een wetenschappelijk artikel over deze opbrengst geschreven. In een ander artikel is gerapporteerd over de ervaringen met deze methode (Saan et al. 2015).

Producten
Publicatie • Saan M.C., Boeije H.R., Sattoe J.N.T., Bal M.I., Missler M.A., van Wesel F. (2015). Accounting for the role of stakeholders in systematic reviews: demonstration of a Tool for Recording and Accounting for Stakeholder Involvement (TRASI). *Health Information and Libraries Journal*, *32*(2), 95-106. • Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., Staa, A.L., Bal R. Unraveling self-management: A Delphi study exploring an ambiguous concept. *Submitted*
Presentatie • Bal, M.I., & Sattoe, J.N.T. (2013). *Presentatieresultaten Delphi studie*. Plenaire presentatie. Erasmus MC-afdeling Revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 31 januari.

Project II. Aanvulling van de LAZ toolbox en van de Transitie Toolkit www.opeigenbenen.nu

In Fase 1 en 2 zijn er vanuit beide proeftuinen beschrijvingen van tools en onderzoeks-instrumenten gemaakt die zijn toegevoegd aan verschillende toolkits op internet:

- Toolbox Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ)
- Transitie Toolkit / Transitie Toolkit Diabetes

In Fase 2 is een bijdrage geleverd aan een nieuw leerboek over zelfmanagementondersteuning voor verpleegkundigen (verschijnt 2016-2017 bij Bohn Stafleu & van Loghum) waarin ervaringen en kennis rond interventies bij de doelgroep die onder andere zijn opgedaan in SPIL worden verwerkt. Ook de algemene inzichten opgedaan in SPIL vinden hun weg naar een concrete vertaling naar de verpleegkundige praktijk, bijvoorbeeld in het hoofdstuk over 'wat is zelfmanagementondersteuning' en bij een aantal specifieke casussen die zijn uitgewerkt (onder andere bij ethische dilemma's, gezamenlijke besluitvorming, transitiezorg, zorgcoördinatie en multimorbiditeit).

Producten
Toolbeschrijvingen op internet
Concept hoofdstukken voor Leerboek Zelfmanagementondersteuning door verpleegkundigen onder redactie van L. Mies, J. Dwarswaard en A.L. van Staa (verschijnt 2016-2017)

Project III. Systematische review over de inhoud van zelfmanagement ondersteuning

Fase 1-2

De promovendi hebben samengewerkt aan een review naar de evaluatie van interventies om zelfmanagement en participatie te bevorderen bij kinderen en jongeren met chronische aandoeningen. Deze review heeft veel nieuwe inzichten opgeleverd. Zo is op basis van review van 78 interventies duidelijk geworden dat er erg veel verschillende interventies zijn, maar dat de focus toch vooral op het medisch management ligt. Opvallend is ook dat bij de evaluatie van zelfmanagementinterventies vaak weinig wordt gerapporteerd over de theoretische basis van interventies en de achterliggende ideeën over wat zelfmanagement eigenlijk inhoudt. Dit uit zich in een wirwar van uitkomstmaten en meetinstrumenten en levert geen systematisch inzicht op in de effecten van zelfmanagementinterventies. Door interventies op basis van inhoud in te delen naar medisch, rol (sociaal) en emotie management en deze inhoud te linken aan uitkomsten, is een voorstel gedaan voor een evaluatiekader voor zelfmanagement interventies voor kinderen en jongeren met chronische aandoeningen.

Producten
Publicatie • Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., Roelofs, P.D., Bal, R., Miedema, H.S., & Staa, A.L. van (2015). Self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview. *Patient Education and Counseling, 98(6),* 704-715.
(Poster) presentaties • Sattoe, J.N.T. & Bal, M.I. (2014). *Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A review*. Mondelinge presentatie. HCG overleg iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam. Rotterdam, 3 februari. • Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., & Roelofs, P.D.D.M. (2014). *Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview.* Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni. • Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., & Staa van, A.L. (2014*). Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview*. Posterpresentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september. • Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., & Roelofs, P.D.D.M. (2014). Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview. Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.

Project IV. Systematische review effectiviteit van zelfmanagement ondersteuning

Fase 2

In deze review naar de effecten en effectieve elementen van zelfmanagementinterventies voor kinderen en jongeren met chronische aandoeningen zijn 42 RCT-studies geïncludeerd. Zelfmanagementinterventies gericht op bevorderen van kennis over de aandoening en therapietrouw, lijken effectief te zijn, terwijl zelfmanagementinterventies gericht op afname van symptomen en afwezigheid van school geen effect laten zien. Tegenstrijdig bewijs is gevonden voor de effectiviteit van interventies gericht op omgaan met de chronische aandoening in dagelijks leven. We hebben geen bewijs gevonden voor effectiviteit van zelfmanagementinterventies gericht op bevorderen van kwaliteit van leven en psychosociaal welbevinden. Echter, in de meeste studies is de kwaliteit van het bewijs is zwak. Resultaten suggereren dat het monodisciplinair team, aanleveren van de interventie op individuele basis en klinische setting, effectieve elementen zijn van zelfmanagementinterventies gericht op bevorderen van therapietrouw. Resultaten wijzen aan dat het thuis individueel aanbieden van de interventie (*telemedicine*) mogelijk effectief is, om omgaan met de chronische aandoening in dagelijks leven te bevorderen. Een wetenschappelijke publicatie over deze review is ingediend.

Producten
Publicatie • Bal M.I., Sattoe J.N.T, Roelofs P.D.D.M., Bal R., Staa A.L., Miedema H.S. Exploring effectiveness and effective components of self-management interventions for young people with chronic physical conditions: A systematic review. *Submitted*

Project V. Zij-Traject: Ondersteuning arbeidsparticipatie bij jongeren zonder revalidatiediagnose

Fase 2

In Fase 2 zijn in samenwerking met de revalidatiearts van het Erasmus MC poliklinieken geselecteerd, waarvandaan jongvolwassenen met chronische aandoeningen kunnen worden doorverwezen naar de interventie TraJect op de revalidatieafdeling. Met de artsen en verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten is een bijeenkomst georganiseerd, waarin de achtergronden, doelen, inhoud en opzet van de interventie TraJect uiteen is gezet. Ook zijn de professionals geïnformeerd over de doelgroep van de interventie en selectiecriteria. Alhoewel de professionals op de poliklinieken tijdens het spreekuur de interventie in het vizier hebben, hebben er nog geen doorverwijzingen plaatsgevonden. Professionals geven aan dat de jongeren te jong waren, te ver van Rotterdam wonen om de wekelijkse bijeenkomsten in Rotterdam te volgen of reeds ondersteuning ontvangen via de arbeidsrevalidatie polikliniek van Rijndam Revalidatie.

Daarnaast is een groep afstudeerstudenten gestart met een onderzoek onder verpleegkundigen naar ondersteuningsbehoeften bij de bevordering van arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen. Met dit onderzoek stellen we als doel in kaart te brengen of TraJect voor deze groep een passende en bruikbare interventie is. Dit onderzoek vindt plaats op poliklinieken van zowel Erasmus MC als Erasmus MC-Sophia waar de doelgroep vanwege hun diagnose niet kan worden doorverwezen naar de revalidatie. In een ander studentenproject worden de specifieke uitdagingen voor arbeidsparticipatie voor overlevers van kinderkanker in kaart gebracht.

Producten
Rapportage aan betrokken teams hoe zij transitie naar werk nog beter kunnen ondersteunen.
Afstudeerscripties / minorproducten

6. Overzicht producten

Publicaties

Internationaal, peer-reviewed

2015

- Geerlings R.P.J., Aldenkamp A.P., Gottmer – Welschen L.M.C., de With P.H.N., Zinger S., van Staa A.L., de Louw, A.J.A. (2015). Developing from child to adult: risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior,* 51, 182-190.
- Saan M.C., Boeije H.R., Sattoe J.N.T., Bal M.I., Missler M.A., van Wesel F. (2015). Accounting for the role of stakeholders in systematic reviews: demonstration of a Tool for Recording and Accounting for Stakeholder Involvement (TRASI). *Health Information and Libraries Journal*, 32 (2), 95-106.
- Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., Roelofs, P.D., Bal, R., Miedema, H.S., & Staa, A.L. van (2015). Self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview. *Patient Education and Counseling,* 98 (6), 704-715.
- Staa, A.L. van, Sattoe J.N.T., Strating M.M.H. (2015). Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: A mixed methods study. *Journal of Pediatric Nursing* - Special Issue Transition in Care, 30 (5): 757-775.

2014

- Nieboer, A.P., Cramm, J.M., Sonneveld, H., Roebroeck, M.R., Staa, A.L. van, & Strating, M.M.H. (2014). Reducing bottlenecks: professionals' and adolescents' experiences with transitional care delivery. *BMC Health Services Research*, 14, 47.
- Peeters, M.A.C., Hilberink, S.R., & Staa, A.L. van. (2014). The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 7 (1), 33-42.
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Peeters, M.A., & Staa, A.L. van (2014). 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of Renal Care,* 40 (2), 131-139.
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Staa, A.L. van, & Bal, R. (2014). Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health,* 54 (4), 397-403.
- Staa, A.L. van, & Sattoe, J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal Adolescent Health*, 55 (6), 796–803.
- Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Visser, A.Ph., & Staa, A.L. van (2014). Motivational factors in discussing sexual health with young people with chronic conditions or disabilities. *Sex Education,* 14 (6), 635-651.
- Verhoef, J.A.C., Roebroeck, M.E., Schaardenburgh, N. van, Floothuis MC, & Miedema, H.S. (2014). Improved occupational performance of young adults with a physical disability after a vocational rehabilitation intervention. *Journal of Occupational Rehabilitation,* 24 (1), 42-51.

2013

- Bindels-de Heus, G.C.B., Staa, A.L. van, Vliet, I. van, Ewals, F.V.P.M., & Hilberink, S.R. (2013). Transferring young persons with profound intellectual and multiple disabilities from pediatric to adult medical care: Parents' experiences and recommendations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (3), 176-189.
- Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., & Staa, A.L. van (2013). Effective peer-to-peer support for young people with end-stage renal disease: a mixed methods evaluation of Camp COOL. *BMC Nephrology*, 14, 279.

- Sonneveld, H.M., Strating, M.M.H., Staa, A.L. van, & Nieboer, A.P. (2013). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child: Care Health Development*, 39 (1), 69-80.
- Staa, A.L van., Sattoe J.N.T., Hilberink S.R. (2013). Associations with positive experiences of transfer to adult care in young adults with chronic conditions. [Abstract]. *Turkish Journal of Pediatrics Supp*. 2; 30-8, 33.
- Staa, A.L. van, Strating M., Nieboer A. (2013). On Your Own Feet Ahead: Does a Quality Improvement Collaborative strategy lead to improved transitional care? [Abstract]. *Turkish Journal of Pediatrics Supp*. 2; 30-8, 32.
- Verhoef, J.A.C, Miedema, H.S., Meeteren, J. van, Stam, H.J., & Roebroeck, M.E. (2013). A new intervention to improve work participation of young adults with physical disabilities: a feasibility study. *Developmental Medicine and Child Neurology,* 55 (8), 722-728.
- Zijlstra, M., Bie, C.I. de, Pieterson, M. van, Staa A.L. van, Ridder, L. de, Breij, L.M, Woude, J. van der, & Escher, J. (2013). Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of the "IBD-yourself", a disease-specific questionnaire. *Journal of Crohn's and Colitis,* 7(9), e375-385.

2012

- Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van, Moll, H.A., & On Your Own Feet Research Group (2012). The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes,* 10, 10.
- Verhoef, J.A.C., Roebroeck, M.E., Bramsen, I., Stam, H.J., & Miedema, H.S. (2012). Using the Work Limitations Questionnaire in patients with a chronic condition in the Netherlands. *Journal of Occupational and Environmental Medicine,* 54 (10), 1293-1299.

Nederlandse vaktijdschriften

2015

- Staa, A.L. van (2015). Uitdagingen voor zelfmanagement: meten én ondersteunen. *Abstractboek CarVasZ Congres Van Jong tot Oud*, 44.
- Eekeren, C.M.T. van, van Staa A.L. (2015). Heeft zelfeffectiviteit een positieve invloed op het diabetesmanagement van adolescenten? *Nederlands Tijdschrift Diabetologie,* 13 (2), 47-52.
- Hagendijk M.M. van, van Rossum N.A., Miedema H.S., Bal M.I. (2015). Van participatiewet naar duurzame arbeidsparticipatie door mensen met een chronische aandoening: een kwalitatieve studie naar behoeften van werkgevers aan ondersteuning bij de uitvoer van de participatiewet. *Sociaal Bestek,* 1, 46-47.
- Hilberink S.R., van der Stege H.A., van Ool M., Versteeg S., de Louw A.J.A., van Staa A.L. (2015). Opgroeien met epilepsie: de Epilepsie Groei-wijzer. *Epilepsie, periodiek voor professionals,* 3 (13), 3-5.
- Verhoef J.A.C., Roebroeck M.E., van Meeteren J., Floothuis M.C.S.G., van Schaardenburgh N., Stam H.J. & Miedema H.S. (2014). Een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongvolwassenen met een lichamelijke beperking: een pilot-studie. *TBV Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde,* 23 (9), 406-412.

2014

- Staa, A.L van., de Vries K. (2014). Directed Content Analysis. Een meer deductieve dan inductieve aanpak van kwalitatieve data-analyse. *KWALON* 57, 19(3), 46-54.
- Staa, A.L van., Sattoe J.N.T. (2014). Betere transitiezorg bij chronische nierziekten. *Nederlands Tijdschrift voor Nefrologie,* 4 (2), 5-12.
- Staa, A.L. van (2014). Kinderverpleegkundige op eigen benen. *Magazine Kinderverpleegkunde,* 20 (3), 26-28.

- Verhoef J.A.C., Miedema H.S., Floothuis M.C.S.G., Van Schaardenburgh N., Stam H.J. & Roebroeck M.E. (2014). Een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongeren met een lichamelijke beperking: een pilot-studie. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie,* 2013 (4), 4-18.
- Verhoef J.A.C., Roebroeck M.E., van Meeteren J., Floothuis M.C.S.G., van Schaardenburgh N., Stam H.J. & Miedema H.S. (2014). Een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie te bevorderen van jongvolwassenen met een lichamelijke beperking: een pilot-studie. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde,* (4), 49-52.

2013

- Staa, A.L. van & Sattoe, J.N.T. (2013). Op Eigen Benen Vooruit! Betere transitiezorg voor jongeren met nierziekten. *Dialyse & Nefrologie Magazine,* 31(3), 10-17.
- Staa, A.L. van (2013). On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care. (samenvatting dissertatie). *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde,* 81 (1), 27.
- Staa, A.L. van, Jedeloo S., Janssen I., Havers J. (2013). Aan de slag met handige interventies: Transitie Toolkit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts,* 123 (2), 18-22.
- Staa, A.L. van, Jedeloo S., Janssen I., Havers J. (2013). Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts,* 123 (2), 12-17.
- Strating, M.M.H., Cramm, J.M., Sonneveld, H.M., Staa, A.L. van, Roebroeck, M.E., & Nieboer, A.P. (2013). Op weg naar betere transitiezorg? Evaluatie van het Actieprogramma Op eigen benen vooruit. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundige Experts,* 123 (2), 23-27.

2012

- Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroeck, M.E., & Hilberink, S.R. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. De Groei-wijzer. Nederlands *Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 3, 115-119.
- Staa, A.L. van (2012). Op Eigen Benen: volwassen worden met een chronische aandoening. *SINUS* september 2012 (ledenblad Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen).
- Spierings-de Groot, M., Jedeloo, S., & Pijnenburg, M. (2012). Eczeem leren managen! Zelfmanagement-ondersteuning door de verpleegkundig specialist. *Dé Verpleegkundig Specialist,* 7 (3), 16-19.

2011

- Stege, H.A. van der, van Staa A.L., Hilberink S.R., Visser A.Ph. (2011). Het gebruik van het nieuwe bordspel SeCZ TaLK om de communicatie over seksualiteit te stimuleren bij jongeren met een chronische aandoening. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie,* 4 (1), 21-37.

(Hoofdstukken in) boeken

- Vereniging Nederlandse Revalidatieartsen (VRA). *Behandeling, Begeleiding adolescenten met spastische CP naar volwassenheid. Hoofdstuk 12.* In: VRA. Richtlijn spastische cerebrale parese bij kinderen. Utrecht, VRA, (2015). [Bijdragen: Hilberink, S.R. in kerngroep, Slot, W. van der, Roebroeck, M.E. in klankbordgroep.]
- Meeteren, J. van, Wiegerink. D., Hilberink, S., Roebroeck, M. (2015). Opgroeien naar volwassenheid. Hoofdstuk 20. In: M. Hadders-Algra, K. Maathuis, RF Pangalila, JG Becher, J de Moor (Eds). *Kinderrevalidatie*. 5e Druk. Koninklijke van Gorcum BV. ISBN 978-90-23250-80-7.
- Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van. (2015). Research Topics. In: M. Schwerzmann, C. Thomet, P, Moons (red.). *Adolescence and Congenital Heart Disease*. Springer book. *Submitted.*
- Bal, M.I., Verhoef, J.A.C.(2014). Movisie Aanmoedigingsprijs. TraJect: aan het werk?!. In: Van der Vinne, A. m.m.v. Achahchah J. & van Yperen P. (2014). *Werken aan economische participatie, 29 Best Practices*, pp. 66-69.

- Staa, A.L. van (2013). Jongeren met chronische aandoeningen: het individueel transitieplan. In: R. van den Brink, H. Timmermans, J. Havers, H. van Veenendaal (red. CBO). *Ruimte voor regie. Pioniers over zelfmanagement in de zorg*. Kluwer, Deventer en CBO, Utrecht, pp. 107-119. ISBN 978-90-13-10021-1.
- Staa, A.L van., Schoots J.W. (2012). *Op Eigen Benen Vooruit! Naar betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Resultaten van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! (2008-2012).* Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. ISBN 978-90-79059-00-3.
- Staa, A.L van. (2012). *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen en hun preferenties en competenties voor de zorg. Samenvatting van het proefschrift.* ISBN 978-90-79059-04-1. http://repub.eur.nl/pub/32973/

Dissertaties

- Sattoe, J.N.T. (2015). *Growing up with a Chronic Condition: Challenges for Self-management and Self-management Support.* Rotterdam: Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-94-6169-684-7. http://repub.eur.nl/pub/78307/
- Verhoef, J.A.C. (2015) *Improving Work Participation of Young Adults with Physical Disabilities.* Rotterdam: Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-94-6169-675-5. http://repub.eur.nl/pub/78232
- Staa, A.L. van (2012). *On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care.* Dissertation Erasmus University Rotterdam, the Netherlands. ISBN 978-90-79059-03-4.

Presentaties

Internationaal

2016 (planned)

- Staa, A.L. van (2016). *From Research to Action: The "On Your Own Feet Ahead" Programme.* Keynote speech. 2nd Think Transition Symposium. Bern, Zwitserland, March 3.
- Staa, A.L. van (2016). Teacher. "summer course on children and adolescents with chronic illness" Lausanne, Zwitserland. August 30th- September 2nd.

2015

- Staa, A.L. van (2015). *From research to innovation: The "On Your Own Feet" transition program applied to CF.* Oral presentation. Preceptorship Argentinean Doctors – Erasmus MC. Rotterdam, the Netherlands, June 16.
- Bal, M.I. & Sattoe, J.N.T. (2015). *Improving educational and vocational participation among young adults with chronic physical conditions.* Oral presentation. Work 2015, Turku, Finland, August 19-21.
- Lange-Ranzijn M. de, van Staa A.L. (2015). *The invisible hand of diabetes in young adults with Type 1 Diabetes*. Poster presentation. FEND 20th Annual Conference. Stockholm, Sweden, September 11-12.
- Roebroeck, M.E. (2015). *Transition from childhood to adulthood. Recent Scientific Work.* Invited lecture. 4th Baltic North Sea Conference on Physical Medicine and Rehabilitation. Riga, Letland, September 16-18.
- Staa, A.L. van (2015). *Education through transition: From research to action*. Keynote speech. Symposium Diabetes education in children and adolescents, IDF World Diabetes Congress 2015. Vancouver, Canada, December 3.
- Staa, A.L. van (2015). *From research to innovation: The "On Your Own Feet" transition program applied to CF.* Keynote speech. Preceptorship Iranean Doctors – Erasmus MC. Rotterdam, the Netherlands, December 10-11.

2014

- Bal, M.I. (2014). *Experiences with a multidisciplinary group intervention to improve work participation among young adults with physical disabilities.* Posterpresentatie. Cohere Conference - Reconciling work and family in health and social care education. Groningen, 10 april.
- Miedema, H.S. (2014). *Improved work participation and occupational performance of young adults with a physical disability after a new vocational rehabilitation intervention.* Mondelinge presentatie. Leverhulme International Network Symposium. Amsterdam, 6 mei.
- Staa, A.L. van, & Sattoe, J.N.T. (2014). *Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care: a follow-up study in a large sample.* Mondelinge presentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Bal, M.I., Roebroek, M.E., & Miedema, H.S. (2014). *Experiences with a multidisciplinary group intervention to improve work participation among adolescents and young adults with physical disabilities.* Mondelinge presentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Hilberink, S.R., Sattoe, J.N.T., & Staa, A.L. van (2014). *What determines the impact of medication regimen in young adults with chronic conditions?* Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., & Roelofs, P.D.D.M. (2014). *Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview.* Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Staa, A.L. van, Strating, M.M.H., & Nieboer, A.P. (2014). *Seeing adolescents alone during consultations: a simple and effective intervention to enhance transition readiness.* Posterpresentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Staa, A.L. van (2014). *Motivational factors in discussing sexual health with adolescents with chronic conditions or disabilities.* Mondelinge presentatie. 18e IAAH Congress (International Association Adolescent Health). Parijs, Frankrijk, 16-18 juni.
- Floothuis, M.C.S.G., Verhoef, J.A.C., Bal, M.I., Schaardenburgh, N.R. (2014). *Interprofessional collaboration in a vocational program*. Mondelinge presentatie. 16th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists. Yokohama, Japan. 18-21 juni.
- Verhoef, J.A.C. (2014). *Transition to work of young adults with Cerebral Palsy.* Mondelinge presentatie. 16th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists. Yokohama, Japan, 18-21 juni.
- Staa, A.L. van (2014). *From Research to Action: The "On Your Own Feet Ahead".* Keynote speech. World Transplant Conference – Pre-meeting Symposium Allied Health – Global issues in transplantation: Innovations in practice. San Francisco, USA, 26 juli.
- Hilberink, S.R., Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van, & Cardol, M. (2014). *Disability Management: a useful model to support adherence in young people with chronic conditions.* Keynote speech. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., Strating, M.M.H., & Nieboer, A.P. (2014). *Discussing non-medical issues during consultations with chronically ill adolescents: Experiences with Individual Transition Plans.* Mondelinge Presentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., & Staa van, A.L. (2014). *Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A systematic overview.* Posterpresentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Jedeloo, S., Exel, N.J.A. van (2014). *Worried and Insecure adolescents with chronic conditions: what are their psycho-social outcomes in young adulthood?* Posterpresentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september. ***Best poster award***
- Staa, A.L. van, Strating, M.M.H., & Nieboer, A.P. (2014). *Seeing adolescents alone during consultations: a simple and effective intervention to enhance transition readiness.* Posterpresentatie. 2nd Pediatric Psychology Conference. Amsterdam, 25-26 september.
- Sattoe, J.N.T., Strating, M.M.H., Nieboer, A.P., & Staa, A.L. van (2014). *Discussing non-medical issues during consultations with chronically ill adolescents: Experiences with Individual Transition Plans.*

Mondelinge presentatie. 12th International Conference on Communication in Healthcare (EACH). Amsterdam, 28 september – 1 oktober.

- Bal, M.I. (2014). *Outcomes of a multidisciplinary group intervention to improve work participation among young adults with physical disabilities: A mixed methods study.* Mondelinge presentatie. Dutch Congress of Rehabilitation Medicine (DCRM), Rotterdam, 6 november.

2013

- Staa, A.L. van (2013). *Transitie: een centraal concept in de verpleegkunde.* en *Van onderzoek naar actie: betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen.* Plenaire lezingen bij het Opleidingsonderdeel 'Patiënten educatie / Zelfmanagement en Patiëntenparticipatie binnen de Master in de Verpleegkunde / Vroedkunde (Universiteit Gent). Gent, België, 18 april.
- Roebroeck, M.E. (2013). *Autonomy and participation of young adults with cerebral palsy.* Invited lecture. International Seminar 'Intervention and Continuity of Care in Cerebral Palsy'. APPC (Association of Porto for Cerebral Palsy), Porto, Portugal, 23 - 24 mei.
- Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., & Staa, A.L. van (2013). *Camp COOL for adolescents with ESRD*. Posterpresentatie. Conference of Europan Working Group on Psychosocial Aspects of Children with Chronic Renal Failure (EWOPA). Rotterdam, 30 mei.
- Staa, A.L. van (2013). *On Your Own Feet Ahead! Participation in transition: from research to action.* Keynote speech. 2nd PNAE Congress on Paediatric Nursing. Glasgow, Schotland, 7-8 juni.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., & Hilberink, S.R. (2013). *Associations with positive experiences of transfer to adult care in young adults with chronic conditions. Mondelinge presentatie. 10th World Congress on Adolescent Health IAAH.* Istanbul, Turkije, 11-13 juni.
- Staa, A.L. van, Strating, M., & Nieboer, A. (2013). *On Your Own Feet Ahead: Does a Quality Improvement Collaborative strategy lead to improved transitional care?* Mondelinge presentatie. 10th World Congress on Adolescent Health IAAH. Istanbul, Turkije, 11-13 juni.
- Staa, A.L. van (2013). *On Your Own Feet Ahead! Participation in transition: from research to action.* Keynote speech. Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) National Study Day "How to Manage the transition between paediatric and adult care: Working effectively with adolescents and young adults with long term conditions". Londen, Engeland, 24 juni.
- Staa, A.L., Sattoe, J.N.T., Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Jedeloo, S., Job, N., & Excel, A. van (2013). *Using Q-Care Profiles as predictors: experiences from longitudinal survey research in young people with chronic conditions*. Mondelinge presentatie. 29th Annual Conference of the International Society for the Scientific Study of Subjectivity (Q conference). Amsterdam, 5-7 september.
- Staa, A.L. van (2013). *From research to action. Transitional care for young people with diabetes mellitus.* Keynote speech. 18th Foundation of European Nurses in Diabetes (FEND) Annual Conference. Barcelona, Spanje, 21-22 september.

2012

- Staa, A.L. van, Havers, J., Strating, M.M.H., & On Your Own Feet Research Group (2012). *On Your Own Feet Ahead: Nurse-led innovations in Dutch transitional care for adolescents with chronic conditions.* Posterpresentatie. International Conference 'Challenges in Pediatric Care'. Basel, Zwitserland, 13 januari.
- van Hooft S.M., van Staa A.L. (2012). *A journey of change: The challenges of motivational interviewing in adolescents with type 1 diabetes.* Poster presentation. International Conference Challenges in Pediatric Care. Basel, Zwitserland, 13 januari.
- Miedema, H.S. (2012). *Occupational performance of young adults with a physical disability: experience in Rotterdam (Netherlands) with an intervention aimed at improving work participation.* Presentatie. Congres Work for All, International SOFT Federation. Debrecen, Hongarije, 17 februari.
- Staa, A.L. van (2012). *Transition into adulthood for youth with disabilities.* Keynote speech. 14th Annual Clinical Symposium Kempenhaeghe. Heeze, 23 maart.
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., & Staa, A.L. van (2012). *The Dutch Skills for Growing Up checklists in paediatric Nephrology (DSGU-N), a new self-management support tool.* Posterpresentatie. IAAH 17th

European Annual Meeting (Sexual health in adolescence: different dimensions, different cultures, different orientations). Antalya, Turkije, 17 mei.

- Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., & Staa, A.L. van (2012). *Camp COOL: Buddies in charge, peer support among adolescents with ESRD.* Posterpresentatie. IAAH 17th European Annual Meeting (Sexual health in adolescence: different dimensions, different cultures, different orientations). Antalya, Turkije, 17 mei.
- Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Visser, A.Ph., & Staa, A.L. van (2012). *Discussing sexual health with adolescents with chronic conditions: professionals' intentions to use the board game SeCZ TaLK.* Mondelinge presentatie. IAAH 17th European Annual Meeting (Sexual health in adolescence: different dimensions, different cultures, different orientations). Antalya, Turkije, 17 mei.
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., & Roebroeck, M.E. (2012). *Young adults with a physical disability entering the labor market: evaluation of a multidisciplinary intervention.* Posterpresentatie. 9th European Congress of Occupational Therapy. Stockholm, Zweden, 25 mei.
- Verhoef, J.A.C., Roebroeck, M.E., & Miedema, H.S. (2012). *Changes in occupational performance of young adults with a physical disability entering the labor market.* Mondelinge presentatie. 9th European Congress of Occupational Therapy. Stockholm, Zweden, 25 mei.
- Staa, A.L. van (2012). *One size does not fit all! Q-Care Profiles: four different self-management styles.* Mondelinge presentatie. First International Conference in Paediatric Psychology in Europe (PPN). Oxford, Engeland, 21-22 juni.
- Roebroeck M.E., van der Slot, W., Verhoef, J.A.C. (2012). *Young Adult Teams: Interventions to empower young people with disabilities. In workshop: 'It's my life'; Promoting autonomy in adult life for young people with childhood onset disability.* International Cerebral Palsy Conference, Pisa. 10 - 13 oktober
- van Staa A.L. (2012). *Atravesando el abismo de la transición: experiencias y recomendaciones para mejorar la transición de atención médica de jóvenes, padres y prestadores de salud.* Virtual presentation. Congreso Virtual de la Confederación de Adolescencia y Juventud de Iberoamérica y el Caribe (CODAJIC), 12 oktober.

Nationaal

2016

- Staa, A.L. van (2016). *Waarom verdient transitie in zorg onze bijzondere aandacht*? Keynote speech. Symposium Transitie voor adolescenten en jongvolwassenen met epilepsie. Kempenhaeghe. Heeze, maart.

2015

- Staa, A.L. van, J.N.T. Sattoe (2015). *Growing Up with a Chronic Condition: Prospects and Challenges.* Keynote speech. Grand Round – Erasmus MC Sophia. Rotterdam, 9 januari.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T. (2015). *Growing Up with a Chronic Condition: Prospects and Challenges.* Keynote speech. Refereerbijeenkomst – Rijndam Revalidatiecentrum; Adriaanstichting. Rotterdam, 13 januari.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderarts naar volwassenenzorg: van onderzoek naar actie*. Keynote speech. PAOS Kinderdeltadagen 2015-1 De adolescent. Rotterdam, 26 januari.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T. (2015). *Opgroeien met een chronische aandoening: Vooruitzichten en uitdagingen*. Keynote speech. Refereerlunch – Hogeschool Rotterdam IvG. Rotterdam, 27 januari.
- Bal, M.I. & Bramsen, I. (2015). *Triade gesprekken*. Workshop. studiedag Horizon Schreudercollege. Rotterdam, 9 februari.
- Bal, M.I. & Peeters, M.A.C. (2015). *Schoolparticipatie van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening: van kennis naar de praktijk*. Rijndam/Mytylschool de Brug. Rotterdam 12 maart.
- Bal, M.I. (2015). *De ervaringen met de (voorbereiding op de) transitie van speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening*. Plenaire presentatie Refereerbijeenkomst Erasmus MC afdeling revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 19 maart.
- Staa, A.L. van, Goverde, M. (2015). *Person-centred care gericht op kinderen en adolescenten*. Mondelinge presentatie. EADV Symposium. Nieuwegein, 19 maart.

- Lange, M. de, Staa, A.L. van (2015). *De onzichtbare kant van diabetes bij jongvolwassenen met Diabetes Mellitus Type 1*. Posterpresentatie. EADV Symposium. Nieuwegein, 19 maart.
- Bal, M.I. & Bramsen, I. (2015). *Triade gesprekken 2.* Workshop. Studiedag Horizon Schreudercollege. Rotterdam, 23 maart.
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T. (2015). *Opgroeien met een chronische aandoening: Vooruitzichten en uitdagingen. Plenaire presentatie*. Keynote speech. Refereerlunch – iBMG, Health Care Governance. Rotterdam, 30 maart.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinder- naar volwassenenzorg: ervaringen uit de somatische zorg*. Mondelinge presentatie. Discussiegroep: De overgang van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenenpsychiatrie in Nederland: hoe overbruggen we de kloof? NVVP Voorjaarscongres. Maastricht, 2 april.
- Staa, A.L. van (2015). *SPIL in de driehoek onderwijs, onderzoek & beroepspraktijk*. Keynote speech. Lectorenconferentie Hogeschool Rotterdam. Rotterdam, 21 april.
- Floothuis, M., Nab, N. (2015). *Arbeid, (nieuwe) deuren naar de toekomst voor zowel cliënten als professionals.* Academische dag (voor en door ergotherapeuten in academische ziekenhuizen). Workshop. Nijmegen, 21 mei.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen: van onderzoek naar actie*. Keynote speech. Colloquium Kinder & jeugdpsychiatrie / psychologie Erasmus MC. Rotterdam, 27 mei.
- Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van (2015). *Zelfmanagement en participatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen: vooruitzichten en uitdagingen (SPIL).* Keynote speech. Colloquium Kinder & jeugdpsychiatrie / psychologie Erasmus MC. Rotterdam, 27 mei.
- Bal, M.I. & Peeters, M.A.C. (2015). *De ervaringen met de (voorbereiding op de) transitie van speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening*. Plenaire presentatie Studiedag Mytylschool de Brug. Rotterdam, 18 juni.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderarts naar volwassenen MDL: wat dit betekent voor (ouders van) kinderen met chronische leverziekten / transplantatie*. Keynote speech. Patiëntendag Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Utrecht, 20 juni.
- Staa, A.L. van (2015). *Transitie van kinderarts naar volwassenenzorg: van onderzoek naar actie*. Keynote speech. PAOS Kinderdeltadagen 2015-1 De adolescent. Leiden, 24 september.
- Bal, M.I. (2015). *Uitkomsten van de Interventie TraJect aan het werk?!* Plenaire presentatie op het symposium TraJect aan het werk ?!. Rotterdam, 1 oktober.
- Lange, M. de, Staa, A.L. van (2015). *De onzichtbare kant van diabetes bij jongvolwassenen met Diabetes Mellitus Type 1*. Posterpresentatie. 7e Jaarcongres V&VN Verpleegkundig Specialisten. Arnhem, 9 oktober. ***Best poster award***
- Bal, M.I. & Peeters, M.A.C. (2015). *De ervaringen met de (voorbereiding op de) transitie van speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs van adolescenten met een chronische lichamelijke aandoening*. Plenaire presentatie Transitieavond 'World Cafe' Mytylschool de Brug. Rotterdam, 15 oktober.
- Meeteren, J. van, & Hilberink, S.H. (2015). Volwassen worden met een jongverworven aandoening: volop meedoen in de participatiemaatschappij?!. Symposium kinderrevalidatie 5.0. Groningen, 16 oktober
- Roebroeck, M., Meeteren, J. van, Verhoef, L. (2015). Transitieonderzoek (college 1), Polikliniek Jongvolwassenen (college 2) en Interventie TraJect (college 3). In: Minor Revalidatie en Sport. Rotterdam: Erasmus MC, Augustus- November 2015.
- Staa, A.L. van (2015). Inleiding programma onderdeel 'Zorg' voor jongeren met chronische aandoeningen. Club van 100 congres. Amsterdam, 9 november.
- Staa, A.L. van (2015). Uitdagingen voor zelfmanagement: meten én ondersteunen. CarVasZ Congres Van Jong tot Oud. Ede, 20 november.

2014

- Floothuis, M., Schaardenburg, N. van (2014). *Traject: Aan het Werk, Interventie om participatie in werk te verbeteren.* Mondelinge presentatie. VSN werkgroep voor revalidatieartsen. Baarn, februari.
- Sattoe, J.N.T. & Bal, M.I. (2014). *Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: A review.* Mondelinge presentatie. HCG overleg iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam. Rotterdam, 3 februari.

- Staa, A.L. van (2014). *Transitie van kinderzorg naar interne: jongere met diabetes tussen wal en schip?* Mondelinge presentatie. Nederlandse Diabetes Dag. Den Haag, 28 maart.
- Staa, A.L. van (2014). *Op Eigen Benen Vooruit! Transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg*. Keynote speech. Invitational Conference Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Zeist, 2 april.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie in zorg, zelfmanagement & participatie voor jongeren met epilepsie.* Mondelinge presentatie. V&VN Epilepsieverpleegkundigen. Utrecht, 7 april.
- Bal, M.I. (2014). *Outcomes of a multidisciplinary group intervention to improve work participation among young adults with physical disabilities: A mixed methods study.* Mondelinge presentatie. Regionale bijeenkomst revalidatieartsen, Rijndam revalidatiecentrum. Rotterdam, 12 mei.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking. Transitie van kinder- naar volwassenenzorg: Wat we weten en wat te doen.* Keynote speech. Symposium Van generalist naar generalist. Breda, 22 mei.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie in zorg: 18 jaar en dan?* Workshop en mondelinge presentatie. V&VN Longverpleegkundigen Ledendag. Ede, 3 juni.
- Bal, M.I., Verhoef, J.A.C., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., Hilberink, S.R. & Roebroeck, M. (2014). *Professionele ondersteuning bij school- en arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met een chronisch lichamelijke aandoening.* Posterpresentatie. Congres Kracht van Kennis van Arbeidsdeskundigen Kenniscentrum (AKC). Amsterdam, 1 juli.
- Bramsen, I., & Bal, M.I. (2014). *Arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening.* Posterpresentatie. Onderzoeksdag Arbeidsdeskundig Kenniscentrum. Nijkerk, 1 juli.
- Wagener, M.N., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., Gorp van, E., Dries, L. van den (2014). *Mensen met een chronische aandoening ondervinden problemen op gebied van arbeid. Hoe kan arbeidsparticipatie vorm krijgen die zinvol is voor individu en samenleving? HIV en Arbeid.* Posterpresentatie. Congres Kracht van Kennis van Arbeidsdeskundigen Kenniscentrum (AKC). Amsterdam, 1 juli.
- Sattoe, J.N.T. (2014). *Transitiezorg voor jongeren met een chronische nieraandoening.* Mondelinge presentatie. Bijeenkomst Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek Nefrologie (SWON). Amersfoort, 19 september.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitie in zorg, zelfmanagement & participatie voor jongeren: wat is de stand van de wetenschap?* Keynote speech. Radboud Zorgacademie Refereeravond voor verpleegkundig specialisten. Nijmegen, 7 oktober.
- Staa, A.L. van (2014). *Flitspresentatie Kenniscentrum Zorginnovatie & gehandicapten.* Keynote speech. Lectorenbijeenkomst VGN. Utrecht, 30 oktober.
- Staa, A.L. van, & Sattoe, J.N.T. (2014). *Growing Up with a Chronic Condition: Prospects and Challenges*.' Keynote speakers. Research seminar instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (EUR). Rotterdam, 30 oktober.
- Bal, M.I. (2014). *Schoolparticipatie van adolescenten met een chronisch lichamelijke aandoening: van kennis naar praktijk.* Mondelinge presentatie. Studiedag Kinderrevalidatie Rijndam Revalidatie. Rotterdam, 8 december.
- Staa, A.L. van (2014). *Transitiezorg en somatiek; "Op eigen Benen".* Keynote speech. 1e Landelijk Symposium Transitiepsychiatrie 'Transitiepsychiatrie anno 2015. Utrecht, 12 december.

2013

- Bal, M.I., & Sattoe, J.N.T. (2013). *Presentatieresultaten Delphi studie*. Plenaire presentatie. Erasmus MC-afdeling Revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 31 januari.
- Roebroeck, M.E. (2013). *Op weg naar volwassenheid: Revalidatiezorg voor jongvolwassenen*. Wetenschapslunch. Revalidatiecentra Libra groep. Tilburg, 26 februari.
- Staa, A.L. van, & Jedeloo, S. (2013). *Op Eigen Benen Vooruit! van onderzoek naar actie.* Plenaire lezing. Expertmeeting HAN Autisme project. Oosterbeek, 27 februari.
- Floothuis, M. (2013). *Traject: Aan het Werk!?* Studiedag Utrecht, Mytylschool. Workshop. Utrecht, 28 maart.
- Bal, M.I., Sattoe, J.N.T., Schaardenburgh, N. van, Miedema, H.S., & Roebroeck, M. (2013). *Resultaten ervaringen van jongvolwassenen met een chronische aandoening tijdens de start op de arbeidsmarkt*. Plenaire presentatie bij de Erasmus MC afdeling revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 16 mei.

- Roebroeck, M.E. (2013). *Haalbaarheid en effectiviteit van interventies voor jongvolwassenen in de revalidatie*. Refereeravond revalidatieartsen regio Rotterdam. Rotterdam, 27 mei.
- Staa, A.L. van (2013). *Op Eigen Benen Vooruit! naar een betere transitiezorg voor jongeren met nierziekten.* Keynote speech. Bijscholing LENN (Netwerk Nefrologie verpleegkundig specialisten). Utrecht, 6 juni.
- Floothuis, M. (2013). *Traject: Aan het Werk!?* Studiedag Utrecht, Mytylschool. Workshop. Utrecht, 27 juni.
- Staa, A.L. van (2013). *Presentatie o.a. van rapport evaluatieonderzoek Op Eigen Benen Vooruit!* Presentatie. Netwerkbijeenkomst Op Eigen Benen Vooruit! Utrecht, 25 september.
- Staa, A.L. van (2013). *Transitie; chronisch ziek, 18 jaar en dan…?* Twee workshops. Nationaal Congres Zorgen in de 21e eeuw. Kind en Ziekenhuis, V&VN, VOG en de V&VN Kinderverpleegkunde. Nieuwegein, 2 oktober 2013.
- Staa, A.L. van (2013). *Van pediatrie naar volwassenenzorg – tussen wal en schip?* Keynote speech. Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van (2013). Dagvoorzitter. *Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt*. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van & Havers, J. (2013). *Aan de slag met transitiezorg!* Workshop. Medilex studiedag: De opgroeiende patiënt. Verbeteren van zorg voor langdurig zieken in de transitieleeftijd. Amersfoort, 12 november.
- Staa, A.L. van (2013). *Leiderschap, teamwork en zelfmanagementondersteuning: wat vraagt dat van verpleegkundigen in de praktijk en van het onderwijs?* Keynote speech. SSTI Rho Chi / V&VN Symposium Meer invloed door verbinden. Utrecht, 25 november.

2012

- Bal, M.I. (2012). *TraJect: aan het werk?!* Plenaire presentatie. Expertmeeting TransitieNet. Rotterdam, 19 januari.
- Staa, A.L. van (2012). *Transitie Toolkit Diabetes.* Keynote speech. Netwerkbijeenkomst Nederlandse Vereniging Kinderartsen - Werkgroep Kinderdiabetes. Utrecht, 20 januari.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen Vooruit! Naar een betere transitie voor jongeren met chronische aandoeningen zoals astma, diabetes en ADHD.* Keynote speech. Periodieke Conferentie Sociale Pediatrie West Nederland. Rotterdam, 8 maart.
- Staa, A.L. van (2012). *Transitie in zorg.* Keynote speech. 5e Landelijke Nascholing Hematologie Verpleegkundigen. Rotterdam, 15 maart.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen Vooruit Diabetes. Inrichting van de wachtkamer voor jongeren met diabetes.* Posterpresentatie. Nederlandse Diabetes Dagen. Den Haag, 30 maart.
- Team Op Eigen Benen (2012). Stand op het kookplein bij het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement: Van samen bereiden naar samen aan tafel. Utrecht, 24 april.
- Staa, A.L. van (2012). *De oogst van Op Eigen Benen Vooruit.* Keynote speech en tafelgast. Slotconferentie Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Nieuwegein, 12 mei.
- Bal, M.I. (2012). Studieprotocol multicenter effectstudie TraJect. Plenaire presentatie. Refereerbijeenkomst revalidatieartsen. Amsterdam, 22 augustus.
- Floothuis, M. (2012). *Intervention: Traject: At Work!?* Congres VRA. Mondelinge presentatie. Noordwijk, 1 september.
- Stege, H.A. van der (2012). *SeCZ TaLK: Wie gaat het bordspel gebruiken?* Mondelinge presentatie. Expertmeeting TransitieNet, Kick off Vriendschap, Verkering & Vrijen, LUMC. Leiden, 6 september.
- Bal, M.I. (2012). Studieprotocol multicenter effectstudie module TraJect aan het werk?!. Plenaire presentatie Refereerbijeenkomst Erasmus MC afdeling revalidatiegeneeskunde. Rotterdam, 27 september.
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen: wat jongeren kunnen en willen in de zorg.* Keynote speech. Oudercontactdag Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen. Soest, 6 oktober.
- Staa, A.L. van (2012). *Tussen doen en laten*. Workshop. Oudercontactdag Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen. Soest, 6 oktober.
- Staa, A.L. van (2012). *Verpleegkundig onderzoek & Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam.* Keynote speech. Rho Chi Conferentie Verpleegkundig Onderzoek in Rotterdam. Rotterdam, 10 oktober.

- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen: hoe onderzoek de praktijk kan veranderen.* Keynote speech. Expertmeeting Instituut voor Gezondheidszorg, Hogeschool Rotterdam. Rotterdam, 29 november.
- Bal, M.I. (2012). *Evaluaties van interventies voor jongeren en jongvolwassenen in de revalidatie.* Plenaire presentatie. Refereerbijeenkomst revalidatieartsen Zuid-West Nederland. 10 december.

2011

- Staa, A.L. van (2011). *Proud To Be A Nurse: de verpleegkundige als SPIL voor zelfmanagement.* Plenaire lezing. Symposium Proud2Be a Nurse, VIP[2] Erasmus Mc. Rotterdam, 11 oktober.
- Staa, A.L. van (2011). *Snakes & Ladders: ervaringen met participatief onderzoek in Op Eigen Benen.* Plenaire lezing. Projectleidersdag Programma Jeugd: Participatie ZonMw. Utrecht, 11 oktober.
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Hilberink, S.R., & Roebroeck, M.E. (2011*). Implementatie van een interventie om de arbeidsparticipatie van jongeren met lichamelijke beperkingen te vergroten in Rijnlands Revalidatiecentrum Leiden en Sophia Revalidatiecentrum Den Haag.* Presentatie. Werkbezoek UWV Wajong team, Rijnland Revalidatiecentrum. Leiden, 8 november.
- Staa, A.L. van (2011). *Op Eigen Benen Vooruit Diabetes.* Posterpresentatie. Congres Nationaal Actieprogramma Diabetes: Naar verankering van actie. Den Haag, 14 november 2011.
- Staa, A.L. van (2011). *Afhankelijk én autonoom: transitie bij jongeren met NMA.* Plenaire lezing. Symposium Op Eigen Kracht (Vereniging Spierziekten Nederland). Baarn, 17 november.
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., & Roebroeck, M.E. (2011*). Evaluatie van een nieuwe interventie om de arbeidsparticipatie van jongeren met lichamelijke beperkingen te vergroten.* Mondelinge presentatie. Jaarcongres Ergotherapie. Utrecht, 24 november.

Rapporten / factsheets

- Tanghenbergh, A.A.M., Beltman, M.A.C., Staa, A.L. van (2016). *Ervaringen met transitie van kinder- en jeugd GGZ naar volwassenen GGZ*. Factsheet. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Tanghenbergh, A.A.M., Beltman, M.A.C., Staa, A.L. van (2016). *Rapportage enquête transitie jongeren GGZ naar volwassenen GGZ*. Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Bal, M.I., & Peeters M.A.C. (2015). *Ondersteuning bij de zelfstandigheidontwikkeling van adolescenten met een chronisch lichamelijke aandoening*. Factsheet. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Bal, M.I., & Roelofs, P.D.D.M. (2014). *Ondersteuning bij de zelfstandigheidontwikkeling van adolescenten met een stoornis in het autisme spectrum*. Factsheet. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Staa, A.L. van, Hilberink, S.R., & Silva Costa Melo, H. (2014). *Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking.* Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie
- Staa, A.L. van, Hilberink, S.R., Silva Costa Melo, H. (2014). *Ervaringen van zorgverleners met de transitie in zorg van jongeren met een verstandelijke beperking.* Factsheet. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie
- Stege, H.A. van der, Bakker, E.J.M., Staa, A.L. van. (2013). *Eindverslag evaluatie SeCZ TaLK in Zorg en Onderwijs*. Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Strating, M.M.H., Cramm, J.M., Sonneveld, H.M., Staa, A.L. van, Roebroeck, M.E., Nieboer, A.P. (2013). *Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* Rapport. Rotterdam: instituut Beleid en Management Gezondheidszorg EUR 2013.12.
- Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., & Roebroeck, M.E. (2012). *Eindverslag proefimplementatie TraJect aan het werk.* Rapport. Erasmus MC/ Kenniscentrum Zorginnovatie
- Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Roebroeck, M. (2012*) Tussenrapport Implementatieproject TraJect – Rijnlands Revalidatie Centrum.* Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

- Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Roebroeck, M. (2012). *Tussenrapport Implementatieproject TraJect – Sophia Revalidatie.* Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Bal, M.I., Hilberink, S.R., Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., Roebroeck, M. (2012). *Eindrapportage Proefimplementatie interventiemethodiek TraJect.* Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Hilberink, S.R., Kruijver, E., Vliet Vlieland, T.P.M., (2012). *Vriendschap, Verkering en Vrijen: Proefimplementatie van een Behandelmodule Relaties en seksualiteit voor jongeren in de revalidatie.* Rapport. Rotterdam: Erasmus MC.
- Hooft, S. van, Knaap, L. van der, Latour, J., Jedeloo, S., Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van (2012). Verslag staalkaart onderzoek SPIL in Erasmus MC-Sophia. Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Sattoe J.N.T., Hilberink, S.R., Staa, A.L. van (2012). *De Nier Groei-wijzer. Ontwikkeling en eerste ervaringen.* Rapport. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
- Sattoe, J.N.T., & SPIL-Sophia onderzoeksteam (2012). *Ervaringen van jongeren met chronische aandoeningen met transitie in zorg, zelfmanagement en participatie. Eerste resultaten van een internetenquête onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 18 t/m 25 jaar.* Rapport. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

Posters

- Lange, M. de, Staa, A.L. van (2015). *De onzichtbare kant van diabetes bij jongvolwassenen met Diabetes Mellitus Type 1*.
- Lange-Ranzijn M. de, van Staa A.L. (2015). *The invisible hand of diabetes in young adults with Type 1 Diabetes*.
- Sattoe, J.N.T., Peeters, M.A.C., Hilberink, S.R., Ista, W.G., Staa, A.L. van (2015). *Evaluating outpatient transition clinics: A mixed methods study.*
- Bal, M.I. (2014). *Experiences with a multidisciplinary group intervention to improve work participation among young adults with physical disabilities.*
- Bal, M.I., Sattoe, J.N.T., Schaardenburgh, N. van, Floothuis, M., Roebroek, M.E., Miedema, H.S., (2014). *Intervention 'at work'. Improving work participation among young adults with physical disabilities*
- Bal, M.I., Verhoef, J.A.C., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., Hilberink, S.R. & Roebroeck, M. (2014). *Professionele ondersteuning bij school- en arbeidsparticipatie van jongvolwassenen met een chronisch lichamelijke aandoening.*
- Hilberink, S.R., Sattoe, J.N.T., Staa, A.L. van (2014). *Young adults with chronic conditions with a medication regimen.*
- Sattoe, J.N.T., Bal, M.I., Roelofs, P.D.D.M., Bal, R., Miedema, H.S., Staa, A.L. van. (2014). *Evaluating self-management interventions for young people with chronic conditions: a review.*
- Staa, A.L. van, Sattoe, J.N.T., Stege, H.A. van der, Hilberink, S.R., Jedeloo, S., Exel, N.J.A. van (2014). *Worried and insecure adolescents with chronic conditions: what are their psycho-social outcomes in young adulthood?*
- Staa, A.L. van, Strating, M.M.H., Nieboer, A.P. (2014). *Seeing adolescents alone during consultations: a simple and effective intervention to enhance transition readiness.*
- Wagener, M.N., Roelofs, P.D.D.M., Miedema, H.S., Gorp van, E., Dries, L. van den (2014). *Mensen met een chronische aandoening ondervinden problemen op gebied van arbeid. Hoe kan arbeidsparticipatie vorm krijgen die zinvol is voor individu en samenleving? HIV en Arbeid.*
- van Hooft S.M., van Staa A.L. (2012). *A journey of change: The challenges of motivational interviewing in adolescents with type 1 diabetes.*
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Staa, A.L. van. (2012). *The Dutch Skills for Growing Up checklists in paediatric Nephrology (DSGU-N), a new self-management support tool.*
- Sattoe, J.N.T., Jedeloo, J., Staa, A.L. van (2012). *Camp COOL: Buddies in charge, peer support among adolescents with ESRD.*
- Staa, A.L. van (2012). *Op Eigen Benen Vooruit Diabetes. Inrichting van de wachtkamer voor jongeren met diabetes.* Posterpresentatie. Nederlandse Diabetes Dagen.

- Staa, A.L. van, Havers, H.J., Strating, M.M.H., On Your Own Feet Research Group. (2012). *On Your Own Feet Ahead: Nurse-led innovations in Dutch transitional care for adolescents with chronic conditions.*
- Verhoef, J.A.C., Miedema, H.S., & Roebroeck, M.E. (2012). *Young adults with a physical disability entering the labor market: evaluation of a multidisciplinary intervention.*

In de media

- CBO bv (2011). De plek van zelfmanagement in Zorgopleidingen *Chronicle, 4*. Interview met Susan Jedeloo.
- (2012). Aanmoedigingsprijs Movisie Participatieprijs 2012 voor TraJect. *Juryrapport Movisie*.
- Unlimited Chronisch Magazine (2013). Terugblik congres Zorgen in de 21e eeuw. Zorg aan jonge patiënt kent grote uitdagingen. *Unlimited Chronisch Magazine, 11.* Verslag van een workshop gegeven door AnneLoes van Staa over toolkit Transitiezorg (Op Eigen Benen).
- Wisman, R. (2013). Is uw kind klaar voor de volwassenenzorg? Doe de test. *Diabc, 67(4),* 26-29. Interview met onder andere AnneLoes van Staa over het project 'Op eigen benen vooruit'. Ook aandacht voor het spel SeCZ TaLK, ontwikkeld door Kenniscentrum Zorginnovatie.
- Bolt, A. (2013). Een vaak ongemakkelijke overgang. Transitie naar volwassenenzorg kan beter. *Kind & Ziekenhuis, april,* 12-14. Interview met o.a. AnneLoes van Staa.
- Bolt, A. (2013). Transitie in de revalidatie. Werken aan een betere overgang. *Revalidatie Magazine, 19(2),* 18-19. Interview met AnneLoes van Staa, en aandacht voor het project Groei-wijzer.
- Erasmus MC (2013). Transitie, zelfmanagement en participatie. *Scanner.* Artikel over het programma SPIL: aandacht voor de training voor zorgverleners.
- Heeswijk, E. van (2013). Verpleegkundige heeft grote inbreng bij transitiezorg. *Nursing.nl* (http://www.nursing.nl/Verpleegkundig-Experts/Nieuws/2013/4/Verpleegkundige-heeft-grote-inbreng-bij-transitiezorg-1236656W/). Nieuwsbericht over het actieprogramma Op Eigen Benen.
- Jonkers, A. (2013). Grote cultuurverschillen tussen kinderzorg en volwassenenzorg. *V&VN Magazine,* 20-21. Interview met AnneLoes van Staa in de rubriek 'Jij maakt het verschil'.
- Kind & Ziekenhuis (2013). Zorg aan jonge patiënten kent grote uitdaging. *Kind & Ziekenhuis, 36(3),* 18-19.
- Krikhaar, N. (2014). Op eigen benen staan. *Reuma Magazine.nl, 2,* 19-22. Artikel over onder andere het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit.
- Sawyer, S. (20140). Successful Transitions: Beyond Disease Control to Better Life Chances. Editorial. *Journal of Adolescent Health*, 54, 365-366. Bespreking van artikel Sattoe et al. (2014).
- Reumatologie Magazine (2014). Module 'Aan het werk?!'. *Reumatologie Magazine, april,* 14-15. Interview Marjolijn Bal over project SPIL, deelproject Multicenter studie Traject aan het werk.
- Scienceguide.nl (2014). Forse stap naar nieuwe arts. *Nieuwsbrief ScienceGuide, september-36* (http://www.scienceguide.nl/201409/forse-stap-naar-nieuwe-arts.aspx?newsletter=362014&rel=da6c8137-683e-4343-b98e-e60484d09183). Interview AnneLoes van Staa.
- UWV Magazine (2014). Meedraaien, daar gaat het om. Revalidatie en re-integratie volgens TraJect. *UWV Magazine, 1,* 22-25. Bijdrage Marjolijn Bal.
- DeBenedette, Valerie. (2014). 'Transfer of Care to Adult Care Can Be Uneasy for Young People with Chronic Conditions.' Interview met AnneLoes van Staa over het artikel in Journal Adolescent Health over ervaringen met transfer. *HEALTH BEHAVIOR NEWS SERVICE* http://www.cfah.org/hbns/ (21 augustus 2014)
- Lehman, Shereen: (2014). "Leaving their pediatricians tough for some teens with chronic conditions" Interview met AnneLoes van Staa over het artikel in Journal Adolescent Health over ervaringen met transfer. *Reuters.com* (2 september 2014). http://www.reuters.com/article/2014/09/02/us-pediatric-transition-idUSKBN0GX1TG20140902
- MDLinx (30 oktober 2014). Summary: Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. Van Staa AL, et al. http://www.mdlinx.com/pediatrics/author-comment.cfm/Ac9d22ee2ce30c986/?utm_source=author-recruit-commentary&utm_medium=email&utm_campaign=author-email1-addcomments
- Braks, D. Interview met AnneLoes van Staa. Van kinderarts naar volwassenenzorg. Staat jouw kind al op eigen benen? *Magazine Schild* 2014 (december nr. 4), 14-16.

- (2015) Henk Streefkerkprijs voor Joan Verhoef.

Nieuwsbrieven

- SPIL Nieuwsbrief 1 – november 2011
- SPIL Nieuwsbrief 2 – oktober 2012
- SPIL Nieuwsbrief 3 – juni 2013
- SPIL Nieuwsbrief 4 – maart 2014
- SPIL Nieuwsbrief 5 – november 2014
- SPIL Nieuwsbrief 6 – juni 2015
- Nieuwsbrief Multicenter onderzoek module 'Aan het werk?!' 1 – april 2013
- Nieuwsbrief Multicenter onderzoek module 'Aan het werk?!' 2 – september 2013
- Nieuwsbrief Nier Groei-wijzer 1 – oktober 2011
- Nieuwsbrief Nier Groei-wijzer 2– februari 2012
- Nieuwsbrief Nier Groei-wijzer 3 – september 2012
- Nieuwsbrief Op Eigen Benen 10 – maart 2012

Project producten

- Flyer Interventie TraJect aan het werk voor patiënten
- Flyer Interventie TraJect aan het werk voor professionals
- Flyer training Transitie, Zelfmanagement & Participatie
- Folder training Transitie, Zelfmanagement en Participatie voor zorgverleners
- Toolbeschrijvingen op diverse website

Minor- en afstudeerprojecten

Minor- en afstudeerprojecten - fase 2 – studiejaar 2015 – 2016

1. Verkenning van de haalbaarheid van de ontwikkeling van de Onco Groei-wijzer op de LATER poli Projectverslag – Rabia El Bouhani, Merel Visser, Linda Ruitenberg, Chiara Scherpenhuijzen
2. Arbeidsparticipatie van overlevers van kinderkanker – Claire van Aalten, Bram Kuijpers, Chayenne Jansen en Jonne Donatz
3. Epilepsie Groei-wijzer bij SEIN - Sibel Güzel, Laura Göebel
4. Project: van ondersteuningsbehoeften naar oplossingen te ondersteuning van de transitie van VSO naar beroepsonderwijs - Ikrame Khoya, Elif Sari
5. Participatiewet - Souad Ashad, Maya Toekoen
6. Participatiewet – Robin van Buren, Korajsha Kurban, Marijn Goos, Tom Heijnen, Marlou van den Broek
7. Participatiewet – Tessa Jeanine Alblas, Kishan Soerdjpal, Luigina di Majo, Sharaifa Kalidien, Robin van Woensel, Shannon Tempelaars
8. De ondersteuning van de arbeidsparticipatie van mensen met een stoornis in het autiosmespectrum – Tessa van Gameren, Dorith Meurink, Kim Biesheuvel, Nelline van Veluw, Lindsey Olivier, Liset Weerdenburg
9. Als je hersenen anders werken. Autisme en arbeidsparticipatie – Jolijn Spuls

Minor- en afstudeerprojecten - fase 2 – studiejaar 2014 – 2015

10. Projectverslag Transitie in de zorg bij autisme - Dajana Divkovic, Anne Wil van Eck, Chantal Kieviet, Febe Meijer
11. Schoolparticipatie van jongvolwassenen met een lichamelijk chronische aandoening in het MBO - Aroesha Arsha, Jolien Berrevoets, Diana Janse, Bas Schipper, Tan Oen Gie
12. Voor-TraJect (SPIL) - Mitzi van den Engel, Rianne Markus, Kitty Monster, Meike van Tankeren

13. De behoeften van jongeren met een lichamelijke beperking aan ondersteuning bij de transitie van Voortgezet speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs - Annemieke Wiersema
14. De behoeften van jongeren met een lichamelijke beperking aan ondersteuning bij de transitie van Voortgezet speciaal onderwijs naar beroepsonderwijs – Roos Alblas
15. Transitie in zorg bij jongeren met Autisme Spectrum Stoornis - Gianna Steijger
16. De Virus Groei-wijzer in de praktijk - Suzanne van de Woestijne
17. Internship Kenniscentrum Zorginnovatie - Tommy Maaiveld (AUC)
18. Mijn eetstoornis is al ingewikkeld genoeg! - Lianne Labeur (iBMG)
19. Ouderweekend voor ouders van kinderen met nierinsufficiëntie - Amal L' Barani, Ahlam Belah, Saida Bouazzati, Esra Demir
20. Literatuurstudie transitie in zorg bij autisme - Anne Wil Heijboer, Gianna Steijger, Suzanne van de Woestijne

Minor- en afstudeerprojecten - fase 2 – studiejaar 2013 – 2014

21. Motivational Interviewing in de praktijk - Sjoerd de Paus, Rosely Priester
22. Systematische literatuurstudie 'De effectieve elementen van interventies ter ondersteuning van ouders van kinderen met chronische aandoeningen' - Venna Starke, Fabiënne Meeuwis, Daphne Jansen
23. Wat is de behoefte van werkgevers aan ondersteuning om mensen met een lichamelijk chronische beperking aan het werk te houden? - Melissa Hagendijk, Ellen van Rossum, Laura Siebeling
24. Ervaringen van jongeren gediagnosticeerd met autisme op het VSO op het gebied van voorbereiding op schoolparticipatie in het beroepsonderwijs - Nicole van den Brink, Samantha van Kester, Joyce Paauwe, Anne Wassenberg
25. De transitie van het vso naar het mbo - Eva Brinkman, Priscilla Kraanen, Nicole van Marion
26. Een ADHD-poli, je leven lang – Rianne Kempers
27. Verstandelijk beperkt: zorg in de toekomst - Hernany Silva Costa Melo (iBMG)
28. Ervaringen van jongeren met chronische aandoeningen met transitie in zorg (SPIL) - Patrick Polak (iBMG)
29. Ontwikkeling van twee Groei-wijzers voor jeugd met epilepsie – Simone Versteeg (iBMG)
30. De CF Groei-wijzer in de praktijk - Kelly Monster

Minor- en afstudeerprojecten - fase 1 – studiejaar 2012 – 2013

1. TraJect: aan het werk?! - Silke Chakawri, Elsa Smits, Jordy van Tol, Eline van Westing
2. De work readiness van jongeren met en zonder een lichamelijke beperking - Deborah van der Anker, Rianne Borsje, Mireille Davidse, Monica Olsthoorn
3. Het geven van aanbevelingen voor de ontwikkeling van een e-learning module - Anne van Hamburg, Yvonne Schinkel, Jessica Weeland
4. CF Groei-wijzer - verkenning van de praktijk - Felicia van Kessel, Patrick Potuyt, Ariel Ordonez de Prieto, Shaylene Rutten
5. Camp COOL - Robert de Ruiter, Karin Volkers
6. HIV Groei-wijzer – verkenning van de praktijk - Lisanne den Besten, Regine van der Kraan, Adal Mohammad, Lindsay Rast
7. Het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling als voorwaarde voor een vloeiende transitie naar de volwassenenzorg. Perspectieven van jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders – Mariëlle Peeters
8. Een goed begin is het halve werk! Een onderzoek naar ergotherapeutische assessments en werkmaterialen voor de beginnende ergotherapeut op de re-integratiemarkt – Jolie Derkx
9. Ervaringen in twee Nederlandse ziekenhuizen met de interne verspreiding en implementatie van interventies om de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren: o.a. afname van de 'Staalkaart' in het Maasstadziekenhuis te Rotterdam – Else ter Meulen (iBMG)
10. Transitiezorg voor jongeren met diabetes mellitus type 1 in twee Friese zorginstellingen – Inge den Uijl (iBMG)
11. Effectief implementeren van innovaties om de transitiezorg voor jongeren met diabetes te verbeteren - Latifa Ajdij (iBMG)

12. Resilience bij jongeren met diabetes mellitus type 1. Vertaling, pilot testing en eerste validatie van de Adolescent Resilicience Questionnaire – Chronic Illness – Mark Tonino (iBMG)

Minor- en afstudeerprojecten - fase 1 – studiejaar 2011 – 2012

13. De ervaringen van jongeren met een chronisch lichamelijke aandoening tijdens de voorbereiding op de arbeidsparticipatie - Masarina Duarte Fernandes
14. Arbeidsparticipatie bij jongeren met een chronisch lichamelijke aandoening - Fatima Mayow
15. Onderzoek naar ervaringen omtrent cliëntgericht werken binnen neurorevalidatie – Maxime Delhez
16. Effect van de dwarslaesiecursus op zelfmanagement – Niels de Vette
17. Niet aangeboren hersenletsel en arbeidsre-integratie – Willemien Vette
18. Internetmodule betrokken ouderschap voor ouders van jongeren met chronische aandoeningen - Leonie van Bergen, Nicole Vriends, Liselotte Wessels
19. Zelfmanagement(ondersteuning) bij jongeren tussen 8 en 25 jaar met lysosomale of metabole aandoeningen - Jantine van Wijk, Inge Bruins
20. Gebruik van de CF kennistoets bij kinderen, jongeren en hun ouders - Debbie de Ridder, Denise de Vries
21. De Nier Groei-wijzer: Ervaringen van zorgverleners – Andrea Blok, Daniëlle Kramp
22. Het gebruik van de Nier-Groei wijzer in de praktijk - Evelien Polderman
23. Pretest SPIL Vragenlijstonderzoek SPIL - Sophia - Esmee Kuppen, Kimberley Onderdijk
24. Verder met de Nier Groei-wijzer: het gebruik van de Nier Groei-wijzer in de praktijk - Lisette van Sinttruije
25. De inzichtbare kant van diabetes bij jongvolwassenen met Diabetes Mellitus Type 1 – Mirja de Lange-Ranzijn