

AnneLoes van Staa, Hans Schoots: 'Op eigen benen Vooruit' Betere Transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Uitgave Hogeschool Rotterdam-Kenniscentrum Zorginnovatie, Rotterdam 2012 ISBN 9789079059003. Te bestellen via www.opeigenbenen.nu (Chronisch Ziek/vernieuwende patiëntvriendelijke ideeën/AG)

Soort boek/ziekte stijl:

Onderzoeksverslag van het actieprogramma op *Eigen Benen vooruit!* Binnen dit programma werd gekeken naar de wensen van jongeren bij transitiezorg. Zij wilden (voorwoord) ' zoveel mogelijk zelf doen, en een betere transitie naar goede zorg als we 18 zijn' Op basis van hun wensen werden interventies ontwikkeld. Er werd daarbij onder andere gebruik gemaakt van de Nolan verbetermethode, een transitie toolkit, een individueel transitieplan.in verschillende projecten. Ze staan allen beschreven in dit boek. Het zijn praktische hulpmiddelen die aangepast kunnen worden aan de situatie en makkelijk inzetbaar zijn.

Ook ervaringen hiermee worden toegelicht in dit boek, op een transitiepoli, van jongeren alleen in de spreekkamer, van een transitie coördinator en werken met een transitieprotocol.

Vervolgens wordt ingegaan op het werk van 30 verbeterteams verspreid in het land en werkend in verschillende sectoren (o.a. diabetes, revalidatie) die vernieuwingen hebben doorgevoerd, waarna ingegaan wordt op wat het programma heeft opgeleverd.

Onder andere dat jongeren actiever zijn geworden in de spreekkamer, de nieuwe werkwijze inmiddels vaak de gebruikelijke is geworden, en interne verspreiding van kennis over veranderingen in de teams verspreid wordt en regelmatig geëvalueerd.

Over de schrijvers:

Anneloes van Staa is kinderverpleegkundige en medisch antropoloog. Zij werkt als lector bij de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam en als universitair docent bij Erasmus MC-instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.

a.van.staa@hro.nl

Hans Schoots is zelfstandig onderzoeker en publicist. Zie ook:

<http://www.hansschoots.nl/>

Wat viel op:

Dit boek hoort bij de reeds door ons besproken boeken *Op eigen benen* en *Op eigen benen verder*:

AnneLoes van Staa, Susan Jedeloo, Marjolein Kuijper, Jos Latour: 'Op eigen benen.' Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Uitgave Hogeschool Rotterdam, Rotterdam 2007 ISBN 9080177697

Anneloes van Staa, Heleen van der Stege, Susan Jedeloo: 'Op eigen benen verder'. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Uitg. Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, 2008 (Chronisch ziek, Lichamelijke handicaps / AG) oepigenbenen@hro.nl , www.oepigenbenen.nu

De drie boekjes geven zo een mooi beeld van hoe op basis van ervaringen van jongeren met een beperking/aandoening zorgvernieuwing doorgevoerd worden die zij daadwerkelijk hebben gewild. Ook hulpverleners zijn blij met deze verbeteringen. Een volledige bespreking van beide andere boeken is te vinden op:

<http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Zoeken&keyword=Op eigen benen>

Korte inhoud van die boeken:

Op eigen benen: Dit boek is een onderzoeksverslag. Het bespreekt de resultaten van het onderzoeksproject 'Op eigen benen'. Een onderzoek naar wat jongeren (12-19 jaar in het onderzoek, anders 12-25 jaar), met verschillende langdurige aandoeningen of ziekten willen (preferenties) en kunnen (competenties) ten aanzien van zorg. Het jongerenperspectief staat centraal. Onderzoeksgroep waren de jongeren die nog behandeld werden in het Erasmus MC- Sophia. Aan hen zijn vragenlijsten (29) gestuurd, er zijn met hen interviews gehouden (34) waarbij de Q-methodologie is ingezet (een mengvorm tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek, er is aan 'peer' onderzoek gedaan, consulten zijn geobserveerd, er is gediscussieerd. Dat alles is o.a. verwerkt tot dit verslag. Doel van het onderzoek is om te achterhalen wat de preferenties (voorkeuren en wensen) en de competenties (kennis, vaardigheden en houdingen) van deze groep jongeren met een chronische aandoening zijn. Om daarmee een bijdrage te leveren waardoor hun 'zelfmanagement' wordt bevorderd. Veel andere informatie ook over het onderzoek is te vinden op de website : <http://www.opeigenbenen.nu/> en www.qmethodology.net

Op eigen benen verder is het vervolg op 'Op eigen benen' (2007) en is gebaseerd op een onderzoek onder jongeren tussen 12 en 19 jaar, die op 1 juli 2006 patiënt waren van Erasmus MC – Sophia en daar al minimaal drie jaar in behandeling waren op de afdeling Kindergeneeskunde of Kinderchirurgie.

In 'Op eigen benen verder' is vooral gezocht naar antwoorden op de vraag in hoeverre de jongeren er klaar voor waren om met hun chronische aandoening over te stappen van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg. Het onderzoek is uitgevoerd via internet, waarbij zowel de kinderen als de ouders vragen moesten invullen.

Achterin het boek staan tips en verbeterpunten voor een betere zorg voor jongeren op de poli of gedurende een opname. Het volledige onderzoeksrapport is op CD-Rom te bestellen via de website of via e-mail .

Citaten:

Pag.6: gevolgen van slechte transitie

- Uitval van jongeren uit de zorg, slechte follow-up na de overstap
- Onnodige complicaties en slechte gezondheidsuitkomsten
- Suboptimale kwaliteit van zorg
- Minder zelfstandigheid en zelfredzaamheid

Pag. 13: 'Tien tips voor transitie

1. begin vroeg
2. stel de jongere centraal

3. werk systematisch aan zelfstandigheid en zelfmanagement
4. betrek de ouders erbij
5. besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities (school, werk wonen)
(...)
8. Werk samen met de volwassenenzorg, bv. In een transitiepoli
(...).'

Pag.36: *'Je merkt aan jongeren en ouders dat ze het waarderen wanneer er niet alleen naar de urologische kant wordt gekeken, maar ook andere onderwerpen aan bod komen, zoals praktische kwesties uit het dagelijks leven , zelfstandig omgaan met de aandoening of seksualiteit.'*

[Pag.77-78: 'Zonder de structuur van het Actieprogramma was het volgens de projectleiders moeilijker geweest om snel resultaten te boeken. Immers: *'Je leerde op een bepaalde manier kijken naar veranderprocessen.'* (...) Maar het is duidelijk dat de teams uiteindelijk zelf het werk moeten verzetten en het daarbij vooral moeten hebben van de innovatiekracht en de samenwerking binnen hun eigen team.'