

Self-management & Participation Innovation Lab



Nieuwsbrief 5
November 2014

Junior onderzoeker Mariëlle Peeters stelt zich voor ...

Mijn naam is Mariëlle Peeters, ik ben 22 jaar en woon in Etten-Leur. Van 2009 tot en met 2012 heb ik Gezondheidswetenschappen (Beleid en Management Gezondheidszorg) gestudeerd aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Mijn scriptie werd destijds begeleid door AnneLoes van Staa en was gericht op de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen. De focus lag daarbij op de vergelijking van de perspectieven van jongeren en hun ouders. Afgelopen voorjaar is hierover een artikel verschenen in het Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. Tijdens mijn master 'Healthcare Policy, Innovation and Management' in Maastricht heb ik als onderzoeksassistent gewerkt bij Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. Dit beviel prima en ik was dan ook erg blij dat ik na mijn afstuderen de kans kreeg om hier aan de slag te gaan als junior onderzoeker voor SPIL. Binnen de proeftuin Erasmus MC Sophia werk ik momenteel mee aan de evaluatie van transitiepoli's. Naast het uitvoeren van onderzoek, geef ik zo nu en dan les in onderzoeksvaardigheden aan studenten van Hogeschool Rotterdam.



Het laatste jaar ...

We zijn het laatste jaar ingegaan van ons RAAK-PRO onderzoeksprogramma SPIL: Self-management & Participation Innovation Lab. In beide proeftuinen (SPIL-Sophia en SPIL-Revalidatie) wordt hard gewerkt aan onderzoeksprojecten, komen de publicaties over de resultaten van de afgelopen jaren nu echt goed op gang en denken we al na over nieuwe kansen en uitdagingen na de afronding van het onderzoeksprogramma. Er komen steeds nieuwe uitdagingen op ons pad en na vier jaar hard werken aan nieuwe interventies voor jongeren met chronische aandoeningen en onderzoek naar de effectiviteit daarvan, zien we dat er nog steeds alle reden is om te werken aan meer eigen regie en 'meedoen' voor deze groep jongeren.

In deze nieuwsbrief vertellen we over de voortgang van de projecten in beide proeftuinen van SPIL. Bij SPIL-Sophia werken we aan een vergelijkende studie naar de effecten van transitiepoli's (waarin uitkomsten van jongeren op drie transitiepoli's in Erasmus MC worden vergeleken met controleafdelingen), en zijn we ook bezig aan de verdere verspreiding en implementatie van het werken met de Groei-wijzer, een planningsinstrument om jongeren en ouders te ondersteunen bij het ontwikkelen van zelfredzaamheid. In de proeftuin SPIL-Revalidatie is de inclusie voor de effectstudie rondom de interventie 'Traject: Aan het werk?!' bijna afgerond en is het project Voor-traject, waarin gekeken wordt naar de voorbereiding op werk in het speciaal onderwijs in volle gang. We brengen jullie in deze nieuwsbrief ook op de hoogte van de voortgang van de publicaties en andere leuke nieuwtjes over onze projecten binnen en buiten SPIL.



RESULTATEN

Review naar effecten zelfmanagementinterventies

Erasmus MC-Revalidatie/TransitieNet & Erasmus MC-Sophia

In deze review naar de effecten en effectieve elementen van zelfmanagementinterventies voor kinderen en jongeren met chronische aandoeningen zijn 31 RCT-studies geïncludeerd. Zelfmanagementinterventies gericht op bevorderen van kennis over de aandoening, therapietrouw, en omgaan met de chronische aandoening in dagelijks leven, lijken effectief te zijn. Zelfmanagementinterventies gericht op afname van symptomen en afwezigheid van school lijken niet effectief te zijn. We hebben geen bewijs gevonden voor effectiviteit van zelfmanagementinterventies gericht op bevorderen van kwaliteit van leven en psychosociaal welbevinden.

Resultaten suggereren dat het multidisciplinair 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.

Voor-Traject (context Horizon)

Erasmus MC-Revalidatie/TransitieNet

In dit project zijn de behoeften aan ondersteuning bij de voorbereiding op de transitie naar beroepsonderwijs in kaart gebracht. Focusgroep-interviews hebben plaatsgevonden met leerlingen van het Horizon Schreuder College, hun ouders en de docenten. Het Horizon Schreudercollege verzorgt voortgezet speciaal onderwijs (cluster 4) voor jongeren met een stoornis in het autisme spectrum.

Respondenten noemen dat de sociale context verandert tijdens de zelfstandigheidsontwikkeling die tijdens de adolescentie centraal staat. Echter, mensen met autisme ervaren meer problemen met het omgaan met deze veranderingen. De wijze waarop men met deze discrepantie en zelfstandigheidsontwikkeling omgaat verschilt. Vanuit de interviews hebben we hierin drie verschillende patronen kunnen onderscheiden in de benadering. Deze patronen (approaches) komen terug bij leerlingen, ouders en docenten. Deze patronen onderscheiden zich op drie kenmerken: attitude, kennis en gevoel van urgentie. Alle partijen geven aan, dat de zelfstandigheidsontwikkeling stagneert, op het moment dat de partijen binnen de triade ouder - professional - kind, een ander benaderingspatroon hanteert tijdens de zelfstandigheidsontwikkeling. Respondenten geven aan, behoefte te hebben aan een instrument, dat de communicatie over zelfstandigheidsontwikkeling binnen de triade ouder-professional-leerling stimuleert door de verschillen in benaderingen te benoemen. Resultaten zijn samengevat in een factsheet, die benut kan worden als eerste aanzet tot een communicatie-instrument.



Trainee Jannie Haitsma stelt zich voor ...

Mijn naam is Jannie Haitsma en sinds 1 september werk ik 1 dag per week als trainee-onderzoeker bij het SPIL project 'Evaluatie transitiepoli's'. Daarnaast werk ik als docent bij de opleiding verpleegkunde. Hoewel ik verschillende lessen geef, is mijn aandachtsveld de zorg voor kinderen, vooral in de functie van coördinator van de minor 'Zorg voor kind en jeugd met specifieke zorgbehoeften'. Binnen de minor verzorg ik ook lessen en begeleid minor projecten. Voor verpleegkunde studenten die stage lopen in het Sophia kinderziekenhuis ben ik het aanspreekpunt, evenals voor de praktijk- en werkbegeleiders die deze studenten begeleiden.

Het zal dan ook niet verrassend zijn dat mijn achtergrond kinderverpleegkundige is. Na mijn diplomering als verpleegkundige ben ik al snel als kinderverpleegkundige gaan werken, heb de opleiding IC kinderen gedaan en voor ik de overstap naar docent maakte (7 jaar geleden), werkte ik als teamleider. Behalve verpleegkunde opleidingen heb ik een opleiding trainer/coach gevolgd.

Redenen om als trainee aan de slag te gaan zijn o.a. me verder bekwamen in het doen van onderzoek om zo studenten beter te kunnen begeleiden, ondervinden of ik het doen van onderzoek leuk vind en interesse in het onderwerp.

Momenteel wordt gewerkt aan een internationale publicatie. Wij verkennen samen met de praktijk de mogelijkheden het instrument 'Mijn Pad' te implementeren. 'Mijn Pad' is een instrument ontwikkeld voor de jongeren, waarmee zij zelf hun zelfstandigheidsontwikkeling kunnen vormgeven. Indien implementatie mogelijk is, zal het effect van 'Mijn Pad' op de alliantie binnen de triade ouder-professional-leerling worden onderzocht.



LOPENDE PROJECTEN

Proeftuin Erasmus MC-Sophia

Projectleiders:	Jane Sattoe (HR) & Erwin Ista (Erasmus MC)
Onderzoekers:	Jane Sattoe (HR), Sander Hilberink (HR), Mariëlle Peeters (HR)
Trainee:	Jannie Haitsma (HR)
Promotor:	Roland Bal (iBMG)
Copromotor:	AnneLoes van Staa (HR)

De Groei-wijzer

Afgelopen studiejaar hebben twee studenten Verpleegkunde van de hogeschool zich bezig gehouden met de CF Groei-wijzer waarmee de afdeling CF van het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis een pilot heeft gedaan. Er zijn zowel ouders als kinderen/jongeren geïnterviewd. Momenteel rondt de laatste student haar scriptie af op basis van interviews met kinderen en jongeren. Zodra deze scriptie af is, wordt de CF Groei-wijzer definitief gemaakt en kan deze landelijk verspreid worden.

Samen met het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe is gewerkt aan de ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer. Op basis van diepte interviews met behandelaars, ouders en kinderen/jongeren zijn specifieke thematieken die spelen bij epilepsie toegevoegd aan de itempool (bijvoorbeeld zelf douchen). Deze Groei-wijzer richt zich op kinderen en jongeren met epilepsie met een normale intelligentie. Het wordt steeds duidelijker dat een grote behoefte bestaat aan een Groei-wijzer die geschikt is voor jeugd met een verstandelijke beperking. Er is inmiddels een projectvoorstel ingediend om ook voor deze doelgroep een Groei-wijzer te ontwikkelen, maar het is nog niet duidelijk wanneer dit project kan starten. We hopen op financiering zodat we in 2015 van start kunnen gaan.

Contactpersoon: Sander Hilberink, s.r.hilberink@hr.nl

Evaluatie Transitiepoli's

Inmiddels is het kwalitatief deel van het onderzoek in de interventieteams in het Erasmus MC afgerond. We hebben zorgverleners van de afdelingen IBD, CF en Endocrinologie in zowel de kinder- als volwassenenzorg geïnterviewd. Daarnaast hebben we zeven transitiepoli's bijgewoond. Momenteel wordt hard gewerkt aan het dossieronderzoek, in de eerste plaats op de IBD afdeling, maar in december 2014 starten we ook op de andere interventieafdelingen. Daarnaast is contact gelegd met eventuele controleafdelingen waar we vanaf december met het kwalitatief onderzoeksdeel kunnen starten.

Contactpersoon: Jane Sattoe, j.n.t.sattoe@hr.nl

Publicaties

Sattoe JNT, Hilberink SR, Peeters MAC, van Staa AL. **'Skills for Growing Up': Supporting autonomy in young people with kidney disease.** Journal of Renal Care, 2014 Jun;40(2):131-9.

Sattoe JNT, Hilberink SR, van Staa AL, Bal R. **Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions.** Journal of Adolescent Health, 2014 Apr;54(4):397-403.

van Staa, AL, Sattoe JNT. **Young Adults' Experiences and Satisfaction With the Transfer of Care.** Journal of Adolescent Health, 2014 Jul 29 [Epub ahead of print].

Peeters MAC, Hilberink SR, van Staa AL. **The road to independence: Lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared.** Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, 2014;7(1):33-42

Verhoef JAC, Roebroek ME, van Schaardenburgh N, Floothuis MSCG & Miedema HS. **Improved Occupational Performance of Young Adults with a Physical Disability After a Vocational Rehabilitation Intervention.** Journal of Occupational Rehabilitation, 2014 Mar;24(1):42-51.

Proeftuin Erasmus MC-Revalidatie/TransitieNet

Projectleiders: Pepijn Roelofs (HR) & Sander Hilberink (Erasmus MC)
Onderzoeker: Marjolijn Bal (HR)
Promotor: Henk Stam (Erasmus MC)
Copromotor: Harald Miedema (HR) & Marij Roebroek (Erasmus MC)

Multicenter effectstudie TraJect

Na de ontwikkeling van de interventie 'TraJect: Aan het werk?!' in Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC te Rotterdam is de interventie nu ook in andere revalidatiecentra geïmplementeerd: Reade Amsterdam en Rijnlands revalidatiecentrum in Leiden.

In dit project voeren wij een multicenter onderzoek uit naar de effecten van de interventie op eigen-effectiviteit en arbeidsparticipatie. Effecten van de interventie worden vergeleken met effecten van geboden usual care. Rijndam Revalidatie/Erasmus MC, Reade en Rijnlands Revalidatiecentrum nemen deel als interventiecentra. De revalidatiecentra De Hoogstraat, De Trapenberg, Libra en Revant nemen deel als controlecentra. Dit geldt ook voor de re-integratiebedrijven ID-groep en USG Restart.

De afgelopen maanden heeft de projectgroep vele acties ondernomen om de respons te verhogen. Er zijn extra revalidatiecentra geworven die deelnemen als controle centra, te weten: UMCG, VUmc, Het Roessingh. Daarnaast zijn ook de arbeidsdeskundigen (UWV) benaderd in diverse regio's in Nederland, namelijk Groningen, Arnhem en Almere-Hilversum. Ook deze arbeidsdeskundigen werven momenteel potentiële respondenten voor onze controlegroep. Per conditie zijn er 43 deelnemers nodig. Momenteel doen 28 deelnemers mee in de interventie conditie en 19 deelnemers in de controle. In afstemming met de stuurgroep stopt de inclusie van deelnemers eind 2014. In 2015 zal de nameting plaatsvinden.

Contactpersoon: Marjolijn Bal, m.i.bal@hr.nl



van der Stege HA, Hilberink SR, Visser AP, van Staa AL. (2014). **Motivational factors in discussing sexual health with adolescents with chronic conditions or disabilities.** Sex Education: Sexuality, Society and Learning, 14, 635-651.

Hilberink S, Cardol M. (2014). **Wat vertelt ervaring?** In: C. Platenkamp, R. Houtepen, M. Schouten & G. van der Veer (Eds), Maak er een boek van! (pp 102-104). Amsterdam: Stichting CCC. ISBN: 978-90-9028213-8.

Hilberink SR, Cardol M. (2014). **Eigen regie in de revalidatie.** In: C. van Heugten, M. Post, S. Rasquin & P. Smits (Eds), Handboek Revalidatiepsychologie (pp 331-342). Amsterdam: Uitgeverij Boom. ISBN: 9789461055187.

Presentaties

International Association of Adolescent Health congres in Parijs

In juni 2014 hebben AnneLoes van Staa, Marjolijn Bal en Jane Sattoe het IAAH congres in Parijs bezocht. Zij presenteerden hier de resultaten van SPIL. Het ging om een workshop waarbij AnneLoes en Marjolijn vertelden over transitie van jongeren met chronische aandoeningen en ervaringen van jongeren met TraJect. Daarnaast gaf Jane een posterpresentatie over de review naar zelfmanagementinterventies.

Voor-Traject

In september 2014 is het project 'Voor-traject' van gestart gegaan in cluster 3 onderwijs (mytyschool de Brug en Rijndam revalidatie). In dit project worden de behoeften van jongeren met chronische aandoeningen, hun ouders en professionals (zorgverleners en docenten) aan ondersteuning bij de voorbereiding op de transitie van Voortgezet Speciaal Onderwijs naar beroepsonderwijs in kaart gebracht. Afgelopen maand zijn tien oud-leerlingen geïnterviewd over hun ervaringen met de overstap van VSO naar het mbo, en de gemiste ondersteuning hierbij. Momenteel worden deze interviews verder uitgewerkt. In november en december van dit jaar staan focusgroepen gepland met ouders, leerlingen en docenten van mytyschool De Brug, over de voorbereiding op de transitie naar beroepsonderwijs.

ANDER NIEUWS

Internationale aandacht voor SPIL!

Twee Amerikaanse persdiensten hebben in augustus aandacht besteed aan ons artikel dat 18 augustus online gepubliceerd werd door het internationale peer-reviewed tijdschrift Journal of Adolescent Health. Het [artikel](#) gaat over de ervaringen die jongeren met chronische aandoeningen, die in behandeling zijn geweest in het Erasmus MC - Sophia, hebben opgedaan met hun overgang naar de zorg voor volwassenen. Er zijn 1000 jongeren over de tijd gevolgd en 315 daarvan hebben hun ervaringen met de overstap gedeeld. Zo'n grote cohortstudie is uniek en het gebeurt ook maar weinig dat jongeren zelf naar hun ervaringen wordt gevraagd. Daarvoor is een nieuw instrument ontwikkeld. Beide nieuwsdiensten gaven niet alleen de resultaten weer, maar hebben ook een interview gehouden met de eerste auteur en hebben ook enkele Amerikaanse kinderartsen gevraagd naar hun mening.

Artikel Reuters.com: ["Switching to 'adult doctor' sometimes hard for kids with chronic illness"](#)

Artikel Health Behavior News Service: ["Leaving their pediatricians tough for some teens with chronic conditions"](#)

Enquêtes onder professionals over ervaringen met transitie

In de zomer is er een enquête gehouden onder professionals die te maken hebben met jongeren met verstandelijke beperkingen (VB) als onderdeel van het project Transitie & verstandelijk beperkt (gefinancierd door NutsOhra en Fonds VG). Ruim 130 professionals deelden hun ervaringen met het overdragen en ontvangen van jongeren met VB uit verschillende doelgroepen. Het blijkt dat er grote verschillen zijn in de mate waarin er problemen worden ervaren bij deze overdracht. Met name bij jongeren bij wie er ook gedrags- of psychiatrische problemen zijn en bij de jongeren met ernstige meervoudige beperkingen is de overdracht lastig. Bijna alle respon-



Canada's Collaboration for Online Higher Education and Research congres in Groningen

In oktober 2014 heeft Marjolijn Bal het COHERE congres in Groningen bezocht. Zij presenteerde hier de resultaten van de studie naar de ervaringen van jongvolwassenen met arbeidsparticipatie en de rol die Traject hierbij speelde.

12e International Conference on Communication in Healthcare in Amsterdam

In september 2014 heeft Jane Sattoe het EACH congres in Amsterdam bezocht. Zij presenteerde hier de resultaten uit het evaluatieonderzoek van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Het ging om de uitkomsten omtrent gebruik van het Individueel Transitieplan of de Groei-wijzer.

2e International Paediatric Psychology Conference in Amsterdam

In september 2014 hebben AnneLoes van Staa en Sander Hilberink het PPN congres in Amsterdam bezocht. Sander vertelde hier over de resultaten van het vragenlijstonderzoek SPIL-Sophia. Het ging om het onderwerp therapietrouw en hij hield hierbij het disability studies perspectief aan. AnneLoes had verschillende presentaties en won de posterprijs voor de Q-poster.

denten zien een belangrijke rol weggelegd voor de Arts Verstandelijk Gehandicapten en adequate financiering van transitiezorg is het voornaamste obstakel om de aanbevelingen die door een landelijke werkgroep zijn gedaan, te realiseren. Binnenkort verschijnt een factsheet over de resultaten op www.opeigenbenen.nu.

Binnenkort wordt er een vergelijkbare enquête uitgezet onder professionals die werken in de psychiatrie over hun ervaringen met transitie in zorg bij jongeren met psychiatrische aandoeningen. Over dit onderwerp is nog weinig bekend. De eerste resultaten hopen we al te kunnen presenteren op het symposium Transitiepsychiatrie Anno 2015.

DenkAndersDebat vraagt aandacht voor jongeren met functiebeperking en hun kansen op de arbeidsmarkt

Op 17 november hebben Stichting Hoezo Anders en Kenniscentrum Zorginnovatie in het restaurant van locatie Rochussenstraat het DenkAndersDebat georganiseerd. Het restaurant was omgetoverd in een debatzaal met ruimte voor de circa 150 toeschouwers. Het debat was gericht op het vinden en behouden van werk door jongeren met een beperking. Speciale aandacht was er voor de positie van jongeren met een hbo-opleiding. Vanwege de actualiteit kwamen ook de gevolgen van invoering van de Participatiewet uitgebreid aan bod. Bij dat debatonderdeel schoof ook staatssecretaris Jetta Klijnsma aan. Zij ging de discussie aan met onder andere enkele jongeren met beperkingen, mensen uit het bedrijfsleven (ING, Shell), ministerie van Binnenlandse Zaken en de gemeente Rotterdam. Lees [hier](#) het volledige verslag van het debat.

Fonds NutsOhra start programma Zorg én perspectief

Door betere medische zorg overleven steeds meer kinderen levensbedreigende ziektes. Zij groeien op tot volwassenen die willen meedoen in de maatschappij. Doordat hun jeugd in het teken stond van ziekte en behandeling ontstaan vaak ook emotionele en/of sociale problemen die impact hebben op de manier waarop deze jongeren in het leven staan. Fonds NutsOhra ziet dat er de laatste jaren veel initiatieven zijn ontwikkeld, maar vindt ook dat er een impuls nodig is om te komen tot een landelijk gestructureerde en samenhangende ontwikkelingsgerichte zorg. Binnenkort verschijnt de call voor het nieuwe programma op de [website](#) van het fonds. Heb je een idee en interesse om samen met ons te werken aan een project dat past binnen dit programma? Neem contact op met ons via a.van.staa@hr.nl.



Dutch Congress of Rehabilitation

In november 2014 heeft Marjolijn Bal het DCRM congres in Rotterdam bezocht. Zij presenteerde hier de resultaten van de studie naar de ervaringen van jongvolwassenen met arbeidsparticipatie en de rol die TraJect hierbij speelde.

Symposium Transitiepsychiatrie Anno 2015

Tijdens het symposium 'Transitiepsychiatrie Anno 2015, naar een geïntegreerde aanpak voor 15 tot 24 jarigen' op 12 december 2014 in Utrecht, bespreken betrokken deskundigen uit wetenschap en praktijk de actuele stand van zaken met betrekking tot het onderzoek en de klinische praktijk. Dit alles met als doel om psychiaters, kinderartsen, jeugdartsen en andere betrokken professionals op de hoogte te brengen van ieders werkwijze om nu spoedig te komen tot een betere psychische zorg rondom het achttiende levensjaar. Klik [hier](#) voor meer informatie over het programma en voor inschrijving.

Grand Round op 9 januari 2015

Op vrijdagochtend 9 januari (8.00 uur) geven AnneLoes van Staa en Jane Sattoe een presentatie in de Sophia bioscoop over de resultaten van de cohortstudie die is uitgevoerd binnen SPIL. Jongeren behandeld in het Sophia (12-18 jaar) die in 2006 een vragenlijst invulden over hun preferenties en competenties, zijn in 2012 weer benaderd. Meer dan 500 jongeren vulden toen opnieuw een enquête in. Tijdens de Grand Round presenteren we de bevindingen: hoe gaat het met hun sociale participatie? Wat zijn hun ervaringen tijdens de overstap van zorg en waar zijn ze nu onder behandeling? Hoe staat het met hun kwaliteit van leven en zelfmanagement?

WAT IS SPIL?

SPIL staat voor Self-management & Participation Innovation Lab. Dit is een gemeenschappelijk onderzoeksprogramma van Hogeschool Rotterdam (Kenniscentrum Zorginnovatie) en Erasmus MC (Erasmus MC- Sophia, Erasmus MC – Revalidatie/TransitieNet en Erasmus Universiteit instituut Beleid & Management Gezondheidszorg). Binnen SPIL zijn twee proeftuinen ingericht: 1) Erasmus MC - Sophia en 2) Erasmus MC - Revalidatie/TransitieNet.

Het programma richt zich op het bevorderen en ondersteunen van zelfmanagement en participatie bij jongeren met chronische aandoeningen. Het doel is uiteindelijk dat jongeren zelf in staat zijn om hun leven met een chronische aandoening te managen en te kunnen participeren in de samenleving.

SPIL is op 1 september 2011 gestart en heeft een looptijd van vier jaar. Het project wordt gefinancierd door de stimuleringsregeling RAAK-PRO van de Stichting Innovatie Alliantie (SIA).

Voor meer informatie: <http://www.opeigenbenen.nu/nl/projecten/spil/>.



Hogeschool Rotterdam
Kenniscentrum
Zorginnovatie

Rochussenstraat 198
3015 EK Rotterdam
T. (010) 794 4371
E. a.van.staa@hr.nl
W. zorginnovatie.hr.nl



Kenniscentrum
Zorginnovatie

