



READY STEADY GO (RSG) PROGRAMMA

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren

Professional

Doel

Jongeren met een (chronische) aandoening en hun ouders helpen ontdekken hoe de jongere zelfstandiger kan worden in de zorg. Deze ontdekking is gericht op verschillende domeinen in het leven en vindt plaats door planmatig aandacht te besteden aan zelfmanagement en participatiethema's. Hiermee kan de autonomie en de eigen regie van jongeren worden vergroot, worden ouders of verzorgers ondersteund in de opvoeding en verlenen zorgverleners zorg op maat.

Doelgroep

Jongeren met een (chronische) aandoening vanaf 12 jaar tot na de transitie in zorg en hun ouders/verzorgers. zorgverleners zorg op maat.

Beschrijving

Het RSG-programma is een nieuw, generiek transitieprogramma dat ingezet kan worden op iedere willekeurige polikliniek. Het programma is ontwikkeld in Engeland; de Nederlandse voorloper hiervan was het [Individueel Transitieplan \(ITP\)](#).

Het RSG-programma begint met het uitreiken van een informatiefolder, daarna worden voor de transfer drie lijsten een voor een behandeld (Ready, Steady, Go). Na de overstap kan er verder worden gewerkt met de lijst Hello. Het RSG-programma is gericht op het empoweren van jongeren tijdens hun medische behandeling. Het is een actieplan voor het bevorderen van zelfmanagement en zelfredzaamheid. Er worden, samen met de jongere en de ouders, doelen bepaald en afspraken gemaakt. Op die manier worden de jongeren en hun ouders al heel vroeg aan het denken gezet over de volwassenenzorg en het transitieproces, waar ze in de nabije toekomst mee te maken gaan krijgen. Ook kan de voortgang van de jongere op het gebied van zelfstandigheid worden gemonitord. Het RSG-programma heeft als doel bij te dragen aan: het versterken van het zelfvertrouwen en de kracht van jongeren/ jongvolwassenen in hun ontwikkeling naar zelfstandigheid (t.a.v. zelfredzaamheid en sociale participatie). Ook ondersteunt het de ouders in hun opvoeding en draagt het bij aan het voorkomen van zorguitval. Deze doelen komen naar voren in de onderwerpen die centraal staan in het programma:

- Vaststellen en ontwikkelen van kennis over de aandoening en behandeling;
- Ondersteunen en ontwikkelen van vaardigheden voor eigen regie en vaardigheden voor gedeelde besluitvorming tijdens consulten en daarbuiten;
- Ontwikkelen van begrip over gezonde leefstijl, seksuele gezondheid en andere leeftijdsspecifieke thema's;
- Reviewen van school-, - en arbeid gerelateerde toekomstplannen zodat de jongere een ambitieus, maar realistisch plan ontwikkelt;
- Identificeren van mogelijke psychosociale problemen;
- Begrijpen wat transitie naar volwassenzorg inhoudt.

Het RSG-programma begeleidt jongeren, ouders en zorgverleners in het bespreekbaar maken van diverse onderwerpen. En biedt behandelteams de mogelijkheid om tijdens hun begeleiding rekening te houden met de emotionele, lichamelijke en psychosociale veranderingen die jongeren in hun puberteit doormaken (Nagra, McGinnity, Davis en Salmon, 2015).

Het zet vooral de jongeren (maar ook ouders) aan het denken over onderwerpen waar sommigen nog nooit over nagedacht hebben (bijvoorbeeld het regelen van voorzieningen, een deelname aan het huishouden, de mate van zelfvertrouwen, het omgaan met emoties, seks en veilig vrijen en hun carrièreplanning). Het programma stimuleert discussies over de noodzakelijke rolverandering tussen ouders en de jongere, waardoor het een 'gezonde' zelfstandigheidsontwikkeling bevordert. Juist het starten van een transitieproces op jonge leeftijd, leidt tot meer kennis en vaardigheden bij jongeren op de lange termijn (Nagra, et.al.,2015). Het programma biedt ruimte voor individuele afstemming, omdat de jongere zelf kan bepalen welke onderwerpen in de generieke vragenlijst voor hem/haar relevant is om te bespreken tijdens een consult. Het kan ook worden afgestemd op het niveau van jongeren en kan zelfs worden toegepast bij jongeren met een leerachterstand (Nagra, et.al.,2015). Daarnaast kan het bijdragen aan lotgenotencontact; vanwege het generieke karakter is er voor de jongere meer mogelijkheden tot het uitwisselen van ervaringen.

Domeinen van het RSG-programma

Het RSG-programma bestaat uit een serie van vier opeenvolgende instrumenten, die verschillende levensdomeinen behandelen. De desbetreffende instrumenten zijn korte vragenlijsten voor de jongeren zijn afgestemd op de volgende leeftijdsgroepen, namelijk 12-14, 14-16, 16-18 en 18-25 jaar. In deze vragenlijsten zijn de volgende acht domeinen opgenomen:

- Kennis; aandoening, behandeling, medisch team en medicatie;
- Opkomen voor jezelf; zelfstandigheid bij poliafspraken, het stellen van vragen en recht op vertrouwelijkheid, gedeelde besluitvorming (zie hiervoor ook het hulpmiddel [3goedevragen](#));
- Gezondheid en leefstijl; bewegen, rust, voeding, risicogedragingen en seksualiteit;
- Dagelijks leven; ADL, huishouden en wonen;
- School en toekomstplannen; carrièreplanning en werkervaring;
- Vrije tijd; gebruik openbaar vervoer (mobiliteit) en activiteiten met vrienden;
- Omgaan met emoties; mate van tevredenheid, omgaan met pesten en erover praten;
- Overstap naar volwassenenzorg; begrip van transitieproces en kennismaking volwassenenafdeling.

In het instrument voor de ouders zijn de volgende vier domeinen opgenomen:

- Kennis; medisch team, definitie transitie, hulpmogelijkheden, het aanmoedigen van het belang van eigen verantwoordelijkheid en mogelijke restricties voor het kind;
- Gezondheid en leefstijl; bewegen, voeding, risicogedragingen en seksualiteit;
- Het aanmoedigen van zelfstandigheid; ADL, polibezoeken, privacy, vertrouwelijkheid en financiële zaken;
- Overstap naar volwassenenzorg; het aanmoedigen van zelfstandigheid bij het maken van vervolgafspraken, herhalingsrecepten en toekomst medisch plan van het kind.

Tips voor een effectieve transitie

- Begin vroeg;
- Stel de jongere centraal;
- Werk systematisch aan zelfstandigheid en zelfmanagement;
- Betrek de ouders of verzorgers erbij;
- Besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities (school, werk en wonen);
- Realiseer continuïteit van behandeling en follow-up;
- Zorg voor goede coördinatie van de transitie (één aanspreekpunt);
- Werk samen met de volwassenenzorg (b.v. in een transitiepoli);
- Werk samen in multidisciplinaire teams.

Verwijzing

Harris, A., Maddison, J., McGinnity, T., Lucas, J., & Nagra, A. (2014). Ready, steady, go (RSG): Addressing the needs of adolescents in transition from child to adult services. *European Respiratory Journal*, 44 (Suppl 58), P1301.

McDonagh, J.E., K.L. Shaw & T.R. Southwood. 2006. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 10 (1):22-42

Nagra, A., McGinnity, P. M., Davis, N., Salmon, A. P., Harris, A. L., Maddison, J., & Franks, D. (2015). Implementing transition: ready steady go. *Archives of disease in childhood-Education & practice edition*, edpract-2014.

Royal College of Nursing (RCN 2004; vertaald 2008) - Transitiezorg voor adolescenten

van Staa A.L., 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. doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.028.

Effect/resultaat

Het RSG-programma is in 2011 geïmplementeerd in het Southampton Children's Hospital en daarna breed verspreid in de National Health Service ziekenhuizen in Engeland. Afgelopen jaren is er onderzoek gedaan naar de resultaten. Uit onderzoek van Harris, Maddison, McGinnity, Lucas en Nagra (2014) komt naar voren dat het programma een effectief instrument is om de transitie naar volwassenenzorg optimaal te bevorderen. Medische, psychosociale en werk gerelateerde behoeften worden behandeld volgens een gestructureerd maar flexibel plan.

Nagra, et.al. (2015) hebben surveyonderzoek gedaan naar de effecten en ervaringen van jongeren, ouders en zorgprofessionals. Hieruit is naar voren gekomen dat het programma heeft geleid tot kwaliteitsverbetering in de zorg, namelijk: tijdens de consulten werd meer gesproken met de jongere zelf, onderwerpen relevant voor transitie naar volwassenenzorg en eveneens moeilijke onderwerpen kwamen beter aan bod en zorgverleners waren in staat om een holistische benadering te hanteren tijdens de zorgverlening.

Een evaluatie, - of effectonderzoek heeft nog niet plaatsgevonden, waardoor daadwerkelijke resultaten nog niet zijn vastgesteld. De eerste uitkomsten van het onderzoek van Nagra et. al. (2015) bieden wel perspectief.

Ervaringen

Naast de resultaten, zoals hierboven beschreven, werd het gebruik van het programma zowel door jongeren, ouders als zorgverleners positief ervaren. Zij vonden het makkelijk in gebruik en ondersteunend aan het proces van transitie, vanwege het kunnen bespreken van relevante onderwerpen. Een paar ervaringen zijn gedocumenteerd in een blog en/of filmpjes;

Blog dr Arvin Narva

Korte anekdote over Katie en leven met een nierziekte (Engelstalig)



>> bekijk hier

Voorbeeld website voor jongeren ten aanzien van transitie (Engelstalig)



>> bekijk hier

Video ervaringen jongeren (Engelstalig)



>> bekijk hier

Voorbeeld filmpje voor jongeren ten aanzien van transitie (Engelstalig / circa 12min.)



>> bekijk hier

In Nederland zijn er nog geen ervaringen opgedaan met RSG. Wel is er in verschillende diabetesteams gewerkt met een vergelijkbaar individueel transitieplan (ITP), waarmee soortgelijke resultaten zijn bereikt (van Staa, Sat-toe & Strating, 2015). Het verschil tussen RSG en het ITP is vooral de lengte van de instrumenten: RSG is korter. Daarnaast is de Ready Steady GO systematiek niet ziekte specifiek, maar generiek te gebruiken. Zie hiervoor de [toolbeschrijving](#).

Overig

In 2017 wordt het generieke RSG vertaald en aangepast naar de Nederlandse situatie. In dit proces worden experts, zorgprofessionals en enkele jongeren geconsulteerd.

Ready Steady Go

Instrumenten:

- [Ready 12-14 jaar](#)
- [Steady 14-16 jaar](#)
- [Go 16-18 jaar](#)
- [Hello 18-25 jaar](#)
- [Ouderlijst](#)

Informatie

- [Informatiefolder Ready Steady Go](#)
- [Video \(Engelstalig\)](#)

Ondersteunend materiaal voor jongeren en ouders:

- <http://3goedevragen.nl/>
- [Link naar overige tools voor de jongere](#)