



Lineke Verhoef

Natascha van Schaardenburgh

Joan Verhoef

Sander Hilberink

Les 1

Jongvolwassenen met chronische aandoeningen: doelgroep en levensfase

Amy

https://www.youtube.com/watch?time_continue=79&v=zhphxDIT8G0

Jongvolwassenen met chronische aandoeningen

Circa 31% van jongvolwassenen heeft chronische aandoening

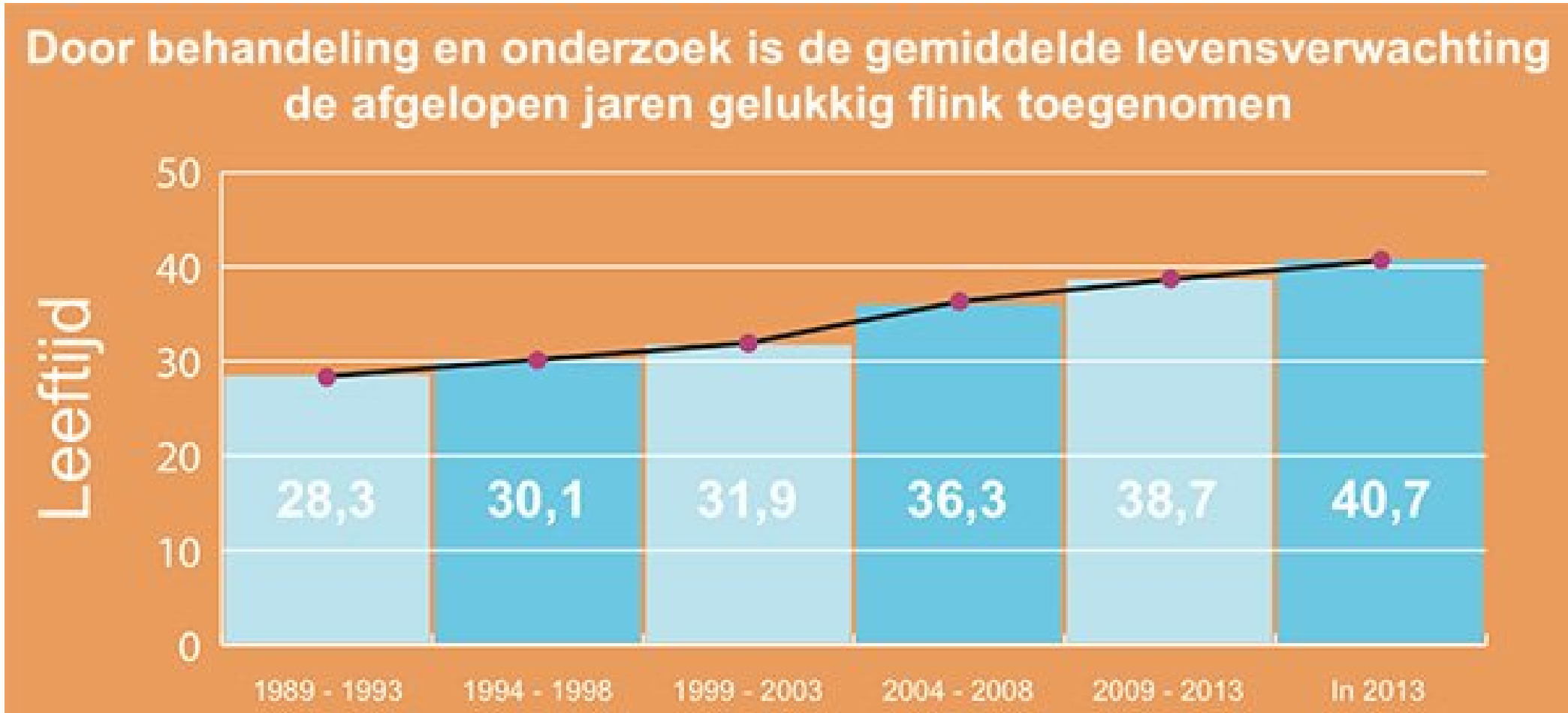
Zeer heterogene groep

ADHD – Diabetes – Autisme – Reuma – Lichamelijke beperking – psychisch – Cystic Fibrosis – ... – ... – ...

Wat hebben zij gemeenschappelijk?



Toegenomen levensverwachting (voorbeeld CF)



Toegenomen levensverwachting

Table 1: The main diagnoses of conditions leading to physical impairment in young adulthood^a

Condition	Incidence per live births	Survival rate/Life expectancy	Prevalence in young adulthood
Cerebral palsy	2 per 1000	90% to adulthood; normal life expectancy for those minimally affected, reduced if epilepsy and severe disability	2 per 1000
Spina bifida	2–4 per 1000. Influenced by antenatal screening programme	60% to age 21; severely affected may not survive infancy. Survivors susceptible to renal impairment and pressure area damage. Prognosis depends on level of lesion	2 per 100 000
Duchenne muscular dystrophy	1 per 3000 males	To 20y, although long term ventilator support may increase to 30y	
Cystic fibrosis	1 per 2500 Caucasians	50% to age 20 25% alive at age 30	About 1 per 9000
Juvenile idiopathic arthritis	About 3.5 per 100 000	Almost normal life expectancy	2–3 per 10 000
Traumatic brain injury	N/A	Normal life expectancy, except in cases with severe disability or epilepsy	Not known
Spinal cord injury	N/A	Approaching normal life expectancy in paraplegia, reduced in tetraplegia 30.2y mean life expectancy	30 cases per million persons at risk; these survival rates correspond to prevalence rates ranging from 486 to 969 per million persons

^aModified from Table in Chamberlain and Kent¹⁰ with permission of Minerva Medica, Editor of *Eur Med Phys* (now *Eur J Phys Rehabil Med*).

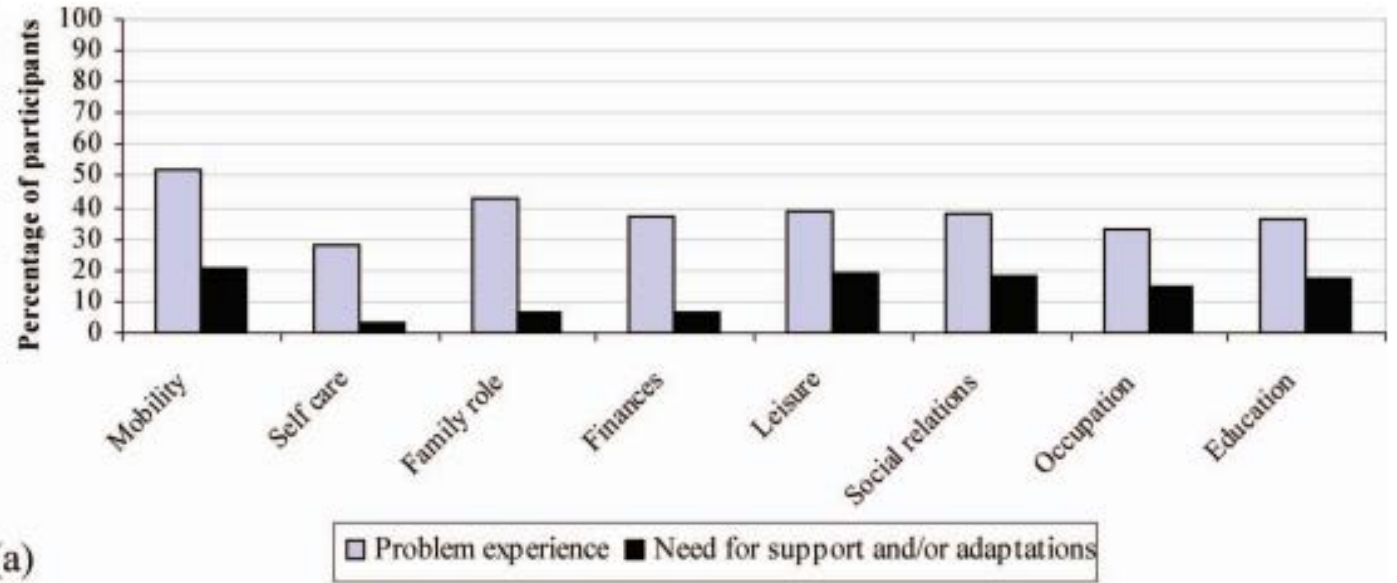
Unmet needs

CP

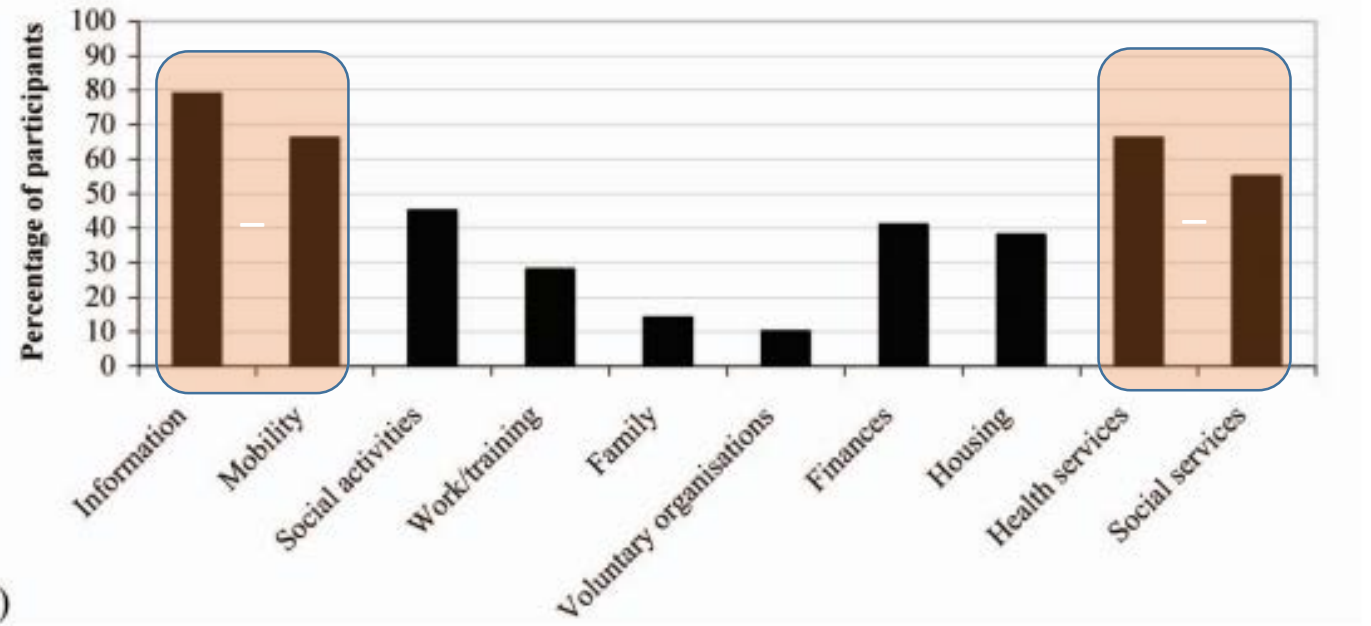
Gemiddeld 28 jaar oud

Veel behoefte aan meer:

- Informatie over aandoening
- Gezondheidszorg



(a)



(b)

Figure 1. (a) Unmet needs as reported on the IPA. (b) Unmet needs as reported on the SNAQ.

Zelfmanagementondersteuning

- Steeds meer aandacht voor jongvolwassenen

Website Op Eigen Benen

<https://www.opeigenbenen.nu/professionals>

Op deze website vind je informatie over jongeren met een chronische aandoening die een transitie (overgang) doormaken. Jongeren met een (chronische) aandoening kunnen deze website zelf gebruiken om informatie te vinden over de transitie over de verschillende thema's: [Ik](#), [Zorg](#), [Relaties](#), [Studie](#), [Werk](#), [Wonen](#), [Vervoer](#), [Vrije tijd](#) en [Sport](#). Daarbij zijn er aparte pagina's voor professionals. Op deze pagina's staat informatie over [onderzoeksprojecten](#) en de [Transitie Toolkit](#).

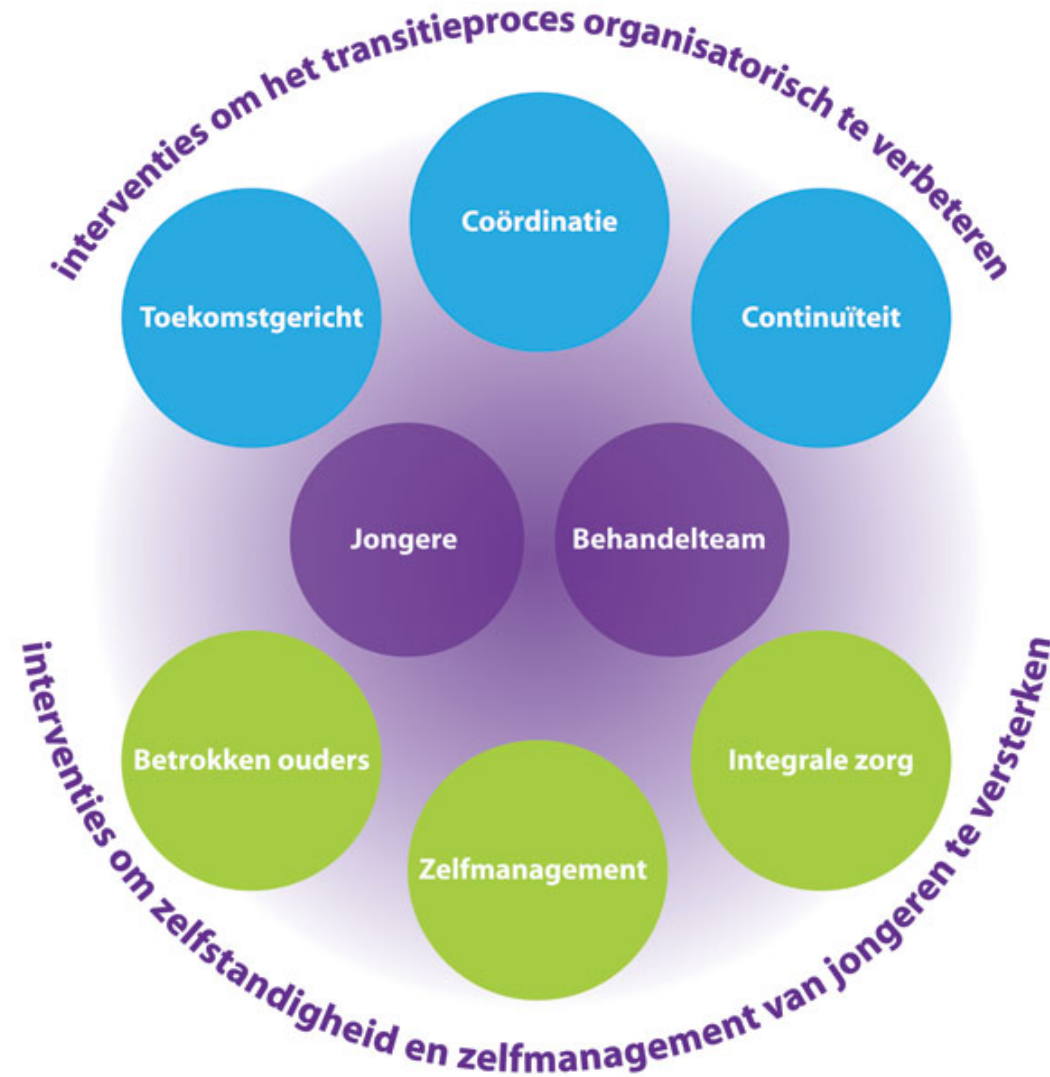
Transitie Toolkit

De [Transitie Toolkit](#) van Op Eigen Benen kan gebruikt worden om de transitie van jongeren te verbeteren. Deze Transitie Toolkit bevat interventies en instrumenten die bijdragen aan de verbetering van de transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening. **Het gaat om interventies:**

- die het transitieproces organisatorisch verbeteren
- die zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren versterken

Acht kernprincipes

Als leidraad voor verbeteracties de transitiefase zijn acht kernprincipes geformuleerd, gebaseerd op de review van [McDonagh 2006](#) en de [Tien Tips voor Transitie](#) (van Staa et al. 2007). De acht kernprincipes, basiselementen van goede transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen, zijn: Jongere centraal, Toekomstgericht / planmatig, Coördinatie, Continuïteit, Zelfstandigheid & zelfmanagement, Ouders betrokken, Integrale zorg en Behandelteam.



Inhoud Toolkit

Voor ieder van deze acht kernprincipes zijn tools gemaakt. De tools zijn interventies en instrumenten die bijdragen aan de verbetering van de transitiezorg voor jongeren met een chronische aandoening. Het gaat om interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren en die zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren versterken.

Aangezien sommige tools onder meerdere thema's vallen, zijn deze op meerdere plekken in de toolkit te vinden. Door op de thema's in het schema te klikken kunnen de bijpassende tools gevonden worden. De toolbeschrijvingen zijn zoveel mogelijk voorzien van praktijkervaringen en relevante verwijzingen naar literatuur, websites en ontwikkelaars. Ook bevatten de toolkits halffabricaten: voorbeeldbrieven, folders en vragenlijsten die professionals kunnen downloaden en aanpassen met eigen logo's en informatie.

Tien sleutelinterventies voor betere transitiezorg

5 sleutelinterventies om het transitieproces organisatorisch te verbeteren

1. Transitiepoli
2. Transitieprotocol
3. Transitiecoördinator
4. Gezamenlijk beleid tussen kinder- en volwassenenzorg
5. Transitie MDO



Polikliniek Jongvolwassenen Revalidatie

5 sleutelinterventies om zelfstandigheid en zelfmanagement jongeren te versterken

1. Jongeren alleen in de spreekkamer
2. Werken aan zelfstandigheid / voorbereiden van transitie: [Ready Steady Go](#) / [Groei-wijzer](#)
3. Checklist EPD voor professionals voor documentatie transitieplan
4. Informatiefolder / bijeenkomst over transitie
5. Jongeren aan zet in de spreekkamer ([Zelfmanagement Web](#))



Polikliniek Jongvolwassenen

Impact van aandoening op dagelijks leven

Overgang naar volwassenheid

- <https://www.youtube.com/watch?v=ufW66vEGCX8>

Welke moeilijkheden tijdens het volwassen worden hoor je?

Rotterdams TransitieProfiel

<i>Domeinen</i>	<i>Fase 1</i>	<i>Fase 2</i>	<i>Fase 3</i>
Opleiding en werk			
Financiën			
Huishouden			
Vrije tijd (sociale aspect)			
Intieme relaties en seksualiteit			
Revalidatie			

Continuering reguliere zorg

Opdracht.

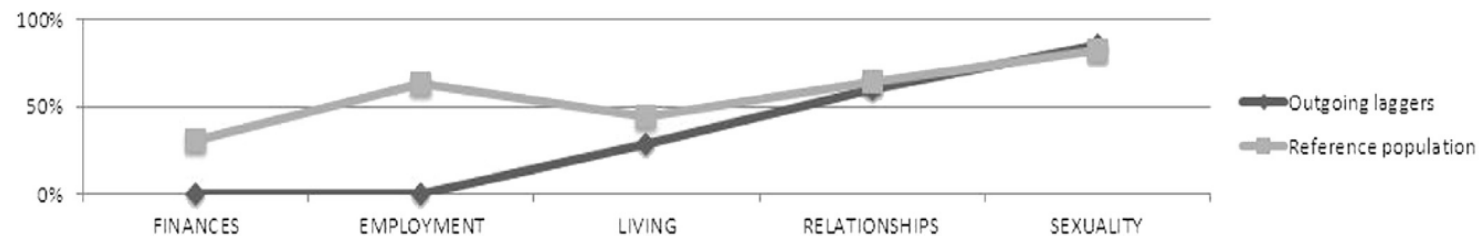
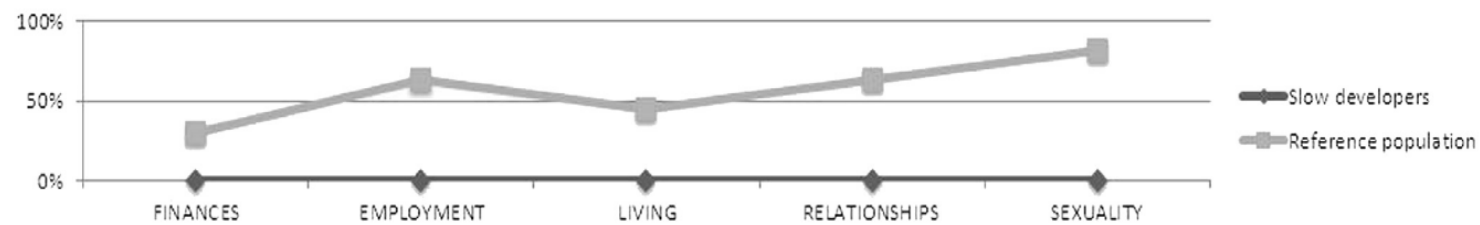
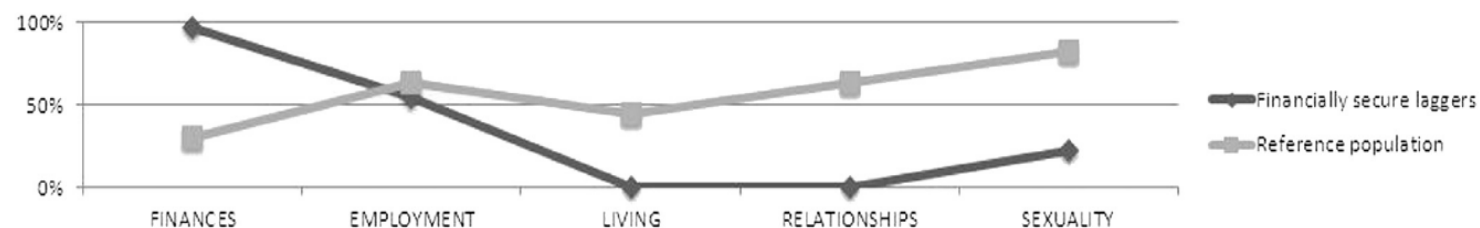
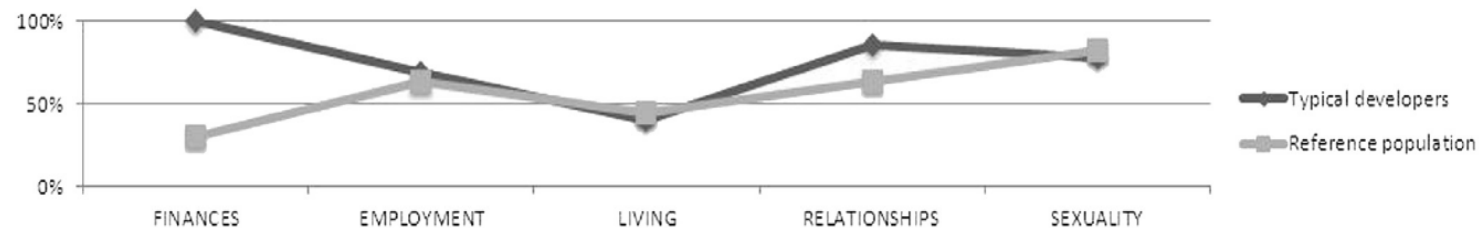
Vul RTP in; voor nu en voor over 5 jaar.

Wat valt op?

Waar verwacht je problemen bij jongvolwassenen met een chronische aandoening?

Participatiedomeinen	0	1	2	3
Onderwijs en werk 0. geen onderwijs en geen baan 1. Algemeen vormend onderwijs 2. Beroepsopleiding, stage (MLK, MBO, HBO, universiteit) 3. betaalde baan of (onbetaald) vrijwilligerswerk				
Financiën 0. Geen zakgeld 1. Zakgeld, kleedgeld 2. Bijbaantje, studiefinanciering 3. Economisch zelfstandig: salaris of (aanvullende) uitkering				
Huishouden en wonen 1. Thuiswonend, niet verantwoordelijk voor huishoudelijke taken 2. Woontraining of thuis deels verantwoordelijk voor huishoudelijke taken 2. Woningzoekend 3. Zelfstandig, zelfverantwoordelijk wonen				
Vrije tijd (Sociale aspect) 1. Jongere maakt afspraken met leeftijdsgenoten bij elkaar thuis 2. Jongere maakt met leeftijdsgenoten afspraken buitenshuis, overdag 3. Jongere gaat met leeftijdsgenoten 's avonds uit				
Intieme relaties 0. Jongere heeft geen ervaring met daten 1. Jongere heeft wel ervaring met daten, nog geen verkering gehad 2. Jongere heeft weleens verkering gehad 3. Jongere heeft nu verkering/een partner				
Seksualiteit 0. Jongere heeft geen ervaring met (tong-)zoenen 1. Jongere heeft ervaring met (tong-)zoenen 2. Jongere heeft ervaring met strelen onder de kleren en/of naakt vrijen 3. Jongere heeft ervaring met geslachtsgemeenschap				
Vervoer voor vrije tijd 1. Ouders halen en brengen de jongere 2. Ouders regelen het vervoer (openbaar, aangepast), maar gaan niet mee met jongere 3. Jongere regelt zelf zijn eigen vervoer				

Niet iedereen ervaart (zelfde) problemen



Behandelmodules

Participatie domeinen

Modulair behandel aanbod

Opleiding en werk

Traject: Aan het werk?!

Financiën

Huishouden

Huishouden & Wonen

Onder de Pannen

Vrije tijd (vervoer)

Actieve leefstijl en Sportstimulering

Intieme relaties en seksualiteit

Vriendschap, Verkering & Vrijen

Revalidatie

Reguliere follow-up

Regie over eigen leven

Groei-wijzer

Betrokken Ouderschap

Jongvolwassenen en werk

<https://www.youtube.com/watch?v=ymUy2uvzLdM>

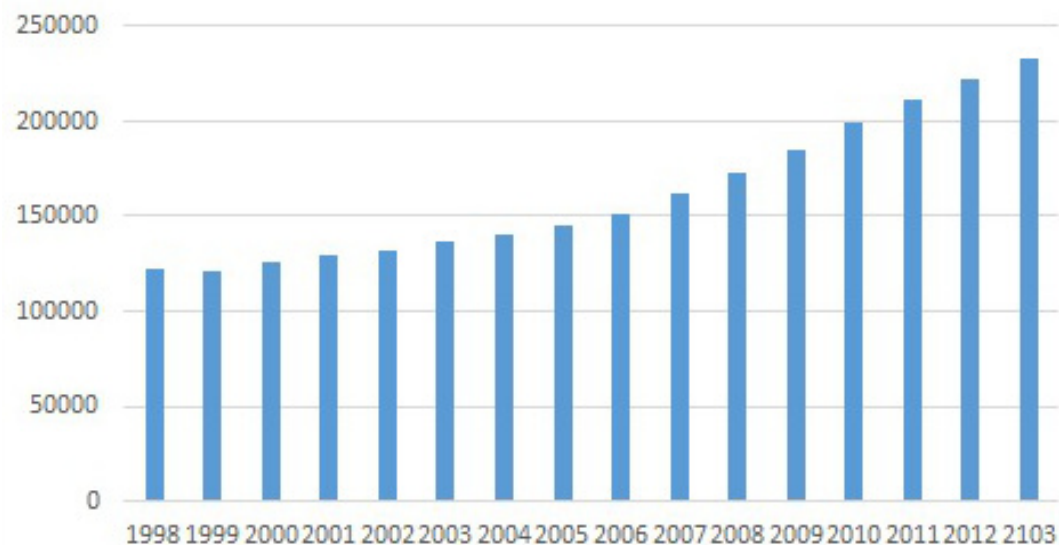
Kerncijfers

Tabel 1.2 Aandeel werkenden voor geselecteerde groepen (2008-2015)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Totale Nederlandse bevolking 15-65 jaar ⁴	75,1%	74,8%	74,0%	74,1%	74,4%	73,6%	73,1%	74,1%
Wajong	25,7%	24,8%	24,6%	25,0%	23,4%	22,2%	22,2%	22,8%
Aandeel werkende Wajongers*								
% werkende Wajongers totaal	25,7%	24,8%	24,6%	25,0%	23,4%	22,2%	22,2%	22,8%
% Wajongers werkend bij een reguliere werkgever	11,5%	11,4%	12,1%	13,2%	12,2%	11,7%	12,1%	13,1%
% Wajongers werkend in of via SW	14,2%	13,4%	12,5%	11,7%	11,2%	10,5%	10,1%	9,7%

Drie soorten Wajong

Aantal Wajongers 1998-2013



	Wajonger voor 2010	Wajonger 2010-2015	Wajongers na 2015
Keuring	Herkeuring tussen 2015 - 2018	Geen.	UWV beoordeelt arbeidsgeschiktheid.
Werk	UWV helpt bij werk of school.	UWV helpt bij studie of school.	De gemeente helpt bij volledige arbeidsongeschiktheid.
Inkomen	Als u niet kunt werken en of als u gedeeltelijk arbeidsongeschikt bent, 75% van het minimumloon.	Als u niet kunt werken en als u gedeeltelijk niet kunt werken, 75% van het minimumloon.	75% van het minimumloon als u helemaal niet kan werken.
Inkomen vanaf 2018	Als u niet kunt werken en als u gedeeltelijk niet kunt werken, 70% van het minimumloon.	Als u niet kunt werken en als u gedeeltelijk niet kunt werken, 70% van het minimumloon.	75% van het minimumloon als u helemaal niet kan werken. Als u gedeeltelijk kunt werken, geen Wajonguitkering.

Les 2

Ondersteuning van jongvolwassenen met lichamelijke beperkingen bij het vinden van werk

Participeren in werk

- TraJect: Aan het werk ?!
- Revalidatie en jobcoaching
- Model of Human Occupation (Kielhofner 2004)



Model of Human Occupation

Het MOHO verklaart hoe het menselijk handelen gemotiveerd wordt, (in patronen) georganiseerd en uitgevoerd wordt en welke wisselwerking er is tussen het handelen van de persoon en zijn omgeving.

- Menselijk handelen
 - Motivatie en keuzes
 - Patronen in het dagelijks handelen
 - Uitvoeren van handelen

Model of Human Occupation

Het model beschouwt de mens als samengesteld uit drie, nauw met elkaar samenhangende, componenten: wil (*volition*), gewenning (*habituation*) en uitvoeringsvermogen (*performance capacity*).

Wil verwijst naar de motivatie voor handelen, gewenning naar het proces waarbij handelen wordt georganiseerd in patronen of routines en uitvoeringsvermogen naar de fysieke en mentale capaciteiten die het handelen mogelijk maken (Kielhofner, 2008; Verhoef & Zalmstra, 2017).

Model of Human Occupation

Motivatie is een belangrijk uitgangspunt bij de interventie Traject. Om de motivatie van de jongvolwassenen te achterhalen en hierbij aan te sluiten worden instrumenten gebruikt die zijn afgeleid van het Model of Human Occupation, zoals de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law et al., 1998) en het Occupational Performance History Interview (OPHI) (Kielhofner et al., 2004b).

Interventie Traject: Aan het Werk?!

- Combineert en integreert revalidatie en re-integratie
- Generiek programma gericht op werk
- Groep & individuele begeleiding door ergotherapeut en jobcoach
- Integrale benadering (werk, zelfzorg en vrije tijd)
- Gaat uit van mogelijkheden jongvolwassenen
- Vraaggestuurde begeleiding
- 'Just in time'
- Duur: 1 jaar

<https://www.youtube.com/watch?v=LkYosYdEhLg&t=9s>

Opdracht

Bespreek in groepjes van drie studenten hoe jij vanuit jouw beroep zou kunnen bijdragen aan het aan het werk komen van jongeren met lichamelijke beperkingen.

Interventie Traject: Aan het Werk?!

- **Doel van de interventie**

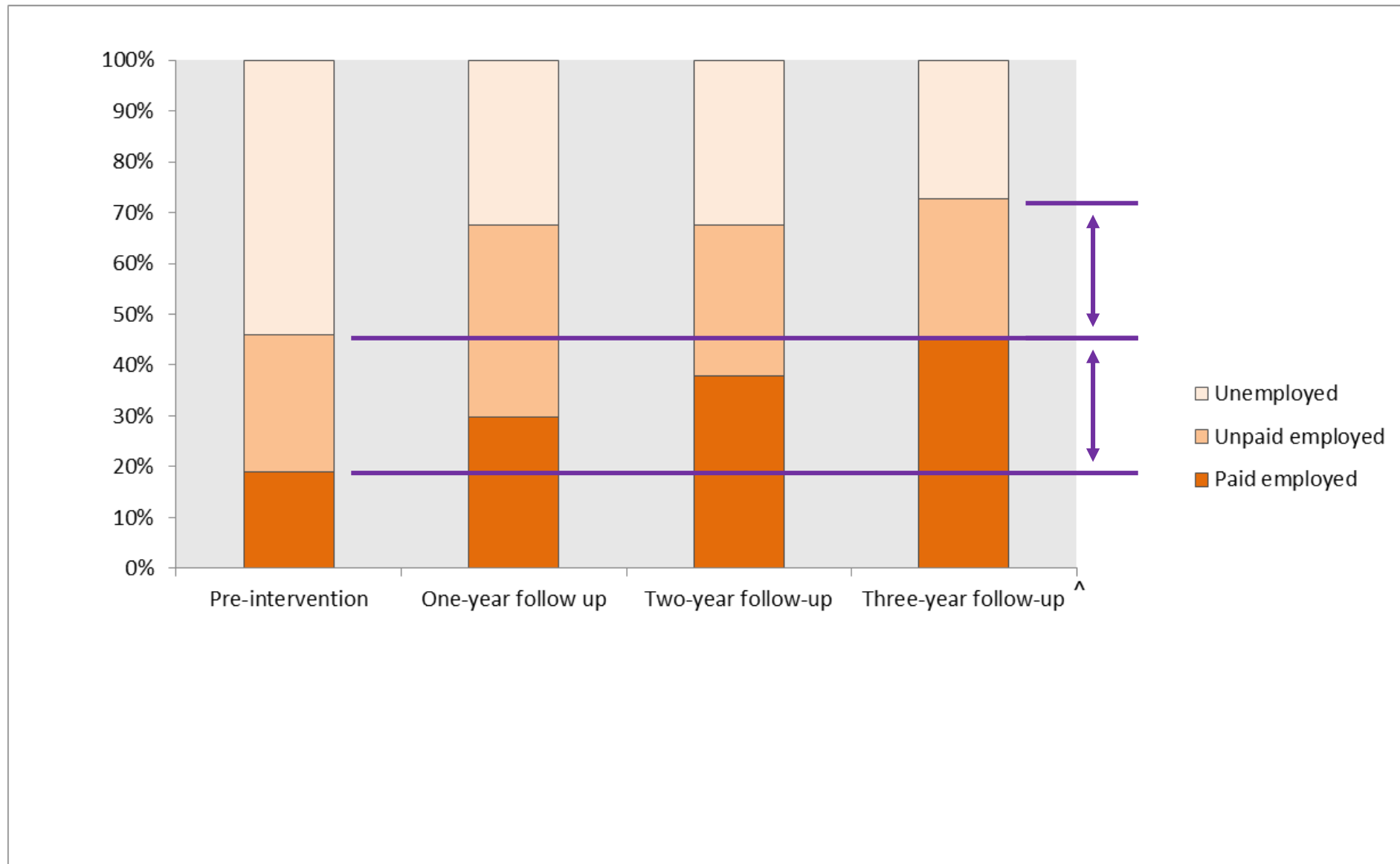
- Verbeteren van arbeidsparticipatie
- Verbeteren van werk-gerelateerd geloof in eigen kunnen

- **Geschikt voor**

- Jongvolwassenen met een lichamelijke beperking
- Geen baan of geen gepaste arbeid (opleiding, interesses)
- Afgeronde opleiding of afronding binnen half jaar
- Afwezigheid van ernstige leerproblemen (IQ>70)
- Beheersing Nederlandse taal

Groepsbijeenkomsten		Individuele begeleiding	
Fase	1. Bewustzijn, interesse en motivatie	2. Ontwikkeling van vaardigheden en gewoonten	3. Ervaring en keuzes
Duur	2-3 maanden	2-5 maanden	4 maanden
Doelen	<ul style="list-style-type: none"> • Onderzoek capaciteiten • Doelen stellen 	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfvertrouwen verhogen • Uitdagingen vaststellen • Werkroutines ontwikkelen 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanpassing van werk • Succes in werk verzekeren
Activiteiten	<ul style="list-style-type: none"> • Zes groepsbijeenkomsten: <ol style="list-style-type: none"> 1. Kennismaking en ervaringsdeskundigen 2. Werk en gezondheid 3. Wensen en mogelijkheden 4. Wet- en regelgeving 5. Sollicitatiebrief en CV schrijven 6. Solliciteren • Volledig assessment: Inventarisatie van de problemen die de deelnemer tegenkomt op het gebied van vrije tijd, zelfzorg en productiviteit (COPM). 	<ul style="list-style-type: none"> • Parttime leerwerkplek/ stage/vrijwilligerswerk • Individuele begeleiding: Ondersteuning op de werkplek 	<ul style="list-style-type: none"> • Plaatsing in betaald werk • Individuele begeleiding: Ondersteuning op de werkplek • Volledig assessment: Inventarisatie van de problemen die de deelnemer tegenkomt op het gebied van vrije tijd, zelfzorg en productiviteit (COPM)

Na 3 jaar



Kosten van de interventie per deelnemer voor het eerste jaar (n=12) (Euros, peiljaar 2010)

* Collectieve arbeidsovereenkomst (Ergotherapeut: CAO Academische Ziekenhuizen schaal 9; Job coach: CAO sociaal werk schaal 8; voor andere experts is CAO Academische Ziekenhuizen schaal 8 toegepast)

** Gebaseerd op drie groepen, en per-protocol-analyse (n=12)

IQR: interkwartiel afstand (interquartile range)

		Totaal aantal uren	Mediaan (IQR) aantal uren	Unit kosten (Euros, 2010)*	Mediaan (IQR) kosten per deelnemer (Euros, 2010)
Arbeidskosten					2.308,72 (949,29)
Consult revalidatiearts	Revalidatiearts	12	1,00 (-)	88,06	88,06
Assessments (pre-post)	Ergotherapeut	73	6,00 (-)	33,64	201,84
Groepsprogramma**	Totaal	150			397,80
	Ergotherapeut	57	4,75 (-)	33,64	
	Jobcoach	57	4,75 (-)	30,85	
	Andere experts	36	3,00 (-)	30,49	
Individuele jobcoaching	Jobcoach	520	45,00 (28,5)	30,85	1.388,25 (879,23)
Individuele ergotherapie	Ergotherapeut	103	3,0 (12,0)	33,64	100,92 (403,68)
Overhead kosten					819,60 (337,00)
TOTALE KOSTEN					3.128,32 (1286,30)

Lees bijlage 2.



Opdracht

Maak in groepjes van drie studenten een overzicht van zowel de verschillen als de overeenkomsten tussen een jongere met en zonder beperking in het zoeken en het behouden van werk.

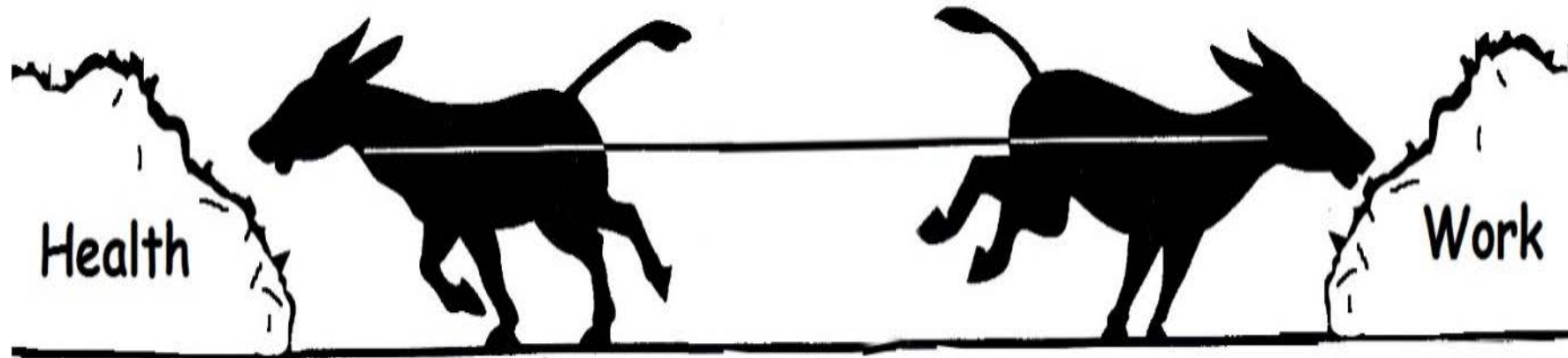
Succes en faalfactoren bij het zoeken en vinden van werk	Ervaren werkende interventie onderdelen
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Beperkte fysieke mogelijkheden</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Sollicitatietraining</u> • <u>Zoeken naar vacatures</u> • <u>Regelen van aanpassingen in werkomgeving of werkomstandigheden</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Attitude leidinggevende 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Informatie verstrekken aan leidinggevende over de (gevolgen van de) beperking en sociale verzekeringen</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Zelfvertrouwen/geloof in eigen kunnen 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Lotgenoten contact</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Openheid en assertiviteit 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen

Opdracht

Kruip in de rol van werkgever. Je krijgt een sollicitant voor de functie administratief medewerker en dit blijkt een jongere met beperking X te zijn. Het bedrijf is gevestigd op de 2^e etage van een kantorencomplex. Denk *outside the box*; hoe zou deze jongeren bij jou toch aan het werk kunnen gaan?

De kracht van de samenwerking bij de interventie: Aan het Werk?!

- Samenwerking revalidatie en (re-)integratie noodzakelijk
- Afstemming doelen



Het re-integratiebedrijf heeft kennis van de werkgelegenheid, wet- en regelgeving rondom werk en sociale zekerheid en de kansen op de arbeidsmarkt voor de jongvolwassenen met een lichamelijke handicap. Zij zijn vertrouwd met de arbeidsmarkt en ze hebben een netwerk met potentiële werkgevers. Op de werkplek zelf weten zij wat nodig is en kunnen ook *coaching on the job* bieden.

De revalidatie heeft specifieke kennis over stoornissen en de gevolgen daarvan voor het dagelijkse leven. Ze hebben ook kennis over de problemen van jongvolwassenen met fysieke beperkingen in overgang naar volwassenheid.

Voordelen van samenwerking

- Elkaar aanvullen door samenvoegen kennis
- Werken aan gezamenlijke doelen
- Korte lijntjes
- Waardevol voor jongvolwassene
- Werken aan duurzame loopbaan
- Financiële efficiëntie

Dank voor uw aandacht