

JACOMINE DE LANGE  
ANNELOES VAN STAA

**TRANSITIES  
IN ZIEKTE  
EN ZORG**

OP ZOEK NAAR EEN NIEUW EVENWICHT

|    |   |
|----|---|
| 3  | <b>Voorwoord</b>  |
| 4  | <b>1 Transities in ziekte en zorg</b>                               |
| 15 | <b>2 Transities in ziekte: kwetsbare ouderen in en om Rotterdam</b> |
| 27 | <b>3 Ouderen in en uit het ziekenhuis: meer dan een transfer</b>    |
| 31 | <b>4 Chronisch zieke adolescenten en transities in zorg</b>         |
| 44 | <b>5 HBO-Onderzoek, onderwijs en de regionale praktijk</b>          |
| 49 | <b>6 Dankwoord</b>  |
| 52 | <b>Geraadpleegde literatuur</b>                                     |

## Transities in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht

Dames en Heren,

Radiopresentatrice Jetske van Staa (1964-1998) was pas 32 jaar toen zij in een Hilversumse studio plotseling werd getroffen door een epileptisch insult. Enkele dagen later kreeg zij te horen dat er 'iets' in haar hoofd zat. Dat iets bleek een zeldzame kwaadaardige tumor te zijn. Haar wereld stortte in. Allerlei emoties zoals wanhoop, verdriet, hoop, teleurstelling, boosheid, angst en onzekerheid over de toekomst streden om de voorrang. Het zwarte gat duurde een paar weken. Toen besloot zij te gaan vechten tegen de kanker in haar hoofd, 'haar' oligodendroglioom. Van een vreemde, boosaardige indringer werd haar ziekte en het omgaan daarmee een vertrouwd onderdeel van haar dagelijks bestaan. Ze ontkende niet, maar sprak openlijk over haar leven met kanker op televisie en in tijdschriften. Zij weigerde om 'kanker' gelijk te stellen aan 'doodgaan'. Zij leerde de nieuwe grenzen van haar geschonden lichaam kennen. Zij leerde omgaan met moeheid, haaruitval, chemotherapie, operatiewonden en infecties, met haar eigen verwarde emoties. Voor het eerst in haar leven kreeg zij met talloze hulpverleners in verschillende instanties te maken. Zij ontworstelde zich aan een afhankelijke patiëntenrol. Het begon met het zoeken naar informatie, het vragen om een second opinion. Steeds vaker ging zij vragen stellen, alternatieven bedenken en actief deelnemen aan de beslissingen over haar lot. Er werden fouten gemaakt. Sommige hulpverleners waren missers, andere helden. Langzaam maar zeker overwon zij de wanhoop en werd zij weer meester van haar nieuwe situatie. Helaas werd op een bepaald moment het bereikte evenwicht weer verstoord, toen zich een recidief aandeede en Jetske een nieuwe transitie doormaakte: die naar haar onvermijdelijke dood. Het verhaal van Jetske is illustratief voor wat mensen in transitie doormaken en wat voor soort ondersteuning zij daarbij nodig hebben én verdienen.

## 1 Transitie in ziekte en zorg

Wie lector wordt bij de kenniskring Transitie in Zorg heeft wel wat uit te leggen: Wat zijn transities en wat doen wij daarmee? Wat is een kenniskring, wat is een lector? Aan het einde van deze Openbare Les weet u, als het goed is, de antwoorden op deze vragen.

Na een uiteenzetting van het begrip 'transitie' in relatie tot ziekte en zorg presenteren wij theorieën die bij ons onderzoek naar transitie bruikbaar zijn. Mogelijke uitkomstindicatoren worden verkend. Vervolgens presenteren wij de twee centrale onderzoeklijnen van de kenniskring. De eerste lijn, transitie in ziekte, wordt besproken aan de hand van een onderzoeksprogramma bij kwetsbare ouderen in Rotterdam. De tweede onderzoeklijn heeft betrekking op transitie in zorg en wordt toegelicht aan de hand van twee voorbeelden van problematische zorgovergangen: de overgang van ziekenhuis naar thuis voor ouderen en de overstap naar de volwassenenzorg door chronisch zieke adolescenten. Wij besluiten het betoog met onze visie over de rol van kenniskringen bij de kenniscirculatie in de regio tussen onderwijs, wetenschap en praktijk.

### het begrip transitie

In Nederland mag het begrip 'transitie' in relatie tot ziekte en zorg dan wel nauwelijks bekend zijn, in het buitenland is het de afgelopen decennia ingeburgerd. Een kleine zoektocht met Google, een slimme zoekmachine op Internet, met de trefwoorden 'transition of care' levert op het World Wide Web meer dan 3 miljoen hits op. Op de Nederlandse pagina's komen de woorden 'transitie' en 'zorg' iets meer dan 1600 keer voor. Wie met de trefwoorden 'transition of care' zoekt in internationale databases van medisch-wetenschappelijke artikelen zoals PubMed (Medline), de Cochrane Library of in de verpleegkundige database CINAHL krijgt enkele duizenden hits, die op tal van overgangen in levensloop, ziekte en zorg maar ook op gezondheidszorgsystemen betrekking hebben.

Het begrip transitie wordt in zoveel disciplines gehanteerd, dat het met recht een containerbegrip met een vergaarbak aan betekenissen genoemd kan worden. Een vroege toepassing van het begrip transitie in de sociale wetenschappen stamt uit het begin van de twintigste eeuw, toen de Amerikaanse antropoloog Arnold van Gennep in 1906 drie stadia van transitie beschreef voor de overgang van kind zijn

naar volwassenheid in primitieve samenlevingen:

1. **segregation stage** (scheiding van individu van de rest van de samenleving en van de oude identiteit)
2. **liminal stage** (fase waarin het individu zich op de drempel van overgang bevindt, losgemaakt is van zijn vorige identiteit en nog geen nieuwe heeft)
3. **incorporation stage** (fase waarin het individu een nieuwe identiteit heeft aangenomen)

Voordat de jongere volwassen wordt, moet hij zich eerst losmaken van zijn oude identiteit. In dit proces van loslating is de persoon in transitie kwetsbaar, wordt hij heen en weer geslingerd tussen twee werelden. Deze kwetsbaarheid wordt uitgedrukt met het begrip 'liminaliteit', een verwijzing naar de 'drempel' (Latijn: limen) waarop de persoon in transitie zich bevindt. Van oudsher worden transitie naar de volwassenheid gemarkeerd door publieke ceremonies, de zogenaamde "rites de passage". Deze overgangsrituelen dienen om de jongeren, maar ook de samenleving als geheel te ondersteunen en te beschermen tegen onheil. De drie stadia van Van Gennep kenmerken elk transitieproces.

Het woord transitie stamt uit het Latijn, waarbij het voorzetsel trans- "over, dwars door, aan gene zijde van" betekent. Bij werkwoorden duidt het voorzetsel een overschrijdende beweging aan (transire = overgaan). Het begrip transitie (Latijn: transitio) duidt naast overgang ook op het proces van doorgang: de passage van de ene toestand naar de andere.

Binnen de kenniskring Transitie in Zorg hanteren we de volgende definitie:

**Transitie zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen (Chick en Meleis 1986; Schumacher en Meleis 1994).**

In de kenniskring richten wij ons op de transitie in ziekte en zorg die mensen met een chronische aandoening of beperking meemaken. Daarbij kan het gaan om somatische en psychische aandoeningen, of om handicaps.

Eén van de belangrijkste theoretici op het gebied van transitie is Afaf Ibrahim Meleis, hoogleraar aan de Universiteit van California in San Francisco, die

transitie een centraal begrip voor de verpleegkundige discipline noemt (Meleis 1991; Schumacher en Meleis 1994; Meleis et al. 2000). In Nederland is het begrip transitie en de aandacht voor de levensloop bij mensen met een chronische ziekte binnen de verpleegkunde geïntroduceerd door Aart Pool (Pool 1997; Pool en Lambregts 1999). In de paramedische disciplines wordt het begrip adaptatie gebruikt (Hagedorn 1997).

### typen transities

In een overzichtartikel onderscheiden Schumacher en Meleis (1994) vier typen transities:

- ontwikkelingstransities
- situatiegebonden transities
- transities in gezondheid en ziekte
- organisatie-transities

*Ontwikkelingstransities* zijn overgangen van levensfase binnen de totale levensloop van een persoon, bijvoorbeeld de adolescentie, de menopauze, de zwangerschap en het proces van ouder worden. Deze transities zijn het gevolg van normale biologische processen. Bij *situatiegebonden transities* staat de verandering in sociale rollen op de voorgrond, bijvoorbeeld overgangen in opleiding en professionele status (met pensioen gaan; van HBO-student naar verpleegkundige, werkloos worden, of verandering in familierollen: ouderschap, weduwschap). Bij *transities in gezondheid* en ziekte gaat het om veranderingen in de patiëntencarrière, overgangen in stadia van ziekte of overgangen tussen verschillende niveaus van zorg. Voorbeelden van *organisatietransities* in de gezondheidszorg zijn de omslag van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg en de vorming van ketens in de zorg.

Transities komen zelden alleen: ze vinden vaak gelijktijdig plaats, of volgen elkaar op. Zo gaan transities in ziekteverloop vaak gepaard met het doormaken van belangrijke levensgebeurtenissen: bijvoorbeeld een verergering van een ziekte ten gevolge van het verlies van een dierbare. Volgens Meleis et al. (2000) kunnen transities tegelijk oorzaak én gevolg zijn van veranderingen in levensloop, gezondheid, sociale rollen en de omgeving. Ziektetransities hebben vaak over-

gangen in zorg tot gevolg. Verlies van gezondheid leidt vaak tot één of meerdere situatiegebonden transities. Het netwerk van sociale relaties komt door de ziekte onder druk te staan en normale rollen kunnen soms niet meer vervuld worden (Crul en Pool 2000).

### kenmerken van transities

Een transitie houdt altijd verandering in, maar niet elke verandering is een transitie. Transities brengen een *omslag* teweeg in het leven van mensen, het zijn keerpunten in de levensloop of in de (patiënten)carrière (Sugerman 1990). Door hun meervoudigheid en complexiteit grijpen transities vaak diep in op het leven van mensen.

Er zijn verschillende manieren om naar transities te kijken: transities kunnen beschouwd worden vanuit een tijdsperspectief, waarin we vooral aandacht hebben voor het doorlopen van de verschillende stadia die een transitieproces kenmerken, zoals van Gennep dat honderd jaar geleden al deed. Of we kunnen de gevolgen van de transitie voor de verschillende levensterreinen beschouwen. In de laatste benadering zijn de verschillende adaptieve opgaven die transities aan mensen opleggen onze focus en kijken we naar de verschillende wijzen waarop individuen omgaan met transities (coping).

Een transitie is per definitie een *tijdelijk proces*, waarin betekenisvolle veranderingen plaatsvinden. Als mensen een deel van hun gezondheid, vertrouwde routines en referentiepunten kwijt raken, verliezen ze houvast. Onzekerheid maakt mensen kwetsbaar en veroorzaakt stress. Kielhofner (1995) noemt dat 'een gevoel van chaos' en Bury (1982) spreekt over 'biografische ontwrichting' (*biographical disruption*). Chick en Meleis (1986) noemen het gevoel 'niet meer verbonden te zijn' (*disconnectedness*) een kenmerk van de eerste fase van transitie. De centrale opgave voor mensen in transitie is het opheffen van onzekerheid, het opnieuw construeren van de realiteit. Tijdens het transitieproces staat het terugvinden van de integriteit van het zelf centraal (Selder 1989). Tijdens een transitie zijn volgens Meleis et al. (2000): een gevoel van verbondenheid (*feeling connected*) en interactie met de omgeving naast het ontwikkelen van vertrouwen in eigen kracht bepalend voor een succesvolle uitkomst.

Sugerman (1990) geeft als min of meer chronologische fasering van transitie:

- functieverlies
- onzekerheid
- reactie (vasthouden of loslaten / luisteren naar het lichaam)
- confrontatie met verlies
- betekenisgeving
- grenzen verleggen
- ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden
- nieuw evenwicht

Shaul (1997) beschrijft hoe vrouwen met reumatoïde artritis herhaaldelijk transitie doormaken waarin ze globaal dezelfde stadia doorlopen: *becoming aware, getting care, learning to live with it, mastery*. De wijze waarop deze vrouwen echter invulling geven aan het proces van 'leren leven met de ziekte' is individueel verschillend, evenals de uitkomsten. Die verschillende patronen in omgaan met de ziekte (*patterns of response*) hangen samen met individuele reacties op stress. Bij het bestuderen van de wijze waarop de aanpassing van mensen aan transitie in ziekteverloop zich voltrekt, zijn modellen als het stress-coping model van Lazarus en Folkman (1984) en het crisismodel van Moos en Tsu (1977) bruikbaar. Een transitie vraagt een individu om aanpassing, incorporatie van nieuwe kennis, gedragsverandering, het bijstellen van verwachtingen en een nieuwe definitie van de eigen identiteit. Daarnaast veranderen behoeften aan zorg en sociale steun (Meleis 1991). Dit wordt door Moos en Tsu aangeduid met de term adaptieve taken. In het tweede deel van de Openbare Les gaan wij hierop in.

#### uitkomstindicatoren van transitie

Het einde van een transitieperiode wordt gekenmerkt door het ontstaan van een nieuw evenwicht: de integratie van het verlies of de verandering in het dagelijkse bestaan. Overgangen gaan niet alleen gepaard met verlies, maar bieden ook kans op persoonlijke groei (Sugerman 1990). Een succesvol afgeronde transitie kenmerkt zich door het vinden van een eigen antwoord op de situatie, een nieuwe balans en een nieuwe identiteit. Dit evenwicht is betrekkelijk en soms wankel. De ontwikkelde identiteit ligt niet vast. Meleis et al. (2000) spreken over een *fluid*

*integrative identity* als uitkomst van de doorgemaakte transitie. Voor chronisch zieken is hun identiteitswerk nooit af, meent I. Baart: "er is sprake van een continu proces van identiteitsvorming, waarin mensen voortdurend –in wisselwerking met hun omgeving– hun subjectiviteit vormgeven en zodoende zin geven aan hun leven en eigenheid creëren" (2002:187). Zij bestrijdt de opvatting dat biografische ontwrichtingen na verloop van tijd weer worden hersteld, of dat gevoelens van verstoring weer wegebben waarna een stabiele periode aanbreekt. Wij zien dat anders. In het continue proces van identiteitsvorming binnen een patiënten-carrière zijn wel degelijk vaste patronen en momenten van (relatief) evenwicht te onderscheiden. Periodes van verstoring (transities) en rustiger tijden (balans) volgen elkaar op.

Schumacher et al. (1999) beschrijven de volgende kenmerken van al dan niet succesvol doorlopen transitie bij ouderen (tabel 1). Deze kenmerken zijn volgens ons ook toepasbaar bij andere leeftijdscategorieën.

**TABEL 1**

KENMERKEN VAN SUCCESVOLLE EN NIET-SUCCESVOLLE TRANSITIE  
(SCHUMACHER ET AL. 1999)

| SUCCESVOL TRANSITIEPROCES                                    | NIET-SUCCESVOL TRANSITIEPROCES                 |
|--|--|
| Nieuwe betekenis toegekennen aan situaties en omstandigheden | Zich verzetten tegen nieuwe betekenissen       |
| Verwachtingen bijstellen                                     | Onrealistische verwachtingen blijven koesteren |
| Gewoontes veranderen   | Vasthouden aan oude gewoontes                  |
| Nieuwe kennis opdoen en vaardigheden ontwikkelen             | Niets bijleren                                 |
| Continuïteit bewaren   | Discontinuïteit ervaren                        |
| Nieuwe keuzes maken  | Nieuwe keuzes vermijden                        |
| Kansen voor groei grijpen                                    | Kansen voor groei niet nemen                   |

Indicatoren voor een succesvol verlopen transitie zijn volgens Schumacher et al. (1999) afname van symptomen, optimaal omgaan met mogelijkheden en beperkingen, een gevoel van verbondenheid, van *'empowerment'* en *'heelheid'*.

Een plek gevonden hebben in de nieuwe situatie (*being situated*), het beheersen van nieuwe vaardigheden (*mastery*) en een nieuwe identiteit kenmerken volgens Meleis et al (2000) een doorgemaakte transitie. Het 'meten' van dergelijke indicatoren is niet eenvoudig. Wel lijkt het belangrijk om niet alleen naar afname van symptomen te kijken, maar ook naar een toename van welbevinden, van zelfwaardering en van geloof in eigen kracht en mogelijkheden.

#### waarom is aandacht voor transities nodig?

Een chronische aandoening hebben, betekent hard werken: voor de persoon met de ziekte zelf, maar evenzeer voor de naaste omgeving. Corbin en Strauss (1988) spreken over '*unending work and care*'. De Amsterdamse hoogleraar Medische Sociologie Nijhof (2002) geeft een treffende beschrijving van zijn eigen 'ziekenwerk'. Hij constateert dat veel van de inspanningen die zieke mensen leveren hulpverleners en onderzoekers volledig ontgaan. Aandacht schenken aan ziekteovergangen en de adaptieve opgaven daarbij biedt de mogelijkheid dat ziekenwerk zichtbaar te maken. Zo kan een stem gegeven worden aan ervaringen van mensen in transitie en hun naaste omgeving en kan de zorg voor hen verbeterd worden. Of dat nodig is? Ja, volgens ons wel. Een voorbeeld.

*In Nederland worden jaarlijks ongeveer tweehonderd mensen op relatief jonge leeftijd plotseling of na verloop van enige tijd doof. Doof worden is een traumatische ervaring met verstrekkende gevolgen op alle levensgebieden. Ernstige communicatieve problemen, onbegrip uit de omgeving en het gemis van goede opvang leiden tot psychische problemen en een verminderd welbevinden. Uit een onderzoek onder plots- en laatdove mensen blijkt dat bijna de helft van de mensen die de afgelopen vijf jaar doof geworden zijn, geen professionele vervolghulp krijgt (Zadoks 2002). Na de KNO-arts en het audiologisch onderzoek worden zij niet naar een maatschappelijk werker of logopedist doorverwezen, laat staan naar lotgenoten. Hoewel familie en vrienden een belangrijke rol vervullen in de ondersteuning van de plotsdove, krijgen deze in 70% van de gevallen geen hulp, terwijl daar wel behoefte aan bestaat. Ook de omgeving is immers gehandicapt door de doofheid. De bestaande hulpverlening is onvoldoende gericht op emotionele verwerking en het aanleren van nieuwe vaardigheden van de dove*

*persoon en van diens omgeving. Meer dan de helft van de geënquêteerden is ontevreden over de hulpverlening. Zadoks (2002) concludeert dat de knelpunten liggen in de gebrekkige doorverwijzing, het ontbreken van centrale coördinatie van hulp en de matige kwaliteit van de beschikbare hulp.*

Deze situatie is zeker niet uniek voor plotsdoven. Bij somatisch chronisch zieken ontbreekt vaak aandacht voor psychosociale aspecten van het bestaan. Een derde van een representatieve groep somatisch chronisch zieken in het Patiëntenpanel Chronisch Zieken van het NIVEL zegt te kampen met één of meerdere psychosociale problemen op het gebied van relaties, werk en seksualiteit. Hoe jonger, hoe meer psychosociale problemen. Velen hebben behoefte aan gespecialiseerde hulp (Heijmans et al. 2003). Hulpverleners weten echter vaak niet wat zij met zulke problemen aanmoeten, als zij ze al constateren (Pool en Egtberts 2001). Uit onderzoek van Crul en Pool (2000) blijkt dat wijkverpleegkundigen transities bij chronisch zieken wel herkennen, maar hun hulpverlening vooral richten op het zoeken van praktische oplossingen voor lichamelijke tekorten. Hulpverleners weten niet goed hoe zij mensen kunnen helpen om de transitie goed 'af te ronden'.

#### onderzoekslijnen van de kenniskring

Het begrip "transitie" in de context ziekte en zorg biedt interessante invalshoeken voor praktijkgericht onderzoek. Door te focussen op keerpunten binnen de levensloop en de patiëntencarrière, richten wij onze aandacht op de *gemeenschappelijke ervaringen* van mensen met uiteenlopende chronische aandoeningen in verschillende zorgsectoren. Uit het onderzoek van Crul en Pool (2000) blijkt dat de ervaringen van mensen met multiple sclerose (MS) en longemfyseem en hun behoefte aan ondersteuning tijdens transities niet veel verschillen, ondanks de uiteenlopende kenmerken van de ziekte. Wij zullen daarom niet zozeer op zoek gaan naar ziektespecifieke overgangen, maar wel aandacht besteden aan kwetsbare groepen binnen de populatie chronisch zieken als geheel om *mogelijke verschillen* in het omgaan met transities in kaart te brengen. Het gaat dan bijvoorbeeld om jongeren, ouderen, mensen met een andere culturele achtergrond of in een marginale positie en om de familie en partners van chronisch zieken (mantelzorgers).

Transities in ziekte staan binnen de eerste onderzoekslijn van de kenniskring centraal. De algemene onderzoeksvragen van deze onderzoekslijn luiden:

1.1. *Hoe gaan mensen met een chronische ziekte en hun familie om met transities in het ziektebeloop en welke behoefte aan ondersteuning van professionals hebben zij daarbij?*

1.2. *Hoe ondersteunen hulpverleners mensen met een chronische ziekte en hun familie daarbij en hoe sluiten ze aan bij hun behoefte aan zorg?*

Bij de eerste vraag gaat het om het bestuderen van de aanpassing van een persoon en diens omgeving aan transities in ziekte. Voor iedereen die (een deel van) zijn gezondheid verliest, is de vraag “waarom overkomt dit mij en waarom nú?” Aandacht voor het eigen verhaal (patiëntenperspectief) staat daarbij voorop. Ook een onderzoek naar de behoefte aan ondersteuning door professionele hulpverleners en de wijze waarop professionals achter de ‘vraag’ van cliënten kunnen komen past hierbij.

Bij de tweede onderzoeksvraag wil de kenniskring een bijdrage leveren door het ontwikkelen, evalueren en verspreiden van methodieken voor het verbeteren van zorg aan mensen in transitie. Een voorbeeld is een training voor het verlenen van geplande psychosociale zorg (Pool en Egtberts 2001) die door de kenniskring wordt georganiseerd (Klingeman en Engel 2002).

In de fysiotherapie wordt deze vorm van werken aandacht voor het levensplan genoemd, in de ergotherapie *cliëntgericht werken* (Townsend 1997). Binnen de verpleegkunde sluiten we aan bij *belevingsgerichte zorg* zoals die door Pool et al. ontwikkeld is. Belevingsgerichte zorg is “een manier om chronisch zieken professioneel te steunen in hun zoektocht naar manieren om het leven met de aandoening in hun levensverhaal in te passen” (Pool, Mostert en Schumacher 2003:27). Belevingsgerichte zorg bevindt zich als concept van zorgverlening op het snijvlak van de zorg voor de gezondheid en de zorg om het bestaan. Er zijn parallellen met de *presentietheorie* van A. Baart (2001) die in de agogische beroepen wordt gehanteerd. Binnen de presentietheorie staat “er zijn voor de ander in de marge” centraal. De presentiebeoefenaar kiest voor het ‘binnenperspectief’ van de cliënt, sluit aan bij de ‘lokale’ redelijkheid en probeert de eigen professionele logica op te schorten (A. Baart 2001). Beide benaderingen hebben gemeen dat zij persoonsgericht zijn en aansluiten bij de leefwereld van de ander.

Een verschil lijkt te zijn, dat men zich binnen de belevingsgerichte zorg sterk maakt voor geplande interventies (zie Pool en Egtberts 2001), terwijl presentie (*aanwezig zijn*) soms tegenover interventie (*handelen*) wordt geplaatst.

De tweede onderzoekslijn van de kenniskring richt zich op transities in zorg.

2.1 *Welke hindernissen ervaren mensen met een chronische aandoening en hun omgeving bij hun transities in zorg?*

2.2 *Hoe kunnen (teams van) zorgaanbieders ervoor zorgen dat overgangen in zorg naadloos verlopen?*

Overgangen in ziekte gaan regelmatig gepaard met overgangen in zorg. Hierbij gaat het niet alleen om overgangen in *plaats* (bijvoorbeeld opname in ziekenhuis, verpleeghuis of beschermde woonvorm of overgang van instellingen naar thuis), maar ook om overgangen in *zorgcultuur*. In het Angelsaksische taalgebied wordt voor de zorg bij dergelijke transities de term *transitional care* gebruikt.

In het Nederlands is transitiezorg geen gangbare term, maar de problemen die zich voordoen bij de transfer van mensen van de ene naar de andere instelling zijn maar al te herkenbaar. Er zijn zelfs geheel nieuwe en typisch Nederlandse termen ontwikkeld voor het organiseren van gezamenlijke zorg over en door de muren van instellingen heen: transmurale zorg en zorgketens. Deze termen onthullen veel over de eigenaardige organisatie van onze gezondheidszorg met zijn veelheid aan schotten, muren en ketens.

In ónze opvatting van transitiezorg staat echter niet zozeer het efficiëntieverlies, de verkeerde financiële prikkels die uitgaan van het huidige systeem of de organisatorische obstakels voor geïntegreerde zorg centraal. Ons gaat het bij de eerste vraag binnen deze onderzoekslijn om de hindernissen die zorgvragers dagelijks ondervinden van inefficiënte en discontinue zorg, van wachtlijsten, slechte overdracht, planning en gebrek aan samenwerking. Of om de gevolgen die bijvoorbeeld het proces van vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg heeft voor familieleden. Nu veel mensen met langdurige psychiatrische stoornissen niet langer zijn opgenomen, maar thuis wonen of in een vorm van begeleid wonen, is de rol van de familie ingrijpend veranderd. De belasting van deze familieleden en de wijze waarop hulpverleners hen kunnen ondersteunen is een van de onderwerpen waar de kenniskring zich mee bezighoudt.

De andere onderzoeksvraag (2.2) heeft betrekking op de ontwikkeling van zorgarrangementen bij transities in zorg. Doel is te zorgen voor een naadloze overbrugging van de ene naar de andere zorgsituatie. Dit kan mensen helpen de negatieve gevolgen van een overgang in zorg zoveel mogelijk te beperken en positieve gezondheidsuitkomsten te bevorderen (Catanzaro 1990).

Een onderdeel van deze transitiezorg is planning en voorbereiding, als een transitie voorspelbaar is (Murphy 1990). Een ander element is *trajectbegeleiding*, waarbij de *transfer* geen doel op zich, maar een onderdeel van het proces is.

In het vervolg van deze Openbare Les worden twee voorbeelden uitgewerkt van activiteiten die de kenniskring op deze tweede onderzoekslijn wil ontplooiën. Het gaat dan om de ontwikkeling van transitieprogramma's voor ouderen van ziekenhuis naar thuis en voor chronisch zieke adolescenten van de kinder- naar de volwassenenzorg. Eerst wordt de eerste onderzoekslijn van de kenniskring naar transities in ziekte, omgaan en ondersteuning daarbij gepresenteerd aan de hand van een voorbeeld van onderzoek naar kwetsbare ouderen.

## 2 Transities in ziekte: kwetsbare ouderen in en om Rotterdam

Ouderen boven de 75 jaar met een chronische ziekte krijgen te maken met transities in het ziekteverloop en met transities ten gevolge van het ouder worden, zoals het verlies van de partner of van vrienden, vermindering van gehoor en zien, vermindering van mobiliteit, of geheugenverlies. Daardoor verandert hun behoefte aan ondersteuning. Bij ouderen onder de 75 is de gezondheid over het algemeen redelijk goed. Boven de 75 worden de gevolgen van het ouder worden merkbaar door afnemende gezondheid, boven de 85 is in veel gevallen sprake van complexe gezondheidsproblemen (RIVM 1997). Daardoor komen deze ouderen veelvuldig in aanraking met verpleegkundigen, paramedische beroepen en maatschappelijk werkers, de beroepsopleidingen waarop de kenniskring zich richt, maar uiteraard ook met huisartsen, geriateren, verpleeghuisartsen, en ouderenpsychiaters. "Gezondheidszorg wordt steeds meer ouderenzorg", aldus Paul Schnabel, directeur van het Sociaal Cultureel Planbureau, onlangs in een interview in het Tijdschrift voor Verpleegkundigen (TvZ special 2003).

Voor alle duidelijkheid: we hebben het hier over kwetsbare ouderen boven de 75, niet alle ouderen boven de 75 hebben last van chronische ziekten of worden ernstig beperkt door ouderdomsverschijnselen.

### ouderen in Rotterdam

In Rotterdam is bijna 25% van de bevolking ouder dan 55, iets meer dan in heel Nederland, waar dat 23% is, vergelijkbaar met Den Haag (25%), maar meer dan in Amsterdam en Utrecht (20%); gemiddeld over de vier grote steden is het percentage 23. Per wijk zijn er grote verschillen: in Delfshaven is maar 15% van de bevolking boven de 55, in IJsselmonde, Alexanderpolder en Hilligersberg/Schiebroek is dat meer dan 30%. Van de ouderen in deze laatste wijken geeft ongeveer 35% aan dat hun gezondheid slecht of matig is. In Charlois (28% ouderen), Delfshaven (15% ouderen) en Feijenoord (19% ouderen), wijken waar overwegend mensen met een lage sociaal economische status wonen, ligt dat tussen 47 en 53% (Minderhoud et al. 2002).

In tegenstelling tot de rest van Nederland zal het aantal ouderen in Rotterdam de komende jaren niet toenemen, maar zelfs iets afnemen, terwijl het aantal mensen onder de zeventig juist toeneemt (*tabel 2*).



**TABEL 2**

PROGNOSE VAN AANTAL OUDEREN BOVEN DE ZESTIG IN ROTTERDAM VAN 2002 TOT 2010

| LEEFTIJDGROEP                 | 2002           | 2010           | TOE- / AFNAME   |
|-------------------------------|----------------|----------------|-----------------|
| 60-69 jaar                    | 48.408         | 54.070         | +5.662          |
| 70-79 jaar                    | 39.968         | 35.570         | - 4.398         |
| 80-89 jaar                    | 21.645         | 20.020         | - 1.625         |
| 90+                           | 3.059          | 2.690          | - 269           |
| Totaal 60+                    | 113.980        | 112.350        | - 630           |
| <b>Totaal aantal inwoners</b> | <b>598.467</b> | <b>616.630</b> | <b>+ 18.163</b> |

Bron: Burgerzaken / COS, 2003

Deze vergroening en ontgrijzing wordt voor een groot deel veroorzaakt door de toename van het aantal jongere allochtonen. Het percentage allochtonen boven de 55 jaar bedraagt 7%. Overigens zal het aantal oudere allochtonen boven de 65 wel toenemen, zie tabel 3. (Minderhoud et al. 2002). De gezondheidstoestand, maar ook de ervaring van ouder worden, bij allochtone ouderen van 55 jaar en ouder is vergelijkbaar met die van autochtone ouderen boven de 75 (De Vries en Smits 2003). Vandaar dat wij voor allochtone ouderen de leeftijdsgrens van 55 aanhouden. Hoe men het ook wendt of keert: voor wat betreft de vergrijzing staat Rotterdam er gekleurd op.

**TABEL 3**

AANTAL OUDERE ALLOCHTONEN IN ROTTERDAM NAAR LEEFTIJD EN LAND VAN HERKOMST IN 2002

| LAND VAN HERKOMST   | 45-64 JAAR    | 65 JAAR EN OUDER |
|---------------------|---------------|------------------|
| Kaapverdië          | 2916          | 462              |
| Marokko             | 3655          | 511              |
| Ned. Antillen/Aruba | 2365          | 311              |
| Suriname            | 8937          | 1889             |
| Turkije             | 5293          | 850              |
| <b>Totaal</b>       | <b>23.166</b> | <b>4023</b>      |

Bron: CBS, 2003

Dat het aantal ouderen de komende jaren in Rotterdam niet toeneemt, neemt enerzijds de prikkel tot vernieuwing in de zorg weg: er is geen noodzaak om alternatieven te verzinnen voor een tekort aan plaatsen. Anderzijds geeft het wel de gelegenheid tot verbetering van de kwaliteit van zorg, omdat de energie niet naar uitbreiding van het aanbod hoeft te gaan. Hoopvol is ook dat door de vergroening er genoeg jongere mensen zullen zijn om voor de ouderen te zorgen. Daar zit wel een mits aan: de gezondheidszorgopleidingen van de Hogeschool en de zorgberoepen zullen aantrekkelijker moeten worden voor allochtone studenten.

De nota Rotterdams ouderenbeleid 2001-2004 is getiteld: Actief, Kleurrijk en Zorgzaam. Uitgangspunt van deze nota is: "Rotterdam is voor een actieve en veelkleurige oudere bevolking een leefbare stad en Rotterdam is een zorgzame en gezonde stad. Ouderen worden specifiek ondersteund om bij toenemende functiebeperking dienstverlening en zorg te verwerven. Zij hoeven daarbij de regie over het eigen leven en de eigen keuze voor zingeving niet uit handen te geven. De nadruk ligt op preventief gezondheidsbeleid gericht op de derde levensfase (de fase na het moment van pensionering waarin ouderen nog voldoende kansen hebben om het leven actief voort te zetten). De vierde levensfase die onder meer wordt gekenmerkt door afnemende mobiliteit en een toenemende zorgafhankelijkheid, kan door een actief preventiebeleid zo lang mogelijk worden uitgesteld" (Gemeente Rotterdam 2001).

In het onderzoek binnen de kenniskring richten wij ons op ouderen in de zogenoemde vierde levensfase en dan nog de kwetsbaren onder hen. Daarmee sluiten wij ons aan bij het gemeentebestuur: een zorgzame stad voor ouderen.

#### transities bij ouderen: prioriteiten voor onderzoek

Ouderen maken veel transities mee, zowel ontwikkelingstransities als situatiegebonden transities als transities in ziekte en zorg. Het gaat vaak om verliezen: van gezondheid, vitaliteit, van mensen uit de omgeving, of van vertrouwde en waardevolle gewoonten (Schumacher et al. 1999).

Er zijn veel determinanten die de gezondheidstoestand van ouderen bepalen, zoals genetische factoren (geslacht, aanleg), leeftijd (onder of boven 75 jaar), sociaal economische status (hoog of laag inkomen), leefstijl (vooral lichamelijke (in)activiteit, maar ook voeding, roken, alcoholgebruik), persoonlijkheidsken-

merken (zelfwaardering, gevoel van competentie, omgaan met beperkingen), sociale omgeving (ontvangen van sociale en emotionele steun en mantelzorg), fysieke omgeving (woning, wijk, instelling), gevoelens van onveiligheid, toegankelijkheid van de zorg, medicijngebruik, etnische afkomst (RIVM 1997; Schoemakers-Salkinoja en Timmermans 2001; Eilander et al. 2003; Minderhoud et al. 2002).

Wij noemen een aantal specifieke kwetsbare groepen in Rotterdam waarop wij ons de komende jaren willen richten. Welke doelgroepen wij wanneer kiezen laten wij afhangen van de vraag van instellingen en patiëntenverenigingen in de regio. Specifieke groepen zijn:

- thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers;
- ouderen met depressieve klachten in verpleeg- en verzorgingshuizen;
- ouderen met ernstige langdurige psychische stoornissen en lichamelijke beperkingen;
- allochtone ouderen en hun kinderen;
- alleenstaande oudere vrouwen met chronische gezondheidsproblemen en vereenzaming in achterstandswijken;
- sociaal kwetsbare ouderen.

*Dementie* komt vooral na het 75ste jaar voor. Van de 75-jarigen heeft iets meer dan 5% een vorm van dementie, bij de 80-jarigen is dat bijna 20% en bij de negentigjarigen ongeveer 40% (Van Duijn 2001). Deze cijfers zijn gebaseerd op het Rotterdamse ERGO-onderzoek in Ommoord van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Mensen met dementie moeten zich telkens opnieuw aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte en raken meer en meer aangewezen op hulp. Mantelzorgers ervaren doorgaans een zware belasting. Interessante onderzoeksvragen zijn: Hoe gaan mensen met dementie en hun mantelzorgers om met transities in ziekte en welke alternatieven voor verpleeghuiszorg zijn er te bedenken?

Uit recent onderzoek van het VUmc bleek dat de helft van de *bewoners van somatische afdelingen van verpleeghuizen* somber en ongelukkig was en een kwart depressief (Hendriks Volkskrant 9-9-2003; Jongenelis et al. 2003). Dit is een interessant gegeven om in het licht van ons theoretisch kader van transities te onderzoeken. Zou hier sprake kunnen zijn van een onvoldoende ondersteuning bij een transitie? Wat zijn de behoeften van deze ouderen en hoe willen ze ondersteund worden?

Een andere mogelijke doelgroep is mensen met *langdurige en ernstige psychische stoornissen*, bijvoorbeeld mensen met schizofrenie die de transitie naar het ouder worden doormaken. Uit onderzoek blijkt dat hun psychiatrische symptomen bij het ouder worden wel afnemen, maar dat hun beperkingen nog steeds veel groter zijn dan die bij gemiddelde ouderen (Jeste et al. 2003). Een ander onderzoek onder oudere vrouwen met schizofrenie toont aan dat deze vrouwen nog steeds lijden onder de verliezen die ze door hun ziekte in de loop van hun leven hebben meegemaakt, maar toch hebben ze daar beter mee leren omgaan. Doordat ze bij het ouder worden minder verantwoordelijkheden hebben (huishouden, kinderen opvoeden en werk), is voor hen het leven gemakkelijker geworden (Pentland et al. 2003). Dit zijn interessante bevindingen voor verder onderzoek naar transities bij deze groep en ook naar welke vormen van wonen en zorg aansluiten bij hun behoeften (Depla et al. 2003).

Onderzoek onder *allochtone ouderen* zou zich kunnen richten op de gevolgen van het ouder worden in Nederland in plaats van in het land van herkomst. Deze ouderen hebben immers verwachtingen hieromtrent moeten bijstellen. Uit onderzoek naar de beleving van psychische klachten bij Turkse en Marokkaanse ouderen blijkt dat zij problemen in het gezin, eenzaamheid en verveling als oorzaken van hun klachten zien. Zij gaan met hun klachten wel naar de huisarts maar nauwelijks naar andere hulpverleners (De Vries en Smits 2003). Op basis van de resultaten van dit onderzoek is een handreiking voor hulpverleners geformuleerd. De kenniskring kan een rol spelen bij de implementatie hiervan in de hulpverleningspraktijk.

*Alleenstaande oudere vrouwen (bijvoorbeeld weduwen) in achterstandswijken* hebben een slechte gezondheid. Eenzaamheid en depressie kunnen een rol spelen. Dit verdient nader onderzoek en eventueel een wijkgerichte aanpak op het grensvlak van zorg en welzijn.

Een laatste groep ouderen in Rotterdam die binnen ons theoretisch kader past zijn *sociaal kwetsbare ouderen*, zoals ouderen die zichzelf of hun woning verwaarlozen en oudere dak- en thuislozen. Het gaat om de groep 'oudere verkommerden en verloederden' of 'oudere zorgmijders'. Zij veroorzaken doorgaans veel minder overlast dan hun jongere lotgenoten, maar hun situatie is des te schrijnender omdat zij niet voor zichzelf zorgen en er lichamelijk slecht aan toe zijn (De Boer

en Smits 2002). Ook voor deze mensen geldt dat ze vroeg oud zijn. De leeftijds-grens van 75 zal dus niet streng gehanteerd worden.

#### **onderzoek naar het transitieproces van ouderen**

Transities bij het ouder worden vragen om afzien van oude gewoontes, vaardigheden en bezigheden, leren omgaan met verliezen en die een plaats geven, en aanleren van nieuwe vaardigheden, leggen van nieuwe contacten en het hanteren van nieuwe copingstrategieën. Dat kan leiden tot nieuwe mogelijkheden en winst. Ook in de ouderdom. Bijvoorbeeld: gaan studeren. Rotterdam kent de grootste instelling voor HOVO (Hoger Onderwijs voor Ouderen) van Nederland.

Een ander voorbeeld van positief omgaan met beperkingen is in het verpleeghuis de mogelijkheden van Internet en e-mail ontdekken (White et al. 2002). Een gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek toonde aan dat ouderen in verzorgings- en verpleeghuizen konden leren om Internet en e-mail te gebruiken (mannen surfden meer over het web, vrouwen maakten meer gebruik van e-mail). Het onderzoek liet een trend zien naar minder depressie en minder eenzaamheid in de interventiegroep (niet significant). Helaas werden uitkomstmaten als *self-efficacy* (geloof in eigen kunnen) en *mastery* (het leven de baas blijven) niet gemeten, maar de onderzoekers hadden wel de indruk dat deze bij de interventiegroep waren toegenomen vergeleken met de controlegroep (White et al. 2002). Oud worden met een chronische ziekte betekent niet alleen terechtkomen in een negatieve spiraal, maar kan voor de persoon zelf ook iets nieuws opleveren.

Een model om transities in ziekte bij ouderen te onderzoeken is het stress-coping model (Lazarus en Folkman 1984), dat veel als theoretisch kader bij omgaan met een chronische ziekte wordt gebruikt. Dröes (1991) heeft dit model gecombineerd met het crisismodel van Moos en Tsu (1977) tot het adaptatie-coping model voor mensen met dementie. Als iemand dementie krijgt en na verloop van tijd in een verpleeghuis moet worden opgenomen, kan dat ernstige stress veroorzaken. Hij of zij moet zich leren aanpassen aan de gevolgen van de ziekte en de nieuwe situatie (adaptatie) en leren omgaan met de stress (coping). Dröes (1991) onderscheidt in navolging van Moos en Tsu (1977) in dit aanpassingsproces zeven adaptieve taken of opgaven (tabel 4). In welke mate de afzonderlijke taken het leven van de

persoon met dementie bemoeilijken, verschilt per individu. Dit model is ook toepasbaar bij andere chronische ziekten.

**TABEL 4**

**ADAPTIEVE TAKEN UIT HET ADAPTATIE-COPING MODEL VAN DRÖES (1991)**

|   |  |
|---|--|
| 1 | Omgaan met de eigen invaliditeit   |
| 2 | Handhaven van een emotioneel evenwicht                                   |
| 3 | Behoud van een positief zelfbeeld  |
| 4 | Zich voorbereiden op een onzekere toekomst                               |
| 5 | Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met professionele hulpverleners |
| 6 | Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties                          |
| 7 | Omgaan met de verpleeghuisomgeving (of de nieuwe woonomgeving)           |

Mensen in transities moeten aanpassingen zoeken voor de directe beperkingen tengevolge van de ziekte, bijvoorbeeld voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals lichamelijke verzorging, voeding, of de bijzondere dagelijkse levensverrichtingen (BDL), bijvoorbeeld huishouden, werk. Het verwerken van emoties ten gevolge van het functieverlies, het omgaan met boosheid en angst, is een andere opgave voor mensen in transitie. Vaak moeten zij nieuwe manieren vinden om weer van iets te kunnen genieten. Een belangrijke taak is het behoud of herstel van een positief zelfbeeld waarin de persoon zijn eigenheid herkent. Een andere opgave is het (leren) omgaan met het perspectief van een onzekere toekomst, waarin het morgen beter (of slechter) kan zijn. Mensen in transities moeten veel energie steken in het aangaan en onderhouden van hun sociale relaties.

De kracht van dit model is dat aanpassing aan en coping met de gevolgen van een chronische ziekte en van het ouder worden gezien worden als processen waarin ouderen zelf actief zijn en waarbij de omgeving steun en begeleiding kan bieden. Dat geldt ook voor ouderen aan wie doorgaans niet veel initiatief wordt toegeschreven of die niet erg mondig geacht worden, zoals ouderen met dementie of schizofrenie. Ook zij kunnen zich actief aanpassen als ze daarbij ondersteund

worden. Door op deze manier naar transitieprocessen bij ouderen te kijken, kan recht worden gedaan aan hun eigen perspectief. De adaptieve taken kunnen ook worden toegepast op mantelzorgers die voor ouderen zorgen (Dröes et al. 2003). In een onderzoek naar het effect van belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie hebben wij een aantal van de taken uit het adaptatie-coping model van Dröes verder uitgewerkt (Finnema et al. 2002; De Lange in press). De adaptieve taak: *'een adequate zorgrelatie ontwikkelen'* vatten wij op als: hoe kunnen ouderen met dementie in het verpleeghuis de zorg krijgen die ze willen op een manier zoals zij dat willen? Ouderen die daarin slaagden noemden wij de *'gewenst autonomen'* en de *'gewenst afhankelijken'*. Gewenst autonomen waren mensen die ook in het verpleeghuis de touwtjes in handen wisten te houden. Gewenst afhankelijken hadden hun afhankelijkheid geaccepteerd, ze waren blij met de hulp die ze kregen en hechtten veel waarde aan een goede relatie met de verzorgenden. Mensen die moeite hadden met deze taak betitelden wij als de *'ongewenst autonomen'* en *'ongewenst afhankelijken'*. Ongewenst autonomen vonden dat ze te weinig hulp kregen (ze moesten te veel zelf doen) en ongewenst afhankelijken verzetten zich tegen hun afhankelijkheid en hadden moeite met het accepteren van hulp.

De taak *'Omgaan met de verpleeghuisomgeving'* omvat in ons onderzoek drie onderwerpen: 1. continuïteit in de levensloop ervaren, bijvoorbeeld door het op zich nemen van oude rollen; 2. tot zijn recht komen te midden van het collectief (iets eigens behouden en toch verbondenheid ervaren); 3. iets om handen hebben (De Lange in press). Van 't Leven en Johnsson (2002) deden onderzoek naar hoe ouderen ondersteuning of belemmering ondervonden bij hun bezigheden in het verpleeghuis. Zij merkten op dat ouderen het prettig vonden om iets gedaan te hebben in plaats van alleen maar de tijd te doden. 'Iets gedaan hebben' had echter niet altijd betrekking op een daadwerkelijke handeling, het kon ook slaan op alleen maar aanwezig zijn bij een activiteit zonder er zelf actief aan deel te nemen. In ons onderzoek naar hoe ouderen met transities omgaan zullen wij op deze specificaties van taken voortbouwen.

#### onderzoek naar behoefte aan ondersteuning bij transities in ziekte

Wij willen niet alleen onderzoeken hoe ouderen met transities omgaan, maar ook

hun behoefte aan ondersteuning in kaart brengen en vooral welke prioriteiten zij zelf stellen. Dit hoort bij de tweede vraag van de eerste onderzoekslijn (1.2). Behoeftedonderzoek bij ouderen is niet altijd gemakkelijk, zeker niet bij kwetsbare ouderen die zich niet goed kunnen uiten, zoals allochtone ouderen, ouderen met dementie, depressie, of met ernstige en langdurige psychiatrische stoornissen.

In de kenniskring willen wij een methode ontwikkelen om de behoefte aan ondersteuning bij transities van deze verschillende groepen ouderen en hun mantelzorgers te onderzoeken. Wij richten ons op het ontwikkelen van een combinatie van gestandaardiseerde vragenlijsten, open interviews en participerende observatie. Participerende observatie biedt de mogelijkheid om een gesprek aan te knopen op een tijdstip dat de cliënt goed uitkomt, waarop hij of zij helder is. Er is tijd om eerst het vertrouwen te winnen (De Lange et al. 1999; Hubbard et al. 2003).

Levy-Storms et al. (2002) vergeleken drie methoden om verpleeghuisbewoners (van 79 tot 104 jaar) te vragen naar onvervulde behoeften: 1. direct vragen naar tevredenheid met de zorg, 2. vragen naar voorkeuren voor zorg in vergelijking met werkelijk ontvangen zorg (Hoe vaak zou u met hulp een eindje willen lopen? Hoe vaak loopt u een eindje met hulp?), 3. een open vraag naar wat bewoners willen veranderen in de zorg (bijvoorbeeld: Als u iets zou kunnen veranderen, wat zou u willen veranderen in de manier waarop u hulp bij het eten krijgt?).

Het aantal bewoners met onvervulde behoeften was significant groter bij de voorkeurmethode en de open vragen naar wat iemand wil veranderen. Open vragen gaven de meeste informatie over zorg op maat en de relatie met verzorgenden (meer of juist minder hulp, deskundiger hulp, meer betrokkenheid, meer continuïteit), en de voorkeursvragen gaven de meeste informatie voor verandering in de hoeveelheid zorg.

Pols (in press) doet een suggestie voor onderzoek vanuit het patiëntenperspectief bij 'stille' (niet-sprekende of verward sprekende) patiënten. Zij deed onderzoek bij volwassenen en ouderen met ernstige en langdurige psychiatrische stoornissen. Een gewoon interview of gesprek leverde haar weinig relevante of begrijpelijke informatie op. Pols bestudeerde met participerende observatie uitingen en handelingen van patiënten in interactie (coproductie) met verpleegkundigen of medepatiënten in een bepaalde situatie (of vanuit een bepaalde positie). Daaruit haalt zij iemands beleving van en waardering voor de zorg.

De methode die wij willen ontwikkelen heeft drie doelen: onderzoek (behoeften van groepen ouderen in kaart brengen), praktijk (individuele behoeften in kaart brengen) en onderwijs (studenten leren achter behoeften van kwetsbare ouderen te komen). Bij ouderen die mantelzorg ontvangen brengen wij ook de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorger in kaart.

#### ondersteuning bij transities in ziekte

De tweede algemene onderzoeksvraag (1.2) binnen de onderzoekslijn Transities in ziekte luidt: hoe ondersteunen hulpverleners mensen met een chronische ziekte en hun familie bij transities? Participerende observatie, interviews en focusgroepen zijn hiervoor geschikte onderzoeksmethoden. Wij brengen in kaart hoe hulpverleners ouderen al dan niet ondersteunen bij transities en vragen naar hun overwegingen om de hulp op deze manier te leveren. Daarbij gaat het om een reflectie op het eigen handelen, en de eigen normen en waarden op gang te brengen. De behoefte aan ondersteuning van de ouderen en hun familie wordt vergeleken met de daadwerkelijk geboden hulp. We bespreken de overeenkomsten en verschillen met de betrokken partijen en onderzoeken hoe eventueel betere afstemming kan plaatsvinden.

Deze werkwijze sluit aan bij de belevingsgerichte zorg voor mensen met een chronische ziekte van Pool et al. (2003), de geïntegreerde belevingsgerichte zorg voor mensen met dementie ontworpen door Van der Kooij (2002) en bij cliëntgericht werken met de COPM (Canadian Occupational Performance Measure), een instrument om ervaren problemen in het dagelijks leven met een cliënt te inventariseren, doelen voor de therapie vast te stellen en te evalueren (Eyssen et al. 2002). Bij de belevingsgerichte zorg van Pool et al. (2003) gaat het om het afstemmen van de behoefte en ervaringsdeskundigheid van de patiënt met de professionele deskundigheid van de hulpverlener. Recht doen aan de patiënt en aan de inzet en deskundigheid van het vak gebeurt in een dialoog of in een onderhandelingsproces om zo te komen tot een gezamenlijke definitie van de situatie. Bij Van der Kooij (2002) gaat het om afstemmen van de ervaringswereld van mensen met dementie met de ervaringswereld van de verzorgende. Dat gebeurt door empathische communicatie. Beide benaderingen bieden handvatten om ouderen te ondersteunen bij transities.

Het kan gaan om eenvoudige dagelijkse handelingen. Een voorbeeld: De cliënt gaat achteruit, kan zichzelf niet goed meer verzorgen maar accepteert geen hulp. De hulpverlener vindt het nodig dat hij zich wast of gewassen wordt.

Wij proberen de beleving en het motief van de cliënt te achterhalen, zoals: de cliënt begrijpt niet wat de hulpverlener komt doen, schaamt zich, vindt het te koud, denkt dat hij zijn huid verliest door het wassen of heeft 's morgens nergens zin in. Daarnaast brengen wij de ervaringen en motieven van de hulpverlener in kaart (bijvoorbeeld de eigen normen, beroepsnormen, routine en regels, eis van de organisatie, bescherming van de cliënt).

Deze ervaringen en motieven stemmen wij op elkaar af en proberen tot een overeenstemming over de interventie te komen. Misschien kan het wassen gewoon overgeslagen worden, maar als dat niet kan, zijn mogelijke strategieën: eerst werken aan de relatie, bij iedere handeling om toestemming vragen, zorgen voor een lekkere temperatuur en een goede sfeer, gebruik maken van muziek of lavendel. Er wordt een strategie gekozen, uitgetoetst en geëvalueerd.

Dit voorbeeld laat zien dat wij onderzoek niet van boven en buiten af willen opzetten, maar samen met de praktijk en gericht op verbetering van het handelen in die praktijk (Boog 2002).

#### innovatie én implementatie

Op basis van de bevindingen uit het bovenstaande onderzoek willen wij samen met de praktijkinstellingen bekijken of en zo ja welke lacunes er in het huidige zorgaanbod zijn. Vanuit de (inter)nationale literatuur kunnen wij (effectieve) interventies aandragen of samen met de praktijkinstellingen nieuwe interventies om ouderen te ondersteunen bij transities ontwikkelen en evalueren.

Een mogelijkheid zou het oprichten van een multidisciplinair consultatieteam kunnen zijn waaraan cliënten, hulpverleners en familieleden vragen kunnen voorleggen (Opie et al. 2002). Studenten kunnen daarvan deel uitmaken en behulpzaam zijn door in de literatuur te zoeken naar mogelijke strategieën.

Sommige problemen lenen zich ook voor nieuwe vormen van wijkgerichte zorg om transities in zorg beter te laten verlopen en van Rotterdam een werkelijk zorgzame stad te maken: transitiezorg voor ouderen in wijken met veel kwetsbare ouderen. Te denken valt aan samenwerking tussen GGZ en ouderenzorg, zorg en welzijn,

ondersteuning door verpleegkundigen van huisartsen, transmurale teams of 'verpleeghuiszorg' thuis. De nieuwe studenten en afgestudeerden van Masteropleidingen in de gezondheidszorg kunnen daarin een taak krijgen. In Nijmegen wordt bijvoorbeeld *the Dutch Easycare Study* uitgevoerd, een experiment begeleid met onderzoek, waarin gespecialiseerde geriatrieverpleegkundigen, wijkverpleegkundigen of praktijkverpleegkundigen ouderen thuis bezoeken in een soort vijf-bezoeken model tussen eerste en tweede lijnszorg. Bij het eerste bezoek nemen zij een screeningsinstrument af en spreken samen met de oudere en de huisarts het doel van de zorg af. In de volgende bezoeken wordt aan het probleem gewerkt, eventueel samen met familie en andere zorgverleners. Na drie maanden wordt de zorg geëvalueerd en afgesloten (Hordijk et al. 2003).

Taak van de kenniskring is om alternatieve vormen van zorg op te sporen en aan te dragen en te ondersteunen bij de implementatie of samen met de praktijk nieuwe vormen van zorg te ontwikkelen en evalueren.

#### wat levert dit onderzoek naar transitie bij ouderen op?

1. Kennis over hoe ouderen boven de 75 jaar en hun familie omgaan met transitie in ziekte en welke behoefte aan ondersteuning zij daarbij hebben (voor onderwijs en praktijk).
2. Een methode om de behoefte aan ondersteuning bij kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers in kaart te brengen (voor onderwijs en praktijk).
3. Een methode om de behoeften van ouderen af te stemmen met het huidige zorgaanbod en met de wetenschappelijke stand van zaken (voor onderwijs en praktijk).
4. Interventies om kwetsbare ouderen boven de 75 jaar en hun familie te ondersteunen bij transitie (voor de praktijk).
5. Nieuwe vormen van zorg, een beter toegankelijke zorg of een nieuwe organisatie van zorg die aansluit bij transitie van oudere cliënten en hun familie (voor de praktijk).

Uiteindelijk doel van het project is: een bijdrage leveren aan een omvattend, samenhangend zorgaanbod voor kwetsbare chronisch zieke ouderen in Rotterdam, afgestemd op hun wensen en behoeften. Ook de transitie in zorg die kwetsbare ouderen meemaken zijn daarvoor belangrijk. In het volgende deel gaan wij daarop in.

### 3 Ouderen in en uit het ziekenhuis: meer dan een transfer

Wij richten nu onze aandacht naar transitie in zorg (de tweede onderzoekslijn van de kenniskring).

#### ouderen zijn kwetsbaar in het ziekenhuis

Zestien procent van alle ziekenhuisopnamen in 2002 betreft ouderen boven de 75 jaar (LMR Prismant). Dat lijkt niet veel. Maar als je niet naar het aantal opnamen kijkt maar naar de gemiddelde verpleegduur, is het duidelijk waar de indruk dat onze ziekenhuizen vooral door ouderen bevolkt worden, vandaan komt. Hoe ouder de patiënt, hoe langer de gemiddelde opnameduur (tabel 5). Het cijfer tussen haakjes geeft de gemiddelde opnameduur in de kliniek aan zonder dagverpleging. Ouderen boven de 75 jaar verblijven bijna twee keer zo lang in het ziekenhuis dan gemiddeld.

**TABEL 5**

GEMIDDELDE VERPLEEGDUUR IN DAGEN IN NEDERLANDSE ZIEKENHUIZEN KLINIEK EN DAGVERPLEGING (TUSSEN HAAKJES: ALLEEN KLINIEK)

| LEEFTIJD               | 2000             | 2001             | 2002             |
|------------------------|------------------|------------------|------------------|
| 75-79 jaar             | 8,9 (12,8)       | 8,3 (12,5)       | 7,5 (11,8)       |
| 80-84 jaar             | 10,3 (14,2)      | 9,8 (14,2)       | 8,7 (13,0)       |
| > 85 jaar              | 12,5 (16,1)      | 11,9 (15,9)      | 10,5 (14,4)      |
| Alle ouderen > 75 jaar | 10,5 (14,4)      | 10,0 (14,2)      | 8,9 (13,1)       |
| <b>Alle leeftijden</b> | <b>5,7 (8,5)</b> | <b>5,3 (8,2)</b> | <b>4,9 (7,8)</b> |

Bron: LMR, Prismant 2003

Ouderen in het ziekenhuis vormen een kwetsbare groep. Niet alleen zijn zij door hun slechtere algemene conditie vatbaarder voor ziekenhuisinfecties, postoperatieve complicaties en decubitus, maar ook verslechtert hun conditie tijdens de opname nog verder door bijvoorbeeld operatieve ingrepen en de bedlegerigheid die daarvan vaak het gevolg is. De voedingstoestand van ouderen in het ziekenhuis is zorgwekkend (Naber et al. 1997). De ziekenhuisopname zelf is een verstoring van een vaak fragiel evenwicht in zelfredzaamheid van de oudere. Iedereen kent voorbeelden van ouderen die door een ziekenhuisopname zodanig in de war

raken dat terugkeer naar hun eigen huis niet meer mogelijk is. De expertise voor multidisciplinaire revalidatie van ouderen is in ziekenhuizen echter vaak niet aanwezig.

Studenten in de kenniskring kunnen interventies ontwikkelen om kwetsbare ouderen te helpen de ziekenhuisopname beter te doorstaan. Aan wat voor soort ondersteuning hebben ouderen tijdens opname behoefte, wat werkt? Wat kan er aan de opnameprocedure verbeterd worden zodat een dreigende verstoring van het evenwicht kan worden gesignaleerd? Is een preoperatieve poli waarbij een intakeverpleegkundige een coördinerende rol speelt daarvoor een geschikt instrument?

### sneller ontslag, grotere behoefte aan transitiezorg

Uit tabel 5 valt ook op te maken hoe snel de gemiddelde verpleegduur in het ziekenhuis daalt, ook bij ouderen. Tussen 2000 en 2002 daalde de gemiddelde verpleegduur in de kliniek van ouderen boven de 75 van 14,4 naar 13,1 dagen, een reductie van ongeveer 10% in twee jaar! Ouderen verblijven steeds korter in het ziekenhuis en worden sneller ontslagen. De zorg voor een goede overgang van ziekenhuis naar thuis is daarmee steeds belangrijker en kritieker geworden (Naylor 2002).

Er is maar weinig onderzoek gedaan naar de situatie van ouderen die pas ontslagen zijn uit het ziekenhuis. In een Amerikaans kwalitatief onderzoek (Lough 1996) beschrijven ouderen die juist ontslagen zijn uit het ziekenhuis hun situatie als 'tentatief': het leven wordt beheerst door ups en downs in hun gezondheidstoestand en door onzekerheid over hun toekomst en de kwaliteit van leven. Daarnaast hadden ouderen zorgen over hun eigen afhankelijkheid van anderen, maar ook over hun eigen rol als mantelzorger voor anderen. Binnen de kenniskring zou dergelijk onderzoek goed passen. Het zou informatie kunnen opleveren over de wijzen waarop het ziekenhuisontslag beter kan worden begeleid. Biedt bijvoorbeeld een verpleegkundig telefonisch spreekuur na ontslag ouderen de gewenste steun of is uitbreiding van thuisbezoeken door ergotherapeut of fysiotherapeut een goed idee?

Om de transitie van ziekenhuis naar huis soepeler te laten verlopen zijn er in het afgelopen decennium in veel Nederlandse ziekenhuizen transfer- of liaison-

verpleegkundigen aangesteld. Er zijn weinig systematische evaluaties verricht, zodat er nauwelijks uitspraken te doen zijn over de uitkomsten van deze zorgvernieuwing op het gebied van kwaliteit van zorg, efficiëntie en tevredenheid (Dukkers van Emden et al. 1999). De logistieke 'transfer' van ouderen tussen de verschillende schakels van de keten vraagt meer dan de aanstelling van een transferverpleegkundige of van een medisch maatschappelijk werker die het ontslag regelt. Het vraagt een *transitie in organisatie van de nazorg*. Vaak worden er in de zorg echter gouden bergen verwacht van technische oplossingen, zoals van de invoering van geïntegreerde patiëntenzorg informatiesystemen (ICT). Om te voorkomen dat men in zeven sloten tegelijk loopt, is een heldere zorgvisie op het primaire proces van levensbelang (Berg 2001).

### transfer of transitie?

Integrale nazorg, of in onze termen transitiezorg, waarin aandacht is voor 'care' naast 'cure', is een 'hot topic'. Het ziekenhuis met zijn hoge tempo en de medisch-technische benadering, biedt geen ideale omgeving voor het herstelproces van ouderen. Naast somatische zorg is er ook aandacht nodig voor reactivering (b.v. herstel van de ADL), en voor maatschappelijke, psychische en communicatieve aspecten van het bestaan. Zorgvernieuwingen zoals de ontwikkeling van speciale revalidatieafdelingen binnen de ziekenhuismuren (Transitorium of transferafdeling) hebben laten zien dat hiermee goede ervaringen zijn opgedaan (Veenhuizen et al. 2003; Damen 2003).

Een inspirerend voorbeeld uit onze regio is het project "*Trajectbegeleiding en Transferafdeling*", waarin het St. Franciscus Gasthuis (SFG) samenwerkt met Stichting de Stroom, Thuiszorg Rotterdam en het Medisch Centrum Rijnmond-Zuid (Projectplan 2001). Aanleiding voor het project is de gedachte dat er meer aandacht moet komen voor ouderen die door een ziekenhuisopname de balans en regie over hun leven dreigen te verliezen. Het project omvat twee onderdelen: het ontwikkelen en realiseren van trajectbegeleiding en de implementatie van een transferafdeling. *Trajectbegeleiding* is de ondersteuning van ouderen en hun sociaal netwerk in het gehele traject rondom de ziekenhuisopname, dus niet alleen de voorbereiding op ontslag. Het gaat om complexe hulpvragen rondom de ziekenhuisopname, waarbij casemanagement en vraagverheldering nood-

zakelijke instrumenten zijn. Vanuit het SFG is er belangstelling voor diverse onderzoeken op dit gebied, zoals de betrokkenheid van de familie bij trajectbegeleiding als mantelzorg, maar ook als 'besliser' voor en namens de cliënt.

Een andere interessante doelgroep voor mogelijk onderzoek door de kenniskring zijn de allochtone ouderen in het ziekenhuis. Als grotestadsziekenhuis middenin Rotterdam kent het SFG een grote allochtone patiëntenpopulatie. Echter, allochtone ouderen maken niet zo vaak gebruik van de trajectbegeleiding, terwijl juist zij de weg naar de instellingen minder goed kennen. Minder dan autochtone ouderen maken zij gebruik van thuiszorg, verpleeghuiszorg en als zij dit wel doen treden er regelmatig meer problemen op in de aansluiting van deze zorg op hun behoefte en verwachtingen.

De *transferafdeling* is een schakel in de trajectbegeleiding van die mensen die na hun opname niet direct naar huis kunnen of een (tijdelijke) verpleeghuisindicatie hebben. Hier wordt de expertise van de thuiszorg en verpleeghuiszorg in het ziekenhuis gebracht. Met de opzet van de transferafdeling beoogt men een verbeterde patiëntenlogistiek (minder "verkeerde bedden" in het ziekenhuis; snellere doorstroming ook voor patiënten naar het verpleeghuis of naar huis), maar ook een betere zorg vanuit het perspectief van de oudere (Projectplan 2001). In 2002 waren er 171 cliënten opgenomen op de transferafdeling met een gemiddelde opnameduur van 28 dagen. De 'verkeerde bed' problematiek binnen het SFG is van 5% in 2000 naar 2.7% in 2002 afgenomen. Het grootste deel van de patiënten gaat na de transferafdeling weer terug naar huis (Damen 2003).

Voor de kenniskring is dit een inspirerend voorbeeld dat aantoont dat er binnen het concept 'transitiezorg' geïntegreerde zorgvernieuwingen mogelijk zijn, die niet alleen goed zijn voor de efficiëntie van de hele zorgketen maar ook voor de patiënt.

Voordat u de indruk mocht krijgen dat onze kenniskring zich alleen bezighoudt met ouderen, richten wij nu onze blik naar chronisch zieke jongeren op de drempel van volwassenheid. Deze jongeren maken transitie in levensloop en in zorg mee.

#### 4 Chronisch zieke adolescenten en transitie in zorg

*Toen één van ons (AvS) in het begin van de jaren tachtig haar opleiding tot kinderverpleegkundige in het Sophia Kinder Ziekenhuis in Rotterdam deed, overleden de meeste kinderen met cystic fibrosis (CF) nog op jonge leeftijd. Als ze bij uitzondering ouder werden dan 18, bleven ze onder behandeling van de kinderarts en bij opname verbleef een 24-jarige dan nog in het kinderziekenhuis!*

Een dergelijke situatie is anno 2003 ondenkbaar. De afgelopen decennia is de gemiddelde levensverwachting voor kinderen met deze aangeboren erfelijke aandoening spectaculair verbeterd door vroegere diagnostiek en intensieve, verbeterde multidisciplinaire behandeling die vaak in gespecialiseerde centra plaatsvindt (Van der Ent e.a. 1999). Was de gemiddelde levensverwachting voor kinderen met CF in de jaren vijftig nog geen 5 jaar en begin jaren zestig ongeveer 10 jaar, nu is deze al 32 jaar. Hoewel hun ziekte grenzen blijft stellen, gaan mensen met CF nu, net als andere volwassenen, relaties aan, krijgen ze kinderen, volgen ze opleiding en zoeken ze zinvol werk. Maar alles wijst erop dat de arbeidsmarktpositie van (jonge) mensen met een ernstige chronische beperking een groot probleem is. Een vergelijking van cijfers van het CBS over de arbeidsparticipatie van jongeren met een somatische beperking van CBS laat zien dat het percentage werkende jongeren tussen de 16 en 34 jaar met een volledige of ernstige beperking in de afgelopen jaren zelfs is teruggelopen (zie tabel 6), terwijl deze voor gezonde of licht beperkte jongeren juist is toegenomen.

TABEL 6

ARBEIDSPARTICIPATIE VAN PERSONEN VAN 16-34 JAAR MET BEPERKING(EN) IN HET LICHAAMELIJK FUNCTIONEREN. PERCENTAGE MENSEN MET EEN BETAALDE BAAN VAN 12 OF MEER UUR PER WEEK 1998/2000 (TUSSEN HAAKJES CIJFERS 1991-1992)

| GESLACHT EN LEEFTIJD  | VOLLEDIGE BEPERKING | ERNSTIGE BEPERKING | ENIGE BEPERKING | GEEN BEPERKING |
|-----------------------|---------------------|--------------------|-----------------|----------------|
| Mannen<br>16-34 jaar  | 54 (68)             | 59 (65)            | 91 (87)         | 96 (91)        |
| Vrouwen<br>16-34 jaar | 34 (29)             | 57 (51)            | 70 (60)         | 78 (63)        |

Bron: CBS, Permanent Onderzoek Leefsituatie (1998/2000) en CBS 1994



Daarnaast krijgen jongeren met CF ook te maken met onvermijdelijke complicaties van hun ongeneeslijke ziekte en worden ze geconfronteerd met nieuwe doch belastende behandelingswijzen zoals longtransplantatie. De overgang naar de volwassenenzorg is nu voor deze jongeren vanzelfsprekend geworden. Net als voor andere jongeren met chronische ontwikkelingsstoornissen, somatische aandoeningen, emotionele en gedragsstoornissen, leerproblemen, blijvende handicaps, en psychiatrische problematiek. In de internationale literatuur wordt gesproken over “*Youth with Special Health Care Needs*” (Blum 2002). Voor al deze jongeren geldt, dat zij bijzondere zorgbehoeftes hebben voor, tijdens en na hun volwassenwording. Hun transitie is weliswaar natuurlijk en vanzelfsprekend, maar zeker niet onproblematisch.

In Nederland hebben 500.000 kinderen een chronische aandoening, dit is ongeveer 14% van alle kinderen. Niet iedereen ondervindt hiervan aanzienlijke beperkingen in het levenspatroon, maar toch is dit bij 16% van alle adolescenten met een chronische aandoening het geval (Donckerwolcke en van Zeben 2002). Negentig procent van alle kinderen met een chronische aandoening bereikt de volwassenheid en bij hen speelt op kortere of langere termijn de overgang van het kinderziekenhuis of de kinderrevalidatie naar de volwassenenzorg.

#### **de adolescentie: een leeftijdsgebonden transitie**

De overgang naar de volwassenheid is een mijlpaal voor iedereen. Al verloopt de puberteit niet bij ieder individu of in alle tijden stormachtig, voor iedereen is het een periode vol ingrijpende veranderingen op fysiek, psychisch en sociaal gebied. Het lichaam van de jongere verandert door de snelle groei en seksuele rijping, daarnaast moet de adolescent een eigen persoonlijkheid en identiteit ontwikkelen en in toenemende mate zelfstandig worden. Leren omgaan met de nieuwe vrijheid en eigen verantwoordelijkheid markeren de overgang naar de volwassenheid. In dezelfde periode veranderen de sociale relaties: niet meer de ouders, maar de leeftijdsgenoten zijn de belangrijkste referentiegroep. De stap van het middelbaar onderwijs naar het vervolgonderwijs of de arbeidsmarkt wordt gezet. Deze leeftijdsgebonden transitie verloopt meer of minder heftig, afhankelijk van persoonlijke omstandigheden en de cultuur waarin de jongere opgroeit. Ook zijn er verschillen tussen jongens en meisjes.

Bij kinderen met een chronische ziekte of een handicap verloopt die transitie naar het volwassen worden in veel gevallen anders dan bij gezonde jongeren. De levenswijze en de ontwikkelingstaken die bij de adolescentie horen, staan op gespannen voet met het leven met een chronische ziekte of beperking, zo concluderen Grypdonck et al. (2003) in hun recent verschenen ‘State of the Art Verpleging en Verzorging studie’ naar zelfmanagement van zieke adolescenten:

1. Bij het verwerven van een eigen identiteit moeten adolescenten hun chronische ziekte een plaats geven in het zelfbeeld. Dit zelfbeeld kan verstoord zijn en hangt vaak af van de wijze waarop de persoon omgaat met de ziekte, bijvoorbeeld of deze in staat is openbaarheid te geven aan de ziekte (disclosure) en of de jongere de beperkingen van de ziekte kan aanvaarden.
2. Het ontwikkelen van zelfstandigheid is voor kinderen met een chronische ziekte extra moeilijk. Zij moeten zich ontworstelen aan de ouderlijke controle, maar tegelijkertijd maakt de ziekte het moeilijker om zelfstandig te zijn of om risico's te nemen. Jongens en meisjes gaan hier verschillend mee om, al is daar maar weinig over bekend.
3. Adolescenten willen erbij horen en zijn erg gevoelig voor de sociale invloed van leeftijdgenoten. Deze zijn belangrijk voor sociale steun, maar kunnen ook een negatieve invloed hebben op het zelfmanagement.
4. Tegelijkertijd verandert hun relatie met ouders en hulpverleners. Voor ouders is het moeilijk om hun kind los te laten, al beseffen ze dat jongeren moeten leren om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor het omgaan met hun beperkingen en dat zij hen daartoe in staat moeten stellen (Verhoeven en van Staa 2000).

De leefwereld van de individuele adolescent moet als uitgangspunt voor de zorg worden genomen. De adolescent moet worden beschouwd binnen de driehoek ouders, leeftijdsgenoten en zorgverleners. Grypdonck et al. (2003) concluderen dat er wel veel onderzoek is gedaan naar de factoren die zelfmanagement bij chronisch zieke adolescenten beïnvloeden, maar dat er slechts weinig zicht is op de rol van hulpverleners. En dat terwijl deze jongeren in deze periode nóg een transitie meemaken: zij stappen over van het kinderziekenhuis (pediatrie) of de kinderrevalidatie naar de volwassenenzorg. Hierbij gaat het niet louter om een

verandering in de setting van zorg, gesymboliseerd door de overdracht van de medische status. Het feitelijke moment van overstap (de *transfer*) is slechts een klein onderdeel van de totale transitie. Deze overgang maakt jongeren kwetsbaar. Typische transitieproblemen die volgens de literatuur veelvuldig optreden zijn:

- 'drop-out' van jongeren uit behandelingsprogramma's (vooral bij jongens)
- opstand tegen strakke behandelingsregimes, gebrekkige therapietrouw met als gevolg meer complicaties en verslechtering van de algemene conditie
- gebrekkige overdracht en discontinuïteit van zorg, met als gevolg ondermaatse zorgverlening.

Donckerwolcke en van Zeben (2002) noemen de transitie naar de volwassenenzorg van deze jongeren daarom één van de grootste uitdagingen voor de kindergeneeskunde. Wij zouden daar aan willen toevoegen: ook voor de volwassenenzorg, de revalidatiegeneeskunde en alle andere betrokken disciplines zoals verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en paramedici. Om deze dubbele overgang naar een nieuwe levensfase én naar een nieuwe zorgorganisatie soepel te laten verlopen, worden in toenemende mate *transitieprogramma's* ontwikkeld. Hierbij is het doel "de gerichte en geplande beweging van adolescenten en jong volwassenen met chronische aandoeningen en beperkingen van de kinder- naar de volwassenenzorg" zodat er sprake is van allesomvattende, goed gecoördineerde en continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase (Blum 1993). De laatste tien jaar is er sprake van een ware explosie aan artikelen over de transitieproblematiek van jongeren en zijn er, met name in de VS, maar ook in Engeland en Australië, al veel ervaringen met transitiezorg voor adolescenten opgedaan.

#### transitiezorg voor adolescenten

Duidelijk inzicht in de omvang van de transitieproblematiek in Nederland ontbreekt. In tegenstelling tot de VS is in Nederland geen sprake van grote problemen met toegankelijkheid tot gezondheidszorgvoorzieningen (in de VS is 11% van de kinderen met een chronische aandoening onverzekerd en ontvangt 6% geen enkele vorm van zorg, volgens Newacheck et al. 1998). Of er in Nederland sprake is van aanzienlijke 'drop out' van jongeren uit behandelingsprogramma's, zoals in het buitenland is vastgesteld, is niet bekend. In Engeland

bleek uit onderzoek in de regio Oxford (Kipps et al. 2002) dat het percentage halfjaarlijkse polikliniekbezoeken van jonge mensen met diabetes significant terugliep van 94% twee jaar voor naar 57% twee jaar na de overstap naar de volwassenenzorg. Hoe beter de transitie geregeld was, hoe minder 'drop outs'. In Nederland is wel kwalitatief onderzoek gedaan onder jonge volwassenen met CF, dat laat zien dat de overgang niet altijd soepel verloopt (Verhoeven en van Staa 2000). Oriënterend onderzoek van de Sophia Stichting voor Revalidatie (Den Haag) leverde een zorgelijk beeld op van de toestand van jong volwassenen met cerebraal palsy (Stam & Roebroek z.j.).

In 1993 kwam het onderwerp transities voor het eerst onder de aandacht van kindergeneeskundigen door publicatie van een Engelstalig artikel "The Chronically Ill Child as an Adult" van de Australische kinderarts Phelan in het Nederlandse Tijdschrift voor Kindergeneeskunde. Sindsdien is het in de Nederlandse medische pers tamelijk stil gebleven rond dit onderwerp. Uit een inventarisatie van Donckerwolcke en van Zeben (2002) blijkt dat de enige plaatsen in Nederland waar structurele samenwerking tussen kinder- en volwassenenzorg plaatsvindt, de CF-centra in vijf academische ziekenhuizen en ziekenhuis Leijenburg te Den Haag zijn. Ook tussen kindercardiologie en cardiologie voor volwassenen binnen het LUMC en AMC wordt samengewerkt. Voor de rest blijkt de overdracht naar de volwassenenzorg in de acht academische ziekenhuizen op ad hoc basis plaats te vinden. Er zijn nauwelijks protocollen en maar enkele specifieke voorzieningen voor adolescenten / jong volwassenen. Alleen in het AMC en in het ErasmusMC zijn klinische tienerafdelingen, maar een gestructureerd transitieproces is ook daar geen vast onderdeel van de behandeling.

Het onderwerp staat momenteel in Nederland wél volop in de belangstelling. Liesbeth Verhoeven-Wind, die jarenlang als specialistisch CF-verpleegkundige in het Utrechtse Wilhelmina Kinder Ziekenhuis werkte (thans onderdeel van het UMC Utrecht) wijdde haar afstudeerproject bij Verplegingswetenschappen aan dit onderwerp (Verhoeven en van Staa 2000). Samen met haar collega's in Utrecht ontwikkelde zij een transitieprotocol, dat onlangs is bekroond met de Anna Reijnvaan Praktijkprijs. Het AMC heeft, op initiatief van het Emma Kinderziekenhuis, "transities" tot jaarthema 2004 voor het gehele ziekenhuis gekozen. Het enige onderzoeksprogramma in Nederland dat als focus transitie heeft, is

(voor zover ons bekend) gelokaliseerd binnen de revalidatiezorg. Het gaat om het Transitieonderzoek binnen de samenwerkingsovereenkomst van een aantal revalidatiecentra in Zuidwest Nederland (Katwijk, Den Haag, Rotterdam, Dordrecht en Goes) en het Instituut Revalidatie van het ErasmusMC (Stam & Roebroek z.j.). Onderzoeksthema's zijn onder andere functionele status, fysieke inspanning en fitheid, en levenslooptransities bij adolescenten met handicaps als spasticiteit en meningomyelocèle.

De kenniskring Transities in Zorg wil de komende jaren waar mogelijk de ontwikkeling van transitieprogramma's bevorderen en de evaluatie van protocollen samen met de betrokken instellingen ter hand nemen.

#### obstakels voor de transitie van kinder- naar volwassenenzorg

De kinderzorg is geen optimale omgeving voor jong volwassenen. De overstap naar de volwassenenzorg biedt hen belangrijke voordelen (Schidlow 1989):

- Normalisatie van de ontwikkeling;
- Bevorderen van onafhankelijkheid;
- Bevorderen van zelfmanagement en zelfredzaamheid;
- Verbeteren van therapietrouw;
- Het bieden van een gepaste omgeving;
- Planning van lange termijn levensdoelen.

Toch is de overgang niet zonder belemmeringen (Sawyer et al. 1997). Zowel bij de jongere en zijn ouders, als bij de zorgverleners. In tabel 7 worden de mogelijke obstakels samengevat en hieronder kort besproken.

#### **DE ADOLESCENT**

Na jarenlange contacten is de jongere vertrouwd met de hulpverleners in pediatrie en heeft hij moeite deze los te laten. Transitie van zorg wordt als "onzeker" ervaren: ambivalentie en angst voor de overstap komen veel voor. Uit een enquête verricht onder jongeren van een CF kliniek in Kaapstad en hun ouders bleek dat 80% van de respondenten zich onzeker voelde over de transitie (Westwood et al. 1999). Tegelijk werd autonomie door deze jongeren "erg belangrijk" gevonden. Ook uit Nederlands onderzoek blijkt dat jongeren over het alge-

**TABEL 7**

OVERZICHT VAN MOGELIJKE OBSTAKELS VOOR DE TRANSITIE VAN KINDER- NAAR VOLWASSENENZORG (NAAR SCHIDLOW EN FIEL 1990)

| PATIËNT   | PEDIATRISCHE ZORGTEAM   |
|---|---|
| Afhankelijk gedrag                                | Sterke emotionele band met patiënt en ouders                                    |
| Onvoldoende voorbereid op volwassen patiëntenrol  | Opvatting over eigen kwaliteit als zorgverlener voor volwassene                 |
| Ernstige ziekte of beperkingen                    | Wantrouwen ten opzichte van volwassenenzorg                                     |
| Angst en depressie, andere psychische stoornissen | Lage inschatting van overlevingskans  |
| Gebrekkige sociale steun, sociaal isolement       | Ambivalentie ten opzichte van transitie van zorg                                |
| Gebrek aan vertrouwen in hulpverleners            | Zorg om continuïteit programma  |
| Gebrekkige therapietrouw                          |   |
| OUDERS  | VOLWASSENENZORG   |
| Overmatige behoefte aan controle en bescherming   | Gebrek aan kennis en ervaring over afwijking die typisch is voor kinderleeftijd |
| Emotionele afhankelijkheid                        | Gebrek aan ervaring in omgaan met ernstige zieke jonge volwassenen              |
| Angst en depressie, andere psychische stoornissen | Verkeerde inschatting van mate van zorgbehoefte                                 |
|   | Gebrek aan institutionele betrokkenheid   |
| Gebrek aan vertrouwen in hulpverleners            | Zorg om financiële belasting programma  |
| Opvatting over overlevingskans                    |   |

meen positief staan tegenover de overstap: ze zien het als een uitdaging en iets dat passend is bij een nieuwe status als (bijna)volwassene. Zij voelen zich "oud en wijs genoeg" (Verhoeven-Wind 2002). Soms onderschatten zij daarbij de mate van veranderingen bij de overgang van zorg.

Uit diverse onderzoeken komt naar voren dat de eerste ervaringen met de volwassenenzorg van doorslaggevende betekenis zijn. Het is dan ook niet aan te raden de transitie te laten plaatsvinden tijdens een periode van verslechtering van de gezondheidstoestand. Als de jongeren frequent opgenomen moeten worden,

ervaren zij de overgang als moeilijker: “*Het was helemaal totaal echt iedereen nieuw*”, vertelt een jongere (Verhoeven-Wind 2002).

Sociaal isolement van leeftijdsgenoten, onvolwassenheid en afhankelijkheid belemmeren een geslaagde transitie. Deze kunnen door hulpverleners in kaart gebracht worden door het gebruik van speciaal ontwikkelde ‘assessment tools’ (bijvoorbeeld Betz 2000; Betz et al. 2003). Hiermee kan beoordeeld worden of de jongere (en zijn ouders) ‘klaar’ is voor de overstap. Vooral de nieuwe rol als zelfbewuste patiënt in de volwassenenzorg moet geleerd worden: “*Vroeger was het mijn moeder die zei: ‘Hij heeft ‘s nachts last van hoesten’. Nu moet je echt zelf en dat is toch wel even wennen*” (Verhoeven-Wind 2002).

#### DE OUDERS

Ouders van ernstig zieke kinderen zijn vaak dominante partners in zorg. In de kinderkliniek worden zij bij alles intensief betrokken en zijn zij verantwoordelijk, maar in de volwassenenzorg niet meer. Omdat de communicatie zich vrijwel uitsluitend op de patiënt richt, voelen ouders zich buitengesloten: “*Als ouder zijnde ben je nummer twee. Het gaat hoofdzakelijk om de patiënt zelf. Daar moet je je wel degelijk van bewust zijn, want anders voel je inderdaad je een beetje voor joker zitten*” (Verhoeven-Wind 2002). Daarnaast hebben ouders in deze periode veel zorgen over de vraag of de adolescent wel goed voor zichzelf zorgt en in staat is zelf verantwoordelijkheid te dragen. Ouders zijn vaak bezorgder over de transitie dan jongeren zelf (Saunders 1994). Maar overbezorgdheid van ouders remt de ontwikkeling van onafhankelijkheid bij de adolescenten en roept verzet op bij jongeren én hulpverleners. Ouders moeten een balans vinden tussen zorgen en loslaten. Ook als de jongere eenmaal zelfstandig is, houdt hun zorg niet op. Bij een verslechtering van de gezondheidstoestand moeten zij weer een vangnet bieden, zij blijven mantelzorgers en coach. Volgens Verhoeven-Wind (2002) is het voor ouders vooral een kwestie van “dubbel vertrouwen”: zowel in hun kind als in de nieuwe hulpverleners. Is dat vertrouwen gering, dan hebben de ouders de neiging de gang van zaken te beïnvloeden en te structureren, b.v. zij blijven ‘moederen’. Zij pleit daarom voor meer begrip voor de positie van de ouders bij hulpverleners. Zij moeten bij de transitie betrokken worden.

#### DE ZORGVERLENERS IN DE PEDIATRIE

In de loop van jaren hebben deze zorgverleners vaak een intensieve band met patiënten en hun ouders ontwikkeld. Ook hen kost het moeite de jongeren los te laten (Rosen 1995). Daarnaast hebben zij vaak het idee dat de in de volwassenenzorg aanwezige kennis over de betreffende aandoeningen onvoldoende is en twijfelen zij aan de kwaliteit van zorg. De kinderarts is een generalist, en het kan moeilijk zijn om de specialisten in de volwassenenzorg te identificeren en erbij te betrekken. Bij CF gaat het om betrokkenheid van b.v. longarts, algemeen internist, de maagdarmspecialist, maar ook van de gynaecoloog. De cultuurverschillen tussen het kinderziekenhuis en het ziekenhuis voor volwassenen zijn enorm (zie Tabel 8).

TABEL 8

VERSCHILLEN TUSSEN DE KINDER- EN VOLWASSENENZORG  
(FLEMING ET AL. 2002; SCHIDLOW EN FIEL 1990; ROSEN 1995)

| KINDERZORG (PEDIATRIE)                                     | VOLWASSENENZORG                                      |
|--|--|
| Gezinsgericht (ouders sterk betrokken)                     | Individueel gericht                                  |
| Generalistisch   | Specialistisch                                       |
| Sociaal georiënteerd                                       | Ziektegeoriënteerd                                   |
| Informeel, ontspannen                                      | Formeel en direct                                    |
| Aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren | Nadruk op behandeling, complicaties en therapietrouw |

#### DE ZORGVERLENERS IN DE VOLWASSENENZORG

In de volwassenenzorg speelt de onbekendheid met typische chronische aandoeningen op jongere leeftijd soms een rol (Schidlow en Fiel 1990). De andere benadering van de patiënt, meer als individu en minder als onderdeel van een sociaal systeem, biedt naast kansen ook beperkingen bij jongeren die in een nieuwe levensfase moeten groeien. In de somatische volwassenenzorg is traditioneel minder aandacht voor vraagstukken als werk, opleiding en sociale relaties, die voor deze leeftijdsgroep kritiek zijn. Ook voor psychosociale aspecten is vaak minder aandacht. Zorgverleners in de volwassenenzorg onderkennen ook te weinig dat ouders behoefte aan ondersteuning hebben tijdens de transitie (Davies 1997). De meeste hulpverleners hebben weinig ervaring met het omgaan met jongere patiënten, zij zien vooral ouderen.

## GEZONDHEIDSZORGSYSTEEM ALS GEHEEL

De gezondheidszorg is niet afgestemd op de specifieke behoeften van deze groep: er zijn geen gespecialiseerde adolescentenpoli's of afdelingen, er is soms gebrek aan specifieke apparatuur en expertise. Jongeren met deze aandoeningen zijn niet alleen chronische, maar ook 'dure' patiënten (b.v. bij CF soms veel opnames, behandeling met speciale antibiotica, longtransplantatie). Daarmee vormen zij een grote belasting voor het budget van betrokken afdelingen / ziekenhuizen (Schidlow en Fiel 1990). Binnen het huidige Nederlandse systeem van financiering van de zorg zijn er geen extra middelen beschikbaar voor opzetten van transitiepoli's of voor betere coördinatie van zorg.

De transitieproblematiek wordt vaak opgevat als een probleem van momentane overdracht van zorg (*transfer*), terwijl het bij deze transitie juist niet gaat om een moment, maar om een proces van overgang ("*a process, not an event*" Scal 2002; Sawyer et al. 1997). Zo gaat het in het artikel van Donckerwolcke en van Zeben (2002) primair om de medische overdracht en wordt de procesbewaking in handen gelegd van de behandelend kinderarts. Waar in de internationale literatuur steeds meer wordt gepleit voor een sterkere rol voor verpleegkundigen bij het proces van transitie, worden zij door Donckerwolcke en van Zeben niet eens genoemd. In de praktijk blijken in het buitenland, maar ook in Nederland, verpleegkundigen en in het bijzonder Nurse Practitioners, juist een centrale rol in de coördinatie van transities te spelen (Boomsma en van Elst-Laureijsen 2002).

### transitieprogramma's in de praktijk

Geplande transitieprogramma's worden gezien als dé manier om de obstakels bij transitie aan te pakken. Een Nederlands voorbeeld komt uit het Utrechtse UMC, waar in het CF-centrum sinds 2002 wordt gewerkt met een transitieprotocol (Boomsma en van Elst-Laureijsen 2002). Het bestaat uit de volgende onderdelen:

1. gebruik van een *checklist* in het dossier voor de voorbereiding van de overstap vanaf 16 jaar. Hierin komen organisatorische en educatieve aspecten aan de orde (zoals het bevorderen van zelfmanagement);
2. toevoeging van *informatiemateriaal* aan het Patiënten Informatie Dossier over de overstap en de verschillen in zorgverlening tussen het kinderziekenhuis en de afdelingen voor volwassenen;

3. regeling van de *feitelijke overdracht* van zorg tijdens de jaarlijkse patiëntenbespreking tussen zorgverleners in de kinder- en volwassenensetting. Daarnaast vindt er een schriftelijke overdracht plaats van elke betrokken discipline, die wordt ingevoerd in een CF database;
4. *opvang bij de overgang*. De Nurse Practitioners aan beide zijden van de transities spelen hierin een belangrijke rol;
5. *evaluatie*: deze geschiedt aan de hand van een formulier dat de patiënt een jaar na overdracht ontvangt.

Transitieprogramma's beloven betere gezondheidsuitkomsten en kwaliteit van leven voor de betrokkenen, al zijn de bewijzen daarvoor nog maar beperkt geleverd (Viner 1999). Wel is het mogelijk om een aantal sleutelementen van een effectief transitieprogramma te identificeren (*zie Tabel 9*). Deze lijst zou door verder onderzoek moeten worden aangevuld en aangescherpt.

Het Utrechtse transitieprotocol is op dit moment uniek in Nederland en krijgt veel aandacht. Toch zijn er wel kanttekeningen bij te plaatsen. In het UMC Utrecht worden de ouders en de huisartsen niet uitgebreid bij de transitie betrokken, en er zijn ook geen overgangsrituelen ingebouwd. Er wordt geen gebruik gemaakt van 'assessment of readiness'. De belangrijkste beperking is de beperkte omvang van

**TABEL 9**

#### SLEUTELEMENTEN VOOR EEN EFFECTIEF TRANSITIEPROGRAMMA VOOR ADOLESCENTEN (NAAR VINER 1999)

1. Timing van de overstap: een goed gekozen tijdstip van overgang van zorg wordt op individu afgestemd en valt samen met ontwikkelingsstaken van de adolescent. In Nederland kan de WGBO als ijkpunt dienen, maar voorbereiding van transitie moet al voor het 16e levensjaar beginnen. In de VS begint men vaak al op het 14e levensjaar.
2. In de voorbereiding en in de voorlichting moeten de benodigde vaardigheden van de adolescent om als volwassen zorgvrager te functioneren worden ontwikkeld en getoetst. Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van 'assessments of readiness'.
3. Overgangsrituelen kunnen helpen om de overstap te markeren. Voorbeelden zijn een gepland afscheid van het kinderteam en een ontvangst in de volwassenenzorg.
4. Niet alleen de adolescent, maar ook de ouders moeten betrokken en ondersteund worden bij alle fasen van de transitie.

5. Het transitieproces moet worden gepland en gecoördineerd. Nurse Practitioners, maatschappelijk werkers en paramedici kunnen hierin een belangrijke rol vervullen.
6. Een transitieprogramma is alleen succesvol als de volwassenenzorg actief participeert en er een nauwe samenwerking bestaat (bijvoorbeeld: gezamenlijke behandelingsprotocollen).
7. De instellingen en het management moeten het programma actief ondersteunen. Noodzakelijke voorwaarden zijn bijvoorbeeld: ontwikkelen van een checklist, overdracht samenvatting medische status. ICT kan hierbij ondersteuning bieden
8. Ook de eerste lijn (huisartsenzorg) moet bij de transitie betrokken worden.

het programma. Het is geen algemeen programma voor alle jongeren uit het WKZ, maar een ziektespecifiek protocol dat ontwikkeld is voor jongeren met CF. Het is jammer dat de kennis en ervaring zo beperkt blijft tot een relatief kleine groep patiënten. Het opzetten van *generieke programma's* zoals een adolescentenpoli-kliniek waarin kinder- en volwassenenzorg samenwerken, zou dat kunnen onder-vangen. Echter, de noodzakelijke nauwe samenwerking tussen zorgverleners in kinder- en volwassenenzorg was in Utrecht wél binnen het CF team aanwezig, maar elders nog niet. Aan de ontwikkeling van het transitieprogramma voor jongeren met CF in het UMC Utrecht ging een lange voorbereidingstijd vooraf en er bleken nogal wat organisatorische belemmeringen te bestaan.

#### uitdagingen voor de kenniskring op het gebied van transitiezorg

Wij zien transities niet primair als een ziektegebonden, maar als een generieke opgave voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor jongeren met een chro-nische aandoening. Toch zijn de meeste transitieprogramma's ziektespecifiek, veelal ontwikkeld voor jongeren met CF, spina bifida en soms voor diabetes mellitus (zie Scal et al. 1999). Voor deze ziektebeelden bestaan vaak al multi-disciplinaire teams in specialistische centra en is er relatief veel zicht op de tran-sitieproblematiek. Zelfs binnen deze teams blijkt er vaak nog weinig afstemming tussen behandelingsprotocollen aan beide zijden van de transitie te bestaan. De ontwikkeling van transitieprogramma's lijkt dus eenvoudiger dan zij is. Voor de kenniskring zou het een uitdaging zijn om te werken aan een geïntegreerd transi-tieproject. In de regio zijn de organisatorische voorwaarden voor het opzetten van goede overbruggingszorg in de kiem aanwezig, bijvoorbeeld in het Erasmus MC.

Daar zijn niet alleen de klinische kinder- en volwassenenzorg vertegenwoordigd, maar ook revalidatiegeneeskunde.

Nu steeds vaker verlangd wordt het professionele handelen te onderbouwen met 'bewijs', kan de kenniskring ook aan de evaluatie van nieuwe transitie-interven-ties een bijdrage leveren. Er is een gebrek aan systematische evaluaties van deze zorgvernieuwingen (Viner 1999; Forbes en Griffiths 2002), terwijl er juist veel behoefte is aan informatie over effectieve interventies (zie b.v. Grypdonck et al. 2003). Op het terrein van complexe zorgvernieuwingen zijn Randomized Controlled Trials in de praktijk meestal methodologisch ingewikkeld, kostbaar en niet altijd uitvoerbaar (Van Weel et al. 1999). Systematische reviews die zich beperken tot statistische meta-analyses waarin klinische effectmaten worden 'gepooled' (een gangbare methode binnen Evidence-Based Practice om bewijs te genereren) bieden in deze gevallen ook geen uitkomst (Van Staa en Steultjens 2003). Toch laten Forbes en Griffiths (2002) zien, op basis van een systematische review naar transitiezorg voor adolescenten, dat het wel degelijk mogelijk is om best practices te identificeren ook al kan dit bewijs niet gekwantificeerd worden. Door de internationale ervaringen te systematiseren en deze te vertalen naar de lokale praktijk kan de kenniskring een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van samenhangende transitiezorg in de regio.

Een andere uitdaging voor de kenniskring is om bij de ontwikkeling van slimme transitieprogramma's speciale aandacht te geven aan de rol van (nieuwe) *profes-sionals* en ook een bijdrage te leveren aan het opleiden van deze mensen. Uit ervaring blijkt, dat het in de ziekenhuizen vooral verpleegkundig specialisten en steeds vaker Nurse Practitioners zijn die de regie voeren bij transitieprogramma's. De kenniskring is nauw betrokken bij de ontwikkeling van een HBO-Masteropleiding *Advanced Nursing Practice*. Ook voor de opleiding van andere HBO-professionals op Bachelor en Masterniveau, waar de kenniskring zich op richt, zoals medisch maatschappelijk werkers en paramedici, liggen hier kan-sen voor nieuwe rollen en competenties en de uitdaging om efficiënte en effectie-ve interventies te ontwikkelen.

En daarmee komen we op het laatste thema binnen onze Openbare Les: de wijze waarop de kenniskring een brug wil slaan tussen onderzoek, onderwijs en de praktijk.

### 5 HBO-Onderzoek, onderwijs en de regionale praktijk

In deze openbare les hebben wij de contouren geschetst van de plannen van onze kenniskring voor de komende vier jaar. Ons werk gaat over *Transities en ziekte*, hoe mensen met een chronische ziekte of beperking daarmee omgaan en hoe hulpverleners hen daarbij ondersteunen, zodat een nieuw evenwicht bereikt wordt. Het gaat ook over *Transities in zorg* bij mensen met een chronische ziekte of beperking en hoe die zo naadloos mogelijk kunnen verlopen zodat de nadelen van de transitie beperkt blijven. Wij hebben richtingen aangegeven waarin het onderzoek van de kenniskring kan gaan: adolescenten, kwetsbare ouderen, en mantelzorgers zijn belangrijke doelgroepen. Hierbinnen is nog veel mogelijk. Onze projecten spelen zich af binnen de driehoek onderwijs, onderzoek en regionale praktijk, waartussen kenniscirculatie op gang moet komen.

#### Praktijk

Wij richten ons op *gezondheidszorginstellingen en patiëntenverenigingen* in de regio Rotterdam. De Hogeschool Rotterdam heeft een sterke band met de regio en dat weerspiegelt zich ook in de Kenniskringen. Het begrip regio mag breed opgevat worden. Op dit moment hebben we opdrachten van Dordrecht en Oostvoorne tot Gouda. Wij nodigen praktijkinstellingen uit met hun vragen bij ons te komen en wij benaderen ook zelf instellingen met de vraag of ze geïnteresseerd zijn met ons samen te werken. De resultaten van deze projecten moeten direct ten goede komen aan de praktijk. Als er een vertaalslag nodig is, zullen wij die maken. Wij voelen ons verantwoordelijk voor de implementatie van resultaten van onderzoek.

#### Onderzoek binnen het HBO

Het onderzoek in de kenniskring is praktijkgericht, het is geworteld in de beroepspraktijk. Wij zullen veel gebruik maken van kwalitatieve onderzoeksmethoden als semi-gestructureerde of open interviews, focusgroepen en participerende observatie. Ook een vorm van handelingsonderzoek lijkt geschikt (Boog 2002). Onderzoekers en onderzochten (patiënten, mantelzorgers en hulpverleners) kennen een subject - subject verhouding en werken bottom up nauw samen aan vernieuwingen. We onderzoeken het handelen van patiënten, mantelzorgers en hulpverleners in de praktijk van alledag met het doel die te verbeteren. In handelingsonderzoek vallen leren en onderzoeken samen en dat maakt het bij uitstek geschikt om vanuit een Hogeschool te doen. Het sleutelwoord is hier reflectie. Wij gaan uit van de (ervarings)kennis van patiënten, mantelzorgers en hulpverleners en formuleren wat zij al weten en doen zonder dat ze het expliciet kunnen formuleren (Van der Laan 2002). Wij vragen naar hun beleving en de betekenis die zij aan transities geven en reflecteren op copingstrategieën en het ondersteunen daarbij. Praktijkwerkers worden daarmee zogenoemde 'reflectieve praktijkwerkers'.

Het onderzoek van de kenniskring is vooral beschrijvend van aard. Wij vergelijken het patiëntenperspectief met het hulpverlenerperspectief. Wij maken resultaten van onderzoek bruikbaar voor de praktijk. Wij ontwikkelen samen met de praktijk nieuwe methodieken, protocollen, interventies of vormen van zorg en evalueren die. Wij zullen als kenniskring geen grootschalig of experimenteel onderzoek doen. Dat is iets voor onderzoeksinstituten en universiteiten. Wel kunnen wij participeren in dergelijk onderzoek dat elders wordt uitgevoerd.

Samen met andere kenniskringen willen wij de komende jaren uitzoeken wat de mogelijkheden en beperkingen van wetenschappelijk onderzoek binnen het HBO zijn (De Groene & Steyaert 2002).

#### Onderwijs: leren onderzoeken en onderzoeken om te leren

Voordat wij ingaan op hoe wij studenten betrekken bij de kenniskring, moeten wij nog wel één probleem bespreken: jonge studenten Verpleegkunde zijn niet enthousiast voor het werken met ouderen. Gelukkig geldt dat veel minder voor studenten in de paramedische beroepen.

De meeste jonge studenten Verpleegkunde hebben een voorkeur voor het werken met kinderen (dol op baby's) of voor Intensieve Klinische Zorg (dynamisch, medisch). Werken met ouderen vinden ze eentonig, na twee weken denken ze niets nieuws meer te leren: "de zorg voor mensen met dementie is steeds hetzelfde", "Het is zo gemakkelijk werk, zo traag, je wordt er sloom van. Ik vind het wel grappig hoor, het gedrag van sommige demente ouderen, maar ik zou er nooit veertig uur per week kunnen werken", "Het is altijd hetzelfde, niet stom of zo, maar zo saai", aldus een aantal eerstejaars studenten in een interview (Van der Most 2003).

Enerzijds is dit de neerslag van hoe er in onze maatschappij tegen ouderenzorg aangekeken wordt en hoe ouderenzorg gewaardeerd wordt. Anderzijds lukt het ook een gezondheidszorgopleiding niet daarin verandering te brengen. Niet alleen studenten, ook een groot deel van verpleeghuisbewoners zelf vindt het leven in het verpleeghuis saai en weinig opwindend. Een 80-jarige kan het leven in het verpleeghuis dus net zo beleven als de student. Dit zou een motief kunnen zijn voor studenten om de handen ineen te slaan en te bedenken hoe de transitie naar het verpleeghuis beter kan verlopen en welke veranderingen in zorg en wonen daarvoor nodig zijn.

Hoe kunnen we studenten enthousiast maken voor het werken met ouderen, aangezien er toch hulpverleners moeten komen om ouderen te begeleiden?

Onderzoek wijst uit dat enthousiaste docenten een belangrijke voorbeeldfunctie vervullen voor het later gaan werken met ouderen, naast positieve persoonlijke contacten met ouderen (Lief et al. 2003). Enthousiasmeren van studenten begint met enthousiasmeren van docenten.

Krout en Pogorzala (2002) beschrijven een 'intergenerational partnership' tussen een school en een woonvoorziening voor ouderen in Ithaca (NY), die dichtbij elkaar staan, waar ouderen en studenten elkaar kunnen ontmoeten. Dat varieert van een enkel bezoekje of een georganiseerde ontmoeting met chronisch zieken tot een heel semester samen optrekken. In plaats van 'doen voor', wordt het devies 'leren met'. In het project van Krout en Pogorzala (2002) wonen honderdvijftig ouderen in eigen appartementen en zestig ouderen in een beschermde woonvorm. Gymzaal, zwembad, dagopvang, auditorium worden gezamenlijk gebruikt door de ouderenvoorziening en de school. Er zijn gemeenschappelijke interne telefoon-

lijnen en computerverbindingen. Een pendelbusje verbindt de beide locaties. Ouderen en studenten maken samen gebruik van faciliteiten: kantine, recreatie, sport en bibliotheek. Ouderen krijgen een *facility card*, net als docenten en studenten. Ouderen treden op als ervaringsdeskundige in de lessen. Studenten Gezondheidszorg assisteren ouderen en geven voorlichting over voeding en bewegen, counseling, aanpassingen voor zelfstandigheid en veiligheid, yoga en ontspanningsoefeningen. Studenten maatschappelijk werk leiden groepe, en leggen individuele bezoeken af. HEAO-studenten helpen met invullen van belastingpapieren. PABO-studenten verzorgen permanente educatie, en studenten van de het conservatorium en de toneelschool begeleiden een muziekgroep en een theatergroep.

Dat er iets gedaan moet worden om studenten voor ouderen te interesseren is duidelijk. Wij pakken dit graag samen met andere geledingen binnen de Hogeschool op.

Het liefst leiden wij studenten op tot reflectieve praktijkwerkers. De houding en vaardigheden die nodig zijn voor (kwalitatief) onderzoek: openheid, zich kunnen verplaatsen in verschillen perspectieven, situaties op verschillende manieren kunnen interpreteren, zoeken naar overeenkomsten en verschillen, zoeken naar tegenpolen, komen in de beroepspraktijk in het contact met patiënten en hun familie heel goed van pas.

Vierdejaars studenten van het cluster Verpleegkunde runnen in het ErasmusMC sinds kort een deel van de afdeling neurochirurgie 7-Zuid, de zogenaamde leerunit. De leerunit is voor hen een werkplaats om alle beroepscompetenties te trainen. Voor hun afstudeerproject participeren ze in projecten van de kenniskring over de transitie van thuis naar ziekenhuis en van ziekenhuis naar huis of een vervolgbehandeling.

Als voorbereiding op het onderzoek traiden wij studenten in participerende observatie en kwalitatieve analyse. In hun onderzoeksverslagen moesten zij hun eigen beroepspraktijk beschrijven. Ze keken hun ogen uit (al vonden ze het wel moeilijk om weinig te 'doen') en wensten dat ze eerder in de opleiding hadden moeten geleerd om op deze manier naar de praktijk te kijken. De afstudeerscripties leverden de kenniskring onder andere interessante informatie op voor de



opnameprocedure van de afdeling en over de manier waarop de opnamegesprekken verliepen. Voor ons is dit een geslaagd experiment om te zien in hoe we studenten binnen onderzoek kunnen inzetten.

Bachelorstudenten uit alle bij de kenniskring betrokken clusters en uit alle opleidingsjaren kunnen meewerken bij onderzoeken. Sommigen zullen alleen meedoen met gegevensverzameling (en daarin getraind worden), bijvoorbeeld een gesprek over behoefte aan steun met een cliënt. Anderen zullen in een afstudeerwerkstuk een deelvraag van een onderzoek uitwerken. Docenten uit de kenniskring voeren analyses uit op een hoger niveau en koppelen de bevindingen samen met de studenten terug naar de praktijk en publiceren samen met praktijkwerkers. Op die manier wordt kennis opgebouwd en uitgebreid.

Door mee te werken aan projecten van de kenniskring worden studenten getraind in onderzoek, leren ze over transities en produceren ze kennis over transities, maar krijgen ze ook methoden aangereikt om het verhaal van cliënten in kaart te brengen en erover te reflecteren, die ze later als professional kunnen gebruiken. Onderzoek doen kan je leren en helpt je leren.

Ook studenten van Masteropleidingen kunnen hun afstudeeronderzoek binnen de kenniskring uitvoeren. Zij kunnen onder begeleiding deelonderzoeken uitvoeren. Docenten in de kenniskring zijn docent en onderzoeker tegelijk. Zij zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van deelonderzoeken.

De kenniskring wil ook een motor zijn voor onderwijsinnovatie. Binnen het initieel onderwijs brengen wij niet alleen praktijkgericht onderzoek, maar ook nieuwe kennis over transities in het curriculum. Docenten van de kenniskring zijn al bezig alle blokboeken aan te vullen met onderwijsmodulen over transities in ziekte en zorg, zodat studenten vanaf het begin van hun studie vertrouwd raken met die begrippen.

HBO-instellingen zijn geen lesfabrieken. De kenniskring Transities in Zorg wil dat aantonen door een kennisknooppunt te worden waarin onderwijs en beroepsinnovatie worden gevoed door praktijkgericht onderzoek.

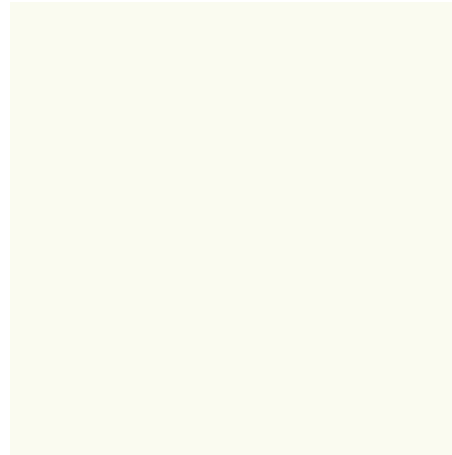
## 6 Dankwoord

Beste aanwezigen (studenten, docenten, hulpverleners, patiënten en familieleden), wij zullen de komende vier jaar onze plannen gaan uitvoeren. Het is een experiment. Wij gaan de mogelijkheden en beperkingen van een Kenniskring Transities in Zorg uitzoeken en ondervinden. Dat is voor ons een enorme uitdaging. Onze middelen zijn beperkt, maar onze ambities groot. Wij zullen ons best doen om het experiment te doen slagen en oplossingen te verzinnen voor de vele knelpunten die zich werkende weg voordoen. Daarbij kunnen wij niet zonder uw medewerking, hulp, steun, enthousiasme en inspiratie.

Wij danken

- het College van Bestuur van de Hogeschool Rotterdam voor het vertrouwen dat ze in ons gesteld heeft;
- De directeur van het cluster Verpleegkunde Clazina Pool-Tromp danken wij voor het initiatief en de uitwerking van de aanvraag voor deze Kenniskring. In Clazina hebben wij een innovatieve directeur getroffen met een duidelijke eigen visie. Wij hopen op nog vele prikkelende discussies met haar;
- De directeurs van het cluster Paramedische beroepen Claire Kornaat en van het cluster Cultureel Maatschappelijke Vorming / Maatschappelijk Werk en Dienstverlening Erik Trinconi danken wij voor hun bereidheid tot samenwerking. Onze wens is de samenwerking met andere clusters binnen de Hogeschool Rotterdam, zoals ook met de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH), verder uit te bouwen;
- Wij danken Chris Kuiper, lector Arbeid en Gezondheid, voor zijn introductie in de Hogeschool en wij hopen op een vruchtbare samenwerking met hem en andere lectoren en kenniskringen;
- Aart Pool danken wij voor de introductie van het gedachtegoed van transities in zorg en belevingsgerichte zorg. Wij willen daar graag samen met hem op voortbouwen;
- Veel dank zijn wij verschuldigd aan Connie Klingeman en Ada ter Maten-Speksnijder als kenniskringwerkers van het eerste uur. In het jaar voor onze komst hebben zij veel in gang gezet en contacten gelegd. Het zal voor hen niet gemakkelijk geweest zijn om na onze komst in een andere rol terecht te komen. Hun inzet en enthousiasme heeft er niet onder geleden;

- Onze andere werkkringen, het instituut Beleid en Management van het ErasmusMc en het Trimbos-instituut, danken wij dat zij ons de kans bieden ons werkterrein gedeeltelijk te verleggen. Op den duur zullen de vruchten daarvan geplukt kunnen worden, maar dit eerste halfjaar was het voor de achterblijvers voornamelijk alleen maar lastig;
- Onze families danken wij dat zij voor ons steeds present zijn met mantelzorg en steun;
- En wat zijn lectoren zonder kenniskring? Wij danken Ada, Connie, Madeleine, Henk, Netta en Liesbeth voor jullie vertrouwen en inzet. Zij stellen zich zo dadelijk zelf aan u voor.



## Kenniskring Transitie in Zorg Anno 2003

**Liesbeth Klaver** is psycholoog en docent bij het Cluster Verpleegkunde. Samen met het NIZW heeft zij het onderwijsprogramma Psychosociale Zorg ontwikkeld. Binnen de Kenniskring werkt zij als trainer in de cursus “Verpleegkundige Psychosociale Zorg aan Chronische Zieken en Oncologiepatiënten”.

**Connie Klingeman** is verpleegkundige, verplegingswetenschapper en docent bij het cluster Verpleegkunde van de Hogeschool Rotterdam. Binnen de kenniskring is zij verantwoordelijk voor de training Geplande Psychosociale Zorg. Haar interessegebied is de zorg voor kwetsbare ouderen, in het bijzonder allochtone ouderen.

**Netta van 't Leven** is ergotherapeut en heeft een Masters in Science of Occupational Therapy. Zij werkt als docent bij het paramedisch cluster van de Hogeschool Rotterdam voor de opleiding ergotherapie. Binnen de kenniskring vormen ouderen en hun omgeving haar aandachtsgebied.

**Ada ter Maten-Speksnijder** is verpleegkundige en verplegingswetenschapper. Als docent bij het cluster Verpleegkunde is zij o.a. verantwoordelijk voor de Differentiatie Chronisch Zieken en voor de Leerunit. Binnen de Kenniskring is zij betrokken bij de ontwikkeling van de Masters Advanced Nursing Practice. Haar interessegebied ligt bij transitiezorg in / uit het ziekenhuis.

**Henk Vermeulen** is verpleegkundige en docent bij het cluster Verpleegkunde van de Hogeschool Rotterdam. Daar is hij o.a. verantwoordelijk voor de Differentiatie Psychiatrie. Binnen de Kenniskring is GGZ zijn aandachtsgebied.

**Madeleine Willemse** is secretaresse en verantwoordelijk voor de interne en externe communicatie van de Kenniskring.

## Geraadpleegde literatuur

- Baart, A. (2001) *Een theorie van de presentie*. Utrecht: LEMMA (2e druk).
- Baart, I. (2002) *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Berg, M. (2001) Succesvolle ICT ontwikkelingen en implementatie in de zorg. Uitdagingen en valkuilen voor zorgorganisaties. *ZM Magazine* 10: 8-14.
- Betz, C.L. (2000) *Transition Health Care Assessment*. California Healthy Ready To Work: www.cahrtw.org
- Betz, C.L., G. Redcay, S. Tan (2003) Self-reported health care self-care needs of transition-age youth: A pilot study. *Issues Compr. Pediatric Nursing* 26 (3): 159-181.
- Blum, R.W.M., et al. (1993) Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A proposition paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health* 14: 570 - 576
- Blum, R.W. (2002) Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics* 110 (6 Pt 2):1301-1303.
- Boer, F. de en C. Smits (2002) Verwaarlozing bij ouderen: een brochure voor signaleerders. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boog B. (2002) Handelingsonderzoek: een update. *Sociale Interventie* 4: 27-40.
- Boomsma, J. en D. van Elst-Laureijns (2002) Een protocol voor transitie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 2002 (8): 65- 67.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Catanzaro, M. (1990) Transitions in midlife adults with long-term illness. *Holistic Nursing Practice* 4 (3): 65-73.
- Chick, N. en A.I. Meleis (1986) Transitions: A nursing concern. In: P.L. Chinn (ed.), *Nursing research methodology: issues and implementation*, 237-257. Rockville: Aspen.
- Consensus Statement on health care transitions for young adults with special health care needs** (2002) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Pediatrics* 110 (6): 1304-1306.
- Corbin, J.M. en A. Strauss (1988) *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco/London: Jossey-Bass Publishers.
- Crul, C. en Pool, A. (2000) *Morgen kan het weer anders zijn. Zorg van wijkverpleegkundigen bij transitie in ziekteverloop*. Utrecht: NIZW.
- Damen, I. (2003) Snel naar huis. "Wachlijsten voor indicatiestelling veroorzaken verkeerde bedproblematiek". *Zorg & Ondernemen maart*: 14-17
- Davies, C. (1997) Audit of the support needs of the parental carers of adolescents with cystic fibrosis at the time of transition from pediatric to adult care. *Pediatric Pulmonology* 14 [suppl]: P 446.
- Depla, M.F.I.A., J. Pols, J. de Lange, C.H.M. Smits, R. de Graaf, T.J. Heeren (2003) Integrating mental health care into residential homes for the elderly: an analysis of six Dutch programs for older people with severe and persistent mental illness. *Journal of the American Geriatrics Society* 51: 1275-1279.
- Donckerwolcke R.A.M.G. en D.M.C.B. van Zeben (2002) Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kinder-

geneeskunde naar specialisten voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146(14): 675-678.

Dröes, R. M. (1991) *In beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Nijkerk: Intro.

Dröes, R.M., F.M. Meiland, J. de Lange, M.J.F.J. Vernooij-Dassen, W. van Tilburg (2003) The meeting centres support programme: An effective way of supporting people with dementia who live at home and their carers. *Dementia* 2: 426-433.

Duijn, C.M. van (2001) Epidemiologie. In: C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaets (Red.) *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Dukkers van Emden, D.M., W.J. Ros, M.P. Berns (1999) Transition of care: an evaluation of the role of the discharge liaison nurse in The Netherlands. *Journal of Advanced Nursing* 30(5): 1186-94.

Eilander, A., J. Grootzen, W. Prins, J. Roelofs, E. van Ameijden en H. Linden (2003) *Volksgezondheidsmonitor Utrecht, themarapport ouderen en/of chronisch zieken*. Utrecht: GG en GD.

Ent, van der, C.K., J. van der Laag, H.J.L. Brackel en J.W.J. Lammers (1999) Cystic Fibrosis steeds beter te behandelen. Multidisciplinaire aanpak verlaagt sterftecijfer. *Medisch Contact* 54 (33/34): 1124-1127.

Eysen, I., T. Oud en M. Bolt (2002) COPM, een meetinstrument waar je op kan rekenen!? *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie* 30 (6): 233-234.

Finnema, E., J. de Lange en R.M. Dröes (2002) Belevingsgerichte zorg bij dementie (4): een onderzoek naar de meerwaarde en de kosten. *Denkbeeld* 14(4): 8-12.

Fleming, E. et al. (2002) The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 11: 560-567

Forbes, A. en P. Griffiths (2002) Methodological strategies for the identification and synthesis of 'evidence' to support decision-making in relation to complex healthcare system and practices. *Nursing Inquiry* 9 (3): 141-155.

Gemeente Rotterdam (2001) *Nota Rotterdams Ouderenbeleid 2001-2004*; Actief, kleurrijk en zorgzaam. Rotterdam: Gemeente, afdeling Maatschappelijke dienstverlening en Volksgezondheid.

Genep, A. van (1906). *The Rites of Passage*. London: Routledge en Kegan [1960]

Groene, A. de & J. Steyaert (2002) Een kleine mythologie van onderzoek in het HBO. *Thema* 9 (3): 36-41.

Grypdonck, M. et al. (2003) Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In: I. Jongerden en Heijnen-Kaales (red.) *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEVV.

Hagedorn, R. (1997) *Foundations for practice in occupational therapy*. London: Churchill Livingstone.

Heijmans, M., L. Peters, M. Rijken en P. Verhaak (2003) Ziek zijn eist zijn tol. *Medisch Contact* 58 (30/31): 1159-1162.

Hendriks, M. (2003) "Veel bewoners verpleeghuis ongelukkig en depressief". Artikel uit *de Volkskrant* van 09-09-2003

Hordijk H., M. Lenkens et al. (2003) Geriatrische verpleegkunde tussen eerste en tweede lijn: Dutch EASYcare studie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 113 suppl: TvZ special Verpleegkundige zorg aan kwetsbare groepen: 24-27.

Hubbard G., M.G. Downs en S. Tester (2003) Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Aging en Mental Health* 7: 351-362.

Kielhofner, G. (1995) *The model of human occupation*. Theory and application. Baltimore: Williams and Wilkins.

Kipps, S. et al. (2002) Current methods of transfer of young people with Type 1 Diabetes to adult services. *Diabetes Medicine* 19 (8): 649-654.

Klingeman, C. en M. Engel (2002) Psychosociale ondersteuning door verpleegkundigen. Geplande psychosociale zorg, een driedaagse training. *Oncologica* 19 (4): 27-28.

Kooij C. van der (2002) *Gewoon lief zijn?* Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie. Utrecht: Lemma

Krout, J.A. en C.H. Pogorzala (2002) An intergenerational partnership between a college and congregate housing facility: how it works, what it means. *The Gerontologist* 42: 853-858.

Jeste D.V., et al. (2003) Aging and outcome in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 107:336-43.

Jongenelis, K., A.M. Pot, A.M.H. Eisses, A.T.F. Beekman, H. Kluiters, W. van Tilburg, M.W. Ribbe (2003) Depressie bij oudere verpleeghuispatiënten. Een review. *Tijdschrift Gerontologie Geriatrie* 34: 52-59.

Laan, G. van der (2002) *Nieuwe technologie als metafoor*. Eindhoven: Fontys Hogeschool, lectoraat Sociale infrastructuur en technologie.

Lange, J. de, Pronk M. en A. Smaling (1999) Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek. *Verpleegkunde* 14: 226-236.

Lange, J. de [in press] *Omgaan met dementie. Effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie in verpleeghuizen. Een kwalitatieve studie binnen een Randomized Clinical Trial*. Proefschrift in voorbereiding. Erasmus Universiteit Rotterdam.

Lazarus, R.S. en S. Folkman (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Leven N. van 't en H. Johnsson (2002) Doing and being in the atmosphere of the doing: environmental influences on occupational performance in a nursing home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 9: 148-155.

Levy-Storms L., J.F. Schnelle en S.F. Simmons (2002) A comparison of methods to assess nursing home residents' unmet needs. *The Gerontologist* 42: 454-461.

Lieff S.J., G.S. Tolomiczenko, L.B. Dunn (2003) Effect of training and other influences on the development of career interest in geriatric psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 11: 300-308.

Lough, M.A. (1996) Ongoing work of older adults at home after hospitalization. *Journal of Advanced Nursing* 23: 804-809.

Meleis, A.I. (1991) *Theoretical Nursing: Development and progress*. 2nd Ed. Philadelphia: J.B. Lippincott.

Meleis, A.I., L.M. Sawyer, E. Im, D.K.H. Messias en K. Schumacher (2000) Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science* 23 (1): 12-28

Minderhoud, M., C. Postma en K. van Veldhuizen (2002) *Gezondheidskaart Ouderen*. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken.

Moos, R.H. en V.D. Tsu (1977) The crisis of physical illness, an overview. In: R.H. Moos (Ed.) *Coping with physical illness*. New York: Plenum Medical Book Company.

Most. M. van der (2003) HBOV: niet moeilijk, toch veel geleerd. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 113: 16-17.

Murphy, S.A. (1990) Human responses to transitions: A holistic nursing perspective. *Holistic Nursing Practice* 4 (3): 1-7.

Naber, T.H.J., T. Schermer, A. Bree et al. (1997) Prevalence of malnutrition in non-surgical hospitalized patients and its association with disease complications. *American Journal Clinical Nutrition* 66: 1232-1239.

Naylor, M.D. (2002) Transitional care of older adults. *Annual Review of Nursing Research* 20: 127-147.

Newacheck, P.W. et al. (1998) An epidemiologic profile of children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 102 (1 Pt 1):117-123.

Nijhof, G. (2002) *Ziekenwerk*. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven. Amsterdam: Aksant.

Opie J., C. Doyle en D.W. O'Connor (2002) Challenging behaviours in nursing home residents with dementia: a randomized controlled trial of multidisciplinary interventions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17: 6-13.

Pentland, W. G. Miscio, S. Eastbrook en T. Krupa (2003) Aging women with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 26:290-302.

Phelan, S.M. (1993) The chronic ill child as an adult. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 61 [supp]: 22-26.

Pols J. [in press] Enacting appreciations. Beyond the patient perspective. Submitted.

Pool, A. (1997) Chronisch ziek zijn, levensloop en de verpleegkundige bijdrage. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 18: 534-8.

Pool, A. en J. Lambregts (1999) *Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken*. Utrecht: LEMMA.

Pool, A. en J. Egtberts (2001) De steen de berg oprollen. *Theorie en praktijk van verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW.

Pool, A., H. Mostert en J. Schumacher (2003) *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW.

**Projectplan Trajectbegeleiding en transferafdeling**. (2001) Rotterdam: Stichting de Stroom, Thuiszorg Rotterdam, St. Franciscus Gasthuis, Medische Centrum Rijnmond-Zuid.

RIVM (1997) Volksgezondheid Toekomst Verkenning II *Gezondheidsverschillen*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.

Rosen, D. (1995) Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *Journal of Adolescent Health*, 17: 10-16.

Saunders, S., et al. (1994) The transfer of Cystic Fibrosis patients from paediatric to adult care. Paper for 19th European CF Congress, Paris.

Sawyer, S.M., S. Blair en G. Bowes (1997) Chronic illness in adolescents: Transfer or transition to adult services? *Journal Paediatr. Child Health* 33 (2): 88-90.

Scal, P. et al. (1999) Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, 24: 259-264.

Scal, P. (2002) Transition for youth with chronic conditions: Primary care physicians' approaches. *Pediatrics* 110 (6): 1315-1321.

Schidlow, D.V. en S. Fiel (1990) Life beyond pediatrics: Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health-care systems. *Medical Clinics of North America*, 74 (5): 1113-1120.

Schidlow, D.V. (1989) Growing up and getting medical care: Youth with Special Health Care Needs. Obstacles to transition from pediatric to adult health care systems. Paper for the 1989 Surgeon General's Conference. <http://www.ichp.edu/presentations/archivedpresentations/Transition'99/proceedings/obstacles.htm>

Schoemakers-Salkinoja en I. J. Timmermans (2001) *Rapportage ouderen 2001*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Schumacher, K.L. en A.I. Meleis (1994) Transition: A central concept in nursing. Image, *Journal of Nursing Scholarship*. 26: 119-127.

Schumacher, K.L., P.S. Jones en A.I. Meleis (1999) Helping elderly persons in transition; A framework for research and practice. In: E.A. Swanson en T. Tripp-Reimer (ed.), *Life transitions in the older adult; issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer.

Selder, F.E. (1989) Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing en Health Care* 10 (8): 437-451.

- Shaul, M.P.** (1997) Transitions in chronic illness: Rheumatoid arthritis in women. *Rehabilitation Nursing* 22: 199-205.
- Staa, A.L. van en E. Steultjens** (2003) Systematische Reviews. In: K. Cox, D. de Louw, J. Verhoef en Ch. Kuiper, *Evidence-Based Practice voor verpleegkundigen*. Utrecht: LEMMA
- Stam, H.J. en M.E. Roebroek** (zonder jaartal). Transitieonderzoek Zuidwest Nederland op stoom. <http://www.revalidatiegeneeskunde.nl/Onderzoek/otcspspin.htm>
- Sugerman, L.** (1990) Life-span development. *Concepts, theories and interventions*. London/New York: Routledge.
- Townsend, E.** (1997) *Enabling occupation. An occupational therapy perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.
- TvZ special (2003) Gezondheidszorg wordt steeds meer ouderenzorg, interview met prof.dr. P. Schnabel. *TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 113(9) suppl.28-30.
- Veenhuizen, R.B., W. Deerenberg-Kessler en A.M.A. Brouwer** (2003) Het juiste bed. Snellere revalidatie door transitiezorg. *Medisch Contact* 58 (24): 994-996.
- Verhoeven, L. en A.L. van Staa** (2000) Een soepele overstap. *Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen*, 2000; 4: 12-15
- Verhoeven-Wind, L.** (2002) Oud en wijs genoeg. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 2002 (8): 62- 65.
- Viner, R.** (1999) Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Children* (81): 271-275.
- Vries, W. de en C. Smits** (2003) *Psychische klachten bij Turkse en Marokkaanse ouderen; een handreiking voor de praktijk*. Utrecht: Trimbo-instituut, 2003.
- Weel, C. van, J.A. Knottnerus.** (1999) Evidence-based interventions and comprehensive treatment. *Lancet* 353: 916-918.
- Westwood, A.** et al. (1999) Transition from paediatric to adult care for persons with cystic fibrosis: Patient and parent perspectives. *Journal Paediatr. Child Health* 35 (5): 442-445.
- White, H., E. McConnell, E. Clipp, L.G. Branche, R. Sloane, C. Pieper en T.L. Box** (2002) A randomized controlled trial of the psycho-social impact of providing internet training and access to older adults. *Aging en Mental Health* 6: 213-221.
- Zadoks, J.M.** (2002) *Hoe nu verder: onderzoek naar de hulpverlening aan plots- en laatdoven*. Utrecht: Stichting Plots- en Laatdoven.

**Foto Shirley** (2 meisjes op bed), uit: "" Sophia's Children",  
fotograaf: Sarah Wong, uitgever: Stichting Uitgeverij Duo/Duo,  
Rotterdam, 2002.

**Foto Jo Korving** (oudere dame met pop in de hand), uit: "Met de  
moed van een ontdekkingsreiziger", fotograaf: Hapé Smeele,  
uitgever: Servire/Kosmos-Z&K Uitgevers, 2002.