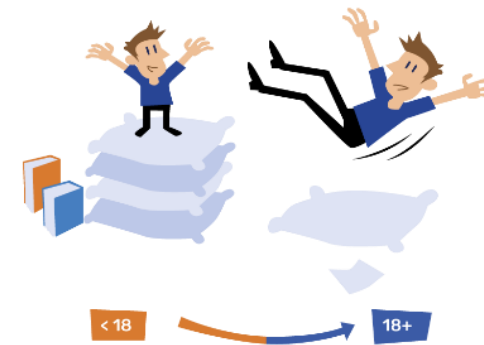


## "Just-Like-You"

co-creation of meaningful transition to adulthood information for adolescents with cerebral palsy, spina bifida and (congenital) limb malformations and their parents.

*Iris van Wijk, pediatric rehabilitation physician De Hoogstraat Rehabilitation/Wilhelmina Children's Hospital*  
*Cecilia Kalsbeek, researcher/project leader Kalsbeek Impact*

**Agis**  
**innovatiefonds**



# Networking knowledge into action?



Through involvement of adolescents in all phases of the project meaningful improvements could be made.

Communication between pediatric and adult teams is crucial, the use of the Just-Like-You materials can be helpful.

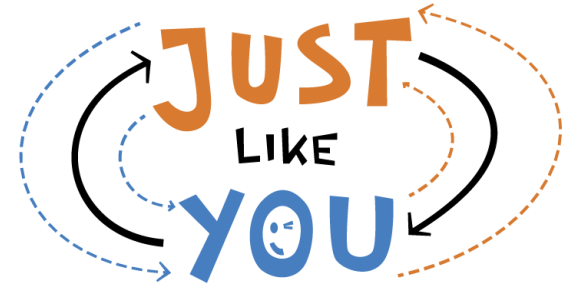
Be effective, keep it simple (small steps)



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



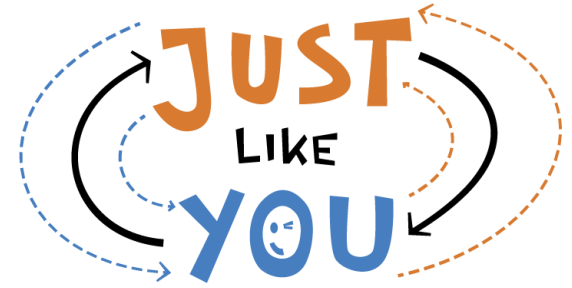
# Why this topic?



- More youngsters with disabilities grow up to become adults
- Youngsters are vulnerable in the transition phase
- For youngsters with a disability growing up brings extra challenges, especially during the transfer from pediatric services to adult (rehab)care.
- Despite growing attention for the transition process by clinicians, information made by and adjusted to the specific needs of adolescents with disabilities is scarce.

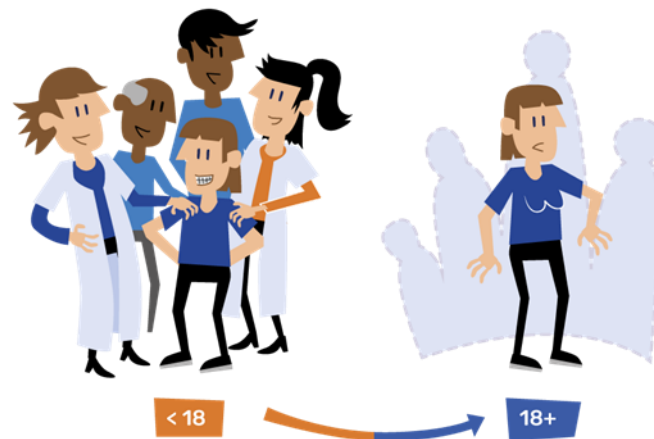


# Definition

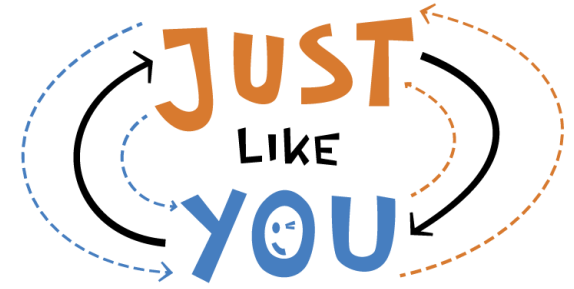


**Medical Transition:** “the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health care systems.”

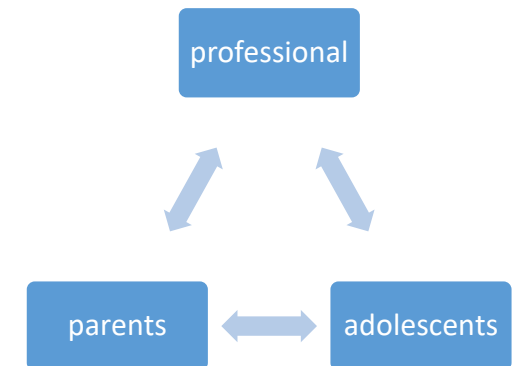
**Transfer:** the movement to a new health care setting, provider, or both.



# Aims of the Just-like-You project



- Evaluation of needs/improvements to facilitate transfer of care (*knowledge*)
- Facilitate communication between parents-adolescents-professionals. (*networking*)
- Share peer experiences (“Just-like-you”) and create meaningful (information) materials (*action*)



## Project group

Iris van Wijk MD, PhD

Marjolein Verhoef, MD, PhD

Jan-Willem Gorter, MD, PhD

Kai-Lin van Berkel (adolescent)

Kim van Rooij (adolescent)

Veronique Visser (adolescent)

Cecilia Kalsbeek (MSc, projectleader  
Kalsbeek Impact)

**Advisor:** Anneloes van Staa, lector  
transitions in care HS Rotterdam



## Sounding Board

Nicole van Klink, OT, pediatric team special school, CP, Spina

Berna Zondag, Social Worker , pediatric team, all diagnoses

Ellen de Bruijne, Nurse Practitioner, pediatric team spina

Nelie Sikkema, PT adult team Spina

Lonneke Geurts, PT adult team CP

Nicole Huijts, PSY adult team limb malformations

Marleen Bron, SBH-NL

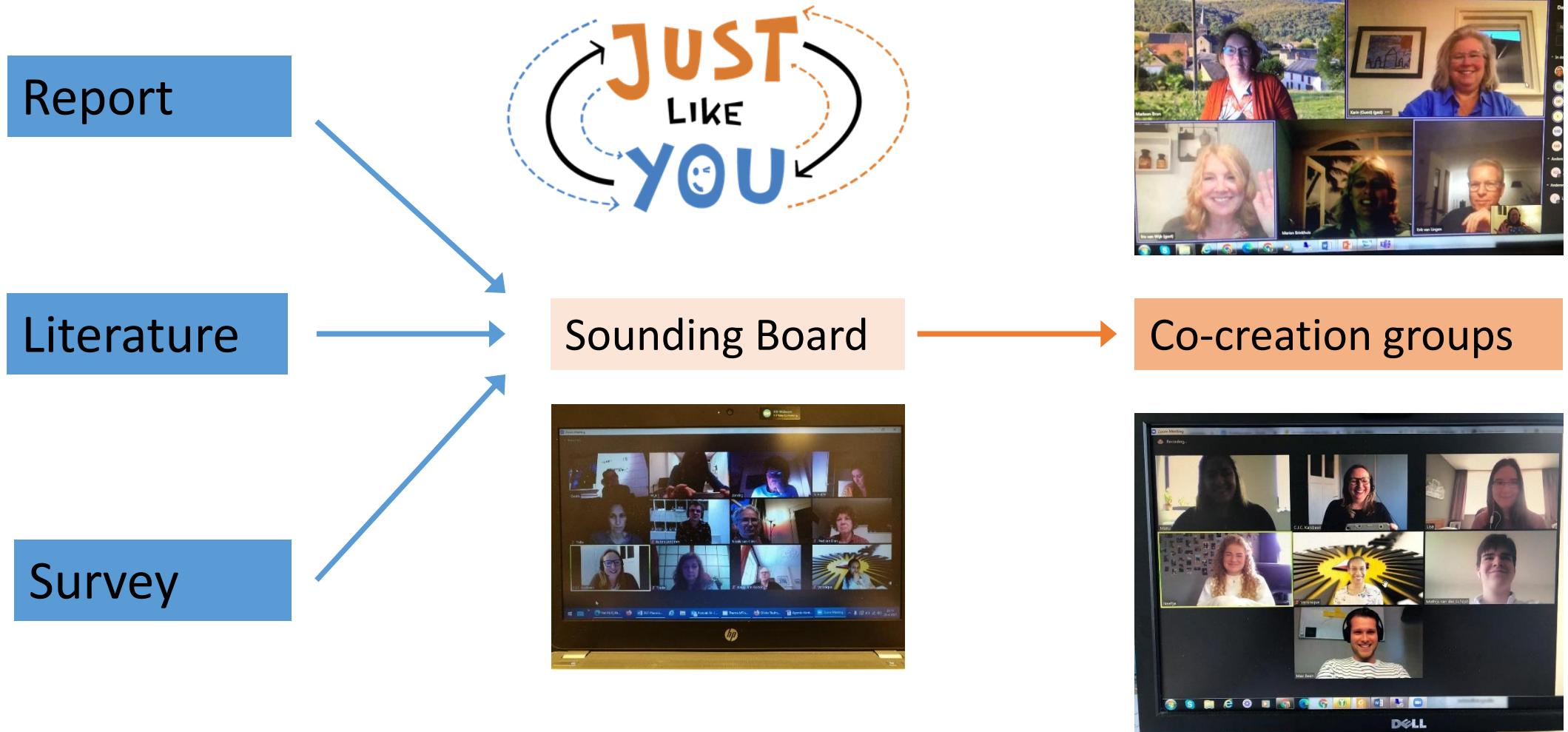
Mark Homan, CP-NL

Ruben Landman, Op een ander been gezet/KMK






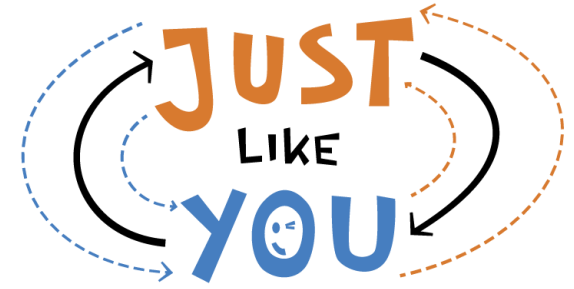
# From knowledge to action



# Qualitative research

- Design Thinking Method
- 4 focusgroups, 1 with adolescents (18-25 year) per diagnosis, 1 with parents of all diagnoses mixed
- Online, synchronous
- Thematic analysis  report

Knowledge





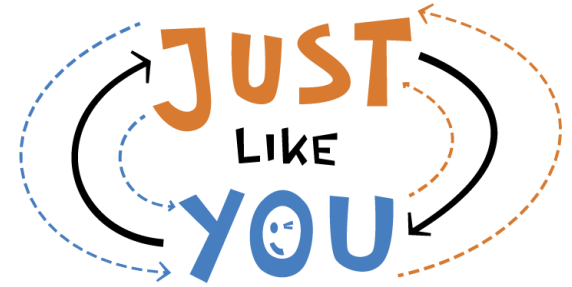
# Themes

- Moment of transition
- Role of parents according to the adolescents
- Parents needs
- You and your life
- Needs/suggestions for improvements
- Self management/regulation



Knowledge

# Survey rehab professionals



Professional	Number
Pediatric teams	
OT	3
PT	5
Social Worker	1
PSy	2
Physician	4
Speech ther	1
Adult teams	
OT	10
PT	3
Social Worker	2
PSy	5
Total	36

Is rehab care sufficiently adjusted?	
	N
yes	4
Variable (sometimes yes, some no	4
No, not enough	21
Don't know	4
No answer	3

Which topics should get more attention?	
Pre-printed choices:	
Independency	31
Relations and sexuality	28
Identity development	30
Personal hygiene	8
Prevention of overuse symptoms	26
Financial independency	9
Transportation	8
Other answers, open field	
Labour	1
Study	1
Family/pregnancy	1
Housing	1
Making future plans	1
Sports	1
Social life	2
Qualities and Passions	1
Satisfaction	1
Developing help-seeking skills	1
Where en who to turn to	1
Self-efficacy	1
Peer contact	2

# Co-creation



Hjalmar Haagsman  
[www.hetcompleteplaatje.nl](http://www.hetcompleteplaatje.nl)

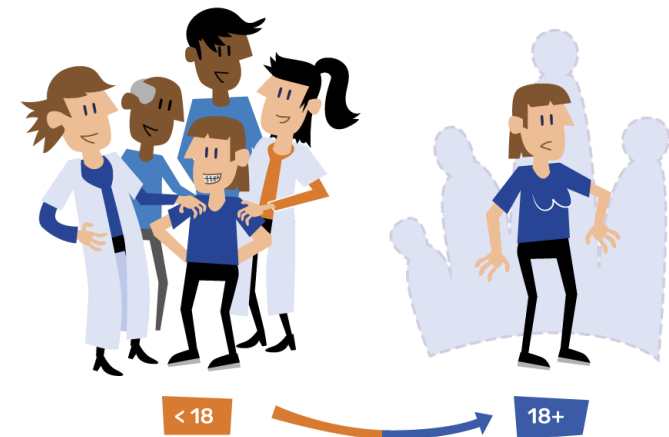
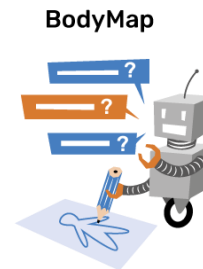


Action

# Products



- Peer experiences and information for and created by adolescents and their parents (blogs, vlogs, etc) on an open-access website.
- Transitional care improvement tools (bodymaptool, “My Team”, transition roadmap)
- “bridging” material (game)



Action



In de volwassen zorg moet je vaak veel meer zelf weten en regelen, hieronder maak je een overzicht van de belangrijkste personen die helpen met je gezondheid, contactinformatie en voor bijvoorbeeld welke vragen je bij hen terecht kunt.



	<b>REVALIDATIE ARTS</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Wat zouden de gevolgen kunnen zijn van het gebruik van alcohol of drugs voor mij met mijn aandoening?</li> <li>Welke invloed heeft ouder worden op mijn aandoening? Ga ik achteruit in mijn functioneren en kan ik dat voorkomen?</li> </ul>		<b>FYSIOTHERAPEUT</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Ik wil minder moe zijn, meer energie hebben zodat ik meer leuke dingen buiten mijn verplichtingen om kan doen.</li> <li>Ik heb steeds meer moeite met langere afstanden lopen/jetsen/rijden. Wat is het meest geschikte vervoersmiddel voor werk/school?</li> </ul>
	<b>ERGOTHERAPEUT</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe kan ik mijn dagelijkse activiteiten zo organiseren dat ik niet of minder afhankelijk ben van mijn ouders.</li> <li>Ik heb een nieuwe rolstoel nodig. Wil je me helpen deze te regelen.</li> </ul>		<b>MAATSCHAPPELIJK MEDE</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe kan ik met mijn aandoening het beste mijn opleiding afmaken en welke voorzieningen en ondersteuning zijn daarvoor beschikbaar?</li> <li>Welke zorg en begeleiding heb ik nodig als ik op mezelf wil wonen en hoe kan ik die zorg het beste organiseren?</li> </ul>
	<b>SEKSUOLOOG</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe krijg ik verkering?</li> <li>Hoe kan ik seks hebben terwijl mijn lichaam niet alles kan wat ik zou willen?</li> </ul>		<b>Orthopedisch technoloog</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe kan ik met mijn aandoening het beste mijn opleiding afmaken en welke voorzieningen en ondersteuning zijn daarvoor beschikbaar?</li> <li>Welke zorg en begeleiding heb ik nodig als ik op mezelf wil wonen en hoe kan ik die zorg het beste organiseren?</li> </ul>
	<b>Sporttherapeut</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Ik wil graag fitter worden om de dingen die ik wil doen makkelijker vol te houden, welke sport is geschikt?</li> <li>Ik wil graag handiger worden met mijn rolstoel als ik de stad in ga, kun je me daarbij helpen?</li> </ul>		<b>Psychomotorische therapeut</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Ik vind het lastig om te voelen wanneer ik rustiger aan zou moeten doen, wat kan ik daar aan doen.</li> <li>Ik zou me graag zekerder willen bewegen als ik in een nieuwe omgeving kom</li> </ul>
	<b>Psycholoog</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Ik durf in de kroeg niet op een meisje/jongen af te stappen, omdat ik me schaam voor hoe ik loop</li> <li>Ik vind het moeilijk dat ik door mijn beperking niet zoveel kan werken als ik zou willen.</li> </ul>		<b>UROLOOG</b> Jantje van Zoelen Praktijkstraat Mooijwijk – 030 102 103 4 contact@email.nl <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe kan ik mijn plas beter ophouden</li> <li>Kan ik nog kinderen krijgen (man)</li> </ul>



Ga voor meer informatie naar de website [www.netalslij.nl](http://www.netalslij.nl) of volg de QR-code voor een interactieve uitleg van de verschillende mensen in jouw team.



Action



[https://app.whappbot.com/chat/bodymap\\_zorgtransitie](https://app.whappbot.com/chat/bodymap_zorgtransitie)



**BODY MAP van Max**

Mijn droom is om zonder problemen een mooi huis te kunnen kopen in Utrecht met mijn vrienden. Zijn niet echt dingen die daarvoor verbeterd moeten worden. Alleen mijn salaris mag dan wel een tje omhoog :)

**Ik heb deze figuur en achtergrond gekozen omdat ik zin heb in een combinatie van zon en sport. De perfecte combinatie van die twee is aankomend weekend in Italië met de F1. Het figuur omdat ik me goed voel.**

**Wat doe ik zelf**  
Veel sporten. Zo blijven de spieren sterk.

**Wat doe ik zelf**  
Direct aan de bel trekken als ik denk dat er iets is.

**Impact op mijn lijf**  
Moeten wat kilo's af om m'n af minder hard te laten werken.

**Word ik blij van**  
Golf, heerlijk om te doen met het mooiste weer wat de komende tijd komt!

**Impact op wat ik wil**  
Zeker, deze sport is juist heel goed te doen met mijn handicap.

**Belangrijke mensen**  
Mijn allerliefste vriendin

**Positieve effecten**  
Brengt me een berg positief (omdenken op mentaal gebied. Tijdens het dartspeelen lang de tijd om ongesteld te worden/houten of Netflix te kijken)

**Belangrijke mensen**  
Mijn ouders en broertje

**Sla ik soms over**  
Op tijd slapen...

**Sla ik soms over**  
Gezond eten

**Mijn vragen**  
Aan het eind van de volgende afspraak wil ik bespreken hebben: hoe we voorkomen dat ik weer geopereerd moet worden

**BODY MAP van Nelverrijtgaatonline**

Mijn droom is om mijn voeten zo te reconstrueren dat ik hakken kan dragen.

**Belangrijke mensen**  
Mijn fantastische familie

**Belangrijke mensen**  
Mijn fantastische familie

**Word ik blij van**  
Reizen. Afgelopen jaar heb ik mijn eerste rondreis gemaakt met weinige wat me te wachten stond. Het gevoel wat ik 3 maanden lang heb gehad is onbeschrijflijk. Vrij, mezelf zien als ieder ander maar vooral trils. Blij op mezelf dat ik met mijn beperkingen een rondreis heb gemaakt. Dit was mijn eerste maar zeker niet mijn laatste.

**Gevoel laatste tijd**  
Ik ben aan de slag gegaan met 3 MRZ-chips over mijn rug en alle operaties die er bij zijn komen kijken. Ook hoe ik om moet gaan met mijn gedachten en gevoelens die betrekking hebben bij een operatie.

**Impact op wat ik wil**  
Om deze activiteit uit te voeren heb ik veel voorbereiding nodig, materialen voorbereiding maar ook mentale voorbereiding. Nu dat ik weet dat ik kan reizen naar verre landen en kan haken in de bergen is de drempel om te gaan reizen lager geworden maar nog steeds aanwezig. Ik moet met meer dingen rekening houden dan een 'normaal' persoon maar des al niet te min trek ik me daar niet voor terug.

**Wat doe ik zelf**  
Gezonde levens style is gezonde mindset :)

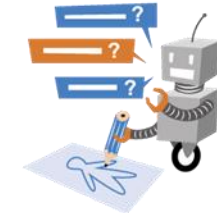
**Wat niet kan**  
Ik zou heel graag op hakken willen en kunnen lopen. Wetende dat dit niet voor mij is weg geloopt droom ik er alsnog graag over :)

**Positieve effecten**  
Ik ben een positieve en enthousiaste meid die er overal wel het leuke in kan zien. Zo ook het Nelverrijtgaatonline platform. Ik ben begonnen met volgen voor vrienden zodat ze op de hoogte blijven van mijn operaties en ziektehuize bezoeken. Dit wil ik gaan uitzetten om andere mensen te helpen of gewoon om een kijkje in mijn leven te geven. Hoe is het om te leven met een beperking?

**Impact op mijn lijf**  
Soms (lees vaak) het gevoel hebben dat ik alles alleen wil/moet doen waardoor ik gevoelens en emoties niet deel met de buitenwereld. Dit brengt op zijn tijd hoopdrin en een hele veel chagrijne buien met zich mee.

**Mijn vragen**  
Aan het eind van de volgende afspraak wil ik bespreken hebben: -

BodyMap



Action



<https://www.netalsjij.nl/>





### AANDOENING ZORG LEVEN TOEKOMST TRANSITIE

## Informatie en ervaringsverhalen van en voor jongeren met een lichamelijke beperking in de transitiefase

Hallo! Wij zijn Kim, Kai Lin, Lisa, Mark, Manu, Max, Neeltje en Veronique en wij hebben deze website voor jou gemaakt. Of anders gezegd: voor jongeren Net Als Jij. Dus met Cerebrale Parese, Spina Bifida of een aanlegstoornis of amputatie aan je been.



### Ik en mijn ZORG

Als je 18 wordt, verandert er veel in waar je volgens de wet recht op hebt én waarvoor je verantwoordelijk bent. Je bent dan namelijk voor de wet meerderjarig. Dan mag je alles in de zorg, wat volwassenen mogen. Zo mag je in je eentje beslissingen nemen over je eigen medische situatie. Aan de andere kant ben je vanaf je 18e ook verplicht om zorgpremie te betalen en gaat de revalidatiebegeleiding van je eigen risico af. Dit was nog niet zo in kinderleeftijd.

Vaak verandert ook de manier waarop de (revalidatie)zorg voor jou is ingericht, je gaat over van een kinderteam naar een volwassenen team. Dit kan fijn voor je zijn, maar ook spannend, je hebt immers een jarenlange band opgebouwd met de behandelaars van jouw kinderteam. De meeste jongeren en ouders in ons onderzoek hebben aangegeven vooral behoefte te hebben om beter voorbereid te worden op de overgang in zorg. Hieronder vind je een aantal producten dat daarbij kan helpen.



Lorem ipsum dolor



### AANDOENING ZORG LEVEN TOEKOMST TRANSITIE

## Ik en mijn ZORG

Als je 18 wordt, verandert er veel in waar je volgens de wet recht op hebt én waarvoor je verantwoordelijk bent. Je bent dan namelijk voor de wet meerderjarig. Dan mag je alles in de zorg, wat volwassenen mogen. Zo mag je in je eentje beslissingen nemen over je eigen medische situatie. Aan de andere kant ben je vanaf je 18e ook verplicht om zorgpremie te betalen en gaat de revalidatiebegeleiding van je eigen risico af. Dit was nog niet zo in kinderleeftijd.

Vaak verandert ook de manier waarop de (revalidatie)zorg voor jou is ingericht, je gaat over van een kinderteam naar een volwassenen team. Dit kan fijn voor je zijn, maar ook spannend, je hebt immers een jarenlange band opgebouwd met de behandelaars van jouw kinderteam. De meeste jongeren en ouders in ons onderzoek hebben aangegeven vooral behoefte te hebben om beter voorbereid te worden op de overgang in zorg. Hieronder vind je een aantal producten dat daarbij kan helpen.



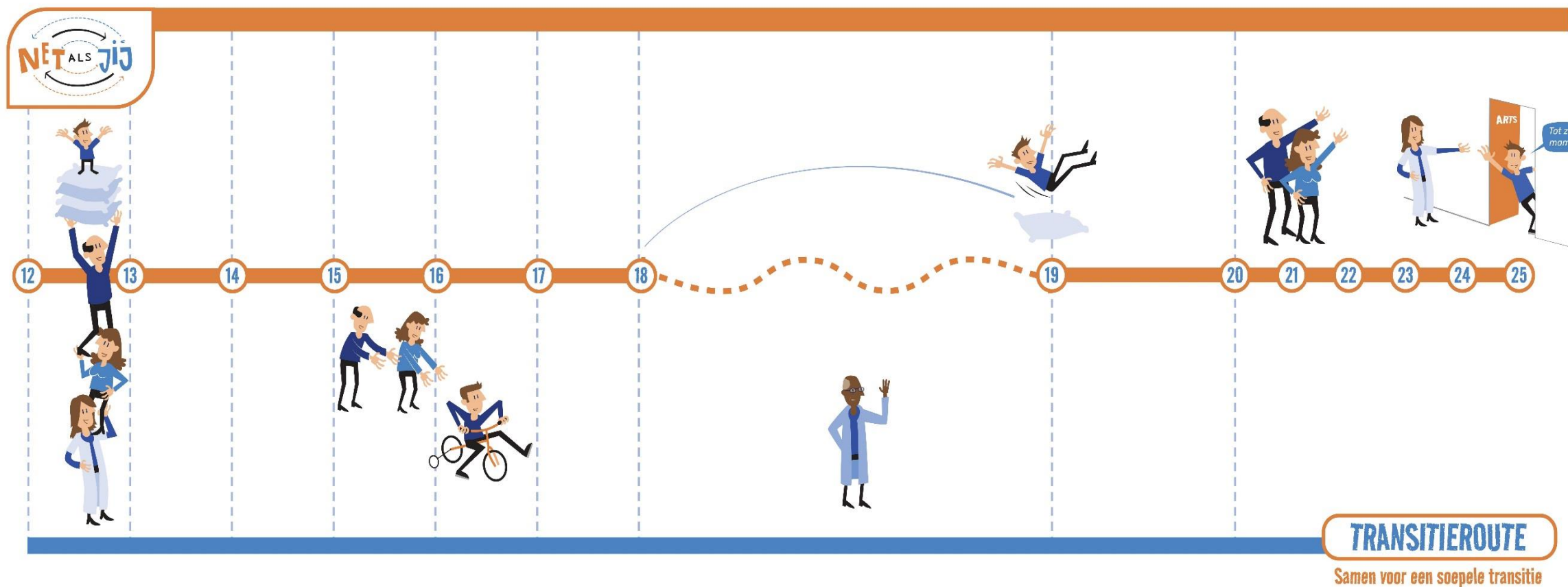
ervaring van NEELTJE

ervaring van NEELTJE

Wie is mijn TEAM? BodyMap Stappenplan/metrolijn

Action

# Infographic transition roadmap



Action

# Workshop – pediatric and adult team together



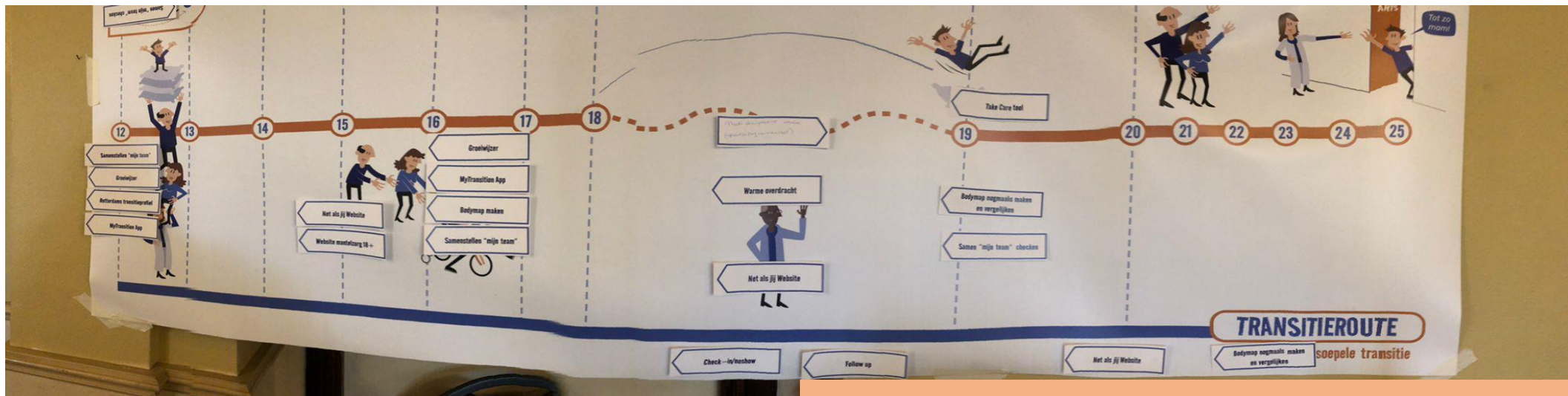
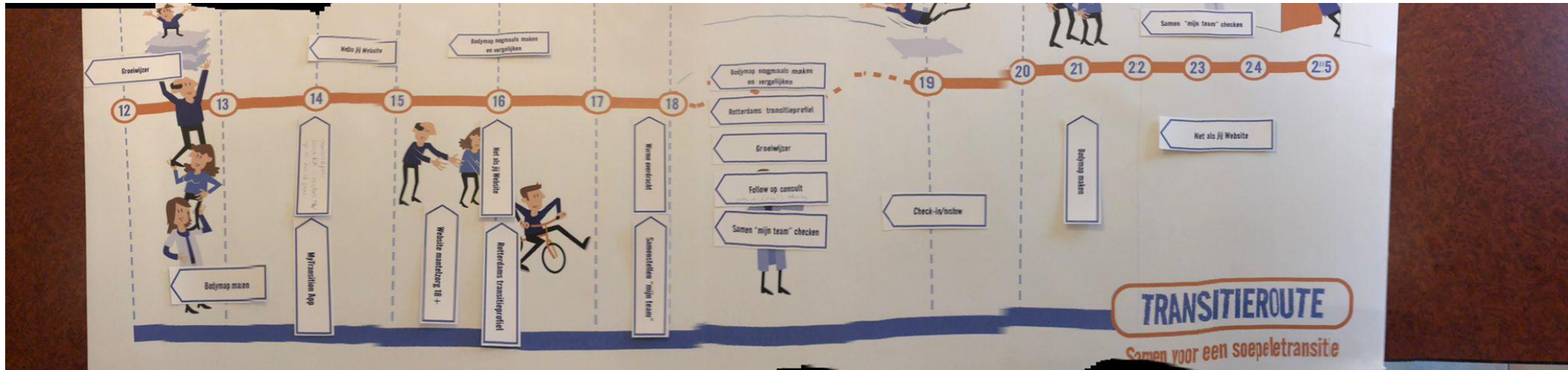
<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/current-studies/apply-the-mytransition-app-in-transition-applyit-study/mytransition-app>



<https://www.opeigenbenen.nu/jongeren/ik/jongerentest/>



# Workshop – pediatric and adult team together



Action

# Take Home message



Through involvement of adolescents in all phases of the project meaningful improvements could be made.

Communication between pediatric and adult teams is crucial, the use of the Just-Like-You materials has proven to be helpful.

Be effective, keep it simple (small steps)



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



# Questions/contact?



[i.v.wijk@dehoogstraat.nl](mailto:i.v.wijk@dehoogstraat.nl)

[c.kalsbeek@kalsbeek-impact.nl](mailto:c.kalsbeek@kalsbeek-impact.nl)



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht