

tips voor zorgverleners

- denk bij de (her)inrichting van het kinderziekenhuis niet alleen aan de kleintjes, maar juist ook aan jongeren
- ontwikkel een aanbod van activiteiten dat uitgaat van wensen en voorkeuren van jongeren zelf
- geef jongeren de kans om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten

tips voor jongeren

- laat horen wat je vindt!
- het is handig te horen hoe andere jongeren met dezelfde aandoening ermee om gaan, zoek daarom de mogelijkheid op om met anderen van gedachten te wisselen

tips voor zorgverleners en ouders

- maak er een gewoonte van jongeren overal en altijd om hun mening of om toelichting op hun handelen te vragen
- luister naar jongeren en behandel ze als (bijna) volwassen partners in zorg
- praat ook eens met jongeren alleen, zonder de aanwezigheid van ouders

tip voor jongeren

- zorg dat je laat horen wat belangrijk voor je is en neem actief deel aan het gesprek in de spreekkamer of aan je eigen behandeling: het gaat om jouw lijf!

Uit het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' zijn een aantal duidelijke aanbevelingen naar voren gekomen. De meeste kunnen vertaald worden naar verbeterpunten voor zorgverleners, maar er zijn ook tips en adviezen voor ouders en jongeren

1. geef speciale aandacht aan oudere kinderen in het kinderziekenhuis

Ouders en jongeren met chronische aandoeningen vinden dit het belangrijkste verbeterpunt voor het kinderziekenhuis: 'behandel tieners niet als kleuters'... Jongeren ouder dan 12 jaar vormen een belangrijk deel van de patiëntenpopulatie van het kinderziekenhuis, maar de uitstraling en sfeer is vooral gericht op de 'kleintjes'. Jongeren voelen zich daar niet in thuis en zorgverleners zouden zich meer bewust moeten zijn van de aanwezigheid én de behoeftes van deze grote groep jongeren in het kinderziekenhuis. Dit heeft niet alleen gevolgen voor de bejegening door zorgverleners, maar ook voor de inrichting van het ziekenhuis en het aanbod van activiteiten. Jongeren willen zich (nog) meer thuis voelen in het kinderziekenhuis en wensen een ruimer en ander aanbod van activiteiten waarbij lotgenoten worden ontmoet: een 'eigen' jongerenplek in het ziekenhuis, leuke groepsactiviteiten voor jongeren. Daarnaast zou er meer rekening gehouden moeten worden met mogelijk andere voorkeuren bij opname in het ziekenhuis (denk aan bezoektijden, contact via internet) en bezoek aan de polikliniek (tienerpoli, meer volwassen bejegening).

2. neem jongeren serieus en benader ze niet kinderachtig

Meer aandacht voor oudere kinderen betekent ook: ze een stem geven en naar ze luisteren. De respons op deze enquête heeft laten zien dat jongeren het waarderen als hun mening wordt gevraagd. De visie van jongeren op wat belangrijk is in de zorgverlening komt niet altijd overeen met die van de ouders, daarom is het van belang er apart naar te vragen. Jongeren en ouders vinden het erg belangrijk dat de jongere een serieuze gesprekspartner in de zorgverlening is. Een serieuze, volwassen wijze van bejegening van jongeren wordt op prijs gesteld. Zij waarderen de aanwezigheid en steun van ouders, maar denken dat zij het zelf ook best kunnen. Deze wens om het 'zelf te doen' kan door zorgverleners positief worden ondersteund.

tips voor zorgverleners

- wees je bewust van mogelijke risicogroepen als het gaat om het bereiken van zelfstandigheid en 'klaar zijn' voor transitie
- maak gebruik van eenvoudige hulpmiddelen (zoals de zorgprofielen of andere checklists) om kwetsbare jongeren te identificeren en met hen in gesprek te gaan

tips voor zorgverleners en ouders

- besteed aandacht aan sociaal-emotionele aspecten die het leven met een aandoening en de behandeling ervan in de puberteit kunnen beïnvloeden
- hulpmiddelen zoals checklists kunnen behulpzaam zijn om te garanderen dat deze gevoelige onderwerpen en risicogedrag regelmatig aan de orde komen in de spreekkamer
- besteed aandacht aan privacy en een vertrouwelijke sfeer bij gevoelige onderwerpen: zorg dat jongeren ook alleen met zorgverleners kunnen praten

3. let op mogelijke risicogroepen

Jongeren die hun eigen gezondheid of kwaliteit van leven als minder goed waarderen of moeite hebben met hun behandeling, jongeren met lichamelijke beperkingen bij hun dagelijks functioneren en mobiliteit hebben extra aandacht nodig als het gaat om het verwerven van zelfstandigheid en de voorbereiding op de overgang naar de zorg voor volwassenen. Bij jongeren van niet-Nederlandse herkomst is dit niet duidelijk gebleken, maar deze groep was ondervertegenwoordigd in het onderzoek. Zorgverleners kunnen kwetsbare groepen identificeren door gebruik te maken van eenvoudige instrumenten zoals de zorgprofielen, waarbij jongeren aangeven hoe goed de beschrijvingen bij hen passen. Drie van de 4 zorgprofielen verdienen om verschillende redenen aandacht.

Visueel analoge schalen (VAS-schalen) waarop de jongeren een rapportcijfer van 1 tot 10 geven voor hun eigen volwassenheid, zelfstandigheid in de behandeling en gezondheid en ook kwaliteit-van-levensvragenlijsten (vooral als ze ziektespecifiek zijn of de impact van de aandoening meten) kunnen bruikbaar zijn, niet alleen voor onderzoek, maar ook voor de praktijk.

Natuurlijk is het inventariseren van mogelijke risicogroepen niet genoeg. De grootste uitdaging voor zorgverleners en ouders is met kwetsbare jongeren in gesprek te komen. Het grootste voordeel van deze hulpmiddelen is dat ze daartoe een aanleiding en een opening kunnen bieden.

4. ook gevoelige, niet-medische onderwerpen horen thuis in de spreekkamer

Jongeren én ouders vinden het belangrijk dat onderwerpen die niet altijd direct verbonden zijn met de behandeling van de aandoening, maar die wel actueel zijn in de puberteit, aan de orde komen in de spreekkamer. Toch gebeurt dit in de overgrote meerderheid van de gevallen niet, zo geven jongeren en ouders aan. Hier ligt een belangrijk verbeterpunt voor zorgverleners. De aanwezigheid van de ouders kan een gesprek over zulke onderwerpen verhinderen. Gevoelige onderwerpen zoals risicogedrag, uitgaan en intieme relaties kunnen alleen goed op tafel komen als er voldoende aandacht is voor vertrouwelijkheid en het waarborgen van de privacy van de jongere.

tips voor zorgverleners en ouders

- ontwikkel samen met collega's uit de volwassenenzorg én in samenspraak met jongeren en ouders een alomvattend transitieprogramma
- bepaal gezamenlijk welke elementen belangrijk en onmisbaar zijn in goede zorg voor jongeren in de transitie-fase

tip voor jongeren

- zorg dat je klaar bent voor de overstap, straks moet je het zelf kunnen én doen

5. bereid transitie in zorg beter voor, werk samen met ouders en zorg voor volwassenen

De verschillen tussen de zorg in het kinderziekenhuis (of op een kinderafdeling) en het ziekenhuis voor volwassenen zijn erg groot. Jongeren weten te weinig over wat hen te wachten staat als zij straks overstappen naar de volwassenenzorg, daar wordt ook weinig over gesproken door zorgverleners. Hoewel jongeren er niet allemaal erg tegenop zien, zijn zij toch niet echt blij met het vooruitzicht het kinderziekenhuis te moeten verlaten. Er zijn ook zeker jongeren en veel ouders die zich nog niet klaar voelen om de overstap te maken. Zorgverleners zouden hier extra aandacht aan moeten besteden en jongeren en hun ouders systematischer moeten voorbereiden op de transitie naar de volwassenenzorg. Dat is ook een duidelijke wens van jongeren en hun ouders. Een belangrijke voorwaarde voor een succesvolle overstap is het bereiken van een goede afstemming tussen de kindzorg en de zorg voor volwassenen. Niet alleen de voorbereiding, maar ook de opvang in de zorg voor volwassenen zou beter kunnen.

6. werk stapsgewijs aan zelfstandigheid en zelfmanagement

Jongeren vinden zichzelf al behoorlijk zelfstandig, zowel in de dagelijkse zorg voor de aandoening thuis als in de spreekkamer. Maar er is een groot verschil tussen 'denken' en 'doen'. Jongeren blijken namelijk in de zelfzorg nog veel ondersteuning van ouders te krijgen: zij zijn nauw betrokken bij de dagelijkse zorg voor de behandeling. Ouders lijken zich meer verantwoordelijk te voelen dan de jongere zelf. Een belangrijke opgave voor zorgverleners is dus om jongeren én ouders uit te dagen de rollen om te draaien en de regie over de zorg voor de aandoening meer over te hevelen naar de jongere zelf. Doelen stellen en een stapsgewijze aanpak werken hierbij het best.

tip voor zorgverleners:

- stel doelen voor meer zelfstandigheid en ondersteun jongeren én ouders om deze doelen stapsgewijs te realiseren

tip voor ouders:

- het is gemakkelijker je kind los te laten als je het stap voor stap doet

tip voor jongeren

- oefen met verantwoordelijkheid, straks moet je het zelf kunnen én doen

tips voor zorgverleners:

- nodig jongeren vanaf een jaar of 16 uit om ook alleen in de spreekkamer te komen en bereid ouders en jongeren daarop voor
- experimenteer met andere vormen van consultvoering, die jongeren meer uitdagen en activeren (bijvoorbeeld groepsconsulten)

tips voor zorgverleners en ouders:

- ga niet uit van wenselijk gedrag (altijd therapietrouw), maar van de realiteit (regelmatig voorschriften vergeten of achterwege laten)
- bespreek de eventuele gevolgen van ongewenst gedrag, zodat jongeren daar zelf bewuste keuzes in kunnen maken
- niet de aandoening, maar een zo normaal mogelijk leven moet centraal staan bij de behandeling

tip voor jongeren:

- nu lekker leven mag je toekomst niet in de weg staan: maak een bewuste afweging tussen hoe je nu leeft en wat goed voor je is

7. verander de wijze van consultvoering

Het grootste verschil tussen wat jongeren denken dat ze kunnen en wat ze daadwerkelijk doen is aangetroffen bij de vragen rondom de gang van zaken bij het laatste bezoek aan de polikliniek. Jongeren komen meestal onvoorbereid naar het consult en laten het stellen van vragen vaak over aan hun ouders, die bijna altijd aanwezig zijn in de spreekkamer. Hoewel jongeren de aanwezigheid van de ouders wel belangrijk vinden, overschatten ouders zelf dit belang ook. Zorgverleners kunnen hierop inspelen door jongeren en ouders uit te nodigen de jongeren vanaf een bepaalde leeftijd ook eens alleen de spreekkamer in te laten gaan. Meer aandacht van zorgverleners voor competenties van jongeren om zichzelf te vertegenwoordigen in de spreekkamer is noodzakelijk.

8. besteed aandacht aan therapietrouw, maar op een positieve manier

Een groot deel van de jongeren geeft aan dat zij hun medicijnen, voedings- of bewegingsvoorschriften niet altijd trouw hebben opgevolgd in de afgelopen week. Een aanzienlijk deel van de jongeren vindt nu lekker leven ook belangrijker dan therapietrouw. Dit vormt een belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners. Op een positieve manier in gesprek komen met jongeren over hun motieven of moeilijkheden als het gaat om therapietrouw lijkt van groot belang. Het is hierbij belangrijk te vertrekken van het feit dat bijna alle jongeren wel eens slordig zijn met hun behandeling. Als jongeren horen dat hun gedrag 'normaal' is in deze levensfase, biedt dit een opening voor een open gesprek over hoe het bij hen gaat. De meeste jongeren willen problemen in de toekomst vermijden en kunnen daarmee waarschijnlijk gemotiveerd worden voor hun behandeling nu. Aan de andere kant zijn er veel jongeren die een lekker leven nu belangrijker vinden dan de toekomst. Niet uitgaan of helemaal geen alcohol gebruiken is voor veel jongeren geen optie. In alle gevallen moeten behandelaars samen met de jongere bepalen welke mate van therapietrouw of welke behandeling haalbaar en wenselijk is.

Hierbij speelt een rol dat jongeren zelf aangeven niet zoveel vertrouwen te hebben in hun eigen kennis van de aandoening, al is hiermee niet gezegd dat zij op meer 'informatie' zitten te wachten. Toch kan dit gegeven van belang zijn, omdat jongeren niet altijd weten wat de aandoening precies betekent en wat de gevolgen hiervan zijn in de toekomst. Jongeren vinden dat zorgverleners hen best stevig mogen confronteren met de gevolgen van hun gedrag als dat nodig is.

tips voor zorgverleners

- vraag jongeren naar hun plannen voor de toekomst en vertrek hierbij van de mogelijkheden, niet van de beperkingen

tips voor jongeren en ouders

- neem een voorbeeld aan anderen die succesvol leven met een aandoening
- neem je kansen, leg je niet neer bij beperkingen

9. ondersteun de positieve levenshouding van jongeren

Jongeren hebben een positieve attitude ten opzichte van hun leven en vinden dat hun aandoening een succesvol bestaan niet in de weg staat. Zij geven een hoge waardering aan hun kwaliteit van leven. Slechts een minderheid is bezorgd en onzeker, de meeste jongeren zijn juist optimistisch. Dit biedt zorgverleners de kans jongeren zoveel mogelijk te ondersteunen bij hun wens om zo 'gewoon' mogelijk in het leven te staan. Alles wat ten dienste staat van een 'gewoon' bestaan (dat wil zeggen een leven net als gezonde leeftijdgenoten), zal door jongeren met open armen worden ontvangen. Jongeren met chronische aandoeningen verdienen dat soort steun. Zorgverleners en ouders kunnen bijdragen aan de positieve levenshouding van jongeren, bijvoorbeeld door passende voorzieningen in het ziekenhuis, door ze kennis te laten maken met succesverhalen of ze te helpen bij het zoeken naar haalbare alternatieven.

