

De weg van (over)bescherming naar zelfstandigheid

De stap naar een zelfstandig leven is spannend, zeker voor jongeren met een chronische ziekte. Het project *Op eigen benen* is opgezet om de overgang van het beschermde kindbestaan naar een zelfstandig leven voor deze jongeren soepeler te laten verlopen.

'Chronisch zieke jongeren puberen net als andere jongeren. Maar ze hebben ook nog een ziekte waarmee ze moeten leren leven', legt Susan Jedeloo uit. Zij is onderzoeker bij *Op eigen benen*, een samenwerkingsproject van onder meer het Erasmus Medisch Centrum en de Hogeschool Rotterdam. 'Die ziekte heeft gevolgen voor hun hele leven: hun studie, de relatie met hun vrienden, met hun ouders. Ze hebben vaak leefregels en beperkingen die andere jongeren niet hebben en waarvan hun vriendjes soms niets weten. Een jongere met diabetes of epilepsie moet bijvoorbeeld steeds op tijd zijn medicijnen gebruiken. Nachten doorzakken is er niet bij. En ze hebben veel pittige levensvragen, zoals: kan ik met mijn ziekte een gezin stichten, of: hoe oud zal ik worden? Verder hebben ze veel met zorgverleners te maken. Als ze ouder worden moeten ze de overstap maken van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg. Voor hun vragen en die overgang was tot dusver weinig aparte aandacht. Daarom hebben we dit project opgezet.'

Loslaten

In de eerste projectfase hebben studenten verpleegkunde en fysiotherapie jongeren geïnterviewd over hun situatie, de omgang met leefregels, het contact met hun ouders en de zorg in het ziekenhuis. Anita, die epilepsie heeft, vindt dat zorgverleners ouders moeten begeleiden om hun chronisch zieke kind te leren 'loslaten'. 'Ik ben zestien en mijn moeder doet nog steeds of ik een klein kind ben. Ik vind dat ze mij meer moet loslaten, niet steeds moet vragen of ik mijn medicijnen heb genomen. Ik houd dat gewoon zelf goed bij,' vertelt ze. Al zegt ze even later eerlijk dat ze nog wel eens vergeet haar medicijnen op tijd in te nemen.

Andere jongeren zijn er nog niet aan toe om als zelfstandige te worden behandeld. 'Ik ben nog een kind', vindt Vince van twaalf, die hemofilie heeft. En Murat van veertien, die lijdt aan de ziekte van Duchenne, lijkt het maar 'saai' om als volwassene behandeld worden. Daar tegen-



Joop Bevingend

Op de drempel van het kinderziekenhuis en de volwassenenzorg

over zegt Esmee van veertien (hemofilie): 'Nu ik in de puberteit zit, vind ik het fijner om op een volwassen manier behandeld te worden.'

Focusgroepen

Het leuke is dat de jongeren zelf meedoen met het onderzoeksproject, door interviews onder 'lotgenoten' af te nemen. Verder komen ze in focusgroepen bijeen om over de resultaten te praten. Zo wordt steeds duidelijker welke problemen ze tegenkomen bij de overgang naar de volwassenheid en hoe zij zelf graag zien dat zorgverleners en ouders daar op inspelen. Met deze informatie kunnen zorgverleners scholing krijgen, en maken de onderzoekers voorlichtingsmateriaal en adviezen voor zorgverleners. (VH)

www.opeigenbenen.nu

Nachten doorzakken is er niet bij

problemen ze tegenkomen bij de overgang naar de vol-