

Abstract VVKV-congres “De ziekte van je leven!”

Dag van de Kinderverpleegkunde, donderdag 16 november 2006, de Reehorst te Ede

Thema: Zorg(en) voor het kind met een chronische aandoening

Presentatie: mondeling

Drs. M. Kuijper (Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg), Dr. S. Jedeloo (Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg/ Erasmus MC - Sophia), drs. J. Latour (Erasmus MC – Sophia), drs. A.L. van Staa (Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg/ Erasmus MC – iBMG)

Tussen weten en doen: jongeren in de polikliniek van het Erasmus MC – Sophia

Inleiding en vraagstelling

In een eerdere deelstudie van het onderzoeksproject Op Eigen Benen hebben jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 -19 jaar, in behandeling bij het Erasmus MC Sophia, hun voorkeuren voor zorg uitgesproken. Door middel van interviews en vragenlijsten hebben zij aangegeven wat zij willen en kunnen ten aanzien van de zorg en in hoeverre zij in staat zijn voor zichzelf te zorgen. De vraag is echter in hoeverre deze competenties en voorkeuren naar voren komen tijdens de poliafspraken in het ziekenhuis. De centrale vraag in dit onderzoek is daarom: welke competenties en voorkeuren laten jongeren in de spreekkamer zien?

Methode

Verpleegkundig consulenten (VC) van diverse poliklinieken van het Erasmus MC - Sophia en de onderzoekers hebben observaties verricht tijdens consulten op een van de poliklinieken van het Erasmus MC -Sophia. De observaties zijn uitgevoerd aan de hand van een observatieprotocol. De VC's hebben vooraf een observatietraining gevolgd. De poliafspraak werd met een digitale videorecorder opgenomen en getranscribeerd en er werden observatieverslagen gemaakt. Het materiaal is geanalyseerd met behulp van Atlas-ti.

Resultaten

In februari – april 2006 zijn door 10 observatoren 39 observaties verricht bij 30 jongeren. De observaties hebben plaatsgevonden op 8 verschillende poliklinieken: Diabetes, Hemofilie, HIV/Aids, Maagdarmziekten, Pulmonologie, Thuisbeademing, Nefrologie en Metabole ziekten. De poliafspraken waren verschillend georganiseerd: in 20 cases betrof het een afspraak met alleen een arts, 8 keer alleen met de VC, 7 keer met een arts en een VC samen, 4 keer met een diëtiste. De groep jongeren bestond uit 21 jongens en 9 meisjes met een gemiddelde leeftijd van 15.6 jaar (range 12-22 jaar). Dertig procent van de jongeren had een afspraak zonder begeleiding van ouders. Wat opvalt is dat jongeren weinig initiatieven tonen tijdens het consult. De jongeren bereiden zich nauwelijks voor. De agenda wordt bepaald door de zorgverlener en in sommige gevallen door de ouders. Echter, jongeren kunnen goed vertellen hoe het de afgelopen periode met hen is gegaan en weten in het algemeen vrij veel van hun aandoening af. Wanneer het tijdens het consult gaat over het managen van de zelfzorg, worden met name de actuele gezondheidsklachten, medische uitslagen, het innemen van medicijnen en therapietrouw of problemen daarbij besproken. In minder dan de helft van de consulten wordt ingegaan op de zelfstandigheid van de jongere. Onderwerpen

als erfelijkheid, relaties, seks en risicogedrag zijn nauwelijks aan de orde geweest. In een enkel geval kwam de transitie naar de volwassenenzorg ter sprake.

Voorlopige conclusies

Jongeren blijken vaak goed op de hoogte van hun behandeling. Ze kunnen over het algemeen vertellen wat hun klachten zijn en wat ze moeten doen om die onder controle te krijgen. In de verhoudingen tussen patiënt, hulpverlener en ouders valt op dat de zorgverleners hun best doen de jongere bij het consult te betrekken, maar dat dit door de vaak inactieve houding van de jongere niet altijd lukt.