

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

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

Voor thema: Zorg(en) voor het kind met chronische aandoeningen

Voorkeur: Mondelinge presentatie

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

Jongeren met chronische aandoeningen Interviewen Jongeren over het Erasmus MC Sophia

Inleiding

Participatie in beslissingen die hun eigen leefsituatie aangaan is een fundamenteel burgerrecht van kinderen. Ondanks dit basisrecht zijn kinderen vaak onzichtbaar voor beleidsmakers en wordt hun stem meestal niet gehoord. Kinderen en jongeren met chronische aandoeningen zijn de belangrijkste consumenten van het kinderziekenhuis, maar toch wordt hún visie niet vaak onderzocht. Ons onderzoek “Op Eigen Benen” past in een relatief nieuwe traditie van sociaal wetenschappelijk onderzoek waarin de eigen percepties van kinderen wél worden gewaardeerd en actieve participatie van kinderen binnen het onderzoek wordt nagestreefd. Binnen “Op Eigen Benen” staat de vraag ‘wat *willen* en *kunnen* jongeren met chronische aandoeningen (12-19 jaar) ten aanzien van de zorgverlening’ centraal. In een deelstudie hebben jongeren met chronische aandoeningen zelf andere jongeren geïnterviewd over hoe de zorgverlening in het kinderziekenhuis nog beter zou kunnen worden afgestemd op hun wensen en behoeften.

Methoden

Negen jongeren met chronische aandoeningen in behandeling in Erasmus MC – Sophia hebben een korte interviewtraining gekregen en samen met de onderzoekers een vragenlijst opgesteld. Vervolgens hebben zij 25 lotgenoten geïnterviewd over hun ervaringen en meningen over de zorgverlening in Erasmus MC – Sophia. De interviews zijn afgenomen tijdens een discoparty die speciaal voor dit doel werd georganiseerd. Antwoorden werden direct in een laptop ingetypt. De interviewers hebben zelf ook de vragenlijst ingevuld. Alle vragenlijsten (n=34) zijn handmatig geanalyseerd. De jonge medeonderzoekers hebben de rapportage van commentaar voorzien.

Resultaten

De geïnterviewde jongeren zijn over het algemeen erg tevreden over de zorgverlening in het Erasmus MC – Sophia. Wel zijn er kritische geluiden over wachttijden en in mindere mate over de gerichtheid op jongeren. Goede communicatie met de arts wordt als heel belangrijk, en meestal ook als positief ervaren. De dokter moet goed luisteren en weten waar hij/zij over praat, daarbij moet de dokter eerlijk zijn naar de patiënten toe over wat er aan de hand is. Hun ervaringen met artsen en verpleegkundigen zijn overwegend positief. De aanstaande overstap naar de volwassenenzorg wordt door de helft van de jongeren als vanzelfsprekend en weinig problematisch gezien, de andere helft is niet enthousiast over het vooruitzicht. Dit hangt niet duidelijk samen met de kalenderleeftijd. Praktische verbeterpunten hebben betrekking op de spreekuren en de opname. Bij de spreekuren worden de lange wachttijden en een suboptimale planning van afspraken

genoemd. Tijdens de opname wordt het dagelijks leven thuis heel erg gemist. Meer mogelijkheden om contact te onderhouden met vrienden en familie is voor jongeren belangrijk.

De meeste geïnterviewde jongeren zijn positief over de activiteiten die binnen en buiten het ziekenhuis voor hen georganiseerd worden. De enige kritiek die gegeven wordt, is dat ze soms te kinderachtig zijn voor jongeren van hun leeftijd. Dit geldt b.v. voor de Cliniclowns, die niet (meer) door iedereen gewaardeerd worden. Een groot deel van de respondenten vindt het lotgenotencontact dat via deze activiteiten tot stand komt belangrijk. Toch zijn er weinig ideeën over hoe lotgenotencontact binnen het ziekenhuis voor deze groep vormgegeven zou moeten worden. Aan meer zeggenschap binnen het ziekenhuis hebben niet alle jongeren behoefte, maar anderen spreekt dit idee juist wel aan.