

# Project Op Eigen Benen voorbereiding op transitie

Onderzoekresultaten tijdens conferentie onder de aandacht

In Beweging besteedde er al vaker  
aandacht aan: transitie in zorg.

Jongeren met een chronische  
aandoening moeten op een

dag de overstap maken van het  
kinderziekenhuis naar de kliniek

voor volwassenen. Op 19 april is er  
in Rotterdam een conferentie over

transitie: 'Klaar?...Over!'. De resultaten  
van het project Op Eigen Benen worden

er bekend gemaakt. Projectleider

AnneLoes van Staa vertelt.

Eveline Hendriksen

Al toen ze kinderverpleegkundige was in het Rotterdamse Sophia Kinderziekenhuis, was AnneLoes van Staa geboeid door het onderwerp transitie in zorg. "Mijn eerste onderzoeksvoorstel over transitie dateert van 1996. Ik had toen inmiddels geneeskunde en culturele antropologie gestudeerd. Maar NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) vond het destijds niet interessant genoeg."

Tegen de tijd dat ze lector werd aan de Hogeschool Rotterdam, in 2003, was transitie in zorg een heet hangijzer geworden. Ook in het Erasmus MC en het Sophia Kinderziekenhuis. "En dus begonnen we gezamenlijk met een onderzoeksproject, Op Eigen Benen, gefinancierd door ZonMW."

## Gymles

Het onderzoek is uniek, omdat er niet wordt gekeken naar pubers met één specifieke aandoening. Van Staa: "Natuurlijk zijn er verschillen tussen, bijvoorbeeld, jongeren met diabetes, taaislijmziekte of een reumatische aandoening. Toch worden ze vaak met dezelfde beperkingen en uitdagingen geconfronteerd. Ze vragen zich af of ze later werk zullen vinden, zelfstandig kunnen worden of kinderen kunnen krijgen. We zoeken naar gemeenschappelijkheid, om ervoor te zorgen dat

professionals van verschillende specialismen niet telkens opnieuw het wiel hoeven uit te vinden als het om goede zorg voor jongeren gaat."

Op 19 april worden de resultaten van Op Eigen Benen gepresenteerd, tijdens de conferentie 'Klaar?...Over!' in Rotterdam. "We hebben jongeren met diverse chronische aandoeningen geïnterviewd", vertelt Van Staa. "Daarna hebben onderzoekers en verpleegkundig consulenten jongeren, hun ouders en zorgverleners geobserveerd in de spreekkamer. Om na te gaan hoe de consulten verliepen en welke competenties de jongeren lieten zien. Tot slot zijn er ook groepsdiscussies met zorgverleners georganiseerd."

Uit dit alles komt, onder andere, naar voren dat jongeren vaak weinig actief zijn in de spreekkamer. Ze voelen zich niet aangesproken door de arts of verpleegkundige, bijvoorbeeld omdat de vragen die worden gesteld te algemeen van aard zijn. "Als een arts vraagt hoe het gaat, dan zal een jongere automa-



# kijkt naar in zorg

tisch antwoorden dat alles prima is", vertelt Van Staa. "Er komt geen gesprek op gang, laat staan dat er wordt gepraat over gevoelige onderwerpen die een rol kunnen spelen in het leven van de jongere, zoals seks en relaties, roken, drank- en drugsgebruik. Als de ouders bij dit spreekuur zijn, dan is de kans op een gesprek over die onderwerpen nog kleiner. Daar komt bij dat sommige jongeren in zo'n geval het gesprek aan hun ouders en de arts over laten, omdat ze dat wel gemakkelijk vinden."

Van Staa geeft aan dat er op die manier belangrijke informatie verloren gaat. "We hebben een meisje van dertien met reuma geïnterviewd dat veel blowde. Haar ouders en behandelaar waren daar niet blij mee en gingen er vanuit dat ze drugs gebruikte om erbij te horen. Tussen de regels door bleek echter dat het meisje ook blowde omdat het een gunstig effect had op haar pijnklachten. Een behandelaar krijgt dat soort zaken alleen boven tafel als zo'n meisje actief betrokken is bij het spreekuur en het niet 'over zich heen laat komen!'"

## Telefoon en e-mail

Die actieve betrokkenheid kan worden bereikt door jongeren zelf de agenda voor het gesprek te laten bepalen, ze het consult thuis door middel van opdrachten te laten voorbereiden of ze zelf te laten mee beslissen over

de planning van de routineafspraken, benadrukt AnneLoes van Staa. "Het is belangrijk om te kijken naar de rol en de aanwezigheid van de ouders. Zo kan worden afgesproken dat jongeren vanaf zestien jaar alleen de spreekkamer betreden. De ouders kunnen dan aan het eind van het consult worden bijgepraat door de jongere. Het gaat erom dat jongeren steeds meer de regie in handen krijgen en zo worden voorbereid op de overgang naar de kliniek voor volwassenen."

Van Staa sluit af met de opmerking dat juist daar, in het 'gewone' ziekenhuis, een belangrijk knelpunt zit, op het gebied van zorg na de transitie.

Anneloes van Staa:

*"Het gaat erom dat jongeren steeds meer de regie in handen krijgen en zo worden voorbereid op de overgang naar de kliniek voor volwassenen."*

"Een voorbeeld: een reumatoloog met vijfhonderd patiënten, behandelt misschien vijftig jongvolwassenen. Een klein groepje, dus waarom zou hij daar extra aandacht aan besteden? Ik denk juist dat jonge mensen die aandacht verdienen, omdat ze nog een heel leven voor zich hebben. Ik hoop daarom van harte dat Op Eigen Benen ook zijn vruchten zal afwerpen in het reguliere ziekenhuis."

The Roche logo consists of the word "Roche" in a bold, sans-serif font, enclosed within a hexagonal border.