

JONGEREN MET CHRONISCHE AANDOENINGEN OP DE POLIKLINIEK: VAN TOESCHOUWER NAAR HOOFDPERSOON!

Staa AnneLoes van^{1,2}, Jedeloo Susan^{1,3}, Latour Jos³, Stege, Heleen van der¹, Krones, Vincent⁴, Ingrid Janssen⁴

1. Hogeschool Rotterdam – Kenniskring Transitie in Zorg
2. Erasmus MC – Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
3. Erasmus MC – Sophia
4. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Introductie

Jongeren met somatische chronische aandoeningen maken naast de transitie van jeugd naar volwassenheid ook die van kindzorg naar volwassenenzorg door. De verschillen tussen beide zorgsystemen zijn groot en de overgang levert regelmatig problemen op. Therapietrouw, zelfmanagement en zelfstandigheid zijn daarbij 'hot issues'.

Doel en methode

Doel van de projecten rondom 'Op Eigen Benen' (zie www.opeigenbenen.nu) is zorgpreferenties en competenties van jongeren met chronische aandoeningen (12-19 jaar) op participatieve wijze te onderzoeken. Eerst zijn 31 jongeren geïnterviewd en 39 consulten van 30 jongeren in Erasmus MC - Sophia geobserveerd. Daarnaast vulden 1039 jongeren en 779 ouders een internetenquête in.

Resultaten

Jongeren laten het initiatief tijdens het consult veelal aan zorgverleners en ouders over. Ouders, aanwezig tijdens de meeste consulten, treden vaak op als woordvoerder. Als jongeren alleen naar het ziekenhuis komen, of actief bij hun behandeling worden betrokken, zijn de rollen omgedraaid. De meeste jongeren demonstreren echter weinig competenties ten aanzien van zelfvertegenwoordiging en regie bij zelfmanagement. Toch denken jongeren dat ze meer zelf kunnen en hebben zij ook duidelijke ideeën over bejegening en voorkeuren voor zorg. Uit de observaties en enquête blijkt bovendien dat het consult overwegend een 'medisch gebeuren' is. Belangrijke thema's als risicogedrag, sociale participatie en de aankomende zorgtransitie komen nauwelijks aan bod.

Conclusie voor de praktijk

De passiviteit van jongeren is o.a. te verklaren door de vaste structuur en voorspelbaarheid van het consult. Omdat zorgverleners daar de regie hebben, kunnen zij de gang van zaken tijdens het consult veranderen. Ook de rol van ouders en jongeren moet veranderd worden. Deze uitdagingen worden opgepakt in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!, een landelijk doorbraakproject ter bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid bij jongeren (12-25 jaar) met chronische aandoeningen. Hierbij worden logistieke en organisatorische verbeteringen in de transitie van kindzorg naar de volwassenenzorg ontwikkeld en landelijk geïmplementeerd.