

Op Eigen Benen

Jongeren met chronische aandoeningen:
wat willen en kunnen zij in de zorg?

Resultaten van het onderzoeksproject
Op Eigen Benen

AnneLoes van Staa

Susan Jedeloo

Marjolein Kuijper

Jos Latour

inhoud

voorwoord	3
wat is Op Eigen Benen?	5
zijn	13
weten	21
kunnen	29
doen	39
op bezoek in Erasmus MC - Sophia	43
willen	53
klaar? ... over!	65
tien tips voor transitie	70
meest opmerkelijke resultaten	73
reflectie op het onderzoek	77
dankwoord	82
colofon	84



voorwoord

De laatste decennia hebben de kindergeneeskunde en kinderchirurgie enorme vooruitgang geboekt met het behandelen van kinderen met erfelijke ziektes en aangeboren afwijkingen. Vroeger hadden kinderen die geboren werden met een ernstige ziekte of handicap soms weinig overlevingskansen of alleen het vooruitzicht op een kort en ongezond leven. Nu bereikt ongeveer 90% van die kinderen de volwassen leeftijd. Het komt nu dus veel vaker voor dan vroeger, dat artsen en verpleegkundigen van het Erasmus MC – Sophia de behandeling en zorg van jongeren over dragen aan een ziekenhuis voor volwassenen (transitie in zorg). We weten uit recent onderzoek in het Emma Kinderziekenhuis AMC¹, dat tenminste 14% van alle jongeren in Nederland opgroeit met een chronische aandoening. In aantallen gaat het om ten minste 500.000 kinderen, wat eens te meer het belang van een goede overgang van de zorg vanuit een kindercentrum naar de volwassenenzorg onderstreept.

'Op Eigen Benen' is een uniek onderzoek, dat in kaart brengt hoe jongeren leven met een chronische aandoening, wat hun eigen visie is op ziek zijn en hoe zij willen dat professionals met hen omgaan als zelfstandig individu. Onderzoek naar de sociaal-maatschappelijke gevolgen en kwaliteit van leven bij adolescenten en jongvolwassenen, die vanaf de kindertijd een chronische aandoening hebben, is schaars. Daarom vult dit onderzoek, samen met het vervolgproject 'Op Eigen Benen *Verder*' een belangrijke leemte op in onze kennis.

Binnen het Erasmus MC - Sophia wordt al geruime tijd veel aandacht besteed aan de transitie in zorg. Sinds kort hebben we een transitiepolikliniek voor jongeren met chronische darmziekte (de Luchtbrug). Al langere tijd is er een speciale poli voor jongvolwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Ook bestaat er een nauw samenwerkingsverband tussen kinderartsen en internisten op het gebied van hemofilie en andere bloedziekten, maar ook bij cystische fibrose. Ook binnen andere specialismen wordt meer en meer samengewerkt. Maar de rol van de jongere zelf binnen de transitie en de manier waarop hij of zij in het leven staat, is tot op heden onderbelicht gebleven.

Daarom is dit onderzoek een goed initiatief om vast te leggen wat de eigen beleving van deze jongeren is. Wij kunnen daar als professionals veel van leren en dit vervolgens ook toepassen in ons dagelijks werk. Het onderzoek is een uitstekend voorbeeld van "de patiënt centraal" en verdient warme aandacht en natuurlijk een vervolg!

Prof. dr. A.J. van der Heijden

Afdelingshoofd Kindergeneeskunde, Erasmus MC - Sophia

¹ LB Mokkink e.a. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC.





wat is Op Eigen Benen?

aanleiding

In het project 'Op Eigen Benen' wordt onderzocht wat jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd 12-19 jaar willen en kunnen in de zorg. Aanleiding hiervoor is de bijzondere situatie waarin zulke jongeren zich bevinden. In deze levensfase groeien kinderen op tot jongvolwassenen, met duidelijke eigen wensen en ideeën. Zelfstandig worden (op eigen benen leren staan) is voor jongeren met chronische ziekten of beperkingen vaak extra lastig. Hun ziekte of beperking kan hen op verschillende manieren belemmeren en ongemakken opleggen. Maar juist die hindernissen kunnen hen ook extra uitdagen en inspireren.

Ook voor hun ouders kan het moeilijk zijn: aan de ene kant zien zij tot hun vreugde hun zieke kind volwassen worden, aan de andere kant houden ze zorgen over de onzekere toekomst. Sommige ouders hebben de neiging hun zieke kind te ontzien en te beschermen; het kan extra lastig zijn zo'n kind los te laten.

Maar deze jongeren zijn er niet bij gebaat als kasplantjes te leven. Wij gunnen ze, net als hun gezonde leeftijdsgenoten, dat ze volop mee kunnen doen in de samenleving. Toch is de werkelijkheid in Nederland vaak anders. In veel opzichten doen jongvolwassenen met chronische aandoeningen minder mee dan gezonde leeftijdsgenoten: ze functioneren vaak minder goed in het onderwijs, vallen vaker uit zonder diploma, hebben moeite om een passende baan te vinden en te houden, hebben minder vaak en later verkering, kunnen niet altijd uitgaan, sporten of gaan en staan waar ze willen. Veel ontwikkelingsmijlpalen, zoals zelfstandig wonen en het aangaan van seksuele relaties, worden door jongeren met chronische aandoeningen later bereikt. Alle reden dus om tijdens hun opgroeien extra aandacht te besteden aan weerbaarheid en zelfstandigheid, als voorbereiding op een succesvol volwassen leven. Dat het daarbij om méér gaat dan een goede medische behandeling van de ziekte, is onze stellige overtuiging.

Het project heeft als doel de voorbereiding van jongeren met chronische aandoeningen op het zelfstandig worden en de overgang naar de volwassenenzorg te verbeteren. Alle jongeren met langdurige lichamelijke ziektes of beperkingen (handicaps), die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia, komen in principe in aanmerking om aan het onderzoek mee te doen. We gebruiken in dit onderzoek de verzamelterm **chronische aandoeningen**. Chronisch betekent dat deze aandoeningen (nog) niet te



genezen zijn en ook dat de aandoening al langer bestaat en nog langer gaat duren. We gebruiken in dit boek de term **jongeren**, adolescenten of jongvolwassenen. Daarmee bedoelen we de groep jonge mensen tussen 12 en 25 jaar. Bij dit onderzoek zijn alleen jongeren tussen 12 - 19 jaar, die nog behandeld worden in het Erasmus MC - Sophia, betrokken. Dit hangt samen met het feit dat jongeren als ze ongeveer 18 jaar zijn de kinderarts en het kinderziekenhuis (moeten) verlaten. Dan stappen ze over naar de specialist in de volwassenenzorg (het gewone ziekenhuis). Die overstap wordt **transitie in zorg** genoemd. Met de term **zorgverleners** duiden we alle professionals aan waar jongeren in het kinderziekenhuis mee te maken hebben. Het kan gaan om artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, diëtististen, fysiotherapeuten, psychologen – kortom: een breed scala aan hulpverleners.

jongerenperspectief

Een belangrijke opgave voor jongeren met chronische aandoeningen is dat zij, naarmate ze ouder worden, op steeds meer terreinen de regie overnemen van hun ouders. Die dagelijkse zelfzorg wordt ook wel zelfmanagement van ziekte genoemd. In dit onderzoek proberen we erachter te komen wat jongeren al zelfstandig kunnen en doen in de zelfzorg. Want straks, als jongeren de volwassen leeftijd hebben bereikt, moeten ze op eigen benen kunnen staan.

Wij zijn vooral benieuwd naar wat jongeren met chronische aandoeningen er zelf van vinden. Als er onderzoek wordt gedaan naar klanttevredenheid in het kinderziekenhuis, dan zijn het meestal de ouders die de vragenlijst ontvangen. Toch is het niet vanzelfsprekend dat de ouders er dezelfde mening op na houden als hun kinderen, die de behandeling ondergaan. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de visie van jongeren zelf op hun leven, zorgverlening en toekomst. Daarom staat in 'Op Eigen Benen' het **jongerenperspectief** centraal.

De onderzoeksvragen

1. Wat zijn de preferenties voor zorgverlening bij jongeren met een chronische ziekte of beperking tussen de 12 en 19 jaar?
2. Welke competenties van jongeren en van zorgverleners zijn van belang voor de overgang van de jongere naar de volwassenheid / naar de volwassenenzorg?
3. In hoeverre zijn deze competenties in de zorgpraktijk aanwezig en hoe kunnen ze systematisch ontwikkeld worden, opdat jongeren optimaal worden voorbereid op transitie in zorg?

We hebben ons in dit onderzoek met opzet niet gericht op één aandoening, maar op alle lichamelijke chronische aandoeningen. Het ging ons om de vraag hoe jongeren omgaan met de gevolgen van hun chronische aandoening in het dagelijks leven, hoe zij denken over hun leven, behandeling en zorg. We denken dat het voor zulke vragen niet zoveel zal verschillen of je nu suikerziekte of epilepsie hebt of in een rolstoel zit. Wel is zelfstandig worden anders als jongeren naast een lichamelijke aandoening ook verstandelijke beperkingen of een psychiatrische aandoening hebben. Deze groepen hebben we in dit onderzoek niet meegenomen.

Die twee zaken, de visie van jongeren zelf en de keuze voor onderzoek in de breedte - naar jongeren die een leven lang verder moeten met een ziekte of beperking - maken ons onderzoek bijzonder. Vooral in medisch onderzoek is het (nog) niet gebruikelijk om het patiëntenperspectief centraal te stellen, of om naar de gemeenschappelijke

aspecten tussen verschillende aandoeningen te kijken. Ons onderzoek past wel in een lange traditie van sociaal wetenschappelijk onderzoek.

preferenties en competenties

In dit onderzoek staan preferenties en competenties van jonge zorggebruikers dus centraal. Wat mensen willen (hun voorkeuren en wensen) zijn de **preferenties**; , datgene wat mensen kunnen zijn de **competenties**. Een competentie is de combinatie van kennis, vaardigheden en houding (attitude), die nodig is om een bepaalde taak zelfstandig te kunnen uitvoeren. Zo is voor het volgen van een bepaald voedingsvoorschrift (bijvoorbeeld een vetbeperkt dieet) niet alleen kennis van voedingsmiddelen nodig, maar ook de vaardigheid om een weegschaal of schema te gebruiken. Nog belangrijker is de motivatie om dag in dag uit op je voeding te letten en je aan de voorschriften te houden. Voor jongeren is dat laatste misschien nog wel het moeilijkste, omdat andere zaken, zoals vrienden, school en vrije tijd, in het dagelijks leven belangrijker en leuker zijn.

Jongeren worden vaak gezien als minder competent, omdat zij zich nog volop aan het ontwikkelen zijn. Ook in de zorg worden zij niet altijd voor vol aangezien. Maar is dat wel terecht? Wij gaan er in dit onderzoek niet van uit, dat jongeren per definitie 'minder' kunnen of 'minder' willen. Wij zien jongeren als actieve, bewust handelende personen, die zelf invloed uitoefenen op de rollen en relaties in hun leven. Zo proberen wij de eigen bijdrage en keuzes van jongeren in het theater van het dagelijks leven én van het ziekenhuis beter te begrijpen.

zelfstandigheid

Zelfstandig worden is een centraal thema in ons onderzoek. Bij **zelfstandigheid** gaat het om *kunnen* en *willen*. Jongeren doen dit niet alleen, maar samen met (of in strijd met!) hun ouders of verzorgers. Ook andere opvoeders, zoals docenten en dokters, maar ook vrienden spelen daar een rol in. Wij zien zelfstandig worden niet als doel op zich, maar als een voorwaarde voor succesvol volwassen worden. Een jongere, die zijn eigen boontjes niet kan doppen en in doen en laten van zijn ouders afhankelijk blijft, slaagt er (nog) niet in volledig deel te nemen aan het volwassen leven. Voor jongeren met verstandelijke beperkingen is dit helaas grotendeels onvermijdelijk, maar voor jongeren met lichamelijke beperkingen is zelfstandigheid wél mogelijk, ook al blijven ze soms afhankelijk van anderen voor lichamelijke verzorging. Zelfstandigheid betekent voor ons niet op de eerste plaats alles **zelf doen**, maar vooral **zelf regelen**, **zelf bepalen** en **zelf verantwoordelijk zijn** voor je keuzes. Dit kan worden belemmerd door de ziekte of handicap, maar soms ook door de omgeving die de jongere die teveel beschermt.

Ook bij gezonde jongeren zien we een grote, individuele variatie in competenties en

Je moet later op je eigen benen staan en als je dan met je ziekte niet weet om te gaan, kan het wel eens fout aflopen. Evert, 16 jaar, stofwisselingsstoornis

zelfstandigheid. Eigenlijk zijn er geen algemeen geldende normen die voorschrijven wanneer een jongere zaken zelfstandig 'moet' (kunnen) doen. Jongeren zijn ook vaak zelfstandiger op het ene dan het andere levensterrein: iemand van 15 heeft misschien een seksuele relatie, zonder haar eigen geldzaken te kunnen beheren. Dus hoe zit dat dan bij jongeren met chronische aandoeningen? Wanneer is hun gebrek aan zelfstandigheid problematisch? We weten het niet precies. Bovendien is de gemiddelde 18-jarige veel zelfstandiger dan de gemiddelde 12-jarige. Ook met dat ontwikkelingsperspectief moeten we dus rekening houden.

participatief onderzoek

Dit onderzoek is anders dan veel ander wetenschappelijk onderzoek, omdat het participatief is opgezet. Jongeren met chronische aandoeningen en zorgverleners uit het Erasmus MC – Sophia hebben actief meegedaan aan de ontwikkeling, opzet en uitvoering van het onderzoek. Jongeren en verpleegkundig consulenten waren niet alleen onderwerp van studie, maar waren ook medeonderzoekers. Ook studenten van HBO-opleidingen, zoals verpleegkunde, fysiotherapie en ergotherapie, hebben op verschillende momenten aan het onderzoek deelgenomen als medeonderzoekers. Waarom hebben we gekozen voor participatief onderzoek? Daar zijn drie redenen voor. De eerste is de overweging dat jongeren moeten kunnen meedoen op alle terreinen die voor hen van belang zijn, dus ook hun stem moeten laten horen over de zorg die zij in het ziekenhuis ontvangen. Door dit onderzoek kan de invloed van jongeren op de gang van zaken in de zorg worden vergroot. De resultaten kunnen een gelijkwaardige dialoog tussen volwassenen en jongeren op gang brengen. Een andere overweging is dat dankzij actieve participatie van jongeren een beter beeld wordt verkregen van hun leefwereld, ervaringskennis, voorkeuren en wensen. Participatief onderzoek levert ons informatie van binnenuit op. Een laatste reden is dat deze vorm van onderzoek doen ook de participanten direct iets oplevert: medeonderzoeker zijn is een bijzondere en leuke leerervaring.

onderzoeksmethoden

Het onderzoek 'Op Eigen Benen' is hoofdzakelijk een kwalitatief onderzoek. We hebben gebruik gemaakt van verschillende methoden om de beleavingswereld van de betrokkenen zelf te achterhalen, zoals open interviews, observaties en groepsdiscussies. In kwantitatief onderzoek, bijvoorbeeld via enquêtes, worden mensen bevraagd met vaste antwoordcategorieën, die weinig ruimte geven voor eigen meningen en ervaringen. Ons onderzoek 'Op Eigen Benen' levert niet zozeer cijfers, maar vooral verhalen op.

In het onderzoek 'Op Eigen Benen' zijn tussen oktober 2004 en december 2006 in twee fasen gegevens verzameld. Eerst is het onderzoek gericht op de eigen leefwereld

Er zouden meer onderzoeken als dit moeten worden gehouden, waar jongeren kenbaar kunnen maken wat ze willen. Dorine, 17 jaar, medeonderzoeker

Het is een kinderziekenhuis, dus moet het kindvriendelijk zijn. En wie kunnen beter zeggen of het een goed of slecht ziekenhuis is, dan de jongeren zelf? Annet, 15 jaar, medeonderzoeker

Het was erg interessant om eens bij iemand anders in de keuken te kijken. Annelies, verpleegkundig consulent Erasmus MC – Sophia en observator

Ik vond het interview leuk. Sommige vragen vond ik wel moeilijk. Want ik moest steeds zelf bedenken: waarom vind ik dat nou eigenlijk? Annika, 15 jaar, hormoonstoornis

Ik heb er nooit echt over gepraat, dus misschien is het voor mij nu wel iets meer naar voren gekomen. Egbert, 13 jaar, darmziekte

Vandaag zitten we hier met verschillende poliklinieken bij elkaar. Iedereen werkt op zijn eigen manier, dat biedt de mogelijkheid om iets van elkaar te leren. Zorgverlener, tijdens groepsdiscussie in Erasmus MC - Sophia

van jongeren: hun mening over hun zelfstandigheid en de zorg die zij ontvangen. In een aantal deelstudies zijn verschillende onderzoeksmethoden gehanteerd:

- interviews met 31 jongeren met chronische aandoeningen ([Rapport 1](#)).
 - voorafgaand aan het interview is er een vragenlijst opgestuurd; er zijn 29 vragenlijsten ingevuld ([Rapport 2](#)).
 - bij het interview is de Q-methodologie gebruikt, een mengvorm tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek ([zie www.qmethodology.net](http://www.qmethodology.net)). Jongeren hebben hun oordeel gegeven over een set met 37 stellingen. Uit de scores van 30 jongeren zijn 4 profielen van zorgpreferenties samengesteld ([Rapport 3](#)).
 - tien jongeren met chronische aandoeningen hebben zelf als medeonderzoeker 25 lotgenoten en elkaar geïnterviewd tijdens een discoparty: Peer research ([Rapport 4](#)).
- In de tweede fase is het onderzoek verplaatst naar de plek waar zorgverleners en jongeren met chronische aandoeningen elkaar ontmoeten: de spreekkamers van Erasmus MC – Sophia. De volgende onderzoeksmethoden zijn gebruikt:
- observatie van 30 jongeren met chronische aandoeningen tijdens 39 consulten met verschillende zorgverleners op 8 poliklinieken in Erasmus MC – Sophia ([Rapport 5](#))
 - drie groepsdiscussies met 27 verschillende zorgverleners uit het Erasmus MC – Sophia ([Rapport 5](#))

Tot slot zijn beide werelden bij elkaar gebracht in dit boek.

We vergelijken de uitkomsten van de verschillende deelonderzoeken en de perspectieven van jongeren en zorgverleners. De resultaten kunnen dienen als uitgangspunt bij de ontwikkeling van een transitieprotocol of programma. Zo'n programma kan zorgen voor een betere voorbereiding en een soepele overgang naar de volwassenheid en zorg voor volwassenen.

In wetenschappelijke publicaties is het gebruikelijk dat er een uitgebreide verantwoording plaatsvindt van de onderzoeksmethoden. Ook wordt er altijd verwezen naar de bestaande literatuur en naar theorie. In dit boek gebeurt dit bewust niet, om de resultaten toegankelijk te maken voor een breed publiek. In de volledige onderzoeksrapporten en de wetenschappelijke artikelen staat die wetenschappelijke verantwoording wel. De onderzoeksrapporten zijn te bestellen of downloaden via www.opeigenbenen.NU.

samenwerkingsverband

'Op Eigen Benen' (www.opeigenbenen.NU) is een samenwerkingsverband tussen de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), het Erasmus MC - Sophia en het Erasmus MC - iBMG (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg). De Kenniskring Transitie in Zorg heeft als doel in nauwe samenwerking met de beroepspraktijk nieuwe kennis te ontwikkelen en verspreiden, gericht op directe verbeteringen in

de zorg (www.transitiesinzorg.nl). Het **Erasmus MC – Sophia** is het kinderziekenhuis van Erasmus MC, het grootste universitair medisch centrum van ons land. Het richt zich op het leveren van topklinische zorg, onderzoek en onderwijs (www.erasmusmc.nl). Het **instituut Beleid en Management Gezondheidszorg**, onderdeel van Erasmus MC, verzorgt onderwijs in de gezondheidswetenschappen en doet onderzoek naar beleid en bestuur in de gezondheidszorg (www.bmg.eur.nl).

Het onderzoek is grotendeels gefinancierd door **ZonMw**, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorgvernieuwing (www.zonmw.nl), binnen het onderzoeksprogramma 'Kiezen in Zorg'. Het doel van dit programma is het ontwikkelen van een dialoog tussen bewuste zorgconsumenten en degenen die zorg verlenen. De doelstellingen van ons project 'Op Eigen Benen' sluiten daar precies bij aan.

inhoud van dit boek

We bespreken de resultaten van het onderzoek 'Op Eigen Benen' in zes hoofdstukken. Als titels voor de eerste vijf hebben we steeds voor een werkwoord gekozen. Achtereenvolgens gaat het om **ZIJN**, **WETEN**, **KUNNEN**, **DOEN**, en **WILLEN**. Wie zijn de jongeren met een chronische aandoening die aan dit onderzoek hebben meegedaan, wat weten ze, wat kunnen ze en wat doen ze? Wat willen jongeren in de zorgverlening? Tot slot komen hun ideeën over transitie in zorg aan de orde. Ook het perspectief van zorgverleners komt in dit laatste deel aan bod. Aan het eind geven we een overzicht van de meest opmerkelijke resultaten, die tips en aanbevelingen voor verbeteringen in de praktijk opleveren. We sluiten af met een reflectie op het onderzoek. Hierin bespreken we kort wat het onderzoek heeft opgeleverd, maar ook wat we nog niet weten.





zijn

Wie zijn de jongeren met een chronische aandoening die aan dit onderzoek hebben meegedaan? Als we dit de jongeren zelf vragen, zeggen ze bijna altijd “wij zijn gewoon”. Maar wat verstaan ze dan onder gewoon? En hoe ziet het gewone leven van jongeren met chronische aandoeningen eruit?

We baseren ons in dit hoofdstuk vooral op [Rapport 1](#) (interviews thuis) en [Rapport 2](#) (vragenlijsten)

de jongeren

Er hebben 95 jongeren meegedaan aan ‘Op Eigen Benen’. Van de 31 jongeren die we thuis hebben geïnterviewd weten we het meest, maar ook van de 34 jongeren die tijdens de discoparty zijn geïnterviewd en de 30 jongeren die zijn geobserveerd in het ziekenhuis hebben we gegevens over wie ze zijn, hun aandoeningen en ervaring in het ziekenhuis. Er hebben evenveel jongens als meisjes meegedaan, maar er waren in totaal meer jongeren onder de 16 jaar (tabel 1). Dit verschil zit hem vooral in de discoparty, waar 23 van de 34 jongeren jonger dan 15 jaar zijn. Bij de observaties en interviews zijn er geen verschillen tussen de leeftijdsgroepen.

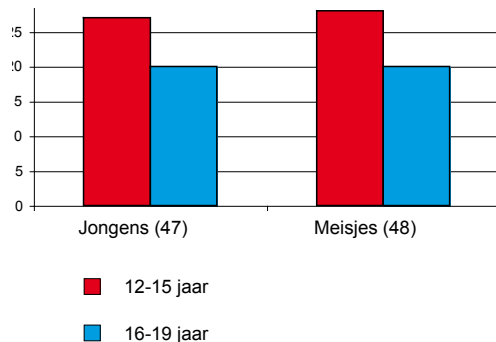
Ruim 10% van de jongeren die hebben meegedaan aan ‘Op Eigen Benen’ heeft een niet-Nederlandse achtergrond. Er zijn jongeren met een Turkse, Marokkaanse en Surinaamse jongeren achtergrond en daarnaast nog enkele andere nationaliteiten vertegenwoordigd.

Om herkenning te voorkomen, gebruiken we in dit boek schuilnamen voor alle deelnemers aan het onderzoek. De aandoeningen worden in algemene (Nederlandse) termen beschreven.

mijn gezondheid

Voorafgaand aan de interviews hebben 29 jongeren een vragenlijst ingevuld. De resultaten geven een beeld van hoe de jongeren zelf hun gezondheid en kwaliteit van leven beoordelen. De jongeren lijken niet veel te verschillen van hun gezonde leeftijdsgenoten. De meesten omschrijven hun algemene gezondheid als goed tot uitstekend. Bij de helft van de jongeren is de gezondheidssituatie het afgelopen jaar niet veranderd, 34% vindt zijn gezondheid zelfs verbeterd ten opzichte van het vorige jaar, 17% verslechterd. Ze voelen zich door hun ziekte of handicap weinig beperkt in hun sociale rollen.

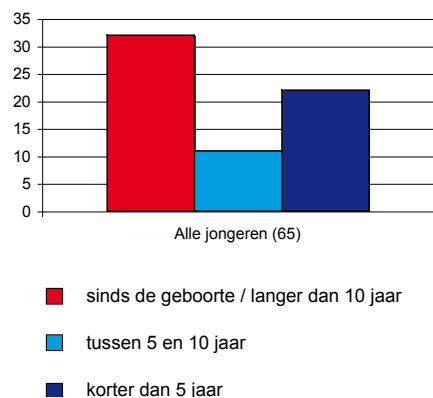
tabel 1 leeftijd en geslacht van jongeren uit het onderzoek



De meerderheid van de jongeren is tevreden over zijn leven en vriendschappen. Voor de meeste jongeren is het in de afgelopen vier weken niet moeilijk geweest schoolwerk of dingen met vrienden te doen. Problemen met de lichamelijke gezondheid, zich verdrietig voelen, zorgen maken of gedragsproblemen hebben de meeste jongeren hierin niet belemmerd. Ze omschrijven hun eigen gedrag, in vergelijking met andere jongeren van hun eigen leeftijd, als 'goed'.

Niet met iedereen gaat het even goed. Bijna een kwart van de jongeren voelt zich soms eenzaam, een klein deel is ontevreden over zijn lichaam en uiterlijk en ongeveer twintig procent meldt dat er regelmatig strubbelingen zijn in het gezin. Erg opzienbarend is dit niet in de puberleeftijd, maar bij deze jongeren kan het verband houden met acceptatie van de aandoening. In het interview vertelt Arnaud, een jongen van 19 die langdurig behandeld wordt voor zijn schisis (een aangezichtsafwijking, die ook wel 'hazenlip' wordt genoemd), dat hij een paar jaar geleden veel moeite had zijn lot te aanvaarden: *je hebt nergens zin meer in ... je wilt niks meer ofzo... ja, depressief ook ...* Als we vragen aan jongeren om zich te vergelijken met leeftijdsgenoten, zeggen ze dat zij zich vaker minder gezond voelen. Bijna de helft weet niet of denkt niet later erg gezond te zullen zijn. Ruim een derde van de jongeren denkt zich meer zorgen te maken over de eigen gezondheid dan leeftijdsgenoten. Opvallend zijn de hoge pijnscores. Maar liefst driekwart van de jongeren geeft aan in de afgelopen vier weken lichamelijke pijn of klachten te hebben gehad. Ook is ruim een derde ontevreden over sportprestaties. Hoewel jongeren hun algemene gezondheid dus als goed beoordelen, blijkt bij nader inzien dat hun ziekte in veel gevallen toch wel aanwezig is in hun dagelijks leven en hen soms grote beperkingen oplegt of zorgen oplevert.

tabel 2 hoe lang hebben jongeren hun aandoening al?



mijn aandoening

Alle 95 jongeren die hebben meegedaan aan het onderzoek hebben aandoeningen, die nooit meer overgaan en 'ernstig' te noemen zijn. Anders werden ze niet in een academisch kinderziekenhuis behandeld. In vrijwel alle gevallen gaat het om *langdurige aandoeningen*, die vaak ook al lang bestaan (tabel 2). De meeste jongeren hebben hun aandoening al langer dan tien jaar (aangeboren afwijkingen of erfelijke ziektes). Tussen de 25-40% heeft die ziekte korter dan 5 jaar. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om epilepsie, chronische darmziekten of reuma, die op latere leeftijd ontstaan. Voor alle jongeren geldt dat ze de rest van hun leven op min of meer intensieve zorg en behandeling zijn aangewezen. De ziekte of beperking gaat waarschijnlijk niet meer over en kan (grote) gezondheidsgevolgen in de toekomst hebben. Zeven jongeren zijn ernstig motorisch beperkt door bijvoorbeeld een spierziekte, zij zitten in een elektrische rolstoel. De jongeren zijn onder behandeling op verschillende poliklinieken van het Erasmus MC – Sophia (tabel 3). Bijna één op de vijf jongeren heeft meerdere aandoeningen tegelijkertijd.

tabel 3 specialismen waar jongeren
onder behandeling zijn

stollingsstoornissen (o.a. hemofilie)
immuunstoornissen
neurologie (o.a. epilepsie)
hormoonstoornissen
stofwisselingsziekten
diabetes mellitus (suikerziekte)
chronische nierziekten
chronische longziekten (o.a. taaislijmziekte)
huidziekten
reuma
chronische darmziekten
hiv besmetting
kanker
spierziekten, spasticiteit
thuisbeademing
orthopedie
aangeboren hartafwijkingen
algemene chirurgie
plastische chirurgie
hersenchirurgie
oogheelkunde
dagbehandeling

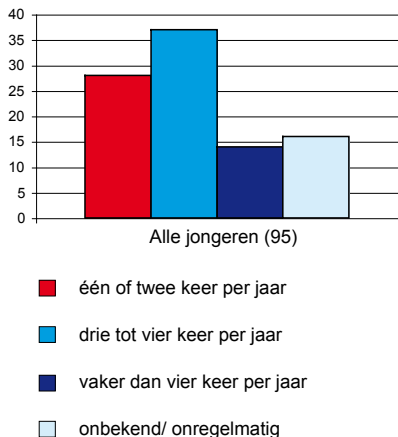
Van de 31 jongeren die we thuis hebben geïnterviewd, zijn er 25 bijna dagelijks op de een of andere manier bezig met hun aandoening en behandeling. De andere zes hebben aandoeningen die operatief zijn gecorrigeerd (bijvoorbeeld een operatie aan de wervelkolom of een correctie van een aangeboren hartafwijking) of zijn 'gezezen' verklaard. De afwijking zelf is dan wel gecorrigeerd, maar er blijven vaak restverschijnselen bestaan, waaraan ze hun leven moeten aanpassen, zoals een verminderde conditie, vermoeidheid of pijn.

Wanneer is een ziekte of handicap 'ernstig'? Dat ligt er maar net aan hoe je er naar kijkt. Wij verdelen de aandoeningen van de jongeren in het onderzoek in drie groepen, aan de hand van de **gevolgen voor het dagelijks leven**: ernstige, minder ernstige en weinig beperkingen. Ongeveer een derde van de jongeren in het onderzoek heeft een aandoening met **ernstige beperkingen**. Aandoeningen die dagelijks veel beperkingen veroorzaken, zijn soms ook progressief van aard: dat betekent dat de toestand langzaam maar zeker verslechtert. Denk aan jongeren met een progressieve spierziekte, zoals de ziekte van Duchenne, die in een rolstoel zitten, slechts weinig zonder hulp kunnen en soms thuis beademd worden. Maar het kan ook gaan om aandoeningen als cystische fibrosis (taaislijmziekte, een ernstige aangeboren afwijking die veel long-, buik- en andere problemen veroorzaakt en die dagelijks minimaal anderhalf uur behandeling vraagt) of diabetes mellitus (suikerziekte), omdat de behandeling intensief en ingrijpend is. Er zijn overigens grote verschillen tussen patiënten met één aandoening onderling, of binnen één specialisme.

Een andere groep heeft in het dagelijks leven **minder ernstige gevolgen** van de aandoening. Dit is ook ongeveer een derde van de jongeren in het onderzoek. Zij leven met min of meer stabiele handicaps of ze hebben een vast behandelingschema. Het wil niet zeggen dat de aandoening zelf niet ernstig is, want de gevolgen van epilepsie of een bloederziekte (hemofilie) kunnen ingrijpend zijn. Ook kan de behandeling lastig zijn: denk maar aan een dieet, waarbij je voortdurend moet uitrekenen wat je mag eten en hoeveel dieetpoeder je daarbij moet nemen. Het kan ook zijn dat een jongere af en toe pijn en narigheid heeft, bijvoorbeeld bij reuma of de ziekte van Crohn (een chronische darmziekte). Tot slot ervaart ongeveer een derde van de jongeren **weinig beperkingen** in het dagelijks leven. Bij sommige aandoeningen zoals schisis (een lip of verhemelte-spleet) zijn er alleen littekens zichtbaar, bij sommige gecorrigeerde hartafwijkingen zijn er nauwelijks restverschijnselen, zodat de jongere zichzelf niet ziek voelt.

Deze indeling zegt echter niets over hoe de jongeren *zelf* hun aandoening beleven, dat komt in de volgende paragrafen aan de orde. Een andere mogelijke indeling is naar **zichtbaarheid van de aandoening**: jongeren in een rolstoel of met zichtbare littekens kunnen hun aandoening niet verbergen en dat is in het sociale verkeer vaak belastend. Ook als de ziekte openbaar wordt (als een jongere een epileptisch insult krijgt, insu-

tabel 4 hoe vaak komen de jongeren in Erasmus MC - Sophia?



Hoe ziet jouw dagelijks leven eruit?

Gewoon net als bij alle andere jongens, heel normaal. Ik kan doen wat ik wil. Vrij gewoon. Thomas, 13 jaar, nierziekte

Gewoon, normaal zoals bij andere kinderen, ik moet alleen spuiten en zij niet. Cecilia, 14 jaar, suikerziekte

Ik kijk niet echt naar mijn reuma om. Alleen als ik last heb dan heb ik wel zoiets van 'waarom heb ik dit nou weer?' En voor de rest kijk ik er niet meer zoveel naar om. Omdat ik er gewoon geen zin in heb. Ik bedoel, ik wil natuurlijk liever geen reuma hebben, dus dan ga ik er gewoon niet aan denken. Jolanda, 13 jaar, reuma

Eigenlijk net als een normaal mens. Ik sta op 's ochtends. Ik ga naar school. Ik fiets, ik sport. Ik doe aan hobbyvoetbal, drie keer in de week. Anton, 18 jaar, longziekte

line moet spuiten bij suikerziekte of grote hoeveelheden medicijnen moet innemen) kan dit veel stress veroorzaken, vooral als er acute noodsituaties optreden. Maar er zijn ook jongeren aan wie je nooit iets ziet, terwijl ze toch forse beperkingen ervaren, bijvoorbeeld bij een stofwisselingsstoornis, nierziekte of hormoonstoornis.

mijn contact met het ziekenhuis

Alle geïnterviewde jongeren zijn regelmatige bezoekers van poliklinieken van het Erasmus MC - Sophia (zie tabel 4). Een kwart komt op meerdere poliklinieken. Ongeveer de helft komt minstens drie keer per jaar voor poliklinische afspraken of controle in het ziekenhuis (zie tabel 3). Het komt regelmatig voor dat een jongere ook nog naar andere ziekenhuizen gaat en maar één of twee keer per jaar in het academische kinderziekenhuis komt voor een onderzoek of controle. Bijna de helft van de jongeren is ook al enkele keren opgenomen geweest in het Erasmus MC - Sophia, zo'n 12% regelmatig.

mijn dagelijks leven

Alle jongeren die we thuis hebben geïnterviewd gaan nog naar school, op één na - zij werkt. Ze gaan naar het VMBO, de HAVO of het VWO. Zes jongeren volgen een hogere of middelbare beroepsopleiding. Door hun aandoening of beperkingen gaan drie jongeren naar het speciaal voorgezet onderwijs (zoals de mytylschool) en hebben enkele jongeren vertraging opgelopen of zijn blijven zitten. Een enkeling heeft vanwege gezondheidsproblemen een lager onderwijsniveau moeten kiezen. De oudere groep jongeren die beroepsopleidingen volgt, kampt regelmatig met problemen bij het volhouden van de stages: de combinatie leren, werken en een chronische aandoening is soms te zwaar. Bijna alle jongeren hebben ervaring met extra schoolverzuim en sommige jongeren vertellen ook over onbegrip van leraren en pesterijen van medeleerlingen.

Alle thuis geïnterviewde jongeren wonen op dit moment nog thuis bij hun ouders of verzorgers. Eén meisje verblijft de helft van de week in een woonvoorziening om de zorgtaak van haar ouders te verlichten. Zelfstandig gaan wonen is ook voor de oudste groep jongeren nog niet aan de orde, al zouden sommigen dit wel graag willen. Er zijn enkele jongeren die daar te ziek voor zijn, andere willen liever nog thuis blijven.

In hun vrije tijd doen de jongeren grotendeels dezelfde dingen als hun leeftijdgenoten. Ze hebben hobby's als computeren, dansen, tekenen, uitgaan en muziek maken. Twee derde van de jongeren beoefent een sport, jongens meer dan meisjes. Twee jongeren met spierziekten beoefenen aangepaste sport met lotgenoten (rolstoelhockey en aangepaste fitness). Een lastig punt voor bijna alle jongeren met chronische aandoen-

Hoe gaat het op school?

Ik zat in het laatste jaar, ik had examen kunnen doen, moeten doen eigenlijk dit jaar. Maar ik heb in totaal vier maanden van school gemist en dat is gewoon teveel. We moesten ook stage lopen aan het begin van het schooljaar. Ik dacht 'dat doe ik wel even', maar in september lag ik in het ziekenhuis en had ik al een maand van school gemist. Ik begon in oktober met stage. Ik heb twee maanden gewoon optimaal kunnen presteren tot december, toen kon ik het eigenlijk niet meer. Toen heb ik nog twee maanden op mijn reserve lopen teren, maar toen was het op en kon ik het ziekenhuis weer in. Daphne, 19 jaar, taaislijmziekte

Ik denk dat ik naar de Havo ga, maar ik sta niet echt goed op school met m'n cijfers, dus misschien ga ik naar de Mavo. Ik was veel ziek, dus vandaar dat ik sommige dingen niet gehaald heb. Egbert, 13 jaar, darmziekte

Doe je aan sport?

Ik zwem twee keer per week, ik loop elke dag hard, ik tennis, ik zeil, ik doe alle sporten, ik voetbal heel vaak, ik doe gewoon heel veel sport. Daardoor heb ik echt veel minder last van mijn gewrichten. Vergeleken met vrienden die ook hemofilie hebben, die hebben allemaal wel wat, maar ik heb nooit ergens last van. En zij hebben zelfs nog minder erg hemofilie dan ik. (...) Er zijn echt heel veel ouders die te voorzichtig zijn met hun kinderen. Kasper, 17 jaar, stollingsstoornis

Op de basisschool ben ik heel vaak met gymles afgevozen, vooral als we in groepjes gingen - dan wilde niemand me er bij hebben omdat ik een handicap had. Nu doe ik niet meer mee. Mijn gymleraar vond het moeilijk om de gymles aan te passen op de manier waarop ik mee kon doen. Esmee, 14 jaar, stollingsstoornis

ningen zijn de gymlessen op school. Ze confronteren hen vaak met beperkingen, die verder niet zo zichtbaar zijn. Vaak negeren ze de adviezen vanuit het ziekenhuis om rustig aan te doen en bepaalde inspanningen te vermijden. Voor de jongeren en hun gymleraren blijkt het lastig te zijn een goede balans te vinden tussen meedoen en het voorkomen van risico's of overbelasting.

gewoon

Vraag jongeren naar hun leven en ze zeggen: "gewoon". Gewoon is een woord dat jongeren in gesprekken voortdurend gebruiken, een stopwoord met veel verschillende betekenissen.

Vaak vergelijken jongeren zich met leeftijdgenoten die niet ziek zijn en zij vinden zichzelf dan 'gewoon', niet anders dan anderen. Maar Zafir (15 jaar, epilepsie en schildklierafwijking) ziet de anderen als gewoon, hijzelf is anders: *zij kunnen gewoon normaal zijn, gewoon dun zijn, en zij kunnen veel meer dingen bij sporten*. Zijn droom is *gewoon als normale mensen zonder ziekte leven*.

Hij is een uitzondering. De meeste jongeren benadrukken niet hun verschillen met 'gewone' jongeren, maar juist het feit dat zij hetzelfde zijn. Ze zijn niet anders, maar gewoon. Zij hameren op hun gewoon zijn vanuit de wens om erbij te horen, *er niet buiten te staan* zoals Anita (16 jaar, epilepsie) dat noemt. Betekent dit dat jongeren hun ziekte of aandoening verbergen voor anderen uit angst dat dit hun ongewoon maakt? De meeste jongeren zonder een zichtbare aandoening zeggen dat zij hun ziekte juist niet geheim houden: *ik vertel het aan iedereen die het wil weten, dus. Maakt me niet echt uit* zegt Thomas (15 jaar, nierziekte). 'Doen alsof je niets hebt' vinden veel jongeren een slecht plan: *dat is echt bullshit. Als je iets hebt dan moet je daar gewoon voor uit komen. Anders heb je daar jezelf alleen maar mee*, zegt Mona (17 jaar, aangeboren buikwanddefect). Maar er zijn ook jongeren die niet met hun aandoening te koop willen lopen, zoals Esmee (14 jaar, stollingsstoornis), die het alleen vertelt aan *mensen die ik vertrouw, zoals vrienden en vriendinnen op school en leraren*. Een enkeling praat er liever helemaal niet over. Dit kan met de aandoening samenhangen. Charles (15 jaar) heeft maar aan één vriend verteld dat hij besmet is met HIV: *voor mij is het niet zo belangrijk, dat ze het weten. Soms wel. Maar soms gaan bepaalde mensen het doorvertellen aan anderen*.

... of toch bijzonder?

Het kost jongeren met chronische aandoeningen vaak wél extra moeite om het gewone leven vol te houden. Diana (13 jaar, reuma): *ik doe ook gewoon een hoop dingen die ook een gezond kind doet. Maar het doet wel pijn*. Toch is zij het helemaal eens met de stelling "ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij". In de Q-methodologie werd dit kaartje heel vaak neergelegd op de plek 'het meest mee eens'.

Openheid over de ziekte

Ik vertel het tegen iedereen die ik voor het eerst zie. Als ik ze echt begin te vertrouwen, vertel ik ze mijn levensverhaal. Evert, 16 jaar, stofwisselingsstoornis

Als ze [klasgenoten] gaan vragen wat de gevolgen zijn, dat vind ik niet zo leuk. Dan zeg ik meestal, dat wil je niet weten. Ja, nou als ze blijven opdringen, dan vertel ik het wel. Ik bedoel, als ze het zelf zo graag moeten weten, dan vertel ik het gewoon.

Egbert, 13 jaar, darmziekte

Ik zeg het altijd juist tegen iedereen. Als ik in een nieuwe klas kom, dan is dat het eerste wat ik doe, meestal de tweede dag al, dan doe ik een spreekbeurt en vertel ik dat ik hemofilie heb. Ik ben er juist altijd heel open over. Het is veel beter dan dat mensen erachter moet komen. Dan gaan ze altijd verkeerde conclusies trekken. Kasper, 17 jaar, stollingsstoornis

Ze weten het niet allemaal. Net wie ik mag en wie ik niet mag. Nee, op zich op school niet echt. Dat hoeven ze niet allemaal te weten. Mijn beste vriend, die weet het wel. Anton, 18 jaar, longziekte

Op school hoeven ze het allemaal niet te weten hoor. Wat interesseert hun dat nou. Ze denken gewoon dat ik een heel normaal mens ben. Dat ben ik uiteindelijk ook wel hoor. Mona, 17 jaar, aangeboren buikwand-defect

Als jij jezelf vergelijkt met andere, gezonde jongeren?

Ik vind er echt geen verschil tussen zitten. Ja hooguit, ik mag minder eten als ik op een feest ben. Evert, 16 jaar, stofwisselingsstoornis

Door voortdurend het gewone in hun leven te benadrukken, zoeken jongeren een manier om met het ongewone, het bijzondere in hun bestaan om te gaan. Door de ziekte te normaliseren (het normale te benadrukken en tot norm te maken) zoeken zij aansluiting bij hun leeftijdgenoten. Het wil niet zeggen dat zij hun aandoening bagatelliseren of de ernst ervan ontkennen. Bijna alle jongeren benoemen verschillen tussen hen en gezonde leeftijdgenoten: die kunnen gewoon meer en kunnen het langer volhouden, zo erkennen de jongeren vaak. Anton (18 jaar, longziekte) vindt dat soms wel klote, vaak probeer ik altijd nog zo ver mogelijk mee te doen. Afwijken, opvallen en daarmee 'bijzonder' zijn, vinden jongeren bijna allemaal vervelend. Ook dat is een reden om de ziekte te normaliseren. Zij willen niet dat hun ziekte hen buitensluit. Maar er is nog een reden. Opgroeien met een chronische ziekte is voor de meeste jongeren een vaststaande realiteit. Zoals Arjo (17 jaar, immuunstoornis) zegt: *Ik probeer er onbewust zo weinig mogelijk aan te denken. Niet omdat ik er bang voor ben ofzo, maar gewoon omdat het er is.* De ziekte is er soms al het hele leven en zal er blijven. Hij is een onderdeel geworden van hun identiteit, niet iets waar je voortdurend mee bezig wilt zijn. Jezelf en je ziekte normaliseren zijn strategieën om te zorgen dat je erbij hoort, maar ook om ervoor te zorgen dat de ziekte je leven niet gaat overheersen.

de toekomst

De meeste jongeren maken zich niet zoveel zorgen over de toekomst met hun aandoening. Zij beseffen wel dat hun ziekte nooit over zal gaan, maar denken niet dat dit hen zal belemmeren om hun toekomstidealen te realiseren. Vooral de jongere groep (12-15 jaar) denkt nog niet veel na over later en maakt zich weinig zorgen. Er zijn wel enkele uitzonderingen, allemaal meisjes. Zij vragen zich af of de ziekte misschien erger wordt, zijn soms bezorgd dat het voor hen door hun aandoening moeilijk zal zijn om een baan te vinden of om kinderen te krijgen. Cecilia (14, suikerziekte) denkt wel eens *er zijn zoveel gevolgen als het niet goed gaat (...) bijvoorbeeld hart- en vaatziekten of eerder dood gaan*, maar op een ander moment in het interview ontkent ze bezorgd te zijn.

De meeste jongeren zeggen helemaal niet bezorgd te zijn over hun toekomst. Als ze er al over nadenken wie ze later willen zijn, speelt hun aandoening geen rol. Murat, een jongen van 14 jaar met een progressieve spierziekte die ernstig beperkt is in zijn motoriek en zijn handen niet kan gebruiken, wil binnenhuisarchitect worden. Diana (14 jaar, reuma) zegt: *je weet natuurlijk nooit hoe het gaat, je kan helemaal vergroeid in een rolstoel zitten ... maar het kan ook wel heel erg goed gaan.* Even later vertelt ze dat ze later bij de bereden politie wil.

Niet alle jongeren zijn onbekommerd of positief over hun toekomst. Als de vooruitzichten voor het verloop van de ziekte ongunstig zijn, kiezen jongeren er soms bewust voor hier niet aan te *willen* denken. Daphne (19 jaar, taaislijmziekte) maakt geen plan-

Zij kunnen lopen. Maar voor de rest zijn er geen verschillen. **Murat, 14 jaar, spierziekte**

*Jongeren zonder handicap die kunnen meer en die kunnen verder lopen en als ze vallen, dan is het niet erg, maakt het helemaal niks uit. Zij worden niet nagekeken als ze op straat lopen. **Esmée, 14 jaar, stollingsstoornis en spastisch***

*Ik ben gewoon als ieder ander. Ik zie mezelf niet als een persoon die er buiten staat of zo. Ik ben gewoon hetzelfde als iedereen. [stilte] Alleen heb ik epilepsie. **Anita, 16 jaar, epilepsie***

Mijn toekomst

*Ik zie mijn toekomst niet echt voor me. Misschien heb ik een baan als kok. **David, 12 jaar, epilepsie***

*Het enige wat zeker is, is dat ik er levenslang aan vast zit. Maar voor de rest speelt het eigenlijk ook geen – nou ja, het speelt wel een rol in je leven natuurlijk – maar geen belangrijke rol, zodat je het gewoon constant in je hoofd moet houden. **Arjo, 17 jaar, immuunstoornis***

*Als je ouder wordt, zal je misschien wel iets minder kunnen doen, maar ik denk dat ik er gewoon voor zou gaan: er het maximale uithalen wat er in zit. **Anton, 18 jaar, longziekte***

*Je leven wordt in de toekomst natuurlijk ook wel een beetje bepaald door hoe goed je medicijnen inneemt, zei de dokter. Hoe oud je wordt en zo. Daarom dringen ze er op aan dat je het doet, maar toch vergeet je het per ongeluk. Ik ben er wel even bezorgd over, maar ik doe er voor de rest ook niet zo veel aan om het maar zo te zeggen. **Jasper, 18 jaar, nierziekte***

nen voor de toekomst want telkens als ik dingen plan, dan komen ze toch weer anders uit. Daarom kiest zij voor 'nu lekker leven'. Jasper (18 jaar, nierziekte) staat er wel eens even bij stil als de arts hem aan de gevolgen van zijn slordige medicijninname herinnert, maar daarna is het gelijk over. Katja (14, spierziekte) vindt dat je met haar ziekte echt een goed leven kan hebben. Ze wil niets meer over haar ziekte weten omdat ik mezelf zo goed voel. En dan wil ik niet nadenken over de dood. Ik ga niet vroeg dood. Ik ga laat dood.





weten

Wat weten jongeren over hun chronische aandoening, behandeling en zorgverleners? Weten zij waar zij op moeten letten, welke leefregels voor hen van belang zijn en waarom? Kennen zij de symptomen van hun aandoening en kunnen zij signalen van verslechtering herkennen? Weten zij wat zij moeten doen in een noodsituatie? Kennis van de aandoening en van behandelaars is aan de orde geweest in de interviews ([Rapport 1](#)) en in de vragenlijst voorafgaand aan het interview ([Rapport 2](#)). Ook in de spreekkamer laten jongeren soms zien wat zij weten ([Rapport 5](#)).

het kennen van de aandoening

Driekwart van de jongeren geeft in de vragenlijst aan, dat zij hun aandoening zonder hulp aan anderen kunnen uitleggen. In het interview dat daarop volgde, hebben we ze gevraagd om dat te doen. Dan blijkt dat veel jongeren hun aandoening niet zo goed kunnen beschrijven, althans niet in medisch correcte termen. De plek van hun aandoening weten ze meestal wel, maar niet wat het [ziektemechanisme](#) is. Er is 'iets' met de nieren, spieren of gewrichten. Murat (14 jaar, spierziekte) heeft *gewoon, een spierziekte. Mijn spieren gaan steeds minder goed werken. Nu is het al een tijdje hetzelfde. Maar ik kan niet meer lopen*. De medisch correcte naam voor de ziekte is niet bij alle jongeren bekend en niet iedereen weet of de ziekte erfelijk of aangeboren is. Hoe de ziekte is ontstaan, weten ze ook niet altijd. Als jongeren meer medische kennis hebben van hun ziekte, komt dat vaak omdat ze er voor school een spreekbeurt of werkstuk over hebben voorbereid. Als er bij de uitleg in het ziekenhuis gebruik is gemaakt van een metafoor, hoor je die vaak terug. Bij de jongeren met een stollingsstoornis, zoals hemofilie (bloederziekte), gebruiken de artsen en verpleegkundigen de vergelijking met een dominosteen om het ingewikkelde stollingsproces uit te leggen. Vince (12 jaar) vertelt over zijn ziekte dat hij 'iets' mist bij de bloedstolling: *eiwitten - die mis ik dan. Net zoals een dominosteen. Dan stopt ie bij de acht. Bij de negen bedoel ik*. Zijn behandeling legt hij als volgt uit: *dan moeten we iets inspuiten, in de aderen. Als die stof is ingespoten, zetten ze die dominosteen weer terug*. Uit de observaties op de HIV-poli blijkt dat zorgverleners ook vergelijkingen gebruiken om het mechanisme van ziekte en behandeling uit te leggen: ze spreken over 'sleutels' en 'fabrieken'.

Meestal weten jongeren wel hoe de [diagnose](#) wordt gesteld en vaak kunnen ze ook vertellen hoe het ziekteproces eventueel kan worden gevolgd. Ze kennen de procedu-

Mijn aandoening

Ik weet alleen, dat je er aanvallen mee kan krijgen. Zolang je medicijnen gebruikt, dan gebeurt er niets, verder weet ik niks. Zafir, 15 jaar, epilepsie en schildklierafwijking

Ik heb taaislijmziekte, een long/lever/darmziekte. Voor mijn darmen slik ik medicijnen om het eten te kunnen verteren. Zonder die medicijnen neem ik vetten niet op en dat komt er dan weer zo uitgelopen. Die medicijnen zorgen ervoor dat ik voldoende aankom en voedingsstoffen opneem. Bij mijn longen zit taai slijm en op een gegeven moment gaat dat ontsteken en komen er bacteriën bij. Dan gaat het vollopen en raken mijn longen heel veel conditie kwijt. Dan kan ik het ziekenhuis weer in. Daphne, 19 jaar, taaislijmziekte

res die daarbij horen: bloed prikken, longfunctie bepalingen, röntgenfoto's, maar toch weten ze niet altijd waar deze routineonderzoeken voor dienen, zoals Katja (14 jaar, spierziekte) bij wie in verband met haar beademing eens per half jaar bloed geprikt wordt: *om te kijken of ik nog genoeg uh.. koolzuur.... Weet ik allemaal niet. Om te kijken wat er in je bloed zit.*

Bij de kennis van de aandoening speelt **leeftijd** duidelijk een rol: de oudere groep (16-19 jaar) kan zijn aandoening beter beschrijven dan de jongere groep (12-15 jaar). Toch is dit niet altijd het geval: er zijn ook jongeren uit de groep 16-19 jaar die hun aandoening alleen in vage termen kunnen beschrijven. Zoals Jasper, een jongen van 18 met chronisch nierziekte: *het is gewoon een afwijking aan je nieren, eigenlijk aan de urinewegen en dat speelt weer door naar je nieren. Ja, dat is het eigenlijk het best omschreven.* Maar Egbert is pas 13 en weet hoe zijn chronische darmziekte heet en wat er gebeurt: *ik heb een darmziekte, die heet colitis ulcerosa. (...) dat je darmen ontstoken kunnen raken, dat kan steeds weer opnieuw gebeuren. Met medicijnen kan dat weer rechtgezet worden, maar het kan ook weer terugkomen.*

Het heeft iets met mijn blaas te maken in ieder geval. Bij mijn geboorte was er een afwijking. En toen hebben ze in Rotterdam gekeken en zagen ze dat er een gat in zat, dat ze dicht moesten maken. Ja, alles lag eruit. Mona 17 jaar, aangeboren buikwand-defect

Het hangt ook samen met de **soort aandoening**: als de behandeling intensief is en ook actieve betrokkenheid van jongeren bij de dagelijkse behandeling vereist, lijken ze er meer vanaf te weten. Dat is bijvoorbeeld het geval bij hemofilie en suikerziekte, waarbij jongeren zelf uit voorzorg stollingsfactoren moeten spuiten of hun bloedsuikers nauwkeurig moeten monitoren. Ook de **duur** van de aandoening speelt mee. De meeste jongeren hebben hun ziekte al lang. Ze vinden zelf dat ze er veel (in elk geval voldoende) vanaf weten. Bij de helft van de jongeren lijkt dat ook wel zo te zijn, maar bij de anderen is de kennis soms erg beperkt. Jongeren die hun ziekte nog niet zo lang hebben, weten lang niet altijd wat hun aandoening inhoudt.

Ook de gevolgen van de aandoening en de **ziekteterisico's** op langere termijn zijn óf helemaal niet bekend, óf alleen in algemene termen (*ik weet dat het erger kan worden*). Jongeren die kort geleden geopereerd zijn weten meer van de ingreep en aandoening af dan degenen die op jonge leeftijd zijn behandeld.

Het is de vraag of het erg is dat de jongeren hun aandoening niet medisch correct kunnen beschrijven. Ze kennen het fysiologisch mechanisme of de juiste medische termen misschien niet, maar in het dagelijks leven is het kennen van de ziekteverschijnselen en het daarmee om kunnen gaan belangrijker.

het (her)kennen van ziektesymptomen en signalen

Vrijwel alle jongeren kennen de **symptomen** van de ziekte en hun behandeling goed. Ze herkennen wanneer hun lichamelijke conditie achteruitgaat of wanneer hun ziekte opspeelt. Ook als het beter gaat, merken ze dat. Ze weten welke omstandigheden (zoals overmatige inspanning, gebrek aan rust, spanning en stress) hun aandoening ongunstig beïnvloeden. Ook merken ze in sommige gevallen de gevolgen van een

Mijn behandeling

Ik heb twee pufjes om de bacteriën, ik zal maar zeggen stukjes vuil ... zodat je een grotere longinhoud krijgt. Die twee pufjes moet ik elke dag 's ochtends 2x inhaleren en 's avonds 2x. Ik had het [puffen] weinig gedaan, dat was echt in de puberteit. Toen ik op controle kwam zagen ze wel dat het [mijn long-functie] iets achteruit was gegaan. Toen ze zeiden: "Hoe komt dat?", heb ik gewoon eerlijk verteld dat ik die pufjes niet regelmatig, had genomen. En op een gegeven moment ga je er gewoon weer op letten. Dan krijg je weer goed te horen wat de gevolgen ervan zijn. Anton, 18 jaar, longziekte

Welke medicijnen ik slik? Pfff, dat vind ik echt lastig hoor. Volgens mij is het Etalpa, Ibrufen, of nee Ibrufen helemaal niet. Natriumbicarbonaat of zo? Ja, en dan nog twee andere. Ik weet het niet meer... Jasper, 18 jaar, nierziekte

Bijwerkingen

Ik had een maagbloeding en ik ben flauwgevallen. Dus daarom kijk ik er nu wel heel erg mee uit, ik vind het best eng om het nog steeds te doen [=medicijnen te slikken]. Jolanda, 13 jaar, reuma

minder goede therapietrouw (medicijnen niet innemen, dieet niet in acht nemen, teveel inspanning). Dan nemen klachten toe. Uit de verhalen van de jongeren blijkt duidelijk dat hun ervaringsdeskundigheid groot is. Cecilia (14 jaar) zegt over haar suikerziekte alleen: *gewoon dat je vaak moet spuiten en dat het als je niet spuit, niet goed gaat. En dat je alvleesklier het niet zo goed doet.* Toch is zij prima in staat om zelf handelend op te treden en haar insulinedosering of voedselinname constant aan te passen aan de omstandigheden. Als het gaat om **weten wat er aan de hand is** en **weten wat je moet doen** zijn de jongeren vaak veel competentere dan je zou aannemen als ze het mechanisme van hun aandoening beschrijven.

het kennen van de behandeling

De geïnterviewde jongeren kunnen hun **behandeling** meestal goed in globale termen beschrijven; ze moeten medicijnen innemen, een dieet volgen of injecties krijgen. Maar regelmatig kunnen de jongeren de namen en doses van de voorgeschreven medicijnen niet noemen. Zo kennen de meeste jongeren met epilepsie de namen van hun medicijnen niet: David (12) heeft het over *ronde pillen*, Anita (16) neemt *'s ochtends anderhalve pil* en *'s avonds één pil*. Ook Carla (12) weet niet hoe haar medicijnen heten, alleen Zafir (15) weet dat hij Depakine® voor zijn epilepsie en Thyrox® voor zijn traag werkende schildklier gebruikt. Ook bij de observaties in de spreekkamer wordt duidelijk dat jongeren vaak niet weten hoe de medicijnen precies heten, of hoe hoog de dosis is. Hun ouders of de arts moeten hen dan te hulp schieten.

Leeftijd speelt hierbij minder een rol dan de **aandoening**. Bij een intensieve behandeling zijn jongeren beter op de hoogte. Ricco, (14 jaar, stofwisselingsziekte) rekent zelf de dosering van zijn dieetpoeder uit op basis van de hoeveelheid eiwitten die op een etiket staan. Jongeren met suikerziekte kunnen nauwkeurig vertellen hoe zij voedsel, beweging en insuline op elkaar afstemmen.

Wat de gevolgen zijn van het niet correct innemen van de medicijnen of volgen van het dieet weten jongeren meestal ook wel. Het is een onderwerp dat vaak aan de orde komt tijdens het spreekuur. De artsen herinneren jongeren aan de gevolgen van onregelmatig of onzorgvuldig omgaan met de behandeling. Uitslagen van bloedonderzoek of andere functietesten worden in die zin besproken. Maar niet alle jongeren weten wat de gevolgen zijn van slordig innemen van de medicijnen. Charles (15 jaar, HIV-besmetting) weet dat het in zijn bloed gemeten kan worden dat hij zijn medicijnen niet regelmatig inneemt: *mijn bloed zit eh, mijn medicijnen zitten laag. Dat gaat telkens lager. Ik moet beter op mijn medicijnen letten.* Maar waar dat voor nodig is, kan hij niet vertellen.

Bijwerkingen kennen de meeste jongeren niet en het onderwerp interesseert ze niet zo. In de spreekkamer komt dit onderwerp ook bij de observaties nauwelijks aan de orde. Slechts enkele jongeren hebben er ervaringen mee.

Alcohol en drugs

Toen ben ik ook heel erg veel gaan blowen. En ik heb ook snuifproblemen gehad. Dus daar keken ze meer naar om dan naar mijn reuma. Met dat blowen was ik er ook best wel erg aan toe. Elke dag in de pauze ging ik altijd blowen. Ik zat altijd stoned in de les. Mijn cijfers gingen ook heel erg omlaag. Nu doe ik het heel af en toe nog wel eens, maar nu doe ik het min of meer voor mijn reuma, als ik last heb. Dat ik een ontspannen gevoel krijg. Jolanda, 13 jaar, reuma

Janneke, (16 jaar, aangeboren hartafwijking) vertelt dat er over alcoholgebruik nooit iets is gezegd in het ziekenhuis: er was een tijdje dat het bij mij echt heel veel was, maar de laatste tijd helemaal niet meer.

Over [andere leefregels](#), zoals bewegingsvoorschriften of algemene leefstijladviezen, zijn jongeren veel minder duidelijk. Veel bewegen en sporten wordt niet als leefregel genoemd, jongeren hebben het juist over de beperkingen: ze mogen bepaalde sporten niet, of ze moeten rust houden en zich niet teveel inspannen. Ook gezond eten als algemene leefregel is door jongeren weinig genoemd. De meeste jongeren zeggen dat richtlijnen voor typische adolescenten risicogedragingen zoals roken, drugsgebruik (inclusief softdrugs) en excessief alcoholgebruik zelden of nooit aan de orde komen in de spreekkamer. Als er problemen zijn op dit gebied, hebben hun ouders het thema wel eens aangesneden. Zo is bij Jolanda (13 jaar, reuma) uitgebreid over softdrugs gesproken toen zij veel blowde. Softdrugs helpen haar om haar pijn te bestrijden. Enkele andere jongeren roken of drinken alcohol, maar zij vertellen dat het in de spreekkamer niet aan bod geweest. Jongeren met longaandoeningen vertellen wel dat zij het advies hebben gekregen niet te roken. Bij de observaties in de spreekkamer wordt dit beeld bevestigd: zorgverleners brengen risicogedragingen soms ter sprake, en gaan dan snel door met andere onderwerpen.

weten wat te doen

Sommige jongeren kunnen door hun aandoening in [acute situaties](#) terecht komen, zoals bij epilepsie, diabetes of een stollingsstoornis zoals hemofilie. Zij zijn hier meestal wel op voorbereid en weten zelf hoe er dan gehandeld moet worden. Maar ze dragen niet allemaal informatie over hun aandoening bij zich (bijvoorbeeld een SOS-ketting). Ook is niet altijd iedereen in hun omgeving op de hoogte van hun aandoening en de juiste handelwijze in noodsituaties, terwijl dit soms wel belangrijk kan zijn (bijvoorbeeld bij het optreden van een lage bloedsuiker). Ook weten jongeren niet altijd hoe ze hun zorgverleners moeten bereiken als er problemen zijn.

Veel jongeren kunnen niet beschrijven bij [welk specialisme](#) (polikliniek) zij onder behandeling zijn. Zij kennen het onderscheid tussen artsen en verpleegkundigen vaak niet. Namen zijn soms wel, maar soms ook niet bekend. De jongere groep lijkt dit minder goed te weten dan de oudere. Het heeft niet alleen met leeftijd te maken of met de frequentie van de controles, maar vooral met de [intensiteit van het contact](#). Als jongeren een uitgebreidere behandeling hebben en hierover regelmatig overleg hebben met (steeds dezelfde) zorgverleners, is de kans dat zij weten wie dat zijn, wat ze doen en hoe zij te bereiken zijn groter.

informatie zoeken

De meeste jongeren vinden dat zij al voldoende van de ziekte afweten en gaan niet op zoek naar meer informatie. Een enkeling zou er wel meer van willen weten. Anderen willen juist niet meer weten, uit angst voor confrontatie met onaangename informatie. Zo zegt Katja (14 jaar, spierziekte): *Mij boeit het niet! Er staat toch altijd 'het wordt*

Informatie

Voor al de laatste tijd (...) heb ik wel iets van 'daar zou ik wel eens meer over willen weten'. Dat zoek ik op internet op. Heel wat pagina's verslind ik dan. Ik vind het belangrijker om dit te weten, omdat ik ouder word en over een tijdje op mezelf wil gaan wonen. Dan moet je wel weten waar het vandaan komt en hoe het zit. Arjo, 17 jaar, immuunstoornis

David (12 jaar, epilepsie) heeft een film en een boekje van de dokter gekregen: toen ik weer aanvallen kreeg, toen ik tien was. Dat had ik gekregen om te kijken wat epilepsie precies is. Daarvoor wist ik niet echt wat het was. Dan had ik een epilepsie-aanval en ik wist nog geeneens wat het was. Mijn ouders konden het wel uitleggen, maar ik had het nog nooit gevraagd.

Ik wil er eigenlijk niet zoveel over weten. (...) Ik vind het wel belangrijk, maar ik wil gewoon niks uit boeken lezen of op het internet zoeken. Ik hoor het wel van mijn ouders. Carla, 12 jaar, epilepsie

Patiëntenorganisaties

Ik vind het wel leuk. Soms worden we uitgenodigd voor een bijeenkomst een keer per jaar. Meestal is het een beetje saai; staat er een hoogleraar of een professor, die houdt dan een speech. Iedereen zit aandachtig te luisteren. De laatste keer dat ik naar zo'n bijeenkomst was geweest, begreep ik niet zoveel van wat er allemaal werd verteld. Esmee, 14 jaar, stollingsstoornis

erger, je gaat eerder dood'. Dat hoef ik allemaal niet te weten, ik vind het wel best zo.

Maar voor de meesten is de belangrijkste reden dat ze geen extra informatie over de ziekte nodig hebben: *ik weet er genoeg over*, zegt Esmee (14 jaar, stollingsstoornis).

De meeste jongeren zoeken dan ook nooit informatie over hun ziekte op, hooguit als 'het moet', bijvoorbeeld voor een presentatie of spreekbeurt op school. Arjo (17 jaar, immuunstoornis) vertelt: *ik heb eigenlijk altijd wel een beetje informatie gezocht, maar of dat echt uit interesse kwam, dat weet ik niet. Het was meer iets van 'ik moet een werkstuk maken'.* Pas de laatste tijd is zijn houding veranderd en heeft hij meer behoefte aan informatie.

Boven de 16 zijn er meer jongeren die 'alles' willen weten: ik wil wel weten wat er gebeurt en waarom. Ja, ik ben vrij nieuwsgierig, dus als ze iets willen doen wil ik het allemaal weten, zegt Maria (17, wervelkolomafwijking en verhoogde hersendruk).

Toch heeft ook zij nooit iets opgezocht over haar ziekte: ik kreeg te horen van de arts, wat het was. Ik weet niet wat ik dan nog meer moet opzoeken. Artsen zijn de belangrijkste informatiebron, zij geven soms schriftelijke informatie mee. Alleen als er een directe aanleiding is, bijvoorbeeld een operatie of een nieuwe infectie, zoeken jongeren wel eens informatie op internet, in een brochure of boek. Ricco (14 jaar, stofwisselingsziekte) vertelt dat hij ook informatie van lotgenoten krijgt, bijvoorbeeld over erfelijkheid en kinderen krijgen: ik weet er het meeste eigenlijk al van af. En op het PKU-kamp wordt er ook wel over gesproken. Daar zitten ook ouderen, die praten er weleens over.

patiëntenorganisaties en lotgenoten

Nog niet de helft van de jongeren is op de hoogte van het bestaan van patiëntenorganisaties. Dit hangt niet zozeer van de leeftijd, als wel van de aandoening af. Twaalf jongeren van de 31 vertellen dat zij (of hun ouders) lid zijn van een patiëntenorganisatie, een ander weet ervan, maar is geen lid. Het gaat hierbij vooral om de jongeren met stofwisselingsziekten, spierziekten, CF en hemofilie. Jongeren zijn minder bij patiëntenorganisaties betrokken dan hun ouders. De bijeenkomsten worden saai gevonden, behalve als er speciale jongerenactiviteiten worden georganiseerd. Jongeren die patiëntenorganisaties kennen, waarderen vooral het lotgenotencontact in de vorm van jeugdkampen of ontmoetingsdagen. Evert (16 jaar, stofwisselingsziekte) is lid van de VKS (Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met een Stofwisselingsziekte): *gewoon gezellig, je hebt daar ook mensen die een stofwisselingsziekte hebben, dus je kan erover praten met elkaar.*

De overige jongeren hebben meestal nog nooit van patiëntenorganisaties gehoord en weten ook niet waar zij lotgenoten kunnen ontmoeten, als zij daar al behoefte aan zouden hebben. Uit de observaties blijkt dat zorgverleners jongeren af en toe aanraden

Daphne (19 jaar, taaislijmziekte) is tien jaar mee geweest met de CF-kampen en heeft veel contact met lotgenoten: *je bent gewoon een grote familie eigenlijk. We hebben zoveel aan elkaar. Ook al zie je elkaar een half jaar niet, de eerste dag is het nog een beetje aftasten en daarna is het alsof je nooit bent weggeweest. Je moet echt iemand hebben, die je helemaal begrijpt, waarmee je erover kan praten. Met vrienden kan dat ook wel, maar dat is toch anders.*

Nou, daar had ik nog nooit echt van gehoord. Ik wist niet echt dat het bestond. Jasper, 18 jaar, nierziekte

om bepaalde lotgenotensites te bezoeken, maar het advies komt maar zelden voor en vindt weinig gehoor.

botsing tussen twee visies

Niet de algemene medische kennis, maar de unieke ervaringskennis over het eigen lijf en het falen daarvan, bepaalt de dagelijkse koers van jongeren met chronische aandoeningen en van patiënten in het algemeen. Zorgverleners, zo blijkt uit de observaties in de spreekkamer, vinden het belangrijk dat jongeren de algemene achtergronden van hun aandoening goed kennen. Zij besteden tijdens hun contacten met jongeren ruim aandacht aan uitleg en voorlichting over de ziekte. Artsen leggen het ziektemechanisme uit, verpleegkundigen gebruiken soms hulpmiddelen als brochures, plaatjes of CD-Roms. In bijna alle gevallen gaat het om biomedische kennis en wordt er veel minder gesproken over wat jongeren zelf ervaren en hoe zij verschijnselen interpreteren. Bij deze medische uitleg haken jongeren al gauw af, hun aandacht verslapt. Soms worden vragen naar ziekteverschijnselen door de jongere beleefd als een examen en daar zien veel jongeren het nut niet van in. Daan (19) heeft suikerziekte en komt bij de verpleegkundig consulent (VC) op de diabetespoli:

VC: Waar heb je last van als je een te lage bloedsuiker hebt?

Daan: *Alweer?[...] Daar vragen jullie echt elke keer om.*

VC: Nee, nee. Ik wil het nu echt weten. Want ik ben heel benieuwd.

Moeder: Hebben we de vorige keer besproken hoor.

VC: Dat hebben we niet gedaan, de vorige keer. Ik heb het nagekeken.

Dus, ja ...

Daan: *Voor mijn gevoel wordt dat elke keer gevraagd.*

Jongeren zijn experts in het dagelijks leven met de ziekte. Hun ervaringskennis is groot en zij handelen vaak op *gevoel*, maar of zij signalen en symptomen altijd tijdig opmerken en er iets mee doen in de praktijk is niet duidelijk op basis van de interviews. Jongeren denken zelf dat zij dit goed kunnen. Voor sommige aandoeningen is het van belang veranderingen tijdig op te merken, of er op voorbereid te zijn. Dan kan *gevoel* een belangrijke rol spelen. Ook dat is iets waar zorgverleners liever niet op varen. Zij vertrouwen liever op uitslagen. Opnieuw een voorbeeld van Daan (19), die tegen zijn zin door de verpleegkundig consulent is doorgestuurd naar de diëtiste om over zijn eetgewoontes te praten. De diëtiste spoort hem aan zijn bloedsuikers vaker te meten. Daan vindt dat niet nodig, hij doet het meer op gevoel. De diëtiste is het er niet mee eens: *op gevoel kan je niet altijd vertrouwen.*

In de spreekkamer komen zulke verschillen in benadering en denkwijze tussen de professional en de patiënt meestal subtiel tot uitdrukking. Voor zorgverleners geldt 'meten is weten', jongeren varen op gevoel, al weten ze dat het niet altijd een be-

trouwbaar kompas is, maar ook cijfers zijn niet altijd te vertrouwen. Het gedrag van jongeren is meestal wel doordacht, maar ze volgen hierbij een andere logica dan zorgverleners.

Als zorgverleners vragen naar de eigen wijsheid van de jongere, voelt deze zich als ervaringsexpert behandeld. Bij de observaties hebben we er voorbeelden van gezien dat niet de formele kennis van jongeren op de proef wordt gesteld, maar hen naar hun eigen interpretatie wordt gevraagd. Op zulke momenten doen ze actief mee aan het gesprek. Een ander voorbeeld van de diabetespoli, waar Khalid (15) met de arts spreekt over zijn bloedsuikerwaardes:

Arts: Wat vind jij zelf van die avondwaarden?

Khalid: *De avond heb ik vaak hoog.*

A: Ja, dat valt mij ook op. Tussen de 9 en 17 zeg maar, hè?

K: *Ja.*

A: En een keer zeven. Maar verder zit 'ie nooit onder de 9 of 10. Wat...waar streef je naar?

K: *Het hoger spuiten in de middag denk ik.*

A: Ja, dat kan. Ja, precies. Dat kan een oplossing zijn. Wat voor waardes zou jij het liefste zien voor de avond?

K: *Acht of lager.*

Khalid wordt niet alleen gevraagd naar zijn mening, maar ook naar zijn ideeën om betere bloedsuikerwaardes te verkrijgen. Doordat hij samen met de arts nadenkt over een oplossing voor het probleem van de hoge waardes, wordt Khalid actief betrokken bij het consult. Op die manier krijgen zorgverleners ook een beeld van de zelfzorgpraktijken en de eigen ideeën van jongeren hierover. Naima (16) heeft een te hoog Hb1Ac, een waarde die duidt op minder goede instelling van de bloedsuikers in de afgelopen periode. De arts probeert erachter te komen hoe dat komt. Zij vraagt aan Naima, vanaf welke waarde zij haar lage bloedsuikers (hypo's) 'voelt'. Naima: *ik voelde er helemaal niks van en toen ging ik mijn bloed meten, toen was het 3.8. Dat was echt heel verrassend. Normaal gesproken voel ik de hypo's altijd wel.* Pas later, als Naima bij de verpleegkundig consulent zit, wordt de oorzaak voor de hoge bloedwaardes van Naima duidelijk: zij is bang dat zij nog eens zo'n hypo krijgt en spuit daarom te weinig extra insuline. Dank zij de uitgebreide verkenning van de eigen visie van Naima op haar behandeling en zelfzorggedrag komt de oorzaak van de slechte bloedwaarde boven tafel en wordt er succesvol onderhandeld over een andere aanpak.



kunnen

Wat kunnen jongeren zelfstandig in de dagelijkse zorg voor hun aandoening en behandeling? In de interviews vertellen zij wat zij verstaan onder zelfstandigheid en hoe hun zelfstandigheid zich ontwikkelt. Ook geven zij aan welke rol anderen, zoals zorgverleners, vrienden en ouders, daarbij spelen. De bespreking van de eigen rol van jongeren en van hun ouders bij de dagelijkse zelfzorg, zoals die naar voren is gekomen uit interviews ([Rapport 1](#)) en vragenlijsten ([Rapport 2](#)) is aangevuld met observaties uit de spreekkamer (Rapport 5).

wat is zelfstandigheid?

De meeste jongeren koppelen zelfstandigheid spontaan aan dingen zelf [doen](#), zonder hulp van anderen. Zelfstandigheid betekent onafhankelijkheid: *dat je gewoon voor jezelf kan zorgen. Dat je niet van iemand afhankelijk bent. Dat je, als je bijvoorbeeld een weekje alleen thuis zit, alles voor jezelf kan regelen* (Ties, 16 jaar, wervelkolomafwijking). Bij onafhankelijkheid gaat het niet alleen om het zelfstandig doen, maar ook om [weten](#) wat je moet doen, zoals Vince (12 jaar, stollingsstoornis) opmerkt: *zelfstandig voor jezelf zorgen. En weten welke zorgen er zijn*. Zelfstandigheid wordt door de jongere groep gekoppeld aan [vrijheid](#): zelf kunnen gaan en staan waar je wilt zonder begeleiding van je ouders. Daarnaast betekent zelfstandigheid vooral zelf [regelen](#) en zelf [beslissen](#). Zoals te verwachten is, denken jongeren tussen 12-15 jaar aan andere zaken bij zelfstandigheid dan de oudere groep: de jongere denkt aan *iets zelf kunnen doen zonder hulp*; voor de oudere groep zijn *zelf regelen en bepalen* het beslissende kenmerk van zelfstandigheid. Slechts enkele jongeren ouder dan 16 jaar koppelen zelfstandigheid direct aan [verantwoordelijkheid nemen](#) voor de eigen gezondheid en het zorgen voor de aandoening.

invloeden op zelfstandigheidsontwikkeling

Volgens de jongeren zijn het vooral de ouders en de jongere zelf die het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling bepalen. Broers of zussen, zorgverleners en vrienden zijn daar veel minder belangrijk in. Lotgenoten worden nauwelijks genoemd als een mogelijke invloed op zelfstandig worden.

[Ouders](#) kunnen zelfstandigheid stimuleren of afremmen. Dit hangt af van verschillende factoren, zoals de opvoedingsstijl van de ouders, het karakter van de jongere, maar



Zelfstandig worden

Ik ben soms erg verlegen, dus mijn ouders moeten me altijd wel pushen van: 'toe nou maar, dat kan je best zelf doen'. Janneke, 16 jaar, aangeboren hartafwijking

Mijn ouders houden me nog teveel vast, en ik heb toch liever dat ze me wat meer loslaten. Jolanda, 13 jaar, reuma.

Zelfstandig worden? Daar heb ik nog vier jaar de tijd voor. Esmee, 14 jaar, stollingsstoornis

ook de aandoening en de druk van de omstandigheden. Ouders bewegen zich hierbij tussen de uitersten: pushen of geheel vrijlaten. Een belangrijke rol speelt hierbij of het kind verlegen, gemakzuchtig of juist initiatiefrijk is. Ouders schatten de vraag of hun kind de verantwoordelijkheid wel aan kan, verschillend in. Arnaud (19 jaar, immuunstoornis) vertelt dat zelfstandig worden *allemaal wel lukt*. Zijn ouders laten hem *best vrij en het is ook vaak van 'zoek dat zelf maar uit'*. Maar niet alle ouders stimuleren zelfstandigheid. Enkele jonge meisjes klagen erover dat ze worden afgeremd. Carla (12 jaar, epilepsie) wil best zelf in het ziekenhuis afspraken maken of het woord doen, *maar ik denk dat mijn ouders dan zeggen dat het niet mag. Omdat ze dat liever zelf doen*. In de spreekkamer zien we ook voorbeelden van ouders die het woord voeren in plaats van de jongere.

De jongere zelf kan invloed uitoefenen op het zelfstandig worden: hij of zij kan actiever of minder actief streven naar zelfstandigheid. Katja (14 jaar, spierziekte): *je kan jezelf ook doelen stellen. Ik wil later op mezelf gaan wonen dus moet ik zelfstandig worden: alvast één doel. Klaar!* Als een jongere de noodzaak zelf voelt, wordt hij sneller zelfstandiger, zo laat het voorbeeld van Kasper (17 jaar, stollingsstoornis) zien. Hij mocht alleen bij de padvinderij als hij zichzelf kon prikken. Dit motiveerde hem om dit reeds op zijn tiende jaar zelf te leren. Veel jongeren voelen de noodzaak tot zelfstandiger worden (nog) niet zo, ze denken dat het vanzelf gaat. Jasper (18 jaar, nierziekte) is zo iemand: *je moet het uiteindelijk toch zelf doen, dus dan komt het ook wel*. Tegelijk vertelt hij, dat zijn ouders hem actief stimuleren om dingen zelf te doen en dat hij door het ziekenhuis is verwezen naar een psycholoog om hem te helpen bij het ontwikkelen van meer zelfstandigheid en discipline bij het innemen van medicijnen.

Over de rol van zorgverleners zijn de meningen verdeeld: jongeren vinden ze onmisbaar voor het aanleren van vaardigheden (zoals leren prikken, spuiten, sprayen of katheteriseren), maar verder hoeven ze zich niet teveel met het zelfstandig worden te bemoeien. De meeste jongeren vinden dit iets tussen ouders en henzelf. Volgens hen wordt er in de spreekkamer niet veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van hun zelfstandigheid: *over zelfstandigheid heb ik ze nooit horen praten*, zegt Evert (16 jaar, stofwisselingsstoornis). Wel benadrukken zorgverleners volgens jongeren telkens het belang van behandeling en therapietrouw. In speciale gevallen, als zelfstandig worden problematisch verloopt of therapietrouw een probleem is, wordt er door zorgverleners weleens ingegrepen. Verschillende jongeren zijn naar een psycholoog of schoolverpleegkundige doorverwezen vanwege onvoldoende zelfstandigheid. Bij de observaties zien we dat zorgverleners soms vragen wie de medicijnen bereidt of klaar zet. Af en toe moedigen ze de ontwikkeling naar zelfstandigheid bij jongeren aan.

Zelfmanagement

Jasper (18 jaar, nierziekte) verzorgt zijn urines-toma zelf en katheteriseert zelfstandig: *ik hou alles bij en zorg zelf dat mijn spullen in orde blijven. Voor zijn medicijnen heeft hij een pillendoos die hij zelf moet vullen, maar dat gaat lang niet altijd goed: ja, die vul ik zelf, maar niet altijd. Het gaat wel eens ... een hele periode gaat het goed en dan gaat het een hele periode slechter. Toch vindt hij zichzelf op de meeste gebieden zelfstandig. Ik hou alles zelf in de gaten. Alleen sporen mijn ouders me aan in mijn medicijnen.*

Sandra (13 jaar, huidaandoening) doet het zalven voor haar huidziekte zelfstandig, maar vergeet haar tabletten nog wel eens in te nemen. *Ik vind mezelf met bepaalde dingen wel zelfstandig en met andere dingen niet.*

zelfstandigheid in de behandeling

Zelfstandigheid in de behandeling is aan de orde gekomen in de vragenlijst, voorafgaand aan de interviews. Jongeren vinden dat ze in hun behandeling al veel kunnen zonder hulp van anderen: bijvoorbeeld het zelf klaarzetten van de medicijnen en deze op tijd innemen. Ook zeggen ze dat ze zelf weten wat te doen bij bijwerkingen. Alleen het aanvullen van de medicijnvoorraad of het bijhouden van een overzicht van behandelingen kunnen jongeren (nog) niet helemaal zelf. Jongeren vinden zichzelf dus redelijk competent als het gaat om zelfstandigheid in de behandeling. Maar uit de interviews blijkt dat er zijn grote verschillen tussen hen zijn in de mate van zelfstandigheid. Ook al zeggen ze dat ze heel wat zelfstandig **kunnen**, in de praktijk valt tegen wat ze daadwerkelijk zelfstandig **doen**. Ook in de observaties in de spreekkamer zien we dit.

Leeftijd lijkt hierbij een belangrijke, maar zeker geen allesoverheersende rol te spelen. Jongeren tussen 12 en 15 jaar zijn over het algemeen minder zelfstandig. Bijna allemaal moeten ze nog regelmatig door hun ouders herinnerd worden aan het tijdig innemen van medicijnen. Diana (14 jaar) moet dagelijks een heleboel medicijnen innemen voor haar reuma. Ze vergeet ze *bijna altijd* en neemt ze zelden op tijd in. Ook bij hun verdere behandeling doen deze jongeren nog weinig zelf. Sommige dingen (zoals het klaarmaken van injectiespuiten en het uitrekenen van de dosis) zijn moeilijk, of worden als vervelende klusjes gezien. Hulp van ouders is dan welkom.

Ook jongeren ouder dan 16 jaar hebben vaak een behandeling waarbij regelmatig medicijnen moeten worden geslikt of leefregels moeten worden nageleefd. Ongeveer de helft vindt zichzelf erg zelfstandig, hun ouders spelen nauwelijks meer een rol bij het controleren van de inname van medicijnen of het voorbereiden daarvan. Bij Evert (16 jaar, stofwisselingsstoornis) moesten zijn ouders hem er vroeger aan herinneren, maar nu doet hij alles zelf rondom zijn dieet en medicijnen. Sheila (18 jaar, suikerziekte) doet alles zelf, ze gaat ook zelf naar de huisarts en apotheek om medicijnen te halen. Anton (18 jaar, longziekte) past zijn behandeling zelf wel eens aan: *als ik kortademig ben, dan voel ik dat zelf en dan probeer ik er zelf even wat aan doen. Dan loop ik naar boven en pak ik een extra pufje of zo*. De andere jongeren tussen de 16-19 jaar zijn niet helemaal zelfstandig: de ouders spelen nog regelmatig een rol bij het herinneren aan medicijngebruik. Annika (17 jaar, hormoonstoornis) spuit zelf wel één van de hormonen, maar het klaarzetten van alle medicijnen wordt door haar moeder geregeld. In de spreekkamerobservaties wordt bevestigd dat de rol van ouders bij de dagelijkse zorg voor de medicijnen bij veel jongeren nog zeer groot is. Sommige ouders spreken in meervoud als het over innemen van medicijnen gaat: *we vergeten het wel eens, maar dan nemen we het later alsnog*.

Mileen, (15 jaar, hormoonstoornis) regelt haar medicijnen nog niet zelfstandig en heeft best wel moeite om aan het pillen slikken te denken: *ik vergeet medicijnen af en toe te slikken. Prikken [groeihormoon] maak ik zelf ook niet klaar, dus weet ik ook niet wanneer ik moet prikken.*

Het is eigenlijk helemaal geen belasting. Het is eigenlijk maar een paar pillen pakken, het zit allemaal gewoon ingepakt, en het is inslikken. De ene keer doe je het wel en de andere keer doe je het niet. Een periode heb je geen zin meer en dan denk je 'waarom moet ik ze nou weer innemen'. Gewoon een beetje opstandig ben je dan. Dan denk je 'ik wil het echt niet meer'. Dan weet je wel dat het goed voor je is, maar toch doe je het niet. Dan heb je er gewoon geen zin in. Dan denk je 'ik ben moe en ga gelijk naar bed'. Soms gaat het een periode van een paar maanden achter elkaar goed, en daarna gaat het weer een paar weken fout. Jasper, 18 jaar, nierziekte

Een rol speelt ook om welke **aandoening** het gaat. Als de (regelmatige) inname van medicijnen levensreddend kan zijn, zoals bij diabetes en stollingsstoornissen, besteden ouders en zorgverleners extra aandacht aan de zelfstandigheid. Deze jongeren houden een logboek van de behandeling bij, dat tijdens de afspraak in het ziekenhuis wordt besproken. Op dat moment wordt er in de spreekkamer gediscussieerd over zelfzorggedrag en beslissingen rondom de behandeling. Hoe beter jongeren het ziektemechanisme **kennen** en weten waar de behandeling toe dient, hoe zelfstandiger in de uitvoering van zelfzorg ze lijken te zijn. Sommige jongeren zijn door hun beperkingen niet in staat alles zelf te doen, bijvoorbeeld wanneer ze afhankelijk zijn voor de dagelijkse verzorging. Maar ook dan zien we grote verschillen tussen jongeren. Marina, (17 jaar, spierziekte) neemt zelf het initiatief en vraagt haar ouders om de beademing aan te sluiten en herinnert hen aan de inname van haar medicijnen. Murat (14 jaar, spierziekte) laat de verantwoordelijkheid hiervoor aan zijn moeder over. Ook de **intensiteit van de behandeling** en de **ernst van de beperkingen** beïnvloeden de zelfstandigheid. Als de behandeling erg uitgebreid of ingewikkeld is, is alles zelf doen niet mogelijk en ook niet wenselijk. Ouders nemen het dan vaak over om de jongere niet te zwaar te belasten en zoveel mogelijk kwaliteit van leven te garanderen. Daphne (19 jaar, taaislijmziekte) slikt voor haar behandeling wel 30 pillen op een dag en moet ook nog 2 tot 3 keer per dag sprayen: *met het eten worden m'n medicijnen nog klaar gezet, dus dat gebeurt voor mij. Maar als m'n moeder niet thuis is, doe ik het gewoon zelf.* Ook als zij alleen met vriendinnen op vakantie gaat, zorgt zij voor zichzelf. Hieruit blijkt dat niet zozeer alles 'zelf doen', maar vooral zelf de verantwoordelijkheid nemen belangrijk is bij zelfstandigheid.

Omstandigheden kunnen zelfstandigheid bevorderen of afremmen. Het lijkt gunstig voor de zelfstandigheid als voor jezelf zorgen urgent is. Hoe minder jongeren 'moeiten', hoe meer ze geneigd zijn het te laten, dat is 'gemakkelijk'. Ouders kunnen het jongeren ook gemakkelijk maken door hieraan toe te geven of door ze veel uit handen te nemen. Bij sommige jongeren ontbreekt het aan **motivatie**: ze hebben er niet altijd zin in om de behandeling uit te voeren. De redenen daarvoor komen in de volgende paragrafen aan de orde.

ervaren beperkingen door leefregels

De belangrijkste belemmeringen die jongeren ervaren bij het dagelijks uitvoeren van de behandeling of het opvolgen van de leefregels zijn:

- **verstoring van het dagritme**: het voorbereiden en uitvoeren van de behandeling duurt jongeren vaak te lang. Met name 's ochtends vroeg en 's avonds laat hebben jongeren er geen zin in.
- **gevoel van verplichting**: jongeren voelen de behandeling en leefregels als iets waardoor ze soms geleefd worden. Je mag de therapie niet vergeten, je wordt in je

Leefregels

Annika (17 jaar, hormoonstoornis) vindt het prikken enorm irritant. Want mijn medicijnen vergeet ik heel vaak en dat spuiten... Dan doe ik heel vaak mijn best, en dan moet ik toch nog spuiten en dan zit ik vaak half te slapen en vind ik het zo irritant dat ik niet gewoon naar bed kan lopen. Vooral als ik al even boven achter de computer zit en ik niet gewoon rustig in slaap kan vallen. Nee, dan moet ik eerst nog naar beneden om te prikken. Ik vind het echt enorm irritant. Als ik ga logeren moet ik het meenemen. Altijd gekoeld houden. Nee, ik vind het niks.

Egbert (13 jaar) mag door zijn darmziekte niet te veel scherpe dingen of snoep eten: als je bij anderen bent, die dat bijvoorbeeld wel eten, is dat eigenlijk het moeilijkste, om je er dan aan te houden.

Ik mag niet te veel drinken. Een biertje mag wel. Maar niet echt heel zwaar, dat is niet goed. En regelmatig leven, goed rusten en zo. Gewoon een beetje het normale, zeg maar. Anita (16 jaar, epilepsie) heeft er geen problemen mee.

Murat (14 jaar, spierziekte) zit in een rolstoel, maar dat valt op de mytylschool niet op. Wel vindt hij zijn aangepaste schoenen lelijk: bij m'n vrienden wil ik ze niet aan.

bewegingsvrijheid belemmerd en door je ouders in de gaten gehouden.

- **verstoring van het sociale leven:** op feestjes, bij het uitgaan of bij logeren bij vrienden moet de jongere aan zijn behandeling denken en zich aan voorschriften houden, ook als hij daarmee sociaal gezien uit de pas loopt. Ook afwijkend zijn tijdens bijvoorbeeld de gymlessen vinden jongeren vervelend.
- **zichtbaarheid:** dit is voor jongeren een grote belemmering. Medicijnen innemen in het openbaar vinden ze minder belastend dan het dragen van een korset of andere hulpmiddelen.
- **ongemakken van de behandeling zelf:** een slang die moet worden ingebracht, een prik die pijnlijk is, een vochtbeperking die veel dorst geeft, dieetpoeder of medicijnen die onsmakelijk zijn of bijwerkingen veroorzaken (misselijkheid of hoofdpijn, maar ook veel in gewicht aankomen).

Hoe ingrijpender en complexer de behandeling, hoe meer de jongere zich er door belemmerd voelt. Er zijn ook jongeren die zeggen dat zij er zo aan gewend zijn, dat hun behandeling hen geen beperkingen oplegt. Ook de houding van de jongeren is van groot belang. Jasper (18 jaar, nierziekte) is wel eens opstandig en denkt dan *ik wil het niet meer*. Ricco (14 jaar, stofwisselingsstoornis) is wel gemotiveerd. Soms heeft hij wel eens zin om van zijn dieet af te wijken, maar *als je dat doet, dan is dat slecht voor je eigen gezondheid en je weet gewoon dat je dat niet moet doen. Dat doe je dan ook gewoon niet. Ik kijk eigenlijk mijn hele leven al naar anderen die iets lekkers eten. Dus dan raak je er ook aan gewend om er niet meer bij stil te staan. Je weet niet beter.*

Algemene, **weinig specifieke regels**, zoals 'het rustig aandoen', worden meestal niet opgevolgd, in tegenstelling tot gerichte adviezen. Jongeren met reuma krijgen een blad met regels ten aanzien van rennen, springen enzovoort. Diana (14 jaar) trekt zich daar niets van aan, ook al krijgt ze dan 's avonds pijn. Als een behandeling het gewone leven verstoort en de jongeren zichtbaar anders maakt dan anderen is de kans groter dat ze zich eraan onttrekken. Als de behandeling is opgenomen in hun dagelijkse routines en past bij hun levensstijl, kortom als *gewoon* wordt ervaren, kost het hun minder moeite therapietrouw te zijn.

omgaan met leefregels

Voor zorgverleners is therapietrouw, het zorgvuldig opvolgen van de leefregels voor de behandeling van het grootste belang. Tijdens bijna alle consulten die we hebben geobserveerd, komt dit onderwerp ter sprake. Zorgverleners besteden veel aandacht aan het innemen van medicijnen. Zo vraagt de arts op de polikliniek longziekten altijd aan de jongeren hoe vaak het de afgelopen twee weken is gelukt om medicijnen te inhaleren: *van de 14 keer dat je die de afgelopen zeven dagen hebt moeten nemen, hoe vaak ben je erin geslaagd om het te nemen?* vraagt de arts aan Bob (16 jaar, taaislijmziekte).

Hij antwoordt: *Eens even kijken, 12 keer of zo*. De arts wil ook weten of ouders hem helpen met het innemen van medicijnen. Bob vertelt dat zijn ouders hem daar regelmatig streng aan herinneren, want anders doet hij het niet.

Zorgverleners vinden het vanzelfsprekend dat jongeren zich aan de regels houden, maar of zij dat ook werkelijk doen, is een kwestie van een bewuste keuze én van gewoonte, zo leggen verschillende jongeren uit. Sandra (13 jaar, huidaandoening) smeert zich 's ochtends elke dag in als zij rode plekken heeft en deze pijn doen: *ik doe het omdat het anders veel teveel pijn gaat doen*. Naast een bewuste keuze is het zalven ook een kwestie van routine, en daarom is het *niet zo erg, want ik doe het altijd al, dan is het minder moeilijk om je eraan te houden. Ik ben eraan gewend*. Als Sandra zich niet aan de therapie houdt, is dat per ongeluk, omdat zij het vergeet. Meestal komt dat door een verandering van de dagelijkse routine: *bijvoorbeeld als je bepaalde dingen hebt gedaan die juist heel leuk waren of juist niet, dat je het daardoor helemaal vergeet. Of als je juist heel snel naar bed moet. Dan vergeet je het wel eens*.

Het is belangrijker dat je zelf gezond blijft dan dat je doet wat je leuk vindt en hartstikke ziek wordt. Je blijft het [je ziekte] altijd houden. Als je je aan je dieet houdt, raak je eraan gewend op een gegeven moment. Er zijn genoeg manieren waarop je lol kan maken. Daar hoeft je niet perse je dieet voor aan te passen. Ricco, 14 jaar, stofwisselingsstoornis

Jongeren wegen de **nadelen van de therapie** steeds af tegen de voordelen op korte termijn. Kasper (17 jaar, stollingsstoornis) heeft er soms *gewoon geen zin in*, omdat het prikken hem wel een kwartier kost. Maar *ik word wel altijd goed afgestraft daarna*. Bij andere jongeren zijn de gevolgen van slordig omgaan met de behandeling niet altijd (direct) zichtbaar. Dan kunnen de nadelen van de therapie overheersen. Als de gevolgen op langere termijn bekend zijn, kan dat motiveren. Sheila (18 jaar, o.a. suikerziekte) meent: *ik kan er wel op los gaan leven, maar ik ken een jongen die dat heeft gedaan en die is nou voor 80% blind. Dat wil ik niet, dus doe ik altijd goed m'n best*.

Een kleine groep jongeren trekt zich bewust niet zoveel aan van regels. Zij zijn het helemaal eens met de stelling: 'het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn'. Jolanda (13 jaar, reuma) vertelt: *ik vergeet medicijnen innemen meestal wel eens. Dan komt mijn moeder ermee en dan moet ik ze gelijk slikken*. Vergeten is bij haar geen slordigheid, zij doet dit *soms expres*. Als zij niet achter regels staat, zoals een voorschrift om niet te rennen en niet tegen een bal te schoppen, volgt zij ze niet op: *dat doe ik allemaal, al die dingen, dat doe ik gewoon allemaal. Ik bedoel, ik ga niet allemaal saaie dingen doen, ik ga ook niet allemaal dingen tegen houden. Ik wil toch ook wel gewoon leuke dingen doen. Dus ik doe altijd gewoon mee met anderen*. Andere jongeren wijzen de eigenwijsheid van Jolanda radicaal van de hand: *ik denk dat je niet moet afwijken van wat je arts zegt. Die weet wat het beste is en welke behandeling goed voor je is*, denkt Esmee (14 jaar, stollingsstoornis). Er zijn meer jongeren die veel vertrouwen hebben in de wijsheid van de behandelaars en trouw zijn aan de voorge-

Ik volg gewoon zelf mijn eigen pad. Ik maak natuurlijk toch wel zelf de regels. Ik heb gewoon het gevoel dat ik mezelf meer help, dan een ander me helpt.

Jolanda, 13 jaar, reuma

schreven behandeling om risico's zoveel mogelijk te beperken – ook al wil dat niet zeggen dat ze altijd de behandeling uitvoeren.

De meeste jongeren gaan flexibel om met hun behandelingsvoorschriften. Ze maken onderscheid tussen regels die ze wel zoveel mogelijk aanhouden en regels die ze niet zo strikt hoeven te volgen. Daphne (19 jaar, taaislijmziekte) moet dagelijks veel tijd besteden aan haar uitgebreide behandeling: *je hebt geen keus*. Om het leefbaar te houden slaat ze af en toe wel eens een rondje pillen en sprayen over: *dat doet iedere CF-er, hoe slecht ze ook zijn, iedere CF-er skipt wel een keertje. Dat moet ook kunnen, vind ik. Ik denk dat er niemand is die zich altijd aan z'n behandelingen houdt. Het is ook niet zo dat ik er dingen om ga laten. Van 'oh vanavond ga ik niet uit, want stel dat ik morgen ziek word'. Wat wel altijd zo is!* Als het nodig is, past zij ook zelf haar behandeling aan na overleg met haar ouders *want voor elke wissel kan je wel een arts gaan bellen, maar daar word je helemaal stapelgek van*. Andere jongeren nemen bijvoorbeeld wel hun medicijnen zo trouw mogelijk in, maar houden zich niet aan de regels om het rustig aan te doen bij sport of gymlessen.

omgaan met leefregels

	bewuste keuze	gewoonte / norm
zo trouw mogelijk aan behandeling	• anders heb ik nu meer klachten • anders kan het later fout met je aflopen	• het kost geen moeite • ik ben er aan gewend
niet zo trouw aan behandeling	• de regels zijn stom • ik merk er nu niets van • ik maak mijn eigen regels en trek mijn eigen plan	• vergeten bij afwijkingen van de normale routine • het is onaantrekkelijk om anders dan anderen te zijn

de rol van anderen bij zelfzorg

Ouders zijn erg belangrijk bij de dagelijkse zorg voor de behandeling. Zij zijn de steun en toeverlaat van de jongeren. Bij veel jongeren worden de medicijnen nog door de ouders klaargezet en letten zij erop dat zij ze innemen. Ouders zijn vooral belangrijk bij het helpen herinneren aan het innemen van de medicijnen. Ouders zien het als hun taak ervoor te zorgen dat hun kind de medicijnen binnen krijgt. Als jongeren ouder worden verschuift dit meer naar een gedeelde verantwoordelijkheid. Ouders herinneren hun kinderen er dan nog wel aan, maar zitten er niet meer bovenop. Zafir (15,

epilepsie en hormoonstoornis) neemt zelf zijn medicijnen in, *maar als ik het vergeet, dan zorgt mijn moeder ervoor dat ik het inneem*. Maar ook bij Kasper (17, stollingsstoornis) helpen zijn ouders hem er nog wel eens aan herinneren dat hij nog even een spuit klaar moet maken.

Sommige ouders **controleren** of de jongere de medicijnen heeft ingenomen, maar dit komt minder vaak voor. Cecilia (14 jaar) prikt zelf bloedsuikers en spuit zelf insuline, maar haar ouders controleren *best wel veel, door gewoon te kijken wat ik heb gegeten die dag. Je kan het ook meestal zien als je je bloedglucose opmeet, dan zie je dat ik veel gegeten heb – dan is het hoog*. Enkele jongeren geven voorbeelden van het **afdwingen** van therapietrouw door te straffen of belonen. Daar zijn ze niet enthousiast over. Bij het **aanpassen** van de behandeling spelen ouders een grote rol: jongeren vertellen dit in overleg met hun ouders te doen. Ouders spelen ook een **praktische rol** bij het klaarzetten en klaarmaken van de medicijnen, of bij het assisteren tijdens de behandeling, zoals het spuiten van stollingsfactoren of hormonen. Dit komt nog veel voor. Daarnaast zijn ouders belangrijk voor het bieden van **emotionele steun**: *mijn moeder steunt me als het helemaal niet goed gaat* (Mileen, 15 jaar, hormoonstoornis).

Vrienden

Ik denk als ik mijn vrienden niet zou hebben dat ik er een stuk meer mee zou zitten. Dan zou ik er ook niet zo open over zijn, over hemofilie. Ja, ik denk dat ik, als ik mijn vrienden niet zou hebben, het een stuk moeilijker zou vinden om hemofilie te hebben. Maar dat is het enige wat mijn vrienden ermee te maken hebben. Kasper, 17 jaar, stollingsstoornis

Vrienden spelen niet zo'n belangrijke rol bij het naleven van de behandeling. Weinig jongeren denken dat ze door aanwezigheid van hun vrienden minder therapietrouw zijn, alleen vergeten ze hun routines dan wel eens. Vrienden zijn meestal wel op de hoogte van wat de jongere mankeert en ze zijn belangrijk voor emotionele steun en voor acceptatie van de ziekte. Ricco (14): *het is altijd wel handig om iemand te hebben die dan zegt van 'kom op' en dat het later beter gaat*. Soms helpen vrienden mee tijdens de zelfzorg. Maar leeftijdsgenoten kunnen ook een minder positieve rol spelen: pesten of betuttelen worden soms genoemd.

rol van ouders bij zelfzorg

- vaak: helpen herinneren
- soms: controleren
- af en toe: afdwingen
- praktische ondersteuning bieden
- advies geven
- emotionele steun verlenen

Vaak zit ik wel even te stressen als ik mijn medicijnen niet heb ingenomen, want dan weet ik dat ik weer op mijn kop krijg (haha) ... Dat gebeurt ook vaak wel, en dan zeg ik 'ja, ik heb ze echt goed ingenomen'. Vooral in het begin. De eerste weken heb ik ze goed ingenomen, daarna ging het weer wat slechter. Hij zegt 'je gaat zelf eerder dood hoor'. Dan zegt hij het even cru. Ja, dan schrik je effetjes natuurlijk. En dan denk je ja, het is wel waar ook. Tja, de eerste paar weken dan neem je heel goed je medicijnen in en dan gaat het weer minder worden. Jasper, 18 jaar, nierziekte.

Jongeren vertellen dat **zorgverleners** in de spreekkamer regelmatig aandacht besteden aan therapietrouw. Vaak worden ze aangemoedigd om hun behandeling stipt uit te voeren en soms worden ze met de neus op de feiten gedrukt. Bij sommige jongeren heeft het geholpen, als ze stevig werden geconfronteerd met de (mogelijke) gevolgen van slordige medicijnname. Dat vinden ze prima, maar soms is het effect maar tijdelijk. De gesprekken gaan vooral over de noodzaak van therapietrouw en veel minder vaak over de redenen waarom jongeren soms slordig met hun behandeling zijn. In het volgende hoofdstuk nemen we een kijkje in de spreekkamer.

rol van zorgverleners bij zelfzorg

- vaak: benadrukken belang therapietrouw
- voorlichten, uitleggen
- praktische ondersteuning voorstellen
- soms: confronteren met gevolgen
- af en toe: doorvragen naar achtergronden





op bezoek in Erasmus MC - Sophia

Het Erasmus MC – Sophia ligt in het centrum van Rotterdam, naast het oude Dijkzigt ziekenhuis (Erasmus MC – Centrumlocatie) en het hoge, witte Faculteitsgebouw, dat in Rotterdam 'de IJskast' wordt genoemd. In de omgeving van het Erasmus MC – Sophia wemelt het van de bouwactiviteiten, overal staan keten, kranen en hekken. Het Erasmus MC – Sophia is een laag, wit gebouw met gekleurde tegeltjes en is kleinschaliger dan de rest van het complex. Via een lange luchtbrug zijn de Centrumlocatie waar volwassenen worden behandeld en het kind ziekenhuis met elkaar verbonden. Voor de ingang op de eerste verdieping staan ouders en werknemers van het ziekenhuis een sigaret te roken of ze zitten op een bankje in de zon. Bezoekers lopen naar binnen door een grote

blauwe draaideur. Een levensgrote knuffelbeer verwelkomt iedereen die de hal van het ziekenhuis binnenloopt. Aan de linkerkant bevindt zich het internetcafé in de vorm van een blauwe kajuit. Alle computers zijn bezet door jongeren die via MSN en e-mail contacten onderhouden met hun vrienden en vriendinnen. Rechts in de hal bevindt zich de afsprakenbalie. Tegenover de balie staat een enorm kleurrijk kunstwerk met bloemen en kikkers.

Verderop in de hal bevinden zich twee deuren. Naast de deur hangt een touw met een bal eraan. Twee kinderen rennen erop af en trekken aan het touw. De deuren gaan met een zoemgeluid open. Achter de deuren ligt een langgerekte gang. Dit is de polikliniek van het Erasmus MC – Sophia. Door de

gang lopen artsen en verpleegkundigen, de meeste in witte uniformen.

Verderop zijn een aantal balies van de poliklinieken. Achter de balies zitten poli-assistenten. Ze praten met ouders en zeggen dat ze nog even in de wachtkamer mogen gaan zitten voordat ze aan de beurt zijn. Een meisje wordt gewogen en gemeten in een kamertje achter de balie voordat ze bij een arts of verpleegkundige naar binnen gaat. Haar gegevens worden genoteerd in een papieren map (de status).

De balie en wachtruimte worden omringd door de spreekkamers van artsen en verpleegkundig consultants. Boven de deuren branden rode lampjes. De muren van de wachtruimte zijn wit geschilderd en op veel plaatsen hangen posters met foto's van





dieren en tekeningen uit kinderboeken. Door de gang en de wachtruimte fietsen kinderen op kleine fietsjes. Andere kinderen zitten op de grond en spelen. Overal ligt speelgoed. De ouders zitten op houten stoeltjes en lezen een tijdschrift uit de leesmap. Ruben, een jongen van een jaar of 15, wacht op zijn afspraak met de arts en bladert wat in de tijdschriften. Het ene na het andere keurt hij af en legt hij aan de kant. Zijn moeder leest in haar boek. Dan komen er twee clowns de wachtkamer inlopen. Ze praten druk met elkaar en pluizen de hele wachtkamer uit. Ze gaan op de grond liggen om onder de stoelen te kijken. Ze zoeken "een klein zwart dingetje". Aan een klein meisje vragen ze of zij het misschien gezien heeft. Het meisje lacht. Ruben kijkt geërgerd en wijst dat hij het 'daar' gezien heeft, bij de

uitgang. Alle ouders lachen. De clowns lopen verder de gang in. Ruben en zijn moeder moeten geruime tijd wachten, voordat ze bij de kinderarts naar binnen kunnen. Als Rubens naam door de wachtkamer wordt geroepen, staat zijn moeder als eerste op en geeft de arts een hand. Ze begroeten elkaar hartelijk, het is duidelijk dat ze elkaar herkennen. Ruben loopt achter zijn moeder aan, geeft de arts ook een hand en mompelt 'hoi'. In de spreekkamer staat een groot bureau met een computer erop. De arts gaat erachter zitten en Ruben en zijn moeder nemen aan de andere kant plaats. Rechts van het bureau staat een onderzoekstafel. In de hoek hangt een gordijn dat om de tafel heen kan worden getrokken voor privacy. In de andere

hoek hangt een wastafel. Boven de wastafel hangt een plankje waarop dozen met latex handschoenen in drie maten liggen. Naast de wastafel staat een metalen karretje op wieltjes. Op het karretje ligt een groen vel papier waarop naalden, watten en ampullen liggen. Ook staan er tubetjes zelf op. Tussen het bureau en de onderzoekstafel staat een klein tafeltje met twee stoeltjes. Op het tafeltje staat een plastic theeserviesje. Daarnaast staat een kratje met knuffelbeertjes en ander speelgoed. Aan de muur hangt een grote poster van de Disney-film Assepoester. Het raam biedt uitzicht op een ander gedeelte van het Erasmus – MC Sophia. Ruben wacht tot de arts het gesprek begint. Ruben heeft een ziekte waarvoor hij elke drie maanden naar het ziekenhuis komt. Soms





vlamt zijn ziekte op en moet hij elke maand naar de polikliniek. Ook wordt hij regelmatig opgenomen voor onderzoeken. De arts vraagt hoe het met hem gaat en Ruben antwoordt "goed". De arts vraagt door: "Voel je je goed? Gaat het beter dan de vorige keer dat je hier was?" Ruben bevestigt dat het beter gaat, maar meldt dat hij wel soms pijn heeft. De arts knikt en schrijft iets op in de status. Het gesprek gaat verder over het eetgedrag van Ruben. De arts vraagt aan Ruben of hij genoeg eet. Ruben zegt van wel. De arts knikt tevreden. Dan mengt Rubens moeder zich in het gesprek. Zij zegt: "nou, dat klopt niet helemaal, hoor" en vertelt dat eten soms erg moeizaam gaat. De arts vraagt dan aan Ruben of dat inderdaad zo is. Hij beaamt dit en legt uit dat hij vaak geen

trek heeft. De arts vraagt of hij wel de pakjes drinken neemt waar extra voedingsstoffen in zitten. Ruben zegt "ja", maar zijn moeder geeft aan dat Ruben het vaak vergeet. Moeder: "ik moet het dan wel drie keer tegen hem zeggen en dan doet hij het soms nóg niet. Ik vind dat zo vervelend". De arts zegt dat dit inderdaad vervelend is. Dan zegt ze tegen Ruben dat het erg belangrijk is dat hij genoeg voedingsstoffen binnen krijgt en dat hij moet proberen de pakjes te nemen. Ruben mompelt wat en zakt wat verder onderuit in zijn stoel. De arts vraagt wat Ruben eet op een dag. Zijn moeder antwoordt dat hij bijna nooit ontbijt en dat hij ook het avondeten soms overslaat. Ruben zegt dat dat niet waar is. De arts stelt hem vragen, Ruben geeft korte

antwoorden en zijn moeder vult hem steeds meer aan. De arts probeert Ruben weer aan de praat te krijgen, maar dat lukt niet echt. Uiteindelijk praat de arts verder met de moeder over eetproblemen. Daarna gaat het gesprek verder over medicijnen. Ruben weet de namen van zijn medicijnen niet precies, maar zegt dat het daar goed mee gaat. Zijn moeder plaatst nog enkele opmerkingen en vraagt om nieuwe recepten. --Aan het einde van het consult vraagt de arts of Ruben nog vragen heeft. Ruben schudt nee. "Echt niet? Oké", zegt de arts, "dan zie ik je over drie maanden weer terug. Als er tussentijds iets is, dan hoor ik het, hè?" "Oké", zegt Ruben en hij draait zich om. De moeder van Ruben bedankt de arts en zegt gedag. Ruben en zijn moeder lopen samen de wachtkamer uit.





doen

In dit hoofdstuk kijken we wat jongeren zelfstandig doen en kunnen als zij bij de zorgverleners in de spreekkamer komen. We beschrijven het verloop van poliafspraken (consulten) in het ziekenhuis en de verschillende rollen van jongeren, ouders en zorgverleners in de spreekkamer. We baseren ons hierbij vooral op observaties ([Rapport 5](#)) en interviews met jongeren thuis ([Rapport 1](#)).

verloop van een consult

Evert (16 jaar, stofwisselingsziekte) vat de gebeurtenissen tijdens het spreekuur in één zin samen: *hij [de arts] vraagt mij van: hoe is het nou? Heb je klachten gehad, wat doe je voor sport en daarna neemt hij mijn bloeddruk op en mag ik weer gaan.* Jongeren maken geen onderscheid tussen artsen en verpleegkundigen.

Poli-afspraken verlopen volgens een vast patroon. Zowel de interviews als de observaties en de gesprekjes met de jongeren daarover laten dit zien: de zorgverlener neemt de leiding in het gesprek en stelt de agenda op. De jongere volgt, geeft antwoord en stelt bij uitzondering een vraag. Het consult opent meestal met de vraag van de zorgverlener 'hoe het gaat'. Ziektesymptomen en medicijnen (dosis, werkzaamheid en ook therapietrouw) komen uitgebreid aan bod. Daarnaast worden ook resultaten van functietests en andere metingen besproken. Niet-medische zaken, zoals school, sport, de toekomst krijgen soms een plek, maar niet altijd. Dit lijkt afhankelijk van de zorgverlener. Veel jongeren beleven een afspraak in het ziekenhuis als iets voor-spelbaars. Sommigen vinden het routinematige karakter ervan vervelend, anderen proberen er *het beste van te maken* zoals Sheila (18 jaar, suikerziekte): *meestal komt er een lekker dagje Rotterdam uit en ik krijg informatie, altijd nuttig.*

rol van de jongere

De meeste jongeren zijn niet erg actief tijdens het consult. In de interviews leggen ze uit waarom: de arts stelt de vragen, zij geven antwoord – en de jongste groep laat ook dat nog regelmatig aan zijn ouders over. Soms stellen ze zelf een vraag. Uit de observaties en gesprekken daaromheen wordt het beeld uit de interviews bevestigd. De meeste jongeren bereiden zich niet voor op het consult. Alleen degenen die regelmatig alleen gaan, of die voor hun behandeling een logboek bij moeten houden, bereiden zich voor, meestal door een lijstje met vragen op te stellen of deze met de ouders te bespreken. De rest ziet wel hoe het gaat. Omdat de zorgverlener bepaalt wat er aan

Het consult

De dokter vraagt gewoon alles aan mij en ik geef antwoord. En ik vraag soms ook wel eens wat aan hem. Jasper. 18 jaar, nierziekte

Het is altijd: hoe voel jij je nu. En heb je nog wat te vragen. En ben je nog achteruit gegaan. Even kijken in mijn ogen en nog even de kaart lezen. Het is hetzelfde. Het is vervelend, dan mag je weer gaan, over een half jaar weer. Maria, 17 jaar, verhoogde hersendruk en wervelkolomafwijking

bod komt, wachten jongeren af. Verpleegkundig consulenten die observaties hebben gedaan zeiden: *het lijkt wel of jongeren komen voor de dokter, niet voor zichzelf.*

De meeste jongeren geven korte antwoorden op de vragen van zorgverleners en stellen zelf nauwelijks vragen. Soms vragen ze naar de uitslag van een test of kaarten ze een actuele klacht aan. Sommige jongeren raken meer betrokken als de zorgverlener een sociaal praatje maakt, bijvoorbeeld over de laatste voetbalwedstrijd of de mp3 speler van de jongere. Ook de manier waarop onderwerpen aangesneden worden, beïnvloedt de bereidheid van de jongere om het gesprek aan te gaan. Als de zorgverlener vooral informatie overbrengt, verliezen jongeren snel hun interesse. Ook komt het vaak voor dat de vragen van zorgverleners erg algemeen of open van karakter zijn. De algemene vraag 'hoe gaat het?' wordt meestal beantwoord met een routinematig 'goed'. Dit levert weinig informatie en gespreksstof op en de jongere wordt zo niet uitgenodigd om meer te vertellen. Als de zorgverlener doorvraagt of de vragen op een andere manier stelt, vertellen jongeren wel meer over hoe het de afgelopen periode met hen en de behandeling is gegaan.

De **leeftijd** van de jongeren maakt wel verschil. Bij de jongere groep (12-15 jaar) zijn vooral de ouders en de arts aan het woord. De zorgverlener richt zich volgens de jongeren vooral tot de ouders en zij praten samen over de jongere. Jongeren vertellen dit in de interviews en bij de observaties is het duidelijk zichtbaar. De jongeren zijn wel betrokken bij het gesprek (ze nemen bijvoorbeeld een luisterende houding aan), maar nemen nauwelijks initiatieven in de conversatie. De jongere groep is nog niet competent om zichzelf te vertegenwoordigen in de spreekkamer: zonder hun ouders zouden zij dit nog niet kunnen. Opvallend is dat bijna alle jongeren in de interviews vertellen dat zij best in staat zouden zijn zelf een actievere rol in het gesprek te spelen. Ze kunnen en durven wel vragen te stellen, maar doen het niet. Wel vinden zij dat zij voldoende betrokken worden bij het nemen van beslissingen rondom hun behandeling. De jongere groep vertelt dat dit vaak in samenwerking met de ouders gebeurt, de oudere groep neemt zelf een beslissing, na overleg met de ouders. Ook uit de observaties blijkt dat zorgverleners hun best doen de jongere bij beslissingen rond de behandeling te betrekken.

Mijn eigen rol

Ik doe liever zelf het woord. Als ik iets vergeet, kan mijn moeder me best aanvullen, maar vroeger heb ik me er zó aan geërgerd dat de artsen tegen mijn ouders praatten in plaats van tegen mij - terwijl ik er gewoon naast zat! Daphne, 19 jaar, taaislijmziekte

Vanaf een jaar of 17 nemen jongeren minder genoeg met een passieve rol. Zij vertellen in de interviews zich te ergeren als het gesprek niet **met** hen, maar **over** hen gaat.

Alleen bij de oudste groep zijn er enkelen die meestal of regelmatig alleen de spreekkamer in gaan: vier van de 31 geïnterviewde jongeren en 9 van de 30 geobserveerde jongeren kwamen alleen naar het ziekenhuis. Zij zijn ouder dan 16. Jongeren die al-

Eerst was het meer zo dat ma alles voorkauwde, nu moet je opeens zelf gaan denken 'wat is er allemaal gebeurd de laatste zes weken' en dat moet je dan allemaal onthouden, Arjo, 17 jaar, immuunstoornis

Ik vertel ook wel eens wat. Ja, hoe het gaat en zo, dat moet ik altijd wel vertellen. En vragen, ja, ik heb nooit echt vragen. Die heeft mijn moeder meestal wel, maar ik niet. De gesprekken zijn meestal meer met mijn moeder dan met mij, want ik zeg nooit zo heel veel. Sandra, 13 jaar, huidaandoening

Soms zegt mijn moeder dat ik meer zelf moet praten. Ik moet moeite doen, want ik laat soms mijn moeder de vragen stellen. Murat, 14 jaar, spierziekte

Ik ben op dat moment de patiënt, dus ik zit daar gewoon voor mijzelf. Ja, dan vind ik het wel fijn als ze tegen mij praten, want ik ben 17, dus ik kan ook gewoon normaal antwoord geven. Ik trek mijn mond wel open, ik wil wel graag weten waar het over gaat als het om mij gaat! Maria, 17 jaar, verhoogde hersendruk en wervelkolomafwijking

In het begin vond ik het wel een beetje vreemd [om alleen te gaan]. Ik bedoel, ik heb er altijd een beetje als toeschouwer naast gezeten, terwijl mijn moeder dan met de dokter zat te praten. En nu was het meer van 'wat vind jij?' en 'hoe vind jij dat alles in elkaar zit?' Maar dat went op zich wel snel. Arjo, 17 jaar, immuunstoornis

leen komen, zijn – zo blijkt uit de observaties - spraakzamer en zelfstandiger dan degenen die met hun ouders naar het consult komen. In de interviews vertellen jongeren die alleen naar het spreekuur gaan, dat het nog niet zo gemakkelijk is jezelf goed te vertegenwoordigen. De meeste jongeren zijn daar nog niet aan toe, maar verwachten dat ze het wel vanzelf zullen kunnen als het nodig is.

Naast leeftijd speelt ook de aandoening mee. Jongeren die nauw betrokken zijn bij het regelen van hun eigen behandeling zijn actiever in de spreekkamer, bijvoorbeeld bij suikerziekte. Zij kunnen nauwkeurig omschrijven hoe zij hun medicatie regelen en spreken daarover ook als experts met zorgverleners. Bij andere aandoeningen komt het regelmatig voor dat jongeren de namen en de dosering van hun medicatie niet weten. Dan moeten hun ouders te hulp schieten. Jongeren met ernstige lichamelijke beperkingen (bijvoorbeeld bij spierziekten) zijn passiever dan jongeren met andere aandoeningen. Niet zij, maar hun ouders zijn aan het woord.

De geringe bijdrage van veel jongeren aan de conversatie in de spreekkamer wordt dus beïnvloed door leeftijd en aandoening, maar minstens zo belangrijk lijken factoren als het karakter van de spreekuren. De vaste structuur, de onderwerpen die aan de orde komen en de wijze waarop deze besproken worden, worden niet door jongeren maar grotendeels door zorgverleners bepaald. Bij de diabetespolikliniek gaan jongeren achtereenvolgens naar de arts, de verpleegkundig consultant en soms ook nog naar de diëtiste. Zo kan het gebeuren dat een jongere een uur lang verschillende zorgverleners achter elkaar ziet. Soms kan de jongere niet meteen door naar het volgende spreekuur en moet er tussendoor gewacht worden. Bovendien moeten jongeren vaak meerdere keren achter elkaar hun verhaal doen. Soms wordt door drie zorgverleners dezelfde vraag gesteld! Hoewel de jongeren de hoofdrol horen te spelen tijdens het consult, beschouwen ze zichzelf vaak als toeschouwer of figurant.

Jongeren in de spreekkamer	
12-15 jaar	16 - 19 jaar
• stellen zich op als toeschouwer of figurant • stellen nauwelijks vragen • laten ouders vaak het woord doen	• zijn actiever in de spreekkamer • kunnen het woord doen, maar doen het niet altijd • spelen soms een bijrol, soms de hoofdrol • willen persoonlijke zaken liever niet bespreken met ouders erbij

Rol van mijn ouders

Bij die medische dingen waarbij ik niet helemaal snap wat hij [de arts] ermee bedoelt, helpt mijn vader meestal, want die let wel goed op. Vince, 12 jaar, stollingsstoornis

Aan de ene kant is het wel prettig dat mijn moeder erbij zit, want zij weet veel meer over mij, dan ik zelf weet. Aan de andere kant: ik kan niet alles zeggen, omdat ik niet wil dat mijn moeder alles weet. Annika, 17 jaar, hormoonstoornis

rol van de ouders

Eén van de ouders is meestal aanwezig in de spreekkamer. Zestien van de 30 geobserveerde jongeren komen met vader of moeder, bij vijf komen beide ouders mee naar binnen. De rol van de ouders in de spreekkamer varieert sterk. De meeste proberen zich tijdens het consult als toeschouwer op te stellen om hun kind zoveel mogelijk het woord te laten doen. Toch blijkt dat vooral ouders van jongeren van 12-15 jaar hier moeite mee hebben. Ze veranderen tijdens het consult van een toeschouwer snel in een medespeler en vullen hun kind aan waar ze dat nodig achten. Ze vinden bijvoorbeeld dat de jongere te weinig vertelt, of dat deze verkeerde informatie geeft. Er zijn ook ouders die tijdens het consult de hoofdrol op zich nemen en met de zorgverlener een gesprek over hun kind voeren. Ook komt het voor dat de zorgverlener een vraag stelt aan de jongere, maar dat de ouder antwoordt. In enkele gevallen uiten ouders hun frustratie over het gedrag van de jongere, of over de behandeling van de aandoening. Dan raakt de communicatie tussen ouders en jongere verhit. Richard (14 jaar, spierziekte) krijgt ruzie met zijn ouders in de spreekkamer als deze hem corrigeren. Hij heeft een week ziek in bed gelegen, maar vertelt dat hij *een beetje verkouden* is geweest. Als zijn moeder vertelt wat volgens haar gebeurd is, reageert Richard geïrriteerd en verontwaardigd: *zeg jij het dan! Dat was toch dat hoesten, hallo?!* Ook op andere momenten tijdens het gesprek spreekt moeder Richard tegen en reageert hij daar geërgerd op. In een consult met Jim (16 jaar, nierziekte) en zijn moeder, barst zij in tranen uit omdat met Jim volgens haar geen land te bezeilen is. De arts zet het gesprek alleen met de moeder voort, zonder Jim er nog veel bij te betrekken. Na afloop is Jim één van de weinige jongeren, die vindt dat zijn moeder te veel aan het woord is geweest. Op de vraag hoe hij het vond dat zijn moeder emotioneel werd, haalt hij zijn schouders op: *moet ze zelf weten, voor mij is het ook moeilijk*.

Meestal zijn de ouders niet zo dominant aanwezig in de spreekkamer. Bij jongeren vanaf 16 jaar die door hun ouders worden vergezeld, houden de laatsten zich hoofdzakelijk op de achtergrond. Niet alleen de leeftijd, ook de aandoening lijkt een rol te spelen. Bij jongeren, die veel fysieke beperkingen hebben als gevolg van progressieve spierziekten, komt het regelmatig voor dat niet zij, maar de ouders het gesprek met de zorgverlener voeren. Zo blijkt uit het gesprek in de spreekkamer dat Wiebe (18 jaar, spierziekte) thuis veel uit handen wordt genomen en er veel voor hem wordt geregeld, ook tijdens het consult zelf. Toch vindt hij zichzelf *best volwassen*. Bij jongeren met suikerziekte, die hun behandeling heel zelfstandig regelen en opvallend vaak alleen naar het ziekenhuis komen, laten de ouders, als ze erbij zijn, duidelijk merken dat de verantwoordelijkheid bij het kind ligt.

ouders in de spreekkamer

- rapporteren / houden het overzicht
- stellen vragen
- geven antwoorden of vullen kind aan
- spelen soms de hoofdrol, soms een bijrol
- regelen praktische zaken

Mijn moeder is gewoon alles, dus die heb ik gewoon graag bij me, ook daar - als ik daar zit. Als ik bepaalde dingen vergeet te vragen of vergeet te vertellen, dan kan zij me aanvullen. Daphne, 19 jaar, taaislijmziekte

Jongeren verschillen in de interviews onderling van mening over hoe belangrijk de **aanwezigheid van ouders** in de spreekkamer voor hen is. Alle jongeren waarderen de ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid van ouders, zij benadrukken het gemeenschappelijke belang dat ouders en kind hebben als het gaat om een goede communicatie over hun behandeling. Jongeren ouder dan 16 jaar zeggen dat ouders hen tijdens het consult *aanvullen*, de jongere groep praat over *helpen*. Soms zijn ouders in de spreekkamer onmisbaar, als jongeren zelf moeite hebben het overzicht te houden of als de vragen van zorgverleners te moeilijk zijn. Ouders zijn ook vaak het geheugen voor de jongere – ze helpen hen herinneren aan belangrijke zaken. Daarnaast hebben ouders een belangrijke rol in het regelen van praktische zaken en afspraken. Sommige jongeren vinden het *wel makkelijk* als zij het woord voor hen doen, maar de meesten doen dat liever zelf. Zij vinden het vervelend als hun ouders het gesprek overnemen, of als de zorgverlener alleen via de ouders met hen communiceert. Alle jongeren willen een stem hebben bij beslissingen in de behandeling. De jongere groep heeft het over samenwerking met de ouders, waarbij de jongere *mee*-praat en *mee*-beslist. De oudere groep wil vooral *zelf* beslissen, na consultatie met de ouders: *ik overleg met mijn moeder, maar ik kies natuurlijk zelf* zegt Anita (16 jaar, epilepsie).

rol van de zorgverleners

Zorgverleners proberen tijdens de consulten jongeren er zoveel mogelijk bij te betrekken, door het woord tot ze te richten en hen gerichte vragen te stellen. Ze proberen door te vragen meer informatie te krijgen. Het lukt echter niet altijd om de jongere in het gesprek te betrekken. Als de zorgverlener naar de mening of eigen interpretatie van de jongere vraagt, of persoonlijke interesse toont, lukt dit beter. Soms wordt het ijs gebroken door grapjes of complimenten. Ook het voeren van een sociaal gesprekje over hobby's of interesses draagt ertoe bij dat een jongere meer uit zichzelf gaat vertellen.

Naarmate het consult vordert, neemt de deelname van jongeren aan het gesprek

echter vaak af. Dan wordt het gesprek steeds meer een dialoog tussen ouders en zorgverleners. Beide treden soms gezamenlijk op in het gesprek met een jongere, soms lijken ze zelfs bondgenoten. Als er conflict ontstaat tussen de (interpretatie van) ouders en jongere, bestaat de rol van de zorgverlener vooral uit sussen en bemiddelen.

Toch vertellen zorgverleners tijdens de groepsdiscussies dat ze juist graag de mening van jongeren willen horen. Als zorgverleners van goede wil zijn, waar ligt het dan aan dat jongeren tijdens het verloop van een consult steeds minder in de conversatie betrokken zijn?

De eerste verklaring is dat zorgverleners hoofdzakelijk praten over **onderwerpen** die zij belangrijk vinden, maar die in het leven van jongeren niet centraal staan en hen ook niet altijd interesseren. Voor jongeren is het van groot belang dat de behandeling aansluit bij het dagelijks leven en hen niet teveel sociale beperkingen oplegt. Maar het gaat tijdens het consult, zo zegt Sheila (18, suikerziekte) *meestal alleen over de ziekte* en ook Jasper (18, nierziekte) noemt het consult *een medisch gebeuren*. Tijdens de meeste geobserveerde medische spreekuren ligt de nadruk inderdaad op het bespreken van testuitslagen, actuele klachten en het trouw innemen van de medicatie of opvolgen van leefregels. In verpleegkundige consulten wordt ook voornamelijk over deze onderwerpen gepraat, maar komen sociale aspecten (school, vrienden) uitgebreider aan bod. Erg groot zijn de verschillen echter niet.

Meestal gaat het dus over 'wat moet', soms wordt er ook gesproken over praktische problemen, zoals het innemen van medicijnen als er andere mensen bij zijn, angst voor medicatie of vragen om hulp van anderen vanwege lichamelijke afhankelijkheid. Het achterliggende thema, acceptatie van de aandoening, wordt niet vaak besproken. De arts van Bram (12 jaar, darmziekte) is een van de weinigen die expliciet vraagt hoe het voor hem is om met de ziekte te leven. Bram laat merken dat hij het liever niet over zijn ziekte en de gevolgen daarvan wil hebben. Dat gebeurt vaker, ook in de interviews. Zorgverleners laten het onderwerp dan meestal snel rusten. Een enkele keer wordt aangedrongen op het zoeken van contact met lotgenoten, maar dit blijft een algemeen advies. De kans om hier vanuit het ziekenhuis een actieve rol in te spelen, bijvoorbeeld door groepsconsulten te organiseren of activiteiten te organiseren, blijft onbenut. In het vorige hoofdstuk zagen we dat ideeën van de jongeren over een normaal leven en over wat een goede behandeling is, van belang zijn voor de acceptatie van de aandoening. Ook bepalen ze hoe trouw de jongere zijn behandeling uitvoert. Hoe moeilijk het ook is, zorgverleners zouden deze thema's daarom op de agenda moeten krijgen.

De tweede verklaring voor de geringe betrokkenheid van jongeren in het gesprek ligt bij de wijze van de [consultvoering](#). Zorgverleners kunnen algemene vragen, zoals: 'hoe gaat het met je medicijnen?', beter vermijden. Beter werkt het als de vraag concreet en positief wordt gesteld: 'hoe vaak is het je afgelopen week gelukt je medicijnen op tijd in te nemen?' Of wanneer de jongeren wordt gevraagd naar hun eigen visie en interpretatie: 'wat vind jij van deze uitslag?' of 'hoe denk jij dat het komt, dat....?' Artsen en verpleegkundigen die dat systematisch doen, slagen er tijdens de observaties beter in om de jongeren aan het praten te krijgen. Ook praktische opdrachten, zoals het bijhouden van een logboek over de behandeling en het bespreken van de resultaten daarvan, werken soms goed. Uit de observaties blijkt dat jongeren bijna nooit gevraagd wordt om een agenda met gesprekspunten voor het volgende consult op te stellen, of zelf doelen voor zelfstandigheid te formuleren. Jongeren voelen zich nu weinig verantwoordelijk voor wat er tijdens het consult gebeurt. Zorgverleners willen dat jongeren meer verantwoordelijkheid nemen voor hun behandeling, blijkt uit de groepsdiscussies. Een manier om dit te bereiken, is jongeren meer uit te dagen tijdens het consult. Daarmee wordt de inbreng van jongeren verhoogd en de ontwikkeling van hun competenties gestimuleerd.



Zorgverleners in de spreekkamer

- zijn de regisseurs
- stellen de agenda op
- leggen de structuur en onderwerpen vast
- bemiddelen soms tussen ouders en jongere
- kunnen het script veranderen
- vinden jongeren te passief
- vinden ouders betrouwbare gesprekspartners
- willen jongeren er meer bij betrekken

risicogedragingen

In een kleine minderheid van de consulten komen onderwerpen als seksualiteit, voortplanting, roken en drinken, maar ook de toekomstige transitie, erfelijkheid en prognose van de aandoening aan bod. De meeste jongeren vinden dat geen probleem, al zien ze daarin niet echt een taak voor het ziekenhuis weggelegd. Mochten er problemen komen, dan lossen ze die zelf wel op – denken ze. Maar als die problemen er zijn, zullen jongeren die niet spontaan aan de orde stellen. Risicogedrag van jongeren blijft zo buiten beeld.

Eén van de weinige keren dat alcoholgebruik aan de orde komt in de spreekkamer is bij Koen, een jongen van 22 met taaislijmziekte die voor de laatste keer naar het Erasmus MC – Sophia komt. Zijn arts vraagt expliciet hoeveel hij drinkt: *vertel, het is per week hoeveel consumpties?* Koen mompelt: *nu ben ik het weer aan het afbouwen, maar ja. (...) Per week vijf biertjes, dat moet wel kunnen.* De arts neemt hier niet zomaar genoegen mee en vraagt concreet naar de afgelopen periode en noemt verschillende getallen. Uiteindelijk geeft Koen toe, dat het er wel 25 per week waren.

Jongeren durven over gevoelige onderwerpen best vragen te beantwoorden, zeggen ze in de interviews. Zij brengen ze in de spreekkamer meestal niet uit eigen beweging ter sprake, omdat ze dat niet nodig vinden én omdat hun ouders erbij zitten. Dit zijn immers onderwerpen die je liever niet bespreekt in hun aanwezigheid. Neem seksualiteit: veel jongeren vinden dat *strikt persoonlijk*. Arnaud (19, aangezichtsafwijking) meent: *persoonlijk zou ik het daar niet met een wildvreemde over hebben*. Mona (17, aangeboren buikwanddefect) vond het heel vervelend toen de arts vroeg of ze al eens seks had gehad waar haar moeder bij zat: *dat is iets van mezelf, dat hoeft m'n moeder allemaal niet te weten*. Ook vragen over drugs vinden jongeren soms raar. Naar aanleiding van het verhaal van een moeder, dat haar zoon overdag op straat zwerft, vraagt de arts of hij soms drugs gebruikt. De jongere ontkent dit, maar over risicogedragingen zullen jongeren in aanwezigheid van de ouders niet altijd (eerlijk) willen rapporteren. Informatie daarover kan wel relevant zijn voor de behandeling. Nog een reden om de aanwezigheid van ouders in de spreekkamer niet altijd vanzelfsprekend te laten zijn.







willen

Over wat jongeren willen ten aanzien van de inrichting van de zorg (hun wensen en voorkeuren, ofwel preferenties) is nog weinig bekend. Het is ook lastig om hierover met jongeren in gesprek te komen. We hebben op verschillende manieren geprobeerd preferenties van jongeren te onderzoeken: met behulp van de Q-methode na afloop van interviews (Rapport 3), tijdens interviews thuis (Rapport 1) en jongeren hebben elkaar over hun ervaringen en voorkeuren geïnterviewd tijdens de discoparty (Rapport 4).

Q-profielen

Met behulp van de Q-methodologie zijn vier profielen (=typen jongeren) onderscheiden:

- | | |
|---|---------------------------|
| A | Betrokken & Therapietrouw |
| B | Achterbankpatiënt |
| C | Eigenwijs & Onverschillig |
| D | Bezorgd & Onzeker |

Jongeren in deze vier profielen **verschillen** met name in de mate van zelfstandigheid, betrokkenheid bij de aandoening en het opvolgen van leefregels. Ze hebben andere voorkeuren voor hoe ze benaderd willen worden in het ziekenhuis en hoe ze omgaan met hun aandoening. Er zijn ook **overeenkomsten** tussen de profielen: alle typen jongeren willen, als het gaat over belangrijke zaken ten aanzien van hun gezondheid, graag zelf meebeslissen. De meeste jongeren zien geen belangrijke rol weggelegd voor zorgverleners bij het zelfstandig worden en het bespreken van toekomstplannen. Ze zijn eraan gewend dat hun ouders bij het spreekuur aanwezig zijn. Toch zouden de meesten in sommige gevallen ook wel alleen met de arts of verpleegkundige willen spreken.



profiel A: Betrokken & Therapietrouw

De meest opvallende kenmerken van dit type jongere zijn zelfstandigheid en betrokkenheid. De jongere in dit profiel is bewust therapietrouw uit voorzichtigheid: hij wil liever geen problemen.

Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen, hoef ik me geen zorgen te maken over mijn ziekte of gezondheid. Mijn ziekte laat het ook toe om normaal te leven. Ik vind dat ik al aardig zelfstandig ben en wil graag op een volwassen manier behandeld worden. Daarom wil ik dat de artsen tegen mij praten en niet tegen mijn ouders. Zorgverleners mogen mij best met de neus op de feiten drukken, want ik wil later geen spijt krijgen of last krijgen van mijn ziekte, omdat ik me nu niet aan de regels houd. Ik weet genoeg over mijn ziekte, maar wil wel graag weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor mijn dagelijks leven. Verder hoeft het ziekenhuis mij niet te steunen bij het leven met mijn aandoening, dat regel ik zelf wel, of samen met mijn ouders.

profiel B: Achterbankpatiënt

De jongere in dit profiel onderscheidt zich van de anderen doordat hij minder volwassen en betrokken is. Hij steunt op zijn ouders. Zelfstandig zijn lijkt hem moeilijk en het boeit hem ook niet zo.

Zelf houd ik me niet zo bezig met mijn ziekte, dat doen mijn ouders voor mij. Zij helpen me met mijn behandeling en letten erop dat alles goed gaat. Het lijkt me best moeilijk om dat allemaal zelf te moeten regelen. Ik hoef het van mezelf nog niet zo precies te weten, als mijn ouders het maar weten is het goed. Als ik bij de dokter ben, is het wel makkelijk dat mijn ouders erbij zijn, zij kunnen het woord voor me doen. Ik vind dat moeilijk en het boeit me ook niet zo. Maar dokters moeten niet kinderachtig tegen me doen, en ze hoeven me ook niet te zeggen wat ik niet goed doe. Daar heb ik mijn ouders al voor. Ik ben er nog niet aan toe om uit het kinderziekenhuis weg te gaan naar het ziekenhuis voor volwassenen.

profiel C: Eigenwijs & Onverschillig

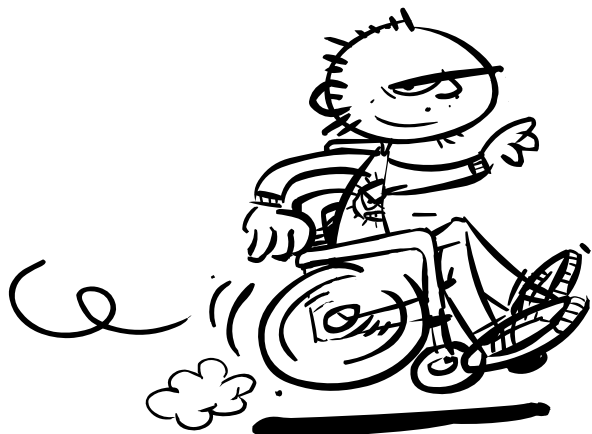
Deze jongere onderscheidt zich met name van de andere profielen doordat hij het liefst zijn eigen gang gaat, zonder zich teveel van de ziekte aan te trekken. Hij is zelfstandig, maakt bewuste keuzes en is een levensgenieter: hij vindt het belangrijker om nu lekker te leven dan om 100% therapietrouw te zijn.

Voor mij is het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn. Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte. Als het mij beter uitkomt, pas ik zelf mijn behandeling aan. Ik weet er genoeg van af om dat zelf te kunnen doen. Ik wil daar wel graag op een volwassen manier benaderd worden en ik doe het liefst mijn eigen zegje. Mijn ouders heb ik daarvoor niet nodig. Niemand hoeft mijn hand vast te houden, maar ik vind het wel makkelijk om informatie te krijgen. Maar dat wil niet zeggen dat ik er altijd iets mee doe.

profiel D: Bezorgd & Onzeker

Deze jongere is, anders dan de jongere in andere profielen, bezorgd over zijn ziekte. Door zo min mogelijk aan de ziekte te denken, kan hij met die bezorgdheid omgaan. Deze jongere komt onzeker en minder zelfstandig over. Hij zoekt steun bij zowel ouders als hulpverleners.

Ik maak me best wel zorgen over mijn ziekte. Stel je voor dat het later niet goed met me gaat. Soms zit ik niet lekker in mijn vel door mijn ziekte, maar ik probeer er niet teveel aan te denken. Ik doe gewoon het liefst alsof ik niets heb. Ik neem het niet altijd even nauw met de adviezen die ik krijg. Dan hoef ik tenminste niet aan mijn ziekte te denken. Toch heb ik mijn ouders en zorgverleners nodig om me te helpen bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, die belangrijk voor mijn toekomst zijn. Ik vind het prettig als zorgverleners mij vertellen hoe ik het beste kan leven, want dan voel ik me zekerder van mezelf.



Mijn Erasmus MC - Sophia

Ze zijn echt op kinderen gericht. Ze doen er veel aan om het bezoek zo leuk mogelijk te maken. Ik hou van alle kleuren in de hal. Het ziekenhuis geeft mij een vertrouwd gevoel. Merel, 15 jaar, stollingsstoornis

Als je tiener bent, dan zijn ze te kinderachtig soms. Ze mogen tieners wat minder kinderachtig behandelen, gewoon naar hun leeftijd. Marianne, 15 jaar, suikerziekte

Een goede dokter is iemand die kindgericht en kindvriendelijk is. Die voldoende met jou overlegt en met je ouders. En je niet behandelt als een kleuter. Hij hoeft ook niet steeds te zeggen dat je ziek bent, want dat weet je zelf ook wel. Verder moet hij/zij goed kunnen luisteren en problemen die je hebt op kunnen lossen. Wilma, 16 jaar, suikerziekte en darmziekte

Ik vind het wel vervelend dat je steeds andere dokters krijgt. Sommigen luisteren niet, sommigen denken dat je je aanstelt terwijl dat niet zo is. Evelien, 18 jaar, nierziekte

Ik zou willen dat ik niet zo lang zou hoeven te wachten [in het ziekenhuis]. Mohammed, 16 jaar, nierziekte

Katja [14 jaar, spierziekte] pleit voor een wachtka-

voorkeuren voor zorg

Wat vinden jongeren van de zorgverlening in Erasmus MC – Sophia? Wat zouden zij in de zorg willen verbeteren? Hier bespreken we resultaten uit [Rapport 1](#) (interviews thuis) en [Rapport 4](#) (peer research discoparty). De jongeren zijn erg positief over de zorgverlening in het Erasmus MC – Sophia. Bijna allemaal vinden ze de zorg zoals die nu is goed. Als je het jongeren rechtstreeks vraagt, hoeft er niet veel te veranderen. Dit is natuurlijk verheugend, al gaan achter hun optimistische wereldbeeld, zoals we al hebben gezien, wel dieperliggende problemen schuil.

ervaringen met Erasmus MC – Sophia

Tijdens de discoparty hebben we de ideeën en ervaringen van 34 jongeren met het Erasmus MC – Sophia onderzocht. De resultaten sluiten geheel aan bij de eerdere interviews met 31 jongeren. Ze hebben een positieve [algemene indruk](#) van het Erasmus MC – Sophia. Vrijwel allemaal weten ze wel iets te noemen dat goed is aan het Sophia. Niet alleen de zorg en de hulpverleners zijn goed, maar ook worden er leuke activiteiten georganiseerd. De sfeer is vertrouwd. Als er klachten zijn, hebben die betrekking op de wachttijden, de organisatie van de spreekuren en de toegankelijkheid. Sommige jongeren vinden de bejegening te kinderachtig.

De jongeren zijn tevreden over de [artsen en andere zorgverleners](#) in Erasmus MC – Sophia, op een enkele negatieve ervaring na. Ze vinden het belangrijk dat een dokter goede zorg geeft (deskundig en bekwaam is), maar nog belangrijker is dat hij of zij goed luistert en duidelijke uitleg geeft. Eerlijkheid en betrouwbaarheid zijn belangrijke eigenschappen om een zorgverlener te kunnen vertrouwen. Met betrekking tot de overstap van het Erasmus MC – Sophia naar een ziekenhuis voor volwassenen vinden de meeste jongeren het jammer dat ze het kinderziekenhuis moeten gaan verlaten. Maar niet iedereen vindt dat een groot probleem. Bijna de helft van de jongeren vindt zichzelf nu al klaar voor de overstap. De leeftijd maakt hierbij niet uit.

Over de [gang van zaken in de spreekkamer](#) zijn de jongeren over het algemeen positief. Ze vinden het belangrijk dat de dokter op hen is gericht. Het belangrijkste is dat de arts echt met henzelf praat en naar hen luistert. Jongeren willen ruimte voor een eigen mening en willen zelf hun verhaal vertellen. Meningsverschillen tussen hen en de dokter komen wel voor, en daar kan over het algemeen goed over gepraat worden. Soms verzetten jongeren zich of gaan ze het conflict uit de weg. Een afspraak waarin ze alleen met de arts kunnen praten vinden de jongeren meestal niet noodzakelijk, ze hebben weinig geheimen voor hun ouders, maar bepaalde onderwerpen bespreken ze toch liever zonder hen. Sommigen denken echter dat ze het nog niet zonder hun

mer voor pubers, zodat ze zich niet vervelen.

Ik zou liever wat meer activiteiten voor oudere kinderen in de hal willen, want ze zijn nu een beetje saai en voor kleinere kinderen. Renske, 12 jaar, hormoonstoornis

Moet je als jongere meer zeggenschap krijgen in het Sophia?

Eigenlijk heb ik geen slechte ervaringen. Ze luisteren echt naar je, dus nee ik zou niets veranderen. Wat mij betreft hoeven jongeren niet meer zeggenschap te krijgen in het ziekenhuis. Titia, 14 jaar, suikerziekte

Ik vind het Sophia een goed ziekenhuis, maar met meer zeggenschap van de jongeren wordt het helemaal goed! Annet, 15 jaar, medeonderzoeker Op Eigen Benen

ouders af kunnen in de spreekkamer. Aan de organisatie van de spreekuren kan nog wel wat verbeterd worden, vooral de lange wachttijd is hier een struikelblok.

Tijdens een [opname in het ziekenhuis](#) worden voornamelijk dingen van thuis gemist: vrienden, ouders en huisdieren. Communicatie met het thuisfront (bijvoorbeeld via de computer) is belangrijk. Als jongeren een zak met geld zouden krijgen voor het ziekenhuis, zouden zij dit besteden aan meer dokters en medicijnen; maar ook aan het opfleuren van het ziekenhuis, meer voorzieningen voor tieners, meer computers, webcams en TV's. Jongeren hebben uiteenlopende ervaringen met de Spoedeisende Hulp. De meest gehoorde klacht betreft de lange wachttijden, maar niet iedereen heeft dat meegemaakt.

Jongeren zijn enthousiast over de [activiteiten](#) die in en door het kinderziekenhuis georganiseerd worden, al vinden ze dat die teveel op jongere kinderen zijn gericht. Voor de oudere groep is (te) weinig aanbod. Over de Cliniclowns zijn de meningen verdeeld: iedereen vindt ze wel leuk voor jongere kinderen, maar vooral de oudere groep van de jongeren vindt Cliniclowns stom en kinderachtig. Over lotgenotencontact zijn de jongeren opvallend positief, maar ze hebben niet zoveel ideeën over hoe het ziekenhuis dit moet organiseren. Meer dan de helft van de jongeren vindt het niet nodig dat zij meer zeggenschap krijgen binnen het Erasmus MC – Sophia. Er wordt al goed naar ze geluisterd. Enkel vinden het juist wel nodig dat er meer naar jongeren geluisterd wordt en bevelen aan dat er een jongerenraad komt.

rol van zorgverleners

Wat willen jongeren in het contact met zorgverleners?

- Een vaste arts, die jij kent en die jou kent
- Direct contact met arts is belangrijker dan met verpleegkundige
- Bereikbaarheid: jongeren vinden directe toegankelijkheid (face to face contact of per telefoon) belangrijker dan e-mailcontact

Jongeren vinden het belangrijk om [contact](#) te hebben met een vaste arts. Het belangrijkste voordeel van een vaste zorgverlener is *dat er een soort vertrouwen is, dat je bij hem hebt* (Evert, 16 jaar, stofwisselingsstoornis). Ook voor de continuïteit is het belangrijk: *want elke keer weer alles uit moeten leggen, dat is wel irritant* (Sandra, 13 jaar, huidafwijking).

Voor de meeste jongeren is de arts de belangrijkste zorgverlener: *want daar heb je toch meer contact mee*. Sommige jongeren zien de verpleegkundige vooral als schakel naar de arts. Directe toegankelijkheid vinden jongeren erg belangrijk. De meeste jongeren hebben geen voorkeur voor het stellen van vragen per e-mail. Enkele jongeren zien er wel voordelen in, het is *handig*. Maar via de telefoon is het *net zo gemakkelijk* en krijg je direct antwoord. Enkele jongeren vinden e-mail niet zo betrouwbaar (*voor hetzelfde geld is het iemand, die zomaar iets zegt*, vreest David, 12 jaar, epilepsie) en onpersoonlijk: *omdat ik dat gewoon met iemand wil bespreken, als we naast elkaar zitten - niet via typen* (Carla, 12 jaar, epilepsie). Jongeren die wel ervaring met e-mailcontact met zorgverleners hebben, zijn er juist positief over.

Over de stelling, dat er in het ziekenhuis rekening gehouden moet worden met hun school- en werktijden, denken jongeren heel verschillend. Murat (14 jaar, spierziekte) vindt dat wel een goed idee, want anders *mis je een hele tijd van je school of werk en dat is zonde van je tijd*. Arnaud (19 jaar, aangezichtsafwijking) is het daar niet mee eens: *het gaat om je gezondheid en dan vind ik dat werk- en schooltijden wel even vergeten kunnen worden*.

Hoe moeten zorgverleners met mij omgaan?

Als zij mij hard confronteren, dan schrik ik goed en ga ik er beter mee om. Dat heb ik af en toe nodig.

Sheila, 18 jaar, suikerziekte

Sommigen zijn te kinderachtig: de manier waarop ze tegen mij praten, alsof ik nog een kind van 6 ben of zo. Cecilia, 14 jaar, suikerziekte

Aangezien ik bijna 18 ben, voel ik me geen kind meer. Dus ik wil dat ze me anders behandelen dan iemand die 12 is. Gewoon meteen to the point en niet een verhaal eromheen vertellen, gewoon volwassen.

Maria, 17 jaar, wervelkolomafwijking

bejegening

Veel jongeren vinden dat zorgverleners je best stevig mogen confronteren met de gevolgen van gebrekkige therapietrouw. Dat is juist goed: *als ik iets fout doe met m'n behandeling dan moeten ze dat ook tegen mij zeggen, dan kan ik mij verbeteren*, meent Charles (15 jaar, HIV). Alleen jongeren die nog sterk op hun ouders steunen in de spreekkamer vinden dit niet prettig - zij willen liever bescherming van zorgverleners. Zij willen nog niet als een volwassene behandeld worden. De meeste jongeren willen dat juist wél. Zij vinden het belangrijk dat de arts het woord primair richt tot de jongere, niet tot de ouders. Alle jongeren willen zelf meebeslissen als het om belangrijke zaken in hun behandeling gaat. Bijvoorbeeld het moment waarop je naar de volwassenenzorg gaat. Ook willen de meeste jongeren precies weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor het dagelijks leven. Zelf je behandeling aanpassen als je dat nodig vindt, is omstreven: sommige jongeren vinden dat dit best kan (in overleg met ouders), maar er zijn ook jongeren die dat onverantwoord vinden.

Als het gaat over zelfstandig worden, dan denken jongeren dat zij daar geen steun van zorgverleners bij nodig hebben. Dat is meer een taak voor hun ouders. Jongeren zijn daar duidelijk over: zorgverleners hoeven hun ouders niet te begeleiden zodat ze jongeren meer loslaten. De meeste jongeren vinden het best als zorgverleners met hen over school, werk en toekomst praten, maar ze zien daar niet echt een taak voor het ziekenhuis weggelegd. Zij hebben het ziekenhuis niet nodig om over de toekomst of over het vinden van een baan te praten. Mochten er problemen komen, dan lossen ze

die zelf wel op. Over seksualiteit praten jongeren liever niet, seks is privé en ze vinden het niet zo nodig dit in de spreekkamer te bespreken. Ook de aanwezigheid van ouders vormt daarbij een obstakel.

Een goede zorgverlener is iemand die

- te vertrouwen is
- betrokken en belangstellend is
- zijn aanpak afstemt op de jongere zelf
- je niet kinderachtig behandelt
- jouw mening respecteert
- je vragen kort maar krachtig beantwoordt
- de tijd voor je neemt
- je best mag confronteren met de gevolgen van je gedrag

rol van ouders

Wat willen jongeren als het gaat om de rol van hun ouders, zowel thuis als in het ziekenhuis?

De jongere groep (12-15 jaar) heeft er nog weinig behoefte aan om taken in de zelfzorg van hun ouders over te nemen. Ze vinden zichzelf voldoende zelfstandig voor hun leeftijd, ze hebben nog de tijd. Zelfstandigheid is *te moeilijk of niet leuk*. Ze vinden het juist prettig dat hun ouders hen zaken uit handen nemen en dat zij er zelf nog niet verantwoordelijk voor zijn. Er zijn maar enkele jongeren die aangeven meer dingen zelfstandig te willen doen. De oudere groep krijgt meer ambitie om zaken zelf te gaan regelen. Kasper (17) heeft bij zichzelf een omslag opgemerkt: *ik vond het altijd wel makkelijk, dat alles voor me gedaan werd. Maar nu is dat juist heel anders*. Bij deze oudere groep groeit het bewustzijn dat ze zichzelf straks zelf moeten redden. Deze jongeren kunnen goed benoemen welke zaken ze nog moeten en willen leren.

Jongeren denken verschillend over (het belang van) de [aanwezigheid van de ouders in de spreekkamer](#). Voor de jongste groep is de aanwezigheid van de ouders heel belangrijk, zelfs onmisbaar. Ook als een jongere onzeker is over de eigen competenties, is de aanwezigheid van de ouders een steun. Maar bijna alle jongeren denken dat het ook wel eens goed is om alleen met de zorgverlener te praten. Dan kunnen andere, persoonlijke onderwerpen aan bod komen. Veel jongeren vinden ook dat zorgverleners geen persoonlijke onderwerpen (zoals seks, relaties en risicogedrag) ter sprake moeten brengen waar de ouders bij zijn. Er zijn ook jongeren die dat niets uit maakt:

Zou je ook wel eens alleen met de dokter willen praten?

Nee, als mamma erbij is vind ik het goed.

Jasmijn, 12 jaar, open rug

Ja, dan kan ik helemaal goed met hem praten. Tim,
14 jaar, nierziekte

Ik ben best wel onzeker over heel veel dingen. Dan vind ik het gewoon fijn dat mijn moeder erbij is, als steun. Janneke, 16 jaar, aangeboren hartafwijking

Op zich is het ook wel eens fijn als mijn ouders er niet bij zijn. Anders gaan mijn ouders weer onderbreken en dat soort dingen en dat vind ik altijd zo irritant. En dan gaan ze vragen stellen, dat duurt dan weer zo lang en daar heb ik nooit zin in. Maar ja, als zij wat vertellen, is het ook wel makkelijk, dan hoef ik zelf niet echt veel te praten. Thomas, 15 jaar, nierziekte

Lotgenotencontact

Heel belangrijk, zo kun je elkaar steunen in moeilijke tijden, adviezen aan elkaar geven maar ook verhalen van elkaar horen over hoe het bij hen ging en of dingen soms hetzelfde gaan als bij jou. Florine, 16 jaar, nierziekte

Dat is niet echt iets voor mij. Ik bedoel dan heb ik echt zo het gevoel "ik ben anders dan de rest", snap je, maar zo voel ik me helemaal niet. Ik ben gewoon het zelfde als iedereen. Anita, 16 jaar, epilepsie

mijn ouders mogen alles van mij weten, dus persoonlijke vragen, die mogen ze me best stellen. Als ik het niet wil, dan stuur ik mijn ouders de kamer wel uit, meent Sheila (18 jaar, suikerziekte). Sommige jongeren zouden wel eens zonder ouders de spreekkamer in willen gaan, want dan kan je een beetje meer open praten, denkt Cecilia (14 jaar, suikerziekte) maar toch wil ze dat niet altijd. Zelf afspraken maken in het ziekenhuis vinden de meeste jongeren niet zo belangrijk, of ze denken dat ze dit nog niet kunnen.

behoefte aan informatie

De meeste jongeren vinden dat zij al genoeg weten over de aandoening. Zij hebben dan ook geen behoefte aan algemene informatie over de ziekte. Ook over omgaan met de ziekte weten ze volgens henzelf al genoeg. Informatie over de gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven vinden zij wél belangrijk, want het gaat om je eigen lijf. Informatie over nieuwe behandelingen en inzichten willen ze wel ontvangen, maar informatie over de toekomst van de aandoening ligt gevoelig als de aandoening progressief is. Zorgverleners zijn de aangewezen personen om die informatie te geven. Zelf informatie opzoeken gebeurt heel weinig. Enkele jongeren hebben wel eens informatie op internet gezocht, vlak na de diagnose of voor een operatie. Een examen doen over je ziekte voordat je overstapt naar de volwassenenzorg, vinden de meeste jongeren géén goed idee. Dat is flauwekul en overdreven. Sheila (18 jaar, suikerziekte) vindt: *je hoeft toch niet te slagen, om alles te weten over je ziekte, daar hebben we de dokters voor!* Alleen Esmee (14 jaar, stollingsstoornis) ziet er wel wat in: *ik denk dat het goed zou zijn dat er gekeken wordt of je genoeg weet over je ziekte. Als je op je 18^e uit huis gaat en je krijgt een ongeluk en je kan niet zelf vertellen wat je aandoening is, dan heb je een probleem.*

contact met lotgenoten

De jongeren die we thuis hebben geïnterviewd, zijn voorzichtig positief over lotgenotencontact, ook als zij hier zelf geen ervaringen mee hebben. Opvallend is dat de jongeren die op de discoparty zijn geïnterviewd in meerderheid juist erg positief zijn over lotgenotencontact.

Jongeren die positief denken over lotgenotencontact, verwachten herkenning bij andere lotgenoten van hun eigen problemen en ervaringen, steun en ideeën over hoe je met je ziekte om kan gaan. Wie ervaring heeft met kampen of andere vormen van lotgenotencontact is hier meestal positief over. Jongeren die geen behoefte hebben aan zulk contact zeggen meestal dat ze zich niet ziek voelen, maar 'gewoon'. Soms willen de jongeren helemaal niet aan de ziekte herinnerd worden en wijzen ze om die reden contact met lotgenoten af.

Een opvallend groot aantal jongeren zou het positief waarderen als het ziekenhuis (meer) initiatieven nam tot lotgenotencontact. Enkele zouden eerst willen weten wat

Het is nooit in me opgekomen om dat te gaan doen, maar het zou wel leuk zijn om eens een keer te horen van iemand anders hoe 't gaat. Ik denk dat 't wel leuk zou zijn voor een dag. Anton, 18 jaar, longziekte

er daar gebeurt, maar staan er niet negatief tegenover. Sommigen denken dat het jongeren moeten zijn met dezelfde aandoening, anderen denken dat dit niet altijd nodig is. Voorwaarde is wel dat de activiteit leuk is: *misschien via een website en zulke dingen als dit* (disco) organiseren, denkt Marianne (15 jaar, suikerziekte). Sommige jongeren vinden het idee van een buddy, een maatje dat je kan oppeppen aantrekkelijk, maar niet iedereen is daar zo uitgesproken positief over.

aanbevelingen van jongeren voor het kinderziekenhuis

Aanbevelingen voor zorgverleners

- Neem jongeren serieus, vraag én luister naar hun mening en ervaringen
- Behandel jongeren als (bijna) volwassenen, niet als kleuters
- Vermijd moeilijke termen
- Richt je in de spreekkamer tot de jongeren en niet primair op de ouders
- Help jongeren voor zichzelf te leren zorgen
- Toon belangstelling voor wat jongeren bezig houdt naast hun aandoening
- Geef jongeren zeggenschap en verantwoordelijkheid voor het consult

Aanbevelingen voor het ziekenhuis als geheel

- Zorg voor een efficiënte(re) organisatie van spreekuren: plan afspraken zoveel mogelijk op één dag
- Houd wachttijden op de poliklinieken en Spoedeisende Hulp kort
- Onderzoek welke opzet van spreekuren het beste voldoet, ook vanuit het oogpunt van jongeren
- Zorg voor optimale toegankelijkheid van voorzieningen, ook voor rolstoelers
- Zorg voor betere, directe (telefonische) bereikbaarheid van zorgverleners
- Breng meer kleur aan in wacht- en spreekkamers
- Denk bij de inrichting van de wachtkamers ook aan jongeren tussen 12-19 jaar
- Onderzoek de ervaringen van jongeren die opgenomen worden in het kinderziekenhuis: is de inrichting van een adolescentenunit wenselijk?

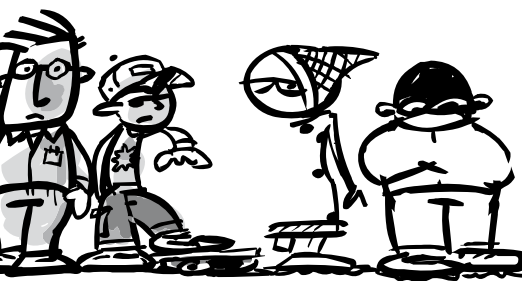


Aanbevelingen voor de pedagogische dienst en de ziekenhuisafdelingen

- Zorg voor meer activiteiten voor oudere kinderen / jongeren tijdens opname
- Richt een aantrekkelijke 'hangplek' voor jongeren in
- Maak het mogelijk dat huisdieren op bezoek komen bij opgenomen kinderen
- Zorg voor voldoende TV's en spelcomputers (incl. DVD's en spellen) voor jongeren
- Laptops en webcams zijn belangrijk voor opgenomen jongeren voor de communicatie met het thuisfront
- Laat Cliniclowns eerst toestemming vragen aan jongeren, voor zij hen gaan vermaken

Aanbevelingen voor het team Patiëntencommunicatie

- Organiseer activiteiten binnen en buiten het ziekenhuis specifiek voor jongeren
- Breid de openingstijden van het internetcafé uit
- Organiseer samen met de jongeren vaker onderzoek over wat zij vinden of willen
- Garandeer dat met de uitkomsten ook écht wat gedaan wordt







klaar? ...over!

Hoe staan jongeren tegenover het vooruitzicht dat ze rond hun 18^e jaar het kinderziekenhuis moeten verlaten? Wat jongeren en zorgverleners belangrijk vinden in de transitie naar de volwassenenzorg, wordt behandeld in dit hoofdstuk. We bepreken eerst resultaten uit de interviews met jongeren thuis en op de discoparty over dit onderwerp ([Rapport 1](#) en [Rapport 4](#)). Dan komen de ideeën en tips van zorgverleners aan bod, die zij hebben gegeven tijdens de groepsdiscussies ([Rapport 5](#)). We besluiten met Tien Tips voor Transitie.

jongeren en transitie in zorg

De oudste groep jongeren die we hebben geïnterviewd, heeft vaak al het besef dat ze het kinderziekenhuis (bijna) zijn ontgroeid. Ze voelen zich 'te groot voor het servet, maar nog te klein voor het tafellaken'. Maar voor de meeste jongeren is de aanstaande transitie in zorg geen thema. Vooral bij de jongste groep (jongeren tussen 12 en 15 jaar) leeft het onderwerp niet erg. In veel gevallen is het nog nooit in de spreekkamer ter sprake gekomen. Sommige jongeren zijn er door dit onderzoek voor het eerst over aan het denken gezet. Ook in de oudere groep zijn er die nog niet over de aanstaande transitie hebben nagedacht, zoals Jasper (18 jaar, nierziekte): *ik heb er natuurlijk eigenlijk helemaal niet aan gedacht. Alleen die ene keer toen de arts dat had gezegd, maar voor de rest denk je er eigenlijk niet meer aan.*

Met de stelling: *ik zie er tegenop om rond mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan* zijn de meeste jongeren het niet eens. Lang niet alle jongeren maken zich daar druk over. Er zijn ongeveer evenveel jongeren positief als negatief over het vooruitzicht van de overstap. Enkele jongeren zeggen ook: *dat maakt me niet zo heel erg uit, zoveel verschil is er denk ik niet* (Ties, 16 jaar, wervelkolomafwijking). Als jongeren wél veel verschillen verwachten tussen kinder- en volwassenenzorg, zien ze er vaker tegenop. Dan gaat het om verschillen in bejegening, omgeving en communicatie. De belangrijkste reden om niet weg te willen uit het Erasmus MC – Sophia is dat hier alles vertrouwd is. Katja (14 jaar, spierziekte): *ik wil in dit ziekenhuis blijven, want dit is zo lekker gezellig, vrolijk en dat andere is somber! Hier ken ik alle dokters goed.* Een andere mening heeft Arnaud (19 jaar, aangezichtsafwijking), die al eens voor een operatie was opgenomen in Erasmus MC – Centrumlocatie. Hij heeft een verschil in bejegening opgemerkt: *in het Sophia word je kinderlijker behandeld. En in het Erasmus word je gewoon gezien als een volwassen iemand.*

Mijn overstap

Aan de ene kant had ik wel het idee van 'ik ga nu naar het Erasmus MC, maar ik ben eigenlijk nog een klein kind', maar bij het Sophia had ik weer het idee van 'ik moet naar het Erasmus MC [Centrumlocatie], want ik ben hier echt te groot voor'. Arnaud, 19 jaar, aangezichtsafwijking

Ben je er al klaar voor om over te stappen naar de volwassenenzorg?

Ja, want ik weet wel hoe ik moet omgaan met mijn suiker en het gaat goed. Maar ik zou het wel jammer vinden als ik weg moet bij Sophia. Titia, 14 jaar, suikerziekte

Nee, ik vind het Sophia veel te vertrouwd, en voel me zelf nog kind. Sharon, 16 jaar, nierziekte

Ik vind dat ze kinderen die 18 jaar zijn, langer in het kinderziekenhuis moeten houden, zodat er een geleidelijke overgang is. Nu moet je, als je 18 bent gelijk weg. Evelien, 18 jaar, nierziekte

Jongeren die **niet** opzien tegen de overstap, denken dat het vanzelf gaat: *je leeft er automatisch naartoe. Het moet en het maakt mij niet echt veel uit*, denkt Vince (12 jaar, stollingsstoornis). De overstap is onvermijdelijk en daarom niet zo erg, is de mening van Anton (18 jaar, longziekte). Er worden ook voordelen genoemd: het ziekenhuis voor volwassenen is dichterbij huis en *het Sophia is best kinderachtig* (Dick, 16 jaar, suikerziekte). Deze jongeren denken dat het in het andere ziekenhuis ook wel goed zal zijn, bovendien: *je kunt niet je hele leven in het Sophia blijven* (Josje, 14 jaar, darmziekte). Maar andere jongeren vrezen het onbekende: *ik kom daar [in het Erasmus MC - Sophia] al zo lang, dat is gewoon vertrouwd, en ik ben sowieso al geen heel groot fan van veranderingen, en ik weet nu niet wat er allemaal gaat komen*, aldus Daphne (19 jaar, taaislijmziekte).

Veel jongeren verwachten andere rollen voor hun ouders en zichzelf na de overstap. Ze verwachten dat zorgverleners in het volwassenenziekenhuis strenger zullen zijn, of dat het er moeilijker is. Esmee (14 jaar, stollingsstoornis) zegt: *ik denk dat ze [in het Sophia] ook wel ietsje losser zijn over de behandeling*. Een ander verschil betreft volgens haar de rol van de ouders: *nu hebben je ouders nog inspraak en als je naar de volwassenenzorg gaat, dan ben je op jezelf aangewezen*. Een aantal vinden er dat ze nog niet aan de overstap toe zijn en zien er daarom tegenop. In onze groep lijken jongens vaker positief over het feit dat zij (leens) overstappen dan meisjes.

Bijna alle jongeren ouder dan 15 jaar geven, op de vraag of zij in hun eigen beleving nu al klaar zijn om over te stappen, aan dat dit inderdaad zo is - ook als ze de transitie niet zo positief beleven. Volgens hen zijn ze zelfstandig genoeg. De jongere groep is er nog niet klaar voor. Jongeren hebben weinig wensen en voorkeuren over de voorbereiding op transitie. Wel willen ze inspraak hebben over het tijdstip waarop die plaatsvindt en willen ze er niet door overvallen worden. Arjo (17 jaar, immuunstoornis) zegt: *omdat ik er nog niet veel vanaf weet, zou ik graag een keer willen kijken. Ik zou niet willen dat ik het ene moment in het Sophia zit en het andere moment in het Erasmus MC*. Veel jongeren lijkt het prettig om van tevoren kennis te maken met de nieuwe zorgverleners. Dat zou kunnen door een transitiepoli in te richten waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken. Katja (14 jaar, spierziekte) is hier helemaal voor: *ik denk dat er dan meer naar toe wordt gewerkt. Nu is het van je gaat in één keer naar de volwassenenzorg*. Andere jongeren weten niet goed wat ze zich hierbij moeten voorstellen.

De jongeren in 'Op Eigen Benen' hebben nog geen echte ervaringen opgedaan in de volwassenenzorg. Alleen Arnaud (19) is enkele jaren gelden voor zijn laatste operatie opgenomen in Erasmus MC – Centrumlocatie. Dat was hem niet meegevallen: *ik was nog best jong. En ja, dan lig je bij die oudere mensen op de kamer*.

In 2004 hebben we een vooronderzoek gedaan onder jongeren die kort tevoren

Ervaringen na de overstap

Patsjijj. Je wordt wakker en dan zie je ineens allemaal volwassen mensen die allemaal wat mankeren. Het lijkt net of je in een zelfgemaakte nachtmerriefilm zit. Freek, 19 jaar, aangeboren hartafwijking, is geopereerd in het Thoraxcentrum

Nou, het is een hele verandering. In het kinderziekenhuis gaan ze nog als kind met je om en in dit ziekenhuis gaan ze er echt achteraan als je niet op je suikerziekte let. Dat doen ze bij het kinderziekenhuis ook wel, maar wel op een andere manier. Daar laten ze je nog wel kind zijn. In dit andere ziekenhuis gaan ze harder met je om. Ze zeggen wat de verschijnselen zijn en wat je naderhand kunt krijgen als je niet goed op je suikerziekte let. Rick, 18 jaar, suikerziekte

Het was wel anders dan verwacht. Het vertrouwen is een beetje weg en dat moet je weer helemaal opnieuw opbouwen. Dat is best heel lastig. Ze gaan eerst met allerlei waarschuwingen vertellen wat je allemaal wel en niet mag en dat weet ik natuurlijk allemaal al lang. Annemarie, 18 jaar, suikerziekte en darmziekte

Nou, in Dijkzigt ben je meer zelfstandig. Mijn vader gaat niet meer mee naar binnen, die zit nou in de wachtkamer en ik praat met ze. Ralf, 18 jaar, stolingsstoornis

vanuit het Erasmus MC – Sophia zijn overgestapt naar de volwassenenzorg. Bijna alle jongeren vertellen dat ze erg moesten **wennen**. Zij hebben de overstap weliswaar als ‘gewoon’, een normaal onderdeel van volwassen worden, ervaren en zien ook voordelen aan het feit dat ze nu in de volwassenenzorg behandeld worden. Alleen bij de meest ernstig zieke jongeren overheerst nostalgie naar het Erasmus MC – Sophia, zij hadden liever niet ‘over’ gewild. Toch vertellen de meeste jongeren dat de overgang veel groter was dan ze van tevoren hadden gedacht. Ze hadden er nauwelijks over nagedacht, ze lieten het over zich heen komen. Van voorbereiding vanuit het kinderziekenhuis was in 2004, behalve bij het hemofilieteam en de cardiologie, ook niet echt sprake. Soms waren de eerste ervaringen in de volwassenenzorg traumatisch. In alle gevallen moesten jongeren wennen aan nieuwe zorgverleners, nieuwe routines en nieuwe rollen.

zorgverleners en transitie in zorg

Tijdens de groepsdiscussies hebben zorgverleners van het Erasmus MC – Sophia tips en ideeën opgeschreven (op *post-its*) om de voorbereiding van jongeren op de transitie naar hun volwassenheid en naar de volwassenenzorg te verbeteren. Vervolgens is er uitgebreid gediscussieerd over deze tips. Hieruit bleek dat er al veel initiatieven en ideeën leven. Onderlinge uitwisseling van ervaringen is nog zeldzaam. Zorgverleners vinden het belangrijk dat transitie meer onder de aandacht komt van alle betrokkenen. Het gebrek aan samenwerking en afstemming zien zij als het grootste obstakel voor een soepele transitie. Hierover is veel gesproken tijdens de groepsdiscussies. Zorgverleners hebben veel tips en ideeën over hoe de samenwerking verbeterd kan worden. Een deel van de tips heeft betrekking op het verbeteren van de onderlinge informatie-uitwisseling over de jongere en zijn bijzonderheden. Enkele tips zijn:

- Een checklist op de afdeling en op de poli gebruiken, die door de tijd heen met de patiënt mee gaat en waarin dingen die besproken zijn, afgevinkt worden zodat er niets vergeten wordt, maar ook niet alles dubbel gebeurt.
- Als de jongere weet naar welk volwassenenziekenhuis hij of zij gaat, moeten zorgverleners tijdig contact opnemen met dat ziekenhuis. De jongere langzaam door middel van combinatiesprekuren laten wennen.
- Aan de jongeren vragen hoe zij de overdracht zien en hen ook bij de overdracht van informatie betrekken: door hen een USB stick mee te geven met alle gegevens uit de status.

Een belangrijk aandachtspunt voor de zorgverleners in de kinderzorg is het vergroten van de **betrokkenheid van de volwassenenzorg**. Ook hun eigen rol hierbij laten zorgverleners in de kinderzorg hierbij niet onbelicht:

- Zelf ook beter weten hoe het er in Erasmus MC - Centrumlocatie aan toe gaat. Ga eens kijken waar het kind naar toe gaat, dan kan je ook betere voorlichting geven!
- Een patiëntenbespreking organiseren samen met de Centrumlocatie en andere meebehandelende ziekenhuizen in de regio.

Het **stapsgewijs ontwikkelen** van de zelfstandigheid van jongeren is ook een belangrijk aandachtspunt volgens zorgverleners:

- Jongeren stapsgewijs dingen zelf laten doen, bijvoorbeeld zelf afspraken laten maken of ze afspraken laten voorbereiden.
- Een checklist maken over wat af te ronden / te vertellen voordat de jongere naar de Centrumlocatie over gaat.

Transitieprotocollen moeten flexibel zijn, zodat ze op individuele omstandigheden van de jongeren en het gezin kunnen worden toegepast: *denk niet dat één methode overal inzetbaar is, er is niet één recept voor een goede transitie*. De jongere zou ook zelf betrokken moeten worden bij de transitie:

- Transitiedossier maken met een pagina waarin de jongere zelf kan opschrijven wat hij of zij verwacht van transitie.

Zorgverleners vinden **voorlichting en educatie** over de aandoening en behandeling, de ontwikkeling naar volwassenheid, de veranderende rollen in het gezin en de overgang naar de volwassenenzorg ook belangrijk. Sommigen bepleiten jongeren een examen te laten doen over hun kennis van de ziekte en behandeling. Er zijn ook goede ervaringen opgedaan met het organiseren van kampweekenden met lotgenoten. Transitie is niet alleen iets dat jongeren en zorgverleners raakt. Minstens zo belangrijk is de **rol van de ouders**. Zorgverleners benadrukken dat het belangrijk is om erkenning te geven aan de ouders: *dat maakt loslaten makkelijker*. Daar zit namelijk een deel van de afhankelijkheid en geringe zelfstandigheid van jongeren. Tips voor het betrekken van de ouders bij transitie zijn:

- Aan de ouders vragen waaraan ze behoefte hebben bij de overdracht.
- De ouders geleidelijk naar de achtergrond in het Sophia, niet van de ene op de andere dag.

Dit vereist een [andere organisatie van de poliklinieken in het kinderziekenhuis](#). Hierover is tijdens de groepsdiscussies heftig en uitgebreid gediscussieerd. Veel zorgverleners vinden dat jongeren vertrouwd gemaakt moeten worden met alleen op het spreekuur komen. Een deel van het consult moet de jongere alleen komen: *gesprekken houden met ouders en apart met de patiënt*. Hierbij worden twee leeftijdsgrenzen genoemd, namelijk 12 en 16 jaar:

- Van 12 tot 16 jaar afwisselend gezamenlijk én alleen naar spreekuur, vanaf 16e jaarkomt de jongere alleen.
- Vanaf een bepaalde leeftijd (bijvoorbeeld 16 jaar) kind en ouders niet alleen samen zien, maar ook apart. Dit moet geen uitzondering zijn, maar normaal worden.
- Het laatste jaar dat de jongere in Erasmus MC - Sophia is, de zorg bij wijze van proef op dezelfde wijze doen als bij de volwassenenpoli.

Zorgverleners tijdens discussiebijeenkomst Erasmus MC – Sophia

Hoe mooier je alles in het kinderziekenhuis regelt, hoe moeilijker de overstap. We moeten zorgen dat we iets ontwikkelen, dat past bij 'de overkant'. Dus: de volwassenenzorg erbij betrekken!

In Erasmus MC - Centrumlocatie is duidelijkere coördinatie nodig, bijvoorbeeld bij jongeren met meerdere aandoeningen tegelijkertijd. Daar wordt je lijf in stukken gehakt, heeft elk orgaan een andere status en wordt het op een andere plek behandeld. Daar is de samenwerking tussen disciplines minder hecht. Ouders en jongeren moeten leren dat zelf te coördineren.

Zorgverleners benadrukken hierbij dat dit een routine moet zijn en niet vrijblijvend georganiseerd moet worden. Ook hierbij is wel een aanpak 'op maat' nodig, bijvoorbeeld als het om een spoedconsult gaat. Maar het idee, dat het goed is als jongeren ook alleen naar het spreekuur met de arts en verpleegkundige komen, leeft breed. Een groot obstakel voor een goede continuering van de zorg aan jongeren met chronische aandoeningen is, volgens zorgverleners in het kinderziekenhuis, het feit dat de zorg voor volwassenen anders is georganiseerd: minder multidisciplinair en meer vanuit afzonderlijke specialismen. Ook zijn de faciliteiten en de regels in het kinderziekenhuis verschillend. Voor een betere [organisatie en opvang in de zorg voor volwassenen](#) hebben de zorgverleners in het kinderziekenhuis veel ideeën:

- Multidisciplinair werken waarborgen in de Centrumlocatie.
- Er moet een vast aanspreekpunt komen in de volwassenenzorg aan wie wij patiënten kunnen overdragen.
- Informatie uitwisselen en overdracht in een gezamenlijke kliniek. Een vaste persoon van 'de overkant' ziet de jongere samen met de kinderarts. Arts van volwassenenzorg komt eerst kijken in Sophia, na de overdracht gaat kinderarts nog een keer mee naar de volwassenenzorg.
- Versoepeling van regels van de kliniek op de Centrumlocatie. Bezoekregeling is bijvoorbeeld erg streng en jongeren mogen niet van de afdeling af.

tien tips voor transitie

Op basis van de uitgebreide literatuur over transitie bij jongeren met chronische aandoeningen en de resultaten van dit onderzoek, zijn Tien Tips voor Transitie opgesteld. Voorbereiding op transitie in zorg kan niet vroeg genoeg beginnen, moet de jongere centraal stellen en uitgaan van maatwerk. Centrale thema's zijn de stapsgewijze ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement. Omdat de regie langzaam overgaat van de ouders naar de jongere zelf, moeten ouders nauw betrokken worden bij het transitieproces. In een vroeg stadium de volwassenenzorg erbij betrekken, door bijvoorbeeld gezamenlijke transitiepoli's op te zetten, zodat een vloeiende overgang kan worden gerealiseerd. Coördinatie en samenwerking zijn cruciaal voor een soepele transitie. Er is een wereld te winnen!

I Begin vroeg

- Transitie is geen moment, maar een proces
- Breng de toekomstige transitie al ter sprake bij de diagnose
- Begin tijdig met voorbereiding van de transitie
- Verdeel het proces in stappen, uitgesmeerd over enkele jaren

II Jongere centraal

- Protocol moet uitgaan van wensen en mogelijkheden van de jongere
- Er is niet één blauwdruk voor iedereen
- Jongere moet centraal staan en nauw bij het transitieproces betrokken worden
- Geef jongeren een rol / opdrachten; betrek ze bij de overdracht

III Zelfstandigheid en zelfmanagement

- Van jongs af aan de zelfstandigheid en het zelfmanagement bij de jongere bevorderen
- Maak concrete afspraken, stel een stappenplan op
- Uitgangspunt is dat de jongere voor zichzelf moet (leren) zorgen, zowel thuis bij de zelfzorg voor zijn behandeling, maar ook in de spreekkamer

IV Ouders erbij betrekken

- Ouders zijn en blijven de voornaamste partners in zorg
- Ouders moeten betrokken worden bij alle fasen van de transitie
- Transitie is moeilijk voor ouders: toon begrip en sluit ze niet uit

V Transitie in zorg komt niet alleen

- Stem transitie in zorg af op andere overgangen (school, werk, wonen). Ga hierbij uit van voorkeuren, wensen en mogelijkheden van de jongere
- Besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities, niet slechts aan transitie in zorg

VI Continuïteit van zorg

- Transitie in zorg is niet alleen zaak van de kinderzorg: betrek volwassenenzorg erbij
- Leer elkaar kennen en wissel informatie en ervaringen uit tussen kinderzorg en volwassenenzorg
- Maak gezamenlijke afspraken en stem behandelprotocollen op elkaar af

VII Transitiecoördinatie

- Transitie in zorg gaat niet vanzelf, maar moet gecoördineerd worden
- Zorg voor één aanspreekpunt voor jongere, ouders en zorgverleners
- Transitiecoördinatie is bij uitstek een taak voor verpleegkundigen

VIII Samenwerking

- Organiseer gezamenlijke transitiepoli's waarin kinder- en volwassenenzorg samenwerken
- Dé manier voor zorgverleners om elkaar te leren kennen
- Voor jongere en ouders om langzaam te wennen aan nieuwe situatie en zorgverleners, en kennis te maken met nieuwe routines en rollen

IX Zorg voor heel de mens

- Goede adolescentengeneeskunde gaat over méér dan management van de ziekte
- Kwaliteit van leven is vooral participatie van de jongere in het gewone leven
- Sociale relaties, uitgaan, (safe) seks, risicogedragingen, sport en vrije tijdsbesteding, werken en wonen moeten aan bod komen, ook in het kinderziekenhuis
- Aandacht voor vertrouwen en privacy

X Multidisciplinair werken

- Multidisciplinair werken is geen luxe, maar een *must* bij complexe problematiek en meerdere aandoeningen tegelijkertijd (co-morbiditeit)
- In zulke gevallen is een regiedokter of regieverpleegkundige hard nodig in de volwassenenzorg



meest opmerkelijke resultaten

In dit hoofdstuk vatten we de meest opmerkelijke resultaten van het onderzoek 'Op Eigen Benen' in acht punten samen.

- Jongeren beleven hun leven vooral als positief, ook al ondervinden zij soms aanzienlijke beperkingen
- De onderzochte jongeren willen hun ziekte niet perse geheim houden of verbergen, maar delen met mensen die ze vertrouwen
- Jongeren met ernstige aandoeningen denken liever niet over de toekomst na, kiezen voor 'nu lekker leven'

TIP: ondersteun jongeren bij hun streven naar een gewoon leven en pas de behandeling hier zoveel mogelijk op aan

- Jongeren weten meer dan zorgverleners denken
- Zorgverleners geloven in meten, jongeren in voelen
- Meeste jongeren hebben geen behoefte aan 'meer informatie' of 'meer weten', terwijl zorgverleners dat juist belangrijk vinden

TIP: behandel jongeren als ervaringsexpert, niet als onwetend: vraag jongeren zelf hoe zij denken over hun aandoening en behandeling

1 gewoon als ieder ander

Jongeren met chronische aandoeningen ondervinden soms aanzienlijke beperkingen in hun dagelijks leven, maar benadrukken dat zij gewoon zijn - net als andere, gezonde jongeren. Zij willen hun behandeling aanpassen aan hun leven, niet andersom. De ziekte mag het leven niet beheersen. Voor hen is leven met een chronische aandoening iets dat ze gewend zijn, de ziekte of beperking is een onderdeel van hun identiteit geworden. De jongeren die hebben meegewerkt aan het onderzoek, willen hun ziekte niet perse geheim houden, maar er ook niet mee te koop lopen. De meeste jongeren hebben een optimistische, positieve levenshouding waarin de mogelijkheden en niet de beperkingen centraal staan. Daarom zijn ze meestal zorgeloos over hun toekomst. Soms leidt dat tot onrealistische verwachtingen of doelen, maar meestal niet. Jongeren met ernstige aandoeningen en een korte levensverwachting kiezen vaak bewust voor leven 'bij de dag' en denken liever niet teveel over de toekomst na.

2 experts in het dagelijks leven met de ziekte

Jongeren met chronische aandoeningen hebben geen uitgebreide medische kennis, maar wel een grote ervaringskennis als het gaat om leven met de ziekte. Ze hebben meestal geen behoefte aan meer (medische) informatie, terwijl zorgverleners het juist belangrijk en noodzakelijk vinden dat jongeren medische kennis hebben. Eenzelfde verschil zien we bij de waarde die zorgverleners hechten aan metingen, terwijl jongeren meer handelen op gevoel. Zorgverleners slaan deze eigen wijsheid van jongeren niet altijd hoog aan en vragen weinig aan jongeren hoe ze zelf denken over hun aandoening en behandeling. Als zij dat wel doen, reageren jongeren hier meestal positief op.

- Jongeren kunnen vaak meer zelfstandig dan ze doen
- Zelfstandigheid betekent voor jongeren vooral 'zelf doen' en 'zelf bepalen' en minder 'zelf verantwoordelijk zijn'
- Ouders voelen zich verantwoordelijk voor therapietrouw en zijn meestal nog dagelijks bij de behandeling betrokken

TIP: prikkel jongeren én ouders om jongeren zelfstandiger te laten worden en geef ze hierin meer verantwoordelijkheid

- Zorgverleners vinden therapietrouw belangrijker dan zelfstandigheid
- Jongeren vinden een prettig leven nu meestal belangrijker dan strikte therapietrouw of grote zelfstandigheid
- Of een jongere zich aan de regels houdt, is soms een bewuste keuze en soms een kwestie van gewoonte

TIP: ondersteun jongeren om bewuste keuzes te maken over hun behandeling en help ze om de ziekte en behandeling in te passen in het gewone leven

- Jongeren hoeven in de spreekkamer niet actief te worden zolang hun ouders er zijn
- Jongeren worden actiever als het moet: als de ouders er niet zijn, of als de zorgverleners ze opdrachten geven / concrete vragen stellen
- De aanwezigheid van ouders is een belangrijke steun, maar ook een obstakel voor meer zelfstandigheid bij jongeren

TIP: bevorder dat jongeren meer deelnemen aan het gesprek in de spreekkamer door de rol van de ouders en de structuur van het consult te veranderen

3 zelf kunnen is nog geen zelf doen

Op uitzonderingen na, doen jongeren nog weinig zelf als het gaat om het zelf zorgen voor de aandoening en behandeling. Ouders spelen vaak de hoofdrol, terwijl jongeren meer kunnen dan ze doen. Ouders voelen zich meer verantwoordelijk dan jongeren voor het opvolgen van de behandeling. Veel ouders lijken er moeite mee te hebben dit aan jongeren over te laten of over te dragen, ook als ze ouder worden. Ook in de spreekkamer zijn ouders belangrijke spelers. Hoe ernstiger de beperkingen van de jongere zijn, hoe meer de ouders de regie in handen houden. Prikkel en initiatieven om zelfstandigheid te bevorderen zullen uit moeten gaan van ouders of zorgverleners: veel jongeren denken namelijk dat zelfstandig(er) worden vanzelf gaat.

4 flexibiliteit is de regel

Geen enkele jongere met chronische aandoeningen houdt zich trouw aan alle voorschriften. Vooral voorschriften die niet passen bij het normale levenspatroon van leeftijdgenoten, of die de aandoening zichtbaarder maken, worden genegeerd. Het al dan niet opvolgen van behandelingsvoorschriften is het resultaat van een bewuste keuze, maar ook van gewoonte. De meeste jongeren stellen de leefregels en voorschriften zelf niet ter discussie, maar geven de voorkeur aan een prettig leven. Toch willen zij (grote) gezondheidsrisico's vermijden. Een minderheid kiest bewust 'zijn eigen pad' en zoekt de confrontatie met ouders en zorgverleners. Zorgverleners vinden trouw aan de behandeling van groot belang en hameren hier telkens op. Voor veel zorgverleners is niet flexibiliteit, maar trouw aan de behandeling vanzelfsprekend.

5 van toeschouwer naar hoofdrolspeler

In de spreekkamer zijn jongeren met chronische aandoeningen vaak weinig actief, terwijl ze zelf aangeven meer te kunnen. De standaard medische ondervraging en het voorspelbare verloop van het consult prikkelen jongeren niet tot een actievere deelname aan het gesprek. Door de aanwezigheid van de ouders kunnen jongeren de conversatie aan hen overlaten en ze doen dat ook. Zorgverleners willen jongeren meer activeren en willen dat jongeren meer verantwoordelijkheid nemen. Dit kan bereikt worden door jongeren meer verantwoordelijkheid en zeggenschap te geven over de inhoud van het consult. Ook de rol van ouders moet hierbij veranderen.

- Het consult in het kinderziekenhuis is een medisch gebeuren
- Jongeren wordt weinig om hun mening gevraagd en ook weinig over hun dagelijks leven met de aandoening
- In de spreekkamer vermijden zorgverleners gevoelige onderwerpen, inclusief risicogedrag van jongeren

TIP: zorg dat alle thema's die belangrijk zijn voor een succesvol volwassen leven met de ziekte aan de orde komen in de spreekkamer

6 ik ben meer dan mijn aandoening

In de spreekkamer gaat het vooral over medische uitslagen, klachten en over de vraag of de jongere zich voldoende aan de regels houdt. Naar de mening van jongeren of naar de motivering van hun gedrag wordt weinig gevraagd. Het dagelijks leven en de wijze waarop jongeren met hun aandoening omgaan, komt niet of alleen oppervlakkig aan bod. Terwijl jongeren in deze levensfase hun eigen identiteit ontwikkelen en grenzen verkennen, komen zulke zaken slechts zelden aan de orde in de spreekkamer. Over risicogedrag, maar ook over andere thema's die in deze levensfase van belang zijn (seksualiteit, uitgaan, de toekomst, relatievorming) wordt weinig gesproken. Jongeren vinden dit meestal ook niet nodig en zullen daarom zelf geen initiatieven nemen. Toch leven er bij hen wel degelijk vragen en zijn deze thema's van belang bij het succesvol volwassen worden.

7 voorkeuren van jongeren voor zorg

Zorgverleners moeten jongeren serieus nemen en hen vooral niet kinderachtig bejegenen. Jongeren tussen de 12 en de 19 jaar willen dat de dokter of verpleegkundige met hén praat, en niet óver hen. Ze willen dat er naar hen geluisterd wordt en dat er aandacht is voor hun mening. Alles moet duidelijk worden uitgelegd. Jongeren kunnen goed beschrijven wat een goede zorgverlener is: niet alleen kindvriendelijk, maar vooral kindgericht, eerlijk en betrouwbaar. Opmerkingen over de bejegening betreffen vooral dat er te weinig naar de jongere wordt geluisterd, of dat deze zich kinderachtig behandeld voelt.

Ouders zijn belangrijk voor jongeren: een groot deel van de jongeren vindt het prettig als hun ouders aanwezig zijn tijdens het consult. Er is alleen af en toe behoefte aan een gesprek met de arts alleen, omdat hun ouders hen tot steun zijn, soms zelfs onmisbaar zijn, maar ook omdat jongeren zeggen weinig geheimen te hebben voor hun ouders. Allemaal vinden ze wel dat zorgverleners niet op de eerste plaats tegen de ouders moeten praten, maar vooral op de jongere zelf gericht moeten zijn.

Lotgenoten zijn belangrijk voor een deel van de geïnterviewde jongeren. Jongeren die er ervaring mee hebben, zijn uitgesproken positief over contact met lotgenoten. Een kleinere groep wil juist geen contact met lotgenoten omdat ze zich niet met andere chronisch zieken willen vergelijken. Er is een opmerkelijk grote groep die best wel eens lotgenoten zou willen ontmoeten en die het positief zou waarderen als het ziekenhuis daarvoor activiteiten organiseert.

TIP: richt de zorg en voorzieningen in het kinderziekenhuis meer op jongeren. Geef jongeren daarin een stem en neem ze serieus

- Het kinderziekenhuis verlaten is niet voor iedereen een drama: jongeren zien ook voordelen
- Jongeren willen weten wat hen te wachten staat bij de transitie
- Hoe intensiever de band met het kinderziekenhuis, hoe meer een jongere opziet tegen transitie in zorg

TIP: verbeter de voorbereiding van jongeren op transitie en zorg voor goede afstemming en samenwerking met volwassenenzorg

Omgeving en organisatie. Jongeren zijn vaak erg tevreden over het kinderziekenhuis. Als jongeren kritische opmerkingen over het ziekenhuis maken, hebben die vooral betrekking op de omgeving en de organisatie. De oudere groep voelt zich in het ziekenhuis minder op zijn plek dan jongere kinderen: er zijn (te) weinig activiteiten gericht op de jongeren, de aankleding en het aanbod aan activiteiten is niet altijd passend. Jongeren klagen soms over gebrekkige toegankelijkheid van voorzieningen, inefficiënte organisatie van spreekuren, lange wachttijden op de poli en op de Spoedeisende Hulp en over de beperkte openingstijden van gewaardeerde voorzieningen, zoals het internetcafé.

8 transitie: probleem of uitdaging?

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 en ziet er tegenop. Vooral het verlies van het bekende, vertrouwde weegt zwaar. Hoe meer verschillen jongeren verwachten tussen de kinderzorg en de zorg voor volwassenen, hoe meer ze er tegenop zien. Vooral jongeren met ernstige of progressieve aandoeningen verwachten problemen te krijgen bij de transitie. Maar er zijn ook jongeren die voordelen in de transitie zien: vooral de meer volwassen bejegening wordt als een vooruitgang gezien. Veel jongeren ouder dan 16 jaar vinden dat ze er klaar voor zijn om over te stappen, ook al vinden ze dat niet altijd leuk. De meeste jongeren denken dat hun voorbereiding op de transitie vanzelf zal gaan. Zij zouden wel willen weten wat hen te wachten staat en vooraf kennis willen maken met de nieuwe zorgverleners.



reflectie op het onderzoek

In dit hoofdstuk kijken we naar de resultaten van het onderzoek en proberen we de waarde daarvan in te schatten. Ook brengen we 'witte vlekken' in kaart.

We hebben vooral jongeren aan het woord gelaten en gekeken wat er in de spreekkamer gebeurt. Onderzoekers hebben geïnterpreteerd wat jongeren willen en kunnen. In hoeverre levert dat een betrouwbaar beeld van de werkelijkheid op?

De 95 jongeren vormen een redelijke afspiegeling van alle jongeren die onder behandeling zijn van het Erasmus MC – Sophia. Veel verschillende specialismen in chronische aandoeningen zijn in het onderzoek vertegenwoordigd. Toch wil dit niet zeggen dat de jongeren uit het onderzoek echt in alle opzichten representatief zijn voor de hele grote groep van jongeren met chronische aandoeningen. Dit betekent dat de resultaten van dit onderzoek alleen gelden voor de onderzochte jongeren. Een voorbeeld: de meeste jongeren in ons onderzoek zeggen dat zij hun aandoening niet echt willen verbergen voor anderen. Maar geldt dit ook voor jongeren die niet hebben meegedaan? We weten het niet, want dit zou een reden kunnen zijn om niet aan een onderzoek over ziek zijn mee te werken!

We weten ook niet **hoe vaak** bepaalde gedragingen en overtuigingen voorkomen bij jongeren met chronische aandoeningen. We kunnen ook niet met zekerheid vaststellen of er verschillen zijn tussen de jongere en oudere groep, tussen jongens en meisjes, tussen jongeren van niet-Nederlandse en Nederlandse herkomst. Daarvoor heb je **kwantitatief onderzoek** nodig, onderzoek waarbij je meet hoe vaak gedrag of een mening voor komt in een groep, en waarbij je relaties met bijvoorbeeld leeftijd en geslacht kunt onderzoeken. Daarom hebben we de resultaten uit 'Op Eigen Benen' gebruikt voor het ontwikkelen van een **vervolgonderzoek** 'Op Eigen Benen *Verder*', om te kijken of onze bevindingen gelden voor alle jongeren tussen de 12-19 jaar, die langdurig onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia. Zij zijn, samen met hun ouders, uitgenodigd om een uitgebreide enquête in te vullen op de website www.opeigenbenen.NU. Meer dan 1000 jongeren en 800 ouders hebben dat tussen 15 oktober en 31 december 2006 gedaan. De resultaten daarvan worden in de loop van 2007 bekend. Het project 'Op Eigen Benen *Verder*' wordt gefinancierd door Stichting Kinderpostzegels Nederland.

Maar we weten wel, dat de resultaten van dit [kwalitatieve onderzoek](#) een herkenbaar beeld opleveren van hoe jongeren leven en denken. Dat hebben we vernomen van jongeren, ouders en zorgverleners, die de onderzoeksrapporten hebben gelezen of de resultaten hebben gehoord. De kracht van dit soort onderzoek ligt immers niet in harde gegevens, maar in herkenbare verhalen. Deze verhalen wijzen ook in de richting van oplossingen en mogelijke strategieën voor verandering. Zie onze 'tien tips voor transitie' en de 'meest opmerkelijke resultaten'. We vinden dat de resultaten vooral door jongeren, ouders en zorgverleners zelf moeten worden opgepakt. Het onderzoek 'Op Eigen Benen' heeft al een stroom van verbeterinitiatieven in het Erasmus MC – Sophia op gang helpen brengen, of sluit direct bij zulke initiatieven aan. Dit onderzoek levert bouwstenen voor wie daarmee aan de slag wil.

Het onderzoek richtte zich in eerste instantie op het perspectief van de jongeren, niet op dat van de ouders. Waar bij jongeren zorgeloosheid en optimisme de boventoon voeren, lijkt het of er vooral bezorgde ouders zijn. Of dat echt zo is, weten we niet. Wat vinden ouders er zelf van? Zijn ouders en jongeren met chronische aandoeningen echt zo verschillend in hun oordeel over wat jongeren al kunnen en doen, of wat ze nog moeten leren? In het vervolgonderzoek 'Op Eigen Benen *Verder*' is daarom dezelfde vragenlijst aan jongeren én ouders voorgelegd om dit te onderzoeken.

In 'Op Eigen Benen' hebben we door middel van de Q-methodologie vier verschillende profielen van typen jongeren samengesteld. Het is niet bekend hoe vaak deze profielen voorkomen onder jongeren met chronische aandoeningen. Ook weten we niet of deze profielen samenhangen met risicogedrag of met bepaalde kenmerken van jongeren. Dat wordt verder onderzocht in de internetenquête 'Op Eigen Benen *Verder*'. Wel is de samenvatting van profielen bij de observaties op de poliklinieken aan alle jongeren én observatoren voorgelegd, met de vraag 'hoe goed past deze beschrijving bij jou / bij de jongere?' Het blijkt dat er een grote overeenkomst is tussen de scores van jongeren en de score die de observator geeft. De profielen zijn in de praktijk ook herkenbaar. Observatoren kunnen met dit instrument de voorkeuren van jongeren goed inschatten. We vermoeden dat de korte beschrijving van de profielen ook bruikbaar is om in de spreekkamer met jongeren over deze thema's in gesprek te komen. Dat zou prettig zijn, want het is niet eenvoudig om met jongeren te praten over hoe ze denken over en omgaan met hun aandoening. De eerste experimenten met de Q-profielen in de praktijk zijn bemoedigend, maar verder onderzoek is nodig.

Zijn jongeren met chronische aandoeningen anders dan andere jongeren? Zelf vinden ze van niet, al denken wij, ouders en zorgverleners, daar misschien anders over. Ook gezonde jongeren zijn niet altijd zelfstandig en staan niet te trappelen om taken en

verantwoordelijkheden van hun ouders over te nemen. Ook zij staan misschien niet teveel stil bij toekomstige gevolgen van ongezond gedrag. Aan de andere kant: onze jongeren zijn vaak kwetsbaarder dan gezonde jongeren. Daarom verdienen zij bijzondere aandacht.

Zijn de jongeren met chronische aandoeningen in ons onderzoek anders dan andere chronische patiënten? Alle mensen met chronische aandoeningen proberen hun leven boven de ziekte uit te tillen en slagen daar in meer of mindere mate in. Ook zij gaan flexibel met hun behandeling om, hebben hun eigen overwegingen en opvattingen over ziekte en therapie. Misschien is dat wel de meest opmerkelijke uitkomst van dit onderzoek: jongeren met chronische aandoeningen zijn niet onbewust, onzelfstandig of onbekwaam, maar hebben juist hun eigen perspectief op ziek zijn en kiezen zelf hoe ze daarmee willen leven.



onderzoeksteam

AnneLoes van Staa

is kinderverpleegkundige en medisch antropoloog. Zij werkt als lector bij de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam en als universitair docent bij Erasmus MC – instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.

Susan Jedeloo

is gepromoveerd in de Gezondheidswetenschappen en is werkzaam als docent-onderzoeker bij het IVV en de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Daarnaast is zij verbonden aan Erasmus MC – Sophia, afdeling Kindergeneeskunde.

Marjolein Kuijper

is afgestudeerd in de Cultuurwetenschappen en als junior onderzoeker verbonden aan de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Jos Latour

is kinder-intensive-careverpleegkundige en verplegingswetenschapper. Hij is zorg-onderzoeker van de afdeling Kindergeneeskunde, Erasmus MC – Sophia.

onderzoeksrapporten

Staa, AL van, S Jedeloo, JM Latour. (2007). *Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in de zorg? Een verslag van fase 1 van Op Eigen Benen: Resultaten van interviews en vergelijking met vragenlijsten onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit het Erasmus MC – Sophia.* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. [Rapport 1.](#)

Jedeloo, S, AL van Staa, JM Latour. (2007). *Kwaliteit van leven en competenties van jongeren met chronische aandoeningen? Een verslag van fase 1 van Op Eigen Benen: Resultaten van vragenlijsten onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit het Erasmus MC – Sophia.* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. [Rapport 2.](#)

Jedeloo, S, AL van Staa, JM Latour & NJA van Exel. (2006). *Preferenties van chronisch zieke adolescente zorggebruikers: vier profielen. Een Q-methodologisch onderzoek onder chronisch zieke jongeren van het Erasmus MC – Sophia in de leeftijd van 12 tot 19 jaar.* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. [Rapport 3.](#)

Staa, AL van, S Jedeloo, R Ubels, G Mahit, M Kuijper, JM Latour. (2006). *Jongeren met chronische aandoeningen interviewen Jongeren: JIJ over het Erasmus MC – Sophia: hoe kan de zorgverlening nog beter worden?* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. [Rapport 4.](#)

Kuijper, M, S Jedeloo, JM Latour, AL van Staa. (2007). *Jongeren in de spreekkamer: tussen kunnen en doen. Observaties van polikliniekafspraken en discussiebijeenkomsten met zorgverleners. Fase II van het onderzoek Op Eigen Benen: Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in hun zorg.* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. [Rapport 5.](#)

De rapporten zijn op CD-Rom verkrijgbaar.

Deze is op te vragen via
www.opeigenbenen.NU

E-mail: opeigenbenen@hro.nl

Over het project zijn diverse artikelen
verschenen. Deze zijn alle te downloaden
op www.opeigenbenen.NU,
rubriek Publicaties

dankwoord

Zo'n 95 jongeren met uiteenlopende aandoeningen onder behandeling in Erasmus MC – Sophia hebben ons verteld over hun leven met een chronische ziekte of beperking, hun dromen en hun ervaringen met zorg of lieten ons meekijken bij hun bezoek aan de polikliniek. Wij danken jullie hartelijk voor de bereidheid om jullie ervaringen met ons te delen. Dit rapport is aan jullie opgedragen, in het bijzonder aan *Dorine, Britt, Annet, Linda, Marjan, Leonie, Max, David, Ester* en *Sid*: onze enthousiaste en bekwame mede-onderzoekers. Ook hun ouders danken wij voor hun toestemming en betrokkenheid.

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij de inzet en bijdrage van nog veel meer personen.

Dank aan:

- De leden van de begeleidingscommissie van dit onderzoek, die ons voorzien hebben van waardevolle tips en adviezen: Bert van der Heijden, Cees Smit, Liesbeth Verhoeven, Marij Roebroek, Ria Reis, Tony Hak, Gerard Weideveld, Eric van Uden, Eelke Kelderman, Conny en Annet Timmers;
- Hans Büller en Wil de Groot, beiden destijds verbonden aan de afdeling Kindergeneeskunde, Erasmus MC – Sophia, die in 2003-2004 aan de wieg stonden van dit project;
- De verpleegkundig consulenten van Erasmus MC – Sophia: zij hielpen jongeren te werven en namen een groot deel van de voorbereiding en uitvoering van de observaties voor hun rekening. In het bijzonder dank aan Annelies Kok, Trudy Taat, Caro Fonkert, Linda van der Knaap, Patricia van Deventer en Clementine Dekkers, medeonderzoekers bij de observaties;
- De stafleden van de afdeling Kindergeneeskunde en Kinderchirurgie van Erasmus MC – Sophia, zonder hun actieve steun was dit onderzoek nooit tot stand gekomen;
- Andrea Rouland, adviseur patiëntencommunicatie Erasmus MC – Sophia, die in staat was de belangeloze inzet van velen te mobiliseren voor discoparty en conferentie;
- Job van Exel, onderzoeker bij Erasmus MC – iBMG, voor zijn betrokkenheid bij de uitvoering van de Q-methodologie;
- Lenny van Moorsel (afdeling Medische Informatieverwerking van Erasmus MC), die behulpzaam was bij de selectie van respondenten;
- De studenten die meewerkten aan de uitvoering van het onderzoek: Richtje Ubels en Ghariba Mahit, stagiaires van Gezondheidswetenschappen (EUR); Leonie Hooijmeijer, Nathalie Potuijt, Ada Verzijden, Yvonne Visseren, Nynke de Vries, Ingeborg Vlietstra, Louisa Weyenbergh, Ant Wagner, Yvonne Tillemans en Karim Veth,

- Carolien Biondina, Esther van de Guchte en Patricia Groenendijk, oud-studenten van de opleidingen verpleegkunde en fysiotherapie van de Hogeschool Rotterdam;
- Mariël Lam voor het ontwerp van de huisstijl van Op Eigen Benen, Sjoerd Kaandorp voor de cartoons; voor de foto's danken wij Joop Reyngoud, Piet Smaal en Levien Willemse;
 - Marjan van de Ven, Josephine Diemont, Kim van Ierssel en Arianthe Oudshoorn, nauw betrokken bij de organisatie van de Conferentie Klaar? ... Over!;
 - Het ondersteunende team van de Kenniskring Transitie in Zorg: Kirsten Reuchlin, Claudia Kranendonk, Elly Katoen, Christi Bakker, Marieke van den Heuvel en Sid van Loon: achter de schermen actief tijdens de uitvoering van het project en bij de ontwikkeling van www.opeigenbenen.NU;
 - Collega's van de Hogeschool Rotterdam van de Kenniskring Transitie in Zorg, in het bijzonder Jacomine de Lange: voor waardevolle commentaren op onderzoeksopzet en rapportages;
 - Hans Schoots voor de eindredactie;
 - Docenten van de opleidingen verpleegkunde (HBO-V) en fysiotherapie van de Hogeschool Rotterdam voor hun betrokkenheid bij de begeleiding van studenten;
 - Jasper Tuytel, Hans van der Moolen en Clazina Pool (Hogeschool Rotterdam); Roland Bal en Margo Trappenburg (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg) en Carine van den Boom en Evelien van Dijk (Erasmus MC – Sophia);
 - De voornaamste subsidiegevers van 'Op Eigen Benen' en het vervolgproject 'Op Eigen Benen Verder' ZonMw (programma Kiezen in Zorg) en Stichting Kinderpostzegels Nederland; net als de andere gulle gevers ten behoeve van de organisatie van de Conferentie Klaar? ... Over! en deze publicatie;
 - en alle anderen die op enig moment meewerkten om dit project tot een succes te maken!

het onderzoeksteam Op Eigen Benen

AnneLoes van Staa
 Susan Jedeloo
 Marjolein Kuijper
 Jos Latour

1^e druk april 2007

ISBN: 978-90-801776-9-7

© Team Op Eigen Benen

Uitgave: Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

Grafisch Ontwerp: Mariël Lam BNO, 's-Hertogenbosch

Cartoons: Sjoerd Kaandorp. Amsterdam

Foto's: Piet Smaal, p20, p38-42, p51; Joop Reyngoud, p4, p41, p52;
Levien Willemse p12, p28; team Op Eigen Benen, p11, 64, p73

Oplage: 1.500

Niets uit deze uitgave mag worden openbaar gemaakt en/of vernieuwvuldigd door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze publicatie is te bestellen bij www.opeigenbenen.NU

Op Eigen Benen, Kenniskring Transitie in Zorg

Hogeschool Rotterdam

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

tel. 010 241 5185

e-mail: opeigenbenen@hro.nl