

OP EIGEN BENEN: VOLWASSEN WORDEN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

Door: AnneLoes van Staa, Foto's: Joop Reyngoud en Roy Borghouts

Volwassen worden is extra lastig voor jongeren die opgroeien met een chronische aandoening. Afgezien van de opgave om zelfstandig en zelfredzaam te worden, maken jongeren met chronische aandoeningen ook nog de overstap van kinderzorg naar de volwassenenzorg door. In het proefschrift van AnneLoes van Staa is in kaart gebracht wat jongeren, die behandeld worden in Erasmus MC Rotterdam, willen en kunnen in de zorg. Verder zijn ervaringen met de transitie in zorg verzameld bij jongvolwassenen, hun ouders en zorgverleners. Het onderzoek laat zien hoe de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen kan worden verbeterd. Ook jongeren met aangeboren hartafwijkingen deden mee aan het onderzoek.

Toen ik mijn opleiding tot kinder- verpleegkundige deed in de jaren '80 van de vorige eeuw, waren complexe open hartoperaties bij kleine kinderen nog maar net mogelijk. Volwassenen met aangeboren hartafwijkingen zagen we bijna niet, maar gelukkig is dat nu heel anders. Het gaat het nu allang niet meer om 'overleven' alleen, maar vooral om zo goed mogelijk 'leven met'. Wie opgroeit met een chronische aandoening kan het extra lastig hebben, omdat de specifieke aanpassingen die nodig

zijn vanwege hun ziekte, beperking of behandeling kunnen botsen met de 'normale' ontwikkelingstaken van de puberteit. In de voorbereiding op de volwassenheid is aandacht voor het vergroten van de eigen regie en de empowerment van deze jongeren van groot belang zodat zij optimaal mee kunnen doen in de samenleving. Vaak zien we echter dat jongeren met chronische aandoeningen afhankelijk blijven van hun ouders die hen overmatig beschermen, en is er sprake van slechte therapietrouw en uitval uit behandelprogramma's. Bij volwassenen met aangeboren hartafwijkingen (AHA) is bekend dat ze vaak niet meer onder cardiologische controle staan. Veel minder weten we van jongeren die opgroeien met chronische aandoeningen wat zij er zelf van vinden. Dat was de aanleiding voor het onderzoeksprogramma **Op Eigen Benen**.

Tussen 2003 en 2008 hebben we onderzoek gedaan naar de ervaringen van jongeren met de zorg in de periode dat zij de overstap (transitie) naar de volwassenenzorg maken. Centraal stonden hun voorkeuren en competenties voor zorg en zelfstandigheid, zowel in de dagelijkse zorg voor hun aandoening als in de spreekkamer. Dit

deden we op verschillende manieren: door interviews, vragenlijsten, groepsdiscussies, observaties op poliklinieken, maar ook met de Q-methodologie. Tevens hebben jongeren zelf actief meegedaan als mede-onderzoekers: zij hebben andere jongeren met chronische aandoeningen geïnterviewd tijdens een speciaal voor dat doel georganiseerde discoparty. Over de onderzoeken zijn in 2005 en 2007 twee publieksboekjes verschenen (te bestellen op www.opeigenbenen.nu). De wetenschappelijke publicaties zijn gebundeld in het proefschrift.

In het onderzoek **Op Eigen Benen** hebben we ons niet gericht op één bepaalde aandoening, maar juist gekeken naar overeenkomsten en verschillen tussen jongeren met verschillende chronische aandoeningen. Allemaal staan ze immers voor dezelfde uitdagingen bij het omgaan met hun aandoening in het dagelijks leven op weg naar volwassenheid. Als het gaat om psychosociale aspecten, zijn de verschillen tussen de aandoeningen kleiner dan de overeenkomsten, terwijl er binnen één aandoening grote verschillen kunnen bestaan. Zo hebben jongeren met AHA net als jongeren met diabetes te maken met



Op de Landelijke Contactdag voor Ouders op 6 oktober a.s. verzorgt AnneLoes van Staa een voordracht en een workshop.

▷ een 'onzichtbare' aandoening wat het soms lastig maakt om steun en begrip uit de omgeving te krijgen. Aan de andere kant denken jongeren met AHA soms dat zij 'genezen' zijn en hebben ze daarom moeite met de opdracht om onder controle te blijven of rekening te houden met hun beperkingen. Maar net als andere jongeren met aangeboren afwijkingen hebben ze soms last van hun 'geschonden' lichaam en weten ze vaak maar weinig van hun aandoening en de gevolgen daarvan op latere leeftijd. Maar hoe verschillend de aandoeningen van jongeren ook zijn: allemaal willen ze graag zo normaal mogelijk leven en zo min mogelijk belemmerd worden door hun aandoening. Jongeren willen graag actief betrokken worden bij de zorg en bij besluiten daarover. Die behoefte neemt toe met de leeftijd, en daarom zou het verstandig zijn om de zorgverlening beter te laten aansluiten bij hun behoeften en voorkeuren.

Toch zijn niet alle jongeren hetzelfde. Er zijn verschillen in houdingen en voorkeuren van jongeren die we hebben onderscheiden in vier Q-zorgprofielen: 'Betrokken & Therapietrouw', 'Achterbankpatiënt', 'Eigenwijs & Onafhankelijk' en 'Bezorgd & Onzeker'. Waar jongeren die zichzelf typeren als 'Achterbankpatiënt' sterk leunen op hun ouders, willen jongeren die zich 'Eigenwijs en Onafhankelijk' voelen juist hun eigen boontjes doppen en zijn zij zelfstandiger, net als de 'Betrokken & Therapietrouw' jongeren. Een verschil is echter dat jongeren in het 'Eigenwijs en Onafhankelijk' een lekker leven belangrijker vinden dan zich aan de behandelregels houden. 'Bezorgde

en onzekere' jongeren onderscheiden zich van de anderen omdat zij zich zorgen maken over de toekomst. Dit zorgt ervoor dat ze ook een minder goede kwaliteit van leven ervaren. Deze Q-zorgprofielen verschillen dus onderling in de wens tot onafhankelijkheid, therapietrouw en in de waardering van de rol van ouders en zorgverleners. Er zijn ook overeenkomsten: de behoefte aan inspraak in beslissingen over de behandeling is belangrijk voor alle profielen. Er bestaat dus niet één algemeen passende benadering voor alle jonge patiënten, maar er moet rekening gehouden worden met een aantal verschillende zorgprofielen.

Een andere opmerkelijke uitkomst van het onderzoek is dat jongeren tijdens medische consulten en bij de zelfzorg nog weinig actief zijn. Ze vinden dat ze al veel zelf kunnen, maar ze doen nog niet zoveel zelfstandig en laten veel aan hun ouders over. In de spreekkamer zijn ouders er bijna altijd bij; dat zorgt ervoor dat jongeren achterover kunnen leunen. Ook komen onderwerpen als seksualiteit, voortplanting, maar ook risicogedrag (roken, alcohol) daardoor nauwelijks aan bod. Dat zijn geen onderwerpen die je in het bijzijn van je ouders makkelijk bespreekt. Maar ook de toekomst komt maar weinig ter sprake; zelfs over de vooruitzichten van de aandoening wordt niet veel gesproken terwijl jongeren dat wel een belangrijk thema vinden. Het is dus niet zo gek, dat de transitie naar de zorg voor volwassenen voor veel jongeren en ouders een behoorlijke schok teweeg brengt.



Om de ervaringen van jongvolwassenen met deze transitie in zorg in kaart te brengen zijn er interviews gehouden met jongvolwassenen (15-22 jaar), ouders en zorgverleners bij zeven verschillende diagnosegroepen: hemofilie, diabetes mellitus, spina bifida, aangeboren hartafwijkingen, cystische fibrosis, reuma en sikkelcelanemie. Ten tijde van de interviews waren er nog bijna geen transitieprogramma's en jongeren en ouders werden niet voorbereid op de overstap. De ervaringen en aanbevelingen van de geïnterviewden overlappen elkaar grotendeels. Bijna iedereen ziet het verlaten van de kindzorg als een logische stap. Toch roept het verlaten van de vertrouwde omgeving onzekerheid en gevoelens van verlies op, vooral bij ouders. Jongeren nemen vaker een positieve 'we zullen wel zien'-houding aan en zien er ook positieve kanten aan (de meer zakelijke benadering in de zorg voor volwassenen bijvoorbeeld). Maar ook voor hen is het wennen en wordt de overgang als groot ervaren. Zo vertelt Freek (AHA) over zijn operatie in het Thoraxcentrum: 'Patsjijij. 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.' Alle partijen vinden dat de transitie moeilijker gemaakt wordt door culturele verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg. Hoe complexer de aandoening en hoe meer specialisten erbij betrokken zijn, hoe moeilijker het is. Bij Wilma (AHA) verliep de transitie plotseling en uiterst problematisch.



Meer informatie: www.opeigenbenen.nu. Een Nederlandse samenvatting van het Engelstalige proefschrift is gratis te bestellen via opeigenbenen@hr.nl
 TIP: kijk ook eens op www.cyberpoli.nl/aha

Dit werd mede veroorzaakt door een verslechtering van haar conditie en het optreden van allerlei andere aandoeningen. Hierdoor heeft zij nu te maken met zeven verschillende specialismen die onderling niet goed communiceren en samenwerken. Veelzeggend is Wilma's grootste wens: *'één kinderarts, maar dan in Dijkzigt.'*

Ook zorgverleners onderkennen de culturele kloof tussen de beide zorgvoorzieningen en maken zich zorgen over gebrek aan therapietrouw, uitval uit de zorg en gebrek aan zelfstandigheid bij jongeren. Om de kloof tussen deze twee te overbruggen, moet de voorbereiding op de transitie vroeg beginnen en gericht zijn op het versterken van de onafhankelijkheid van de jongere, zonder de betrokkenheid van de ouders te ondermijnen. Daarnaast is het bouwen van bruggen tussen de afdelingen, het winnen van vertrouwen en het investeren in nieuwe persoonlijke relaties een uitdaging voor alle betrokkenen. De vorming van

Centra voor Aangeboren Hartafwijkingen in diverse UMC's, waarin 'levenslange' zorg voor mensen met AHA wordt aangeboden, is daarom gunstig. Maar ook daar geldt dat er niet alleen aandacht moet zijn voor medische zaken, maar ook voor hun psychosociale ontwikkeling en zelfstandigheid.

Om te voorkomen dat jongeren met chronische aandoeningen tussen wal en schip vallen, moeten jongeren aangemoedigd worden tot meer zelfredzaamheid en moeten ouders de regie gaan overdragen zodat jongeren ook echt op eigen benen staan. □

Tien tips voor succesvolle transitie in zorg²



tien tips voor transitie

- 1 begin vroeg
- 2 stel de jongere centraal
- 3 werk systematisch aan zelfstandigheid en zelfmanagement
- 4 betrek de ouders erbij
- 5 besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities (school, werk, wonen)
- 6 realiseer continuïteit van behandeling en follow-up
- 7 zorg voor goede coördinatie van de transitie (één aanspreekpunt)
- 8 werk samen met de volwassenenzorg, bv. in een transitiepoli
- 9 zorg voor integrale zorg: het gaat om meer dan medische zorg alleen
- 10 werk samen in multidisciplinaire teams

² van Staa, A.L., Schoots J.W. (2012) *Op Eigen Benen Vooruit! Naar betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. ISBN/EAN: 978-90-79059-00-3