

On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care

AnneLoes van Staa

Volwassen worden is extra lastig voor jongeren met chronische aandoeningen. Afgezien van de opgave om zelfstandig te worden, maken zij ook de transitie van kinderzorg naar de volwassenenzorg door. Hoewel er in Nederland naar schatting 500.000 kinderen opgroeien met chronische aandoeningen (ten minste 14% van het totaal) die op grote schaal gebruikmaken van de pediatrie, is er weinig bekend over hun kennis, houding en vaardigheden (competenties) op het gebied van zelfmanagement. Ook ervaringen met de transitie naar de volwassenenzorg zijn nog nauwelijks onderzocht. Deze kennislacunes vormden de aanleiding voor het onderzoeksprogramma Op Eigen Benen (www.opeigenbenen.nu). Dit proefschrift integreert resultaten uit vier onderzoeksprojecten binnen het Erasmus MC Rotterdam. Het eerste, kwalitatieve project omvatte semigestructureerde interviews bij 31 jongeren thuis (12-19 jaar), 34 interviews afgenomen door negen jonge medeonderzoekers bij lotgenoten tijdens een discoparty, 39 observaties van ziekenhuisconsulten en drie focusgroepen met 27 zorgverleners. Vervolgens verzamelden we gegevens over voorkeuren en houdingen over zelfmanagement en zorg, *self-efficacy* (zelfeffectiviteit) en kwaliteit van leven. 1087 jongeren (12-19 jaar) en 830 ouders (593 paren) vulden een webenquête in. In de derde studie interviewden we 24 jongvolwassenen (15-22 jaar) met zeven verschillende chronische aan-

doeningen, hun ouders (n=24) en 17 zorgverleners over hun ervaringen met de transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg. Tot slot zijn, als onderdeel van het door ons opgezette landelijke verbeterprogramma – het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! – 115 zorgverleners (48% kinderartsen) namens hun behandelteam bevroegd over hun huidige praktijk en prioriteiten voor betere transitiezorg. Het proefschrift bestaat uit drie delen.

Deel 1 – Zorgpreferenties

Jongeren willen graag betrokken worden bij de zorg en daarom zou het verstandig zijn om de zorgverlening te laten aansluiten bij hun behoeften en voorkeuren. Verschillen in attitudes en preferenties van jongeren zijn onderscheiden in vier Q-zorgprofielen die verschillende zelfmanagementstijlen vertegenwoordigen: 'Betrokken & therapietrouw', 'Achterbankpatiënt', 'Eigenwijs & onafhankelijk' en 'Bezorgd & onzeker'. Deze Q-zorgprofielen verschillen onderling in het gewenste niveau van onafhankelijkheid, zelfmanagement, therapietrouw en waardering van de rol van ouders en zorgverleners, en kunnen in de praktijk helpen risicodrageren te identificeren.

Deel 2 – Zorgcompetenties

De daadwerkelijke participatie van jongeren tijdens consulten en bij de zelfzorg is nog gering, ook vergeleken met hun zelfeffectiviteit en het gevoel 'klaar te zijn' voor de overstap. Bovendien vinden jongeren

het belangrijk dat zorgverleners op hen gericht zijn en willen ze meer aandacht voor oudere kinderen in het ziekenhuis. Omdat chronisch zieke jongeren zich moeten voorbereiden op de transitie naar de volwassenenzorg, moeten zorgverleners hen aanmoedigen de leiding te nemen door de rol van de ouders te veranderen en jongeren ook alleen in de spreekkamer te zien.

Deel 3 – Prioriteiten voor verbetering

Aangezien de huidige transitiezorg in Nederlandse ziekenhuizen volgens jongeren, ouders én zorgverleners tekortschiet, is het nodig om de kloof tussen kinder- en volwassenenzorg te overbruggen en de competenties van jongeren te versterken. Bevorderen van zelfmanagement, therapietrouw en sociale participatie zijn verbeterprioriteiten. Chronisch zieke jongeren willen graag betrokken worden bij hun zorg en vinden dat de zorg beter op hun leeftijd moet worden afgestemd. Betere transitiezorg is geen luxe, maar noodzaak.

Academisch proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam, 6 juni 2012. ISBN 978 90 79059 03 4 (ISBN samenvatting 978 90 79059 04 1). Dr. AnneLoes van Staa, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Woudenstein J 8-31, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam, vanstaa@bmg.eur.nl.
