

“Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf”. Transitie in zorg: Ervaringen van adolescenten met Cystic Fibrosis en hun ouders

Samenvatting

Tegenwoordig is het vanzelfsprekend dat het merendeel van adolescenten met chronische aandoeningen overstappen naar de zorg voor volwassenen. Deze transitie in zorg is in Nederland pas recent onder de aandacht gekomen. In een kwalitatief onderzoek onder negen adolescenten met Cystic Fibrosis (CF) en tien ouders zijn ervaringen met transitie in zorg onderzocht. De adolescenten met CF hebben weinig problemen ondervonden, ook al zijn ze nauwelijks voorbereid op de transitie. Zij hebben behoefte aan een betere structuur van het proces en aan informatie en steun. De ouders ervaren de transitieperiode als een moeilijke tijd, maar zien het bereiken van de volwassenheid ook als een mijlpaal voor hun kind. Hun belangrijkste probleem is, dat ze zich buiten gesloten voelen in de zorg voor volwassenen. Om een soepele transitie te bewerkstelligen moeten zij vertrouwen krijgen in hun kind en de nieuwe zorgverleners. Dit vormt een uitdaging voor verpleegkundigen om steun en begeleiding aan ouders én adolescenten te bieden gedurende het transitieproces.

Trefwoorden: transitie in zorg; adolescenten (en ouders); chronische aandoening.

Inleiding

Diagnostiek en behandelingsmogelijkheden van kinderen met chronische aandoeningen zijn de afgelopen jaren sterk verbeterd. De levensverwachting is over het algemeen sterk gestegen. Negentig percent van de kinderen met ernstige chronische aandoeningen wordt tegenwoordig volwassen (Donckerwolcke & van Zeben, 2002). Cystic Fibrosis (CF) is hiervan een goed voorbeeld. In Nederland leven op dit moment circa 1200 mensen met deze ernstige aangeboren aandoening: 500 volwassenen en 700 kinderen. Over enkele jaren zal het aantal volwassenen met CF in de meerderheid zijn (NCFS, 2002). Dertig jaar geleden

overleden de meeste patiënten met CF op de kinderleeftijd, tegenwoordig bereiken vrijwel alle patiënten de volwassen leeftijd. Deze verbetering van de levensverwachting is vooral te danken aan vroege diagnostiek en intensieve, verbeterde en multidisciplinaire behandeling die in gespecialiseerde CF-centra plaatsvindt (van der Ent et al., 1999; NCFS, 2002).

Bij CF zijn meerdere orgaansystemen aangedaan. De meest voorkomende problemen zijn herhaaldelijk terugkerende infecties en chronische ontsteking van de luchtwegen. Daarnaast treden er spijsverteringsproblemen op. Bij het vorderen van de leeftijd ontstaan er meer complicaties. Er zijn onderlinge ver-

* *Drs. Liesbeth Verhoeven-Wind is kinderverpleegkundige, verpleegkundig specialist cystic fibrosis en verpleegwetenschapper. Drs. AnneLoes van Staa is kinderverpleegkundige, geneeskundige en medisch antropoloog. Ze is lector bij de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam en universitair docent aan het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg van het Erasmus MC (Rotterdam).*

Contactgegevens: Drs. L. Verhoeven-Wind, Schoolstraat 14, 4122 GA Zijderveld, Nederland, +31 (0)345 641678, verhoeven.rob@hetnet.nl.

schillen in de ernst van de aandoening en een grote variatie van klachten is mogelijk.

De behandeling van CF is complex, omdat er een groot aantal disciplines bij betrokken is. Belangrijke onderdelen zijn: dagelijkse fysiotherapie en veel aandacht voor conditietraining, optimale voeding, gebruik van medicijnen voor de spijsvertering en op indicatie vroegtijdige behandeling met antibiotica in een hoge dosering (van der Laag et al, 1998). Rond de adolescentie komen er meer ademhalingsproblemen en infecties voor, die zich uiten in veel hoesten, benauwdheid en vermoeidheid. Dit heeft regelmatige opnames in het ziekenhuis en antibioticakuren thuis tot gevolg. Onvruchtbaarheid komt frequent voor bij mannen met CF, terwijl vrouwen wel normaal vruchtbaar zijn, maar een hoger risico hebben op complicaties tijdens de zwangerschap (Gjengedal et al., 2003). De behandeling van CF is niet genezend, maar palliatief van aard. Recent wordt longtransplantatie toegepast als een nieuwe behandelmethode. Helaas overlijden nog veel patiënten op de wachtlijst. Wellicht biedt genetherapie in de toekomst meer mogelijkheden.

Door de verbeterde levensverwachting is volwassen worden met CF voor velen vanzelfsprekend geworden. Voor adolescenten met CF (jongeren in de leeftijd tussen 12-25 jaar) betekent dit dat zij, naast de ontwikkelingstransitie naar de volwassenheid, te maken krijgen met transitie in zorg: de overstap van kinderziekenhuis naar een centrum voor volwassenen. Transities zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen (Schumacher & Meleis, 1994; de Lange & van Staa, 2004). De ervaringen van adolescenten met CF en hun ouders in hun transitie naar volwassenheid en naar de zorg voor volwassenen staan centraal in dit artikel.

Opgroeien met chronische ziekte

In de kindergeneeskundige setting is alle kennis en kunde gericht op jonge kinderen, op hun lichamelijke en geestelijke groei, op onderwijs en ontwikkeling. De zorgverlening in deze kindvriendelijke omgeving voldoet vaak niet aan de zorgbehoeften van adolescenten (van Staa, 2004). Volwassen thema's zoals

voorbereiding op seksualiteit en relaties, vervolgopleiding en werk komen in de pediatrie niet altijd aan de orde. Ook in de zorg voor volwassenen ontbreekt vaak de aandacht hiervoor, zoals blijkt uit o.a. recent onderzoek van Prevo et al. (2004) bij adolescenten met spina bifida.

Het afronden van hun opleiding of het vinden van passend werk wordt bij adolescenten met CF gehinderd door frequente opnames en verslechterende lichamelijke conditie. Dit kan ook beperkingen geven voor deelname aan sportactiviteiten en het aangaan en onderhouden van sociale contacten.

Voor adolescenten met een chronische ziekte is het van groot belang de chronische ziekte een plaats te geven in het zelfbeeld (Grypdonck et al., 2003) en om net als hun leeftijdsgenoten een eigen identiteit te ontwikkelen. Adolescenten met CF vinden het belangrijk om een 'normaal leven' te leiden. Hieronder verstaan zij: niet opgenomen zijn in het ziekenhuis, een baan zonder extra ziekteverlof hebben; een actief sociaal leven leiden en deelnemen aan sport (Gjengedal et al., 2003). Leeftijdsgenoten spelen een belangrijke rol om de adolescent te helpen de ziekte een plaats te geven, maar deze groep kan ze ook onder druk zetten om van het therapeutische regime af te wijken (Grypdonck et al., 2003). Therapietrouw is van groot belang voor het op peil houden van de lichamelijke conditie, maar veel adolescenten met CF zijn gedurende periodes niet therapietrouw om hun grenzen af te tasten (Gjengedal et al., 2003).

In deze periode moet de regie van de ouders ten aanzien van de behandeling steeds meer verschuiven naar zelfsturing door de adolescent. Bevordering van onafhankelijkheid en eigen verantwoordelijkheid voor de behandeling zijn centrale thema's in de zorgverlening voor adolescenten met CF (Esmond, 2000). Zelfstandigheid wordt als een voorwaarde voor transitie naar de zorg voor volwassenen gezien, maar in de zorg voor kinderen wordt de ontwikkeling daarvan nog niet systematisch ter hand genomen. Dit wordt als een belangrijke taak voor verpleegkundigen gezien (Betz & Redcay, 2003).

Transitie in zorg

Vanuit het perspectief van de totale levensloop is het vanzelfsprekend dat adolescenten

Tabel 1 Verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg (Fleming et al. 2002; Rosen 1995)

<i>Kinderzorg (pediatrie)</i>	<i>Volwassenenzorg</i>
Gezinsgericht (ouders sterk betrokken)	Individueel gericht
Generalistisch	Specialistisch
Sociaal georiënteerd	Ziektegeoriënteerd
Informeel, ontspannen	Formeel en direct
Aandacht voor ontwikkeling, school en sociaal functioneren	Nadruk op behandeling, complicaties en therapietrouw

met CF hun medische behandeling voortzetten in het centrum voor volwassenen. Deze transitie in zorg vindt meestal rond hun 18e levensjaar plaats. Het gaat niet louter om verandering in plaats, maar om cultuuromslag (zie tabel 1).

Het moment van overdracht is slechts een klein onderdeel van het totale transitieproces. Dit proces omvat de voorbereiding, overstap, aanpassing in de nieuwe situatie en tot slot de evaluatie van de transitie. Een soepele transitie in zorg kan belemmerd worden door obstakels bij alle betrokkenen (zie overzicht in van Staa, 2004). Bij de adolescenten worden onvoldoende zelfstandigheid en afhankelijkheid, sociaal isolement en gebrekkige therapietrouw genoemd als belemmeringen voor een soepele transitie. Bij ouders speelt een overmatige behoefte aan controle en bescherming, naast gebrek aan vertrouwen in de nieuwe zorgverleners een rol (Schidlow & Fiel, 1990).

Wetenschappelijk onderzoek naar transitie staat nog in de kinderschoenen en er is nog weinig bewijs beschikbaar over effectieve interventies (Rosen, 2004; Betz 2004). Volgens Betz & Redcay (2003, 2005) krijgen verpleegkundigen de unieke kans om innovatief te zijn bij de planning van de transitie en de ontwikkeling van transitie-assessment (beoordeling van het 'klaar zijn' voor de transitie). Ook in Nederland is er tot nu toe nog weinig bekend over het verloop van de transitie in zorg. Er is nog maar weinig sprake van geïntegreerde transitie naar de zorg voor volwassenen (Donckerwolcke & van Zeben, 2002). Er zijn nauwelijks transitieprotocollen, er wordt nog weinig samengewerkt tussen de zorg voor kinderen en de zorg voor volwassenen.

De CF-zorg steekt gunstig af in vergelijking met andere aandoeningen, omdat er binnen de zes Nederlandse CF-centra al sprake is van gezamenlijke behandelingsprotocollen en intensieve samenwerking. Toch is volgens de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting de periode van transitie een belangrijk knelpunt, naast de capaciteit en deskundigheid in de zorg voor volwassenen (NCFS, 2002). Eigen ervaringen als verpleegkundig specialist in het CF-centrum Utrecht hebben in 2001 de aanleiding gevormd voor dit onderzoek. Door contacten met andere CF-centra in binnen- en buitenland is duidelijk geworden dat de problemen rondom de transitie in zorg vrijwel overal gesignaleerd worden. Dit blijkt ook uit de toename van artikelen in de internationale vakbladen betreffende dit onderwerp.

Doelstelling van het onderzoek is het inventariseren van de problemen die adolescenten met CF en hun ouders ervaren bij de transitie in zorg. Daarmee kan een bijdrage worden geleverd aan de verbetering van het transitieproces. De vraagstelling van het onderzoek is: Hoe ervaren adolescenten met Cystic Fibrosis en hun ouders de transitie in zorg van het kinderziekenhuis naar een centrum voor volwassenen?

Onderzoeksmethode

De beleving en ervaringen van betrokkenen staan in dit onderzoek centraal, daarom is voor een kwalitatieve onderzoeksmethode gekozen. De gegevens zijn verzameld middels semi-gestructureerde interviews met adolescenten met CF en hun ouders. Het interview opende met een vaste beginvraag ("Hoe is de overstap van kinderziekenhuis naar het centrum voor volwassenen verlopen?") en is verder gestructureerd aan de hand van een globa-

le topiclijst, ontwikkeld door literatuurstudie. Begrippen als o.a. afscheid, onzekerheid en volwassenheid hebben voor de adolescenten richting gegeven aan de dataverzameling en eerste analyse. Voor ouders hebben o.a. de begrippen bezorgdheid, betrokkenheid en vertrouwen deze functie gehad.

De gesprekken zijn door de eerste auteur bij de adolescent en ouders thuis gevoerd en vastgelegd op een cassetteband. Een interview heeft gemiddeld ruim een uur geduurd. Achtereenvolgens is er een gesprek gevoerd met de adolescent en later met de ouders. Zij zijn niet samen geïnterviewd, omdat wij het eigen perspectief van de betrokkenen wilden leren kennen.

Voorafgaand aan het onderzoek is toestemming verkregen van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (UMC Utrecht). Voor de selectie van respondenten is door een kinderarts samen met een longarts een lijst opgesteld van alle adolescenten onder behandeling in het CF-centrum Utrecht die in de voorgaande twee jaar zijn overgegaan van het kinderziekenhuis naar de zorg voor volwassenen en tenminste één controle hebben gehad op de polikliniek Longziekten (n=22). Adolescenten met CF met co-morbiditeit zijn geëxcludeerd, omdat de transitie bij hen complexer verloopt dan gemiddeld. Om dezelfde reden zijn ook dragers van de bacterie *Bukholderia cepacia* uitgesloten. Besmetting met deze, voor gezonde mensen onschuldige, bacterie vormt een ernstige bedreiging voor de gezondheid van de drager en van andere CF patiënten.

Elke tweede persoon van de lijst is benaderd voor deelname. Alle benaderde adolescenten en hun ouders hebben positief gereageerd op ons verzoek en hebben toestemming voor deelname gegeven. In totaal zijn er interviews met negen adolescenten met CF (vijf jongens en vier meisjes) en gesprekken met tien (één of beide) ouders gehouden. De leeftijd van de adolescenten op het moment van het interview lag tussen 17 en 20 jaar. Gemiddeld heeft de overstap 11 maanden tevoren plaatsgevonden. Op één na woonden alle adolescenten nog thuis (zie tabel 2).

Bij de analyse van de letterlijk uitgetypte interviewteksten is gebruik gemaakt van het computerprogramma Winmax (versie pro '96). Telkens zijn fragmenten uit de tekst voorzien van een code, waarbij de basis wordt gevormd door het taalgebruik van de respondenten, zoals bijvoorbeeld 'oud en wijs genoeg' en 'een verdwaald gevoel'. Fragmenten met gelijke codes zijn met elkaar vergeleken, waarbij is nagegaan welke begrippen bij elkaar horen, zodat thema's ontstaan (Maso & Smaling, 1998). Om belangrijke thema's (bijvoorbeeld 'zorgen maken') op het spoor te komen is de frequentie van de verschillende codes bepaald. De data van ouders en adolescenten zijn apart, in verschillende rondes, geanalyseerd. Bij iedere analyseronde zijn de onderzoeksgegevens vergeleken met beschikbare literatuurgegevens. Door dataverzameling, data-analyse en reflectie (en weer dataverzameling) ontstaat een continue onderzoekscyclus: de constant vergelijkende me-

Tabel 2 Overzicht respondenten (namen zijn gefingeerd in verband met privacy)

<i>Naam</i>	<i>Leeftijd t.t.v. overstap</i>	<i>Tijd tussen overstap en interview</i>	<i>woonsituatie</i>	<i>interview met</i>
1. Jaap	18 jaar	1,5 jaar	bij ouders	moeder
2. Joke	18 jaar	1 jaar	bij ouders	vader & moeder
3. Marianne	17 jaar	2 jaar	bij ouders	moeder
4. Ineke	20 jaar	6 maanden	op kamers	moeder
5. Martin	20 jaar	4 maanden	één gezin:	moeder
6. Suze	17 jaar	4 maanden	bij ouders	
7. Wim	19 jaar	1 jaar	bij ouders	moeder
8. Willem	19 jaar	2,5 jaar	bij moeder	moeder
9. Arjan	18 jaar	1 jaar	bij ouders	vader & moeder

thode van gegevensanalyse. Na negen interviews leek een punt van verzadiging bereikt te zijn en zijn er geen nieuwe respondenten benaderd.

Gedurende het onderzoek is op verschillende wijzen aandacht besteed aan kwaliteitscontrole. De transcripten, coderingen en analyses zijn door beide onderzoekers steeds onderling besproken. Door deze uitwisseling is de analyse steeds getoetst en bijgestuurd. Daarnaast zijn samenvattingen van de interviews voorgelegd aan de geïnterviewden, die zijn beoordeeld als ‘goed herkenbaar’. Gedurende de gehele onderzoeksperiode is een logboek bijgehouden en zijn diverse memo’s geschreven. Deze zijn gebruikt ter reflectie op het onderzoeksproces. Om de overdraagbaarheid van de resultaten te controleren, is na verwerking van de data nagegaan in hoeverre de ervaringen van de respondenten overeenkomen of verschillen met de beschikbare literatuur. Er bleken daarbij meer overeenkomsten dan verschillen te bestaan.

Ervaringen van adolescenten met transitie

Bij de adolescenten zijn drie thema’s naar voren gekomen: vanzelfsprekend, in een andere wereld, en oud en wijs genoeg. Het centrale thema was leren zorgen voor jezelf.

Vanzelfsprekend

De overstap van de zorg voor kinderen naar de kliniek voor volwassenen betekent het afscheid van een vertrouwde situatie, vertrouwde zorgverleners en een bekende wijze van behandeling. Toch lijkt dit voor het merendeel van de respondenten nauwelijks een rol te spelen. Voor hen hoort het kinderziekenhuis bij de kindertijd die wordt afgesloten. Ze zien vooral voordelen in de overstap:

Jaap is 18 jaar als hij de overstap maakt naar de zorg voor volwassenen. Hij is net klaar met zijn schoolopleiding en is begonnen aan een voortgezette opleiding. Als grootste voordeel van de overstap noemt hij: “Je wordt anders benaderd. Vroeger ging alles via je ouders. Ik ga tegenwoordig alleen. Nu is het: wat vind jij ervan als we dit of dat doen? En dat kan je dan zelf beslissen en dat vind ik wel veel fijner.”

De meeste adolescenten zijn nauwelijks voorbereid op de nieuwe situatie. De kinderarts brengt de overstap ongeveer een jaar voor de

geplande datum ter sprake. Soms is er een bezoek aan de nieuwe afdeling geregeld door een verpleegkundige. Een enkele respondent is via contacten met andere CF-patiënten op de hoogte van de naderende overstap. Vaak valt de transitie in zorg samen met andere overgangen in deze levensfase, zoals zelfstandig wonen, een vaste partner, het afronden van de middelbare school en het starten van een dienstverband of vervolgstudie:

Arjan (18) is de jongste in een gezin met vier jongens. Afgelopen zomer heeft hij eindexamen gedaan. Sinds enige maanden studeert hij aan de universiteit. Hij denkt er over om een kamer te zoeken. Arjan: “De overstap is voor mij een soort van vanzelfsprekendheid geweest die samenliep met mijn achttiende verjaardag en klaar zijn met school.”

De meeste adolescenten uit het onderzoek benadrukken vooral continuïteit in hun levensloop als het om de transitie naar de volwassenenzorg gaat. Maar dat geldt niet op alle momenten en ook niet voor iedereen.

In een andere wereld

Adolescenten die veel contacten hebben opgebouwd in het kinderziekenhuis, bijvoorbeeld vanwege herhaalde opnames, hebben grote verschillen ervaren. Hoewel ze verwachten dat alles gewoon zal gaan zoals altijd, blijkt dat het er in het centrum voor volwassenen heel anders aan toegaat:

De overstap van Joke (18) naar de zorg voor volwassenen was onvoorbereid en onverwacht, toen een acute opname noodzakelijk bleek: “Je komt zo in één keer op een afdeling voor volwassenen en dat was helemaal totaal echt iedereen nieuw. De arts was nieuw, de verpleging nieuw, de fysiotherapie nieuw, diëtistes waren nieuw. En dan had je natuurlijk ook nog een ander gebouw en andere methodes en praktische dingen.”

Op zo’n moment voelen deze adolescenten zich in een andere wereld, waaraan ze zich opnieuw moeten aanpassen. Ook de kennisgeving met oudere medepatiënten met andere, zeer ernstige longaandoeningen is een ingrijpende en geheel nieuwe confrontatie.

Wanneer Marianne voor het eerst wordt opgenomen op de longafdeling voor volwasse-

nen is ze 17 jaar. Ze komt op een zaal met meerdere patiënten naast een oudere man terecht: “Ja, naast een oude man. Dat is wel heel anders. Ik had zoiets van, ik voelde me niet zo op mijn gemak en volgens mij voelde die man zich nog minder op zijn gemak dan ik.”

Een andere ingrijpende verandering is het feit dat adolescenten nu zélf hun gezondheidsproblemen moeten verwoorden, terwijl in het kinderziekenhuis de ouders dit voor hen konden doen. Als adolescenten ernstig ziek zijn en acuut worden opgenomen is het extra zwaar om zélf woordvoerder te zijn. Ook kunnen de nieuwe zorgverleners de ernst van de gezondheidsklachten van deze adolescenten nog niet goed in schatten. Dit alles maakt dat er extra behoefte aan uitleg over de gang van zaken en de behandeling bestaat. Arjan pleit voor een meer geleidelijke overgang naar de zorg voor volwassenen: “Misschien zouden ze een soort stappenplan of zo kunnen maken. Dat je bijvoorbeeld een keer een gezamenlijke poli in het kinderziekenhuis hebt met de artsen.”

Oud en wijs genoeg

Vrijwel alle adolescenten in het onderzoek voelen zich volwassen genoeg om zelf verantwoordelijkheid te dragen voor de chronische aandoening. Van hun ouders verwachten zij dat ze meer terugtreden, naarmate ze zelf zelfstandiger worden. Dat gaat in een enkel geval met conflicten gepaard:

Ineke (20) woont sinds een jaar op een studentenkamer in een grote stad. Na een periode met heftige meningsverschillen met haar ouders, heeft zij besloten om een kamer te zoeken ver buiten haar voormalige woonplaats. De relatie met haar ouders is de afgelopen periode weer verbeterd, vertelt ze. Ze vindt het zo eigenlijk wel een stuk beter, dan toen ze nog thuis woonde: “Ik ben oud en wijs genoeg om voor mezelf te zorgen.”

Er lijkt een verschil te zijn tussen de onderzochte jongens en meisjes in de mate van zelfstandigheid en in het streven naar onafhankelijkheid. Drie van de vier meisjes heeft een vaste relatie en zij hebben de wens om het ouderlijke huis te verlaten, maar de jon-

gens hebben hier geen haast mee.

Wim is een rustige jongen van 19 jaar. Hij woont samen met zijn jongere broer bij zijn ouders. Regelmatig gaat hij naar een sportclub en ook zwemt hij graag. Hij volgt een voortgezette opleiding, waar hij veel tijd aan besteedt. Een vriendin heeft hij niet. “Ik zit nog niet verkeerd. Ik denk dat ik de komende twee jaar niet het huis uitga.”

Centraal thema voor adolescenten: leren zorgen voor jezelf

Alle onderzochte adolescenten zijn zich ervan bewust dat hun centrale opgave is om te “leren zorgen voor zichzelf”, maar ze maken zich daar niet zo druk om. Toch is het vaak een uitdaging voor hen om zelf verantwoording te nemen. Daarbij vinden ze het niet leuk wanneer ouders zich zorgen blijven maken, want dan lijkt het net of zij niet zelfstandig kunnen opereren.

De mate van zelfstandigheid bij de onderzochte adolescenten wisselt. De één doet alles zelf, waar de ander nog veel begeleiding hierbij krijgt. De onderzochte jongens lijken ook hierin minder zelfstandig dan meisjes. Een stimulerende houding ten aanzien van zelfzorg van de ouders (vooral moeders) is hierbij belangrijk.

Ervaringen van ouders met transitie

Bij de analyse zijn voor de ouders drie thema's gevonden: meer afstand nemen, een verwaald gevoel, zorgen en vertrouwen. Het centrale thema bij de ouders is het spiegelbeeld van dat van de adolescenten: in vertrouwen loslaten.

Meer afstand nemen

Ouders zijn door de kinderarts op de hoogte gesteld dat de overstap rond de 18e verjaardag zal gebeuren. Ouders vinden de transitie wel logisch, maar staan er toch ambivalent tegenover. Aan de ene kant betekent het een belangrijke mijlpaal, aan de andere kant valt het afscheid van het kinderziekenhuis hen niet gemakkelijk.

Al sinds zijn babyleeftijd is Wim (19) onder behandeling bij dezelfde kinderarts. Zijn moeder vertelt dat Wim en zij de zorgverleners in het kinderziekenhuis dus al 19 jaar

kennen: “Het kinderziekenhuis was je zo vertrouwd; je kende daar bijna iedereen. Hij kon zijn gang gaan. Ik denk er met heimwee aan terug.”

In het kinderziekenhuis wordt door ouders vaak veiligheid ervaren, waarbinnen ze hun kind wel durven loslaten. In de nieuwe situatie kennen de zorgverleners hun kind nog niet, waardoor de situatie als minder veilig wordt ervaren. Dan is het vertrouwen in hun kind van groot belang. Ook de omgang met de nieuwe zorgverleners verschilt veel met de contacten in het kinderziekenhuis.

Marianne’s moeder gaat nog steeds regelmatig mee naar het bezoek aan de longarts. Ze zit dan achter haar dochter en neemt niet deel aan het gesprek. Dit plaatst haar voor een dilemma: “Want ik wil dan natuurlijk ook een vraag afvuren, net zo goed.”

Ouders zijn zich ervan bewust dat zij nu veel meer op de achtergrond komen. Zij kijken alleen nog toe en hopen dat het goed gaat. Bij een verslechtering van de gezondheidstoestand kan bij de ouders grote bezorgdheid ontstaan.

Een verdwaald gevoel

Voor een aantal ouders is het moeilijk te accepteren dat hun rol drastisch is veranderd. Zij voelen zich buitengesloten en ervaren weinig begrip van de nieuwe zorgverleners voor hun situatie:

Arjan(18) is in het verleden vaak opgenomen in het kinderziekenhuis. Zijn moeder is altijd zeer betrokken bij alle zorg en ziet zichzelf als een coach voor haar zoon. In het centrum voor volwassenen voelt ze zich letterlijk buiten spel gezet door de zorgverleners: “Het moeilijkste vond ik dat je ineens geen moeder meer mag zijn. Dat heb ik als een soort klap ervaren. Dat gezegd werd van ‘Dat gaat bij ons anders. Wij praten niet meer met moeders’ ”.

Op zulke momenten mist men de oude vertrouwde zorgverleners. Arjan’s moeder vertelt dat ze zelfs een keer “stiekem” naar het kinderziekenhuis is teruggeweest. De moeder van Jaap (18) zegt: “Wat je ver-

wacht, is niet meer. Het is een verdwaald gevoel in dat ziekenhuis.” In de nieuwe omgeving missen ouders een aanspreekpunt. Doordat de adolescent nu zelf contact heeft met de zorgverleners kan door ouders geen rechtstreekse vertrouwensband meer opgebouwd worden.

Zorgen en vertrouwen

Sommige moeders hebben moeite om het zorgen voor hun kinderen los te laten. Net als voorheen zorgen zij voor het eten en het klaarzetten van de medicijnen, al zijn ze zich ervan bewust dat ze het eigenlijk niet meer moeten doen.

Suze (17) en Martin (20) wonen beiden nog thuis. Moeder is altijd heel zorgzaam geweest voor haar beide kinderen. De overstap naar de zorg voor volwassen van haar beide kinderen geeft haar veel zorgen om de toekomst: “Ja, je bent toch heel bezorgd. Het zijn toch je kinderen en het kan ook alleen maar slechter worden, dus je wilt toch graag dat ze in goede handen komen.”

Om hun kinderen los te kunnen laten is het belangrijk dat ouders het nieuwe team van zorgverleners vertrouwen. Bezorgdheid over de gezondheid van hun kinderen is er mede oorzaak van dat ouders lang betrokken (willen) blijven bij de medische zorg. In tegenstelling tot hun kinderen geven ouders regelmatig aan weinig tot geen vertrouwen te hebben in de volwassenenzorg. Een aantal ziet dit vooral als een kwestie van tijd, zij verwachten dat de zorg nog wel zal verbeteren.

Centraal thema voor ouders: in vertrouwen loslaten

Ouders moeten in de transitiefase hun zieke kind leren loslaten. Dit kan echter niet zonder vertrouwen in de nieuwe zorgverleners én in hun kind. Vertrouwen in hun kind speelt een belangrijke rol voor de ouders tijdens de aanpassing in de nieuwe situatie. Is er ook vertrouwen in de zorgverleners, dan durven ze hun kind wel los te laten, maar is dit er (nog) niet, dan hangt er veel af van de zelfstandigheid van de adolescent. Wanneer het vertrouwen in zorgverleners en kind beperkt

is, houden ouders de neiging om de gang van zaken te beïnvloeden en te structureren. Dit kan verzet oproepen bij adolescenten en zorgverleners.

Discussie

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de onderzochte adolescenten zich weinig bezorgd tonen over de veranderingen die de transitie in zorg met zich meebrengt. Dit sluit aan bij bevindingen uit ander onderzoek bij adolescenten met CF (Anderson et al., 2002; Boyle et al. 2001; Madge & Bryon, 2002), alleen Westwood et al. (1999) komen tot een andere conclusie. Adolescenten zien de overstap als een uitdaging om zelf de zaken te gaan regelen en behandeld te worden als volwassene. Wanneer hun gezondheidstoestand echter verslechtert en opname noodzakelijk is, ervaren ze grote veranderingen. Op zo'n moment blijkt dat ze nauwelijks zijn voorbereid op deze nieuwe wereld en op hun nieuwe rol als volwassen zorgvrager.

Ouders ervaren de transitieperiode wél als een zorgelijke tijd. Ook Schidlow (2002) merkt op dat ouders meer bezorgd zijn over de transitie dan de adolescenten zelf. Ouders verwachten dat zorgverleners aandacht hebben voor hun situatie en vrezen 'buitenspel' gezet te worden. Russell et al. (1996) menen dat ouders na de overstap een grote behoefte aan ondersteuning houden die niet voldoende wordt onderkend door verpleegkundigen. Zij blijven nauw betrokken bij de zorg voor hun kinderen met CF, ook als deze volwassen zijn (Lowton, 2002).

Uit de ervaringen van de respondenten blijkt dat verpleegkundigen nog nauwelijks een rol spelen in de planning van de transitie. Dit is een gemiste kans, omdat verpleegkundigen tijdens het transitieproces interventies kunnen toepassen, zoals knelpunten signaleren, begeleiden, voorlichten en coördineren (Verhoeven & van Staa, 2000). Voor het coördineren van het transitieproces zijn gespecialiseerd verpleegkundigen of nurse practitioners de aangewezen personen (Betz & Redcay, 2005). Zij hebben immers intensieve contacten met patiënten en ouders over het omgaan met de ziekte en de uitvoering van de nood-

zakelijke behandeling. Zij kunnen adolescenten en ouders bij de zelfstandigheidontwikkeling begeleiden.

Continuïteit in de zorg voor adolescenten met een chronische aandoening kan worden gewaarborgd door de structuur en coördinatie van het totale transitieproces vast te leggen in een protocol. Dit onderzoek laat zien welke elementen daarin belangrijk zijn voor adolescenten en ouders. Beide partijen willen erbij betrokken worden en zij willen informatie ontvangen over wat hen te wachten staat in de nieuwe omgeving.

Ten aanzien van ons onderzoeksdesign zijn enkele kanttekeningen te maken. Transitie in zorg is een proces van jaren; in dit onderzoek is echter alleen op één moment (retrospectief) gekeken naar de ervaringen. Een longitudinale benadering met diverse meetmomenten brengt het proces beter in kaart. Voorts is in dit onderzoek alleen gebruik gemaakt van interviews. Een combinatie met andere onderzoeksmethoden, zoals egodocumenten of focusgroep discussies had de validiteit kunnen vergroten (Maso & Smaling, 1998). Het perspectief van de betrokken zorgverleners is niet onderzocht waardoor het beeld van ervaringen niet volledig is.

De afgelopen jaren is er meer aandacht voor transitie in de adolescentenzorg in Nederland gekomen. Zo heeft het CF Centrum Utrecht een transitieprotocol ontwikkeld op basis van ons onderzoek, waarin aandacht wordt besteed aan voorbereiding, overstap, aanpassing en evaluatie van het transitieproces (Boomsma & van Elst, 2002). In 2003 is de Anna Reijnvaan Praktijkprijs 2003 uitgereikt aan de ontwikkelaars. Het AMC heeft in 2004 een themajaar georganiseerd over transitie van adolescenten naar de volwassenenzorg (zie van der Tempel et al., 2004). De Kenniskring Transities in Zorg (Hogeschool Rotterdam) voert momenteel een onderzoeksprogramma uit samen met Erasmus MC Rotterdam, waarin onderzoek wordt gecombineerd met de ontwikkeling van protocollen en andere interventies (de Lange & van Staa, 2004). Een voorbeeld is het door ZonMw gefinancierde project "Op eigen benen: Zorgpreferenties en competenties van adolescenten met een chronische ziekte of beperking op weg naar hun volwassenheid" (www.opeigenbenen.nu).

Conclusies en aanbevelingen

Voor adolescenten met CF en hun ouders is transitie in zorg een vanzelfsprekendheid. In de praktijk ontstaan er echter vaak problemen en ervaren zij dat de transitie niet vanzelf gaat. Adolescenten, hun ouders en pediatrische zorgverleners besteden te weinig aandacht aan voorbereiding op alle veranderingen die transitie en volwassen worden met zich meebrengt.

Ook in de nieuwe situatie is er onvoldoende aandacht voor de aanpassingen die de transitie in zorg van adolescent en ouders vergt. Verpleegkundigen kunnen een centrale rol spelen bij de voorbereiding en de aanpassingen door adolescent en ouders in de zorg voor volwassenen. Op basis van ons onderzoek komen wij tot de volgende aanbevelingen voor de praktijk:

- Het bevorderen van een geleidelijke transitie in zorg;
- Uitgaan van een flexibele, individuele benadering;
- Verbetering van de coördinatie en continuïteit in de zorg;
- Aandacht voor de veranderende situatie van de ouders.
- Op het gebied van vervolgonderzoek noemen wij de volgende aanbevelingen:
 - Aanvullend onderzoek bij hulpverleners;
 - Aanvullend onderzoek naar ervaringen met transitie, zowel kwantitatief als kwalitatief;
 - Onderzoek bij andere chronische aandoeningen die op de kinderleeftijd voorkomen.

Meer aandacht voor de organisatie van een succesvolle transitie in zorg sluit aan bij de wens van adolescenten om 'op eigen benen' te staan én bij de behoefte van ouders om hun kind 'in vertrouwen' los te laten.

Wij danken Han van der Laag, Jos Latour, Susan Jedeloo, Tony Hak en de anonieme reviewers van Verpleegkunde voor hun waardevolle commentaren op eerdere versies van dit artikel.

Literatuur

- Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition Programs in Cystic Fibrosis Centres: Perceptions of Patients. *Pediatric Pulmonology* 2002; 33: 327-331.
- Betz CL, Redcay G. Dimensions of the Transition

- Service Coordinator Role. *JSPN Journal for specialists in pediatric nursing* 2005; 10(2): 49-59.
- Betz CL. Transition of adolescents with Special Health Care Needs: Review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2004; 27 (3): 179-241.
- Betz CL, Redcay G. Creating Healthy Futures: an innovative nurse-managed transition clinic for adolescents and young adults with special health care needs. *Pediatric Nursing* 2003; 29(1): 25-30.
- Boomsma J, Elst-Laureijsen D van. Een protocol voor transitie. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen TvZ* 2002; 8: 65- 67.
- Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for Improving Transition to Adult Cystic Fibrosis Care, Based on Patient and Parent Views. *Pediatric Pulmonology* 2001; 32: 428-436.
- Donkerwolcke RAGM, Zeven-van der Aa DMCB van. Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146(14): 675-678.
- Ent CK van der, Laag J van der, Brackel HJL, Lammers JWJ. Cystic Fibrosis steeds beter te behandelen. Multidisciplinaire aanpak verlaagt sterftecijfer. *Medisch Contact* 1999; 54(33/34): 1124-1127.
- Esmond G. Cystic Fibrosis: adolescent care. *Nursing Standard* 2000; 14(520): 47-52.
- Fleming E, Carter B, Gillibrand W. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: A review of literature. *Journal of Clinical Nursing* 2002; 11: 560-567.
- Gjengedal E, Rustoen T, Wahl AK, Hanesta BR. Growing up and living with Cystic Fibrosis: everyday life and encounters with the health care and social services-a qualitative study. *Advances Nursing Science* 2003; 26(2): 149-159.
- Grypdonck M, Jonge R de, Bijl J van der, Kappen M, Duijnste M, Vliet M van. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In Jongerden I, Heijnen-Kaales Y, red. *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEVV: 2003.
- Laag J van der, Sinaasappel M, Heijerman HGM, red. *Diagnostiek en behandeling van Cystic Fibrosis*. Utrecht: CBO; 1998.
- Lange J de, Staa AL van. Lectorale rede. Transitie in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht. *Verpleegkunde* 2004; 19(2): 142-150.
- Lowton K. Parents and partners: lay carers' perceptions of their role in the treatment and care of adults with Cystic Fibrosis. *Journal Advanced Nursing* 2002; 39(2): 174-181.
- NCFS. CF-centrumzorg. *Gespecialiseerde zorg voor patiënten met Cystic Fibrosis*. Baarn: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting; 2002.
- Madge S, Bryon M. A Model for Transition from Pediatric to Adult Care in Cystic Fibrosis. *Jour-*

- nal of Pediatric Nursing* 2002; 17(4): 283-288.
- Maso I, Smaling A. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom; 1998.
- Prevo AJH, Post M., Asbeck F van, Barf H, Goo-skens R, Jennekens-Schinkel A, Verhoef M. Jongvolwassenen met spina bifida. Pleidooi voor een betere organisatie van de zorg. *Medisch Contact* 2004; 59(19): 789-791
- Rosen DS. Between two worlds: bridging the cultures of child-health and adult medicine, *Journal of Adolescent Health* 1995; 17: 10-16.
- Rosen DS. Transition of young people with respiratory diseases to adult health care. *Paediatric Respiratory Reviews* 2004; 5: 124-131.
- Russell MT, Reinbold, J, Maltby HJ. Transferring to Adult Health Care: Experiences of Adolescents With Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing* 1996; 11 (4): 262-268.
- Schidlow DV. Transition in Cystic Fibrosis: Much Ado About Nothing? *Pediatric Pulmonology* 2002; 33: 325-326.
- Schidlow DV, Fiel S. Life beyond pediatrics: transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health-care systems. *Medical Clinics of North America* 1990; 74: 1113-1120.
- Schoot T. Proot I, Legius, M, Ter Meulen R, De Witte L. Client-centred homecare: Balancing between competing responsibilities. *Clinical NursingResearch* 2006a; 15(4):1-24.
- Schumacher KL, Meleis AI. Transition: a central concept in nursing. Image, *Journal of Nursing Scholarship* 1994; 26: 119-127.
- Staa AL van. Te groot voor het servet, te klein voor het tafellaken? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor adolescenten met chronische aandoeningen. *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 2004; 8(4): 4-6.
- Tempel A van der, Peter M, Calff M, Bouwman C. *Blauwdruk transitieprotocol. Richtlijnen voor het maken van een protocol voor transitie van kindergeneeskunde naar volwassen zorg*. Informatieboekje Themajaar 2004, AMC Amsterdam: 24-27.
- Verhoeven L, Staa AL van. Een soepele overstap. *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 2000; 4: 12-15.
- Westwood A, Henley L, Willcox P. Transition from paediatric to adult care for persons with Cystic Fibrosis: Patient and parent perspectives. *Journal Paediatric Child Health* 1999; 35(5): 442-445.

Summary

Transition of care: a matter of course, but no plain sailing. Experiences of adolescents with Cystic Fibrosis and their parents. *The purpose of this article is to describe and discuss the development and testing of the 'Care in dialogue Competency Scale', for home care nurses and auxiliary nurses. This self assessment scale aims at measuring competencies for client-centered care to chronically ill clients receiving home care. The instrument was developed on the basis of qualitative research into the client's perspective and the nurse's perspective of client-centred nursing home care. Client representatives, caregivers and their managers were systematically involved in identifying the competencies needed for client-centred care. Three competencies needed for client-centred care (1. care process in dialogue, 2. enabling client participation, 3. dealing with tensions) were operationalized into three scales of 18, 10 and 8 items. A study was conducted with a sample of 74 nurses and auxiliary nurses, caring for chronic ill clients of four home care organizations in the south of the Netherlands. Respondents varied in gender, education level (3IG, 4 and 5), age, experience and number of working hours. The internal consistency of the scales was studied by using principal component analysis and by calculating Cronbach's alpha. The majority of the items showed high factor loadings on the first factor. Items with a factor loading <.40 were removed from the scale. Three items with a factor loading <.40 and (.30 on the first factor were retained based upon their content. Internal consistency analysis showed acceptable to good internal consistency for the remaining items (Cronbach's alpha competency 1=.81, competency 2=.78, competency 3=.74). As expected, no significant differences were found between mean sumscores of the competencies in each home care organization, and no correlations were found between individual sumscores and the background variables. The construct validity, internal consistency and feasibility of the adapted 'Care in dialogue Competency Scale' appeared to vary from acceptable to good. The instrument offers possibilities for evaluation and self-reflection with respect to client-centred care. Further testing of the reliability, validity and responsiveness of the instrument is recommended.*

Keywords: Client-centred care, development of competencies, self-assessment, nurses, auxiliary nurses, home care.