

Op Eigen Benen Verder

Jongeren met chronische aandoeningen op
weg naar zelfstandigheid in de zorg

Resultaten van de internetenquête

‘Op Eigen Benen Verder’

AnneLoes van Staa
Heleen van der Stege
Susan Jedeloo



TEAM VIER
Markt- en Opinieonderzoek. **ZEKER METEN.**



inhoud

inhoud	3
voorwoord	4
wat is 'Op Eigen Benen Verder'?	5
zijn	11
welke jongeren en ouders zijn uitgenodigd	
en wie hebben meegedaan?	10
jongeren en chronische aandoeningen in beeld	14
leven	19
hoe zien jongeren zichzelf en hoe kijken ouders naar hen?	19
lekker in je vel: kwaliteit van leven	23
willen	27
de top 5 wensenlijst voor zorgverlening	27
wat kan er beter in het kinderziekenhuis?	30
kunnen en doen	35
voor jezelf zorgen: tussen kunnen en doen	35
in de spreekkamer: tussen kunnen en doen	43
oud en wijs genoeg: de overstap naar de volwassenenzorg	50
typeren	53
wat voor type ben jij? zorgprofielen van jongeren	54
discussie	61
verschillen tussen ouders en jongeren	61
kwetsbare jongeren	63
tips en verbeterpunten	72
op eigen benen vooruit!	77
dankwoord	80
rap	82
colofon	84



voorwoord

Een toenemend aantal jongeren met aangeboren aandoeningen, levensbedreigende en chronische ziekten bereikt de volwassen leeftijd. De verbeterde diagnostiek en behandelingsmogelijkheden leveren een belangrijke bijdrage aan de toegenomen levensverwachting. Negentig procent van de kinderen met een chronische aandoening bereikt nu de volwassen leeftijd. Dit betekent dat de zorg voor deze patiënten verschuift van een kindergeneeskundige setting naar een volwassen geneeskundige setting.

Deze transitie van zorg krijgt steeds meer aandacht in het Erasmus MC - Sophia. Er zijn nu transitiepoliklinieken voor patiënten met cystic fibrosis, hemofilie en chronische darmziekten. Voor enkele andere specialismen zijn transitieprogramma's in ontwikkeling.

Door de jongvolwassenen te betrekken bij het proces van besluitvorming over de transitie kunnen we dit beter richten op de wensen en voorkeuren van de jongeren en zo bijdragen aan een optimale zorg voor jongeren met chronische aandoeningen.

Het unieke onderzoek 'Op Eigen Benen', gebaseerd op diepte-interviews bij tientallen jongeren met een chronische aandoening en observaties in ons ziekenhuis, kent nu een vervolg: 'Op Eigen Benen Verder'. In deze vervolgstudie is door middel van een uitgebreide internetenquête aan circa 1000 jongeren en hun ouders gevraagd hun mening te geven over het zieken-

huis, hun aandoening, hun zelfstandigheid en kwaliteit van leven. In 'Op Eigen Benen Verder' is ook uitgebreid aandacht besteed aan de verschillen en overeenkomsten tussen de visie van de ouders en die van de jongeren op deze onderwerpen. Opvallend is dat de jongere zichzelf een hogere score voor de kwaliteit van leven geeft dan zijn of haar ouder. Ook vinden jongeren zichzelf beter in staat om voor zichzelf en hun behandeling te zorgen dan hun ouders. Over andere zaken zijn ouders en jongeren het eens, zoals over wat belangrijk is in het ziekenhuis. In dit onderzoek komen allerlei factoren die van invloed kunnen zijn op de resultaten (zoals leeftijd, geslacht, type chronische aandoening en nog vele andere zaken) aan de orde. Met veel jongeren gaat het goed, maar er zijn ook groepen die risico's lopen: op een slechtere ervaren gezondheid, op verminderde therapietrouw of zelfstandigheid.

Regie voeren over het eigen leven met een chronische aandoening is moeilijk, maar wel de opdracht voor de jongere. Dit onderzoek geeft inzicht in beleving, ervaring en wensen van jongeren met chronische aandoeningen, zodat wij als professionals kunnen inspelen op hun behoeften - met als doel de kwaliteit van leven te optimaliseren.

*Prof. Dr. Henriëtte A. Moll, kinderarts
Erasmus MC-Sophia*





wat is 'Op Eigen Benen Verder'?

aanleiding

In Nederland leven ongeveer 500.000 jongeren met chronische aandoeningen, een aantal dat steeds verder toeneemt, onder andere door de goede behandelingsmogelijkheden in de kinderzorg. Deze jongeren moeten zich voorbereiden op een volwassen leven met hun aandoening en daarbij steeds meer zelf de regie over dat leven op zich nemen. Het bereiken van zelfstandigheid, ook in het zorgen voor ziekte en behandeling, is voor hen een centrale opgave. Ouders en zorgverleners moeten dat proces waar mogelijk stimuleren en ondersteunen. Dat kan de jongeren kansen bieden om zo succesvol mogelijk te leven. Meedoen op alle terreinen van de samenleving (werk, onderwijs, relaties, uitgaan) zou bereikbaar moeten zijn voor iedereen, ook met een chronische aandoening. Helaas is dat niet vanzelfsprekend. De sterke stijging van het aantal jongeren dat in de Wajong-regeling¹ belandt en weinig kansen heeft op de arbeidsmarkt is daar een pijnlijk voorbeeld van.

Over hoe het is om op te groeien met een chronische aandoening en over wat jongeren willen en zelfstandig kunnen ten aanzien van zorg is nog niet veel bekend. Toch is zulke kennis noodzakelijk voor een goede zorgverlening en voor een goede voorbereiding op de overgang naar de volwassenheid en naar de zorg voor volwassenen. De onderzoeksprojecten 'Op Eigen Benen' vullen een deel van het gebrek aan kennis op.

'Op Eigen Benen Verder' is een vervolg op het onderzoek 'Op Eigen Benen'². In beide projecten is onderzocht wat jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd 12-19 jaar willen en kunnen in de zorg. Het doel is jongeren met chronische aandoeningen voor te bereiden op zelfstandigheid en de overgang naar de volwassenenzorg te verbeteren.

uitgangspunten

Alle jongeren met langdurige lichamelijke ziekten of beperkingen (handicaps), die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia, kunnen aan het onderzoek meedoen. 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** en niet kinderen, adolescenten of jongvolwassenen. Daarmee bedoelen we de hele groep jonge mensen tussen 12 en 25 jaar. In dit onderzoek hebben we alleen jongeren tussen 12 en 19 jaar betrokken, die nog behandeld worden in het Erasmus MC – Sophia. Die keuze hangt samen met het feit dat jongeren als ze ongeveer 18 jaar zijn de kinderarts en het kinderiekenhuis (moeten) verlaten. Dan stappen ze over naar de specialist in de volwassenenzorg (het gewone ziekenhuis). Die overstap wordt **transitie in zorg** genoemd. We gebruiken de term **zorgverleners** om alle professionals aan te duiden

¹ Wajong is de afkorting voor de Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten. Wie in zijn jeugd geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt raakte, heeft recht op een Wajong-uitkering.

² A.L. van Staa, S. Jedeloo, M. Kuijper, J. Latour. 2007. Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Publieksboek. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. Te bestellen via www.opeigenbenen.NU

waar jongeren in het kinderziekenhuis mee te maken hebben. Het kan gaan om artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten of psychologen.

Een belangrijke opgave voor jongeren met chronische aandoeningen is, naarmate ze ouder worden, op steeds meer terreinen de regie over te nemen van hun ouders. De 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.

Wij zijn vooral benieuwd naar wat jongeren met chronische aandoeningen er zelf van vinden. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de visie van jongeren op hun eigen leven, de zorgverlening en de toekomst. Daarom staat in onze projecten het **jongerenperspectief** centraal. In het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' is daarnaast de mening van de ouders onderzocht over wat jongeren kunnen en willen.

We hebben ons in 'Op Eigen Benen' en dit vervolgonderzoek met opzet **niet gericht op één aandoening**, maar op alle lichamelijke chronische aandoeningen. Het gaat ons om de vraag hoe jongeren omgaan met de gevolgen ervan in het dagelijks leven en denken over hun leven, behandeling en zorg en we vragen ons af of het voor zulke vragen daadwerkelijk verschilt of je nu suikerziekte of epilepsie hebt, of in een rolstoel zit. We denken wel dat zelfstandig worden anders is voor jongeren die naast een lichamelijke aandoening ook verstandelijke beperkingen hebben of die alleen een psychiatrische aandoening hebben. Deze groepen hebben we in dit onderzoek niet meegenomen.

onderzoeksvragen

In ons vorige boek *Op Eigen Benen. Jongeren met chronische*

aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? (van Staa e.a. 2007) hebben we ondermeer de resultaten beschreven van interviews met jongeren en observaties van jongeren, ouders en zorgverleners tijdens spreekuurgesprekken in Erasmus MC – Sophia. Het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' bouwt verder op die kwalitatieve onderzoeksresultaten. Omdat nu een grote groep jongeren en hun ouders zijn ondervraagd door middel van een internetenquête, zijn we nu andere zaken te weten gekomen. Bijvoorbeeld hoe vaak bepaalde opvattingen of gedragingen voorkomen en of bepaalde opvattingen en gedragingen samenhangen met leeftijd, geslacht, de aandoening. Een voorbeeld: in het onderzoek 'Op Eigen Benen' hebben we vier zorgprofielen onderscheiden. In 'Op Eigen Benen Verder' is onderzocht hoe vaak de zorgprofielen voorkomen en met welke kenmerken van jongeren ze samenhangen. Andere voorbeelden staan in het overzicht op de volgende pagina.

resultaat van 'Op Eigen Benen': 4 zorgprofielen

"Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoef ik me geen zorgen te maken"

betrokken & therapietrouw

"Als mijn ouders het maar weten, dan is het goed"

achterbankpatiënt

"Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte"

eigenwijs & onafhankelijk

"Stel je voor dat het later niet goed met me gaat"

bezorgd & onzeker

resultaten 'Op Eigen Benen' als leidraad voor onderzoeksvragen in 'Op Eigen Benen Verder'

Belangrijkste resultaten 'Op Eigen Benen'	Vragen voor 'Op Eigen Benen Verder'
Jongeren willen graag gewoon zijn net als ieder ander. Zij hebben een optimistische levenshouding.	Hoe voelen jongeren met chronische aandoeningen zich? Hoe beoordelen jongeren hun kwaliteit van leven? Welke impact heeft de aandoening op hun dagelijks leven? Waar wordt kwaliteit van leven door bepaald? Welke verschillen zijn er tussen groepen jongeren?
Jongeren vinden zichzelf experts in het dagelijks leven met de ziekte. Ze hebben weinig behoefte aan meer informatie, omdat ze genoeg weten.	Hoe beoordelen jongeren hun eigen kennis en kunde om met de aandoening om te gaan? Waar hangt dat mee samen?
Jongeren vinden dat zij al best veel zelfstandig kunnen in de zorg voor hun aandoening, maar in de praktijk blijkt dat de ouders nog vaak de regie in handen hebben	Hoe beoordelen jongeren en ouders het vermogen van jongeren om zelf voor hun behandeling te zorgen? Hoe vaak zorgen jongeren ook echt zelf voor hun behandeling?
Flexibel omgaan met de behandelvoorschriften is de regel. Sommige jongeren kiezen soms bewust om ervan af te wijken, maar andere jongeren doen dit juist niet.	Hoe beoordelen jongeren en ouders de therapietrouw van de jongere? Hoe kijken jongeren en ouders hier tegenaan?
Jongeren zijn in te delen in 4 verschillende zorgprofielen. Jongeren verschillen in zelfstandigheid, voorkeuren voor zorg, maar ook in visie op de behandeling en het omgaan met de aandoening.	Bij welke van de 4 zorgprofielen vindt een jongere zich het beste passen? En hoe is dat volgens de ouders? Hoe vaak komen de zorgprofielen voor? Waar hangt voorkeur voor een zorgprofiel mee samen?
In de spreekkamer zijn jongeren vaak weinig actief. Jongeren denken dat zij veel meer zelf kunnen.	Hoe beoordelen jongeren en ouders het vermogen van jongeren om zelfstandig op te treden in de spreekkamer? Hoe vaak doen jongeren dat ook echt zelf?
Het consult in het kinderziekenhuis is overwegend een medisch gebeuren. Andere zaken die belangrijk zijn in deze ontwikkelingsfase van jongeren komen maar mondjesmaat aan bod.	Hoe belangrijk vinden jongeren en ouders het dat persoonlijke, niet-medische onderwerpen aan de orde komen tijdens het spreekuur in het kinderziekenhuis? Hoe vaak komen die zaken aan bod volgens ouders en jongeren?
Jongeren willen graag serieus genomen worden, ook in het ziekenhuis. Een kinderachtige benadering staat ze tegen. Jongeren kunnen goed beschrijven welke eigenschappen een goede zorgverlener heeft.	Welke verbeterpunten in het kinderziekenhuis stellen jongeren en ouders voor? Wat heeft de hoogste prioriteit als je op de polikliniek komt of in het ziekenhuis bent opgenomen? Wat zijn de belangrijkste eigenschappen voor zorgverleners?
De overstap naar de volwassenenzorg (transitie) wordt door de ene helft van de jongeren als vanzelfsprekend gezien, de andere helft ziet er tegenop. Niet alle jongeren voelen zich er klaar voor. Jongeren willen weten wat hun te wachten staat.	Hoe kijken jongeren en ouders er tegenaan dat zij het kinderziekenhuis gaan verlaten? Zijn jongeren en ouders er klaar voor? Waar hangt 'er klaar voor zijn' mee samen?

de onderzoeksvragen van 'Op Eigen Benen Verder'

1. Wat willen jongeren met chronische aandoeningen tussen de 12 en 19 jaar en hun ouders ten aanzien van de zorgverlening en welke verbeterpunten zien zij voor het kinderziekenhuis? (preferenties)
2. Hoe goed kunnen jongeren met chronische aandoeningen zelf voor hun aandoening zorgen volgens ouders en jongeren zelf? (competenties: kennis, houding en vaardigheden voor zelfmanagement) Wat doen jongeren al zelfstandig in het zorgen voor hun aandoening en tijdens het spreekuur?
3. Waar hangen voorkeuren en kundes van jongeren met chronische aandoeningen mee samen? (bijvoorbeeld met leeftijd, geslacht, opleiding, kwaliteit van leven, algemene gezondheid en aanwezigheid van lichamelijke beperkingen, lichaamsbeeld en zichtbaarheid van de aandoening, ziekenhuiservaring)

partners

Het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' is uitgevoerd door een onderzoeksteam, bestaande uit onderzoekers van de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), Erasmus MC – Sophia en Erasmus MC – instituut Beleid & Management Gezondheidszorg. De enquête is technisch gerealiseerd door onderzoeksbureau Team Vier.

het onderzoek

Het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' bestond uit het invullen van een [internetenquête](#): een vragenlijst door jongeren en een spiegelversie voor ouders. Dit houdt in dat de vraagstelling uit

de jongerenenquête het vertrekpunt was voor die onder de ouders. De vragenlijsten zijn op de website www.opeigenbenen.nu ingevuld en waren toegankelijk na het invullen van een uniek wachtwoord en een code die per post aan alle jongeren en ouders waren toegestuurd. De beide versies zijn in oktober 2006 op internet geplaatst en waren 3 maanden beschikbaar. Het was ook mogelijk de vragenlijsten in te sturen per post³. De vragenlijst is ontwikkeld na raadpleging van voorbeelden uit de literatuur en adviezen van diverse experts. Er bestaan helaas maar weinig voorbeeldvragenlijsten waarin de mening van jongeren met chronische aandoeningen wordt gevraagd over wat ze kunnen en willen in de zorg. Daarom is deze [vragenlijst](#) grotendeels door ons zelf ontwikkeld. De totale lijst voor jongeren bestond uit 52 hoofdvragen, verdeeld in 187 deelvragen. De versies voor jongeren en ouders zijn beide uitvoerig getest.

Voor de [verwerking van de gegevens](#) uit de vragenlijsten is gebruik gemaakt van het computerprogramma (SPSS) voor statistische toetsen. In dit boek beschrijven we omwille van de leesbaarheid voor een groter publiek alleen de resultaten, zonder een uitvoerige verantwoording van de gebruikte methoden en technieken. In het volledige onderzoeksrapport is deze verantwoording natuurlijk wel te vinden. Als we verschillen of relaties beschrijven, dan gaan het in alle gevallen om statistisch significante verbanden: dat wil zeggen dat we met zekerheid⁴ kunnen stellen dat de gevonden verbanden niet op toeval berusten, maar echt aanwezig zijn bij de onderzochte jongeren en ouders.

³ Voor ouders was er een Turkse en Marokkaanse vertaling van de vragenlijst beschikbaar, maar hiervan is weinig gebruik gemaakt.

⁴ Als we verbanden toetsen op de totale onderzoeksgroep, is als niveau van significantie een p-waarde van $p < 0,01$ aangehouden. Dit betekent dat de kans dat een gevonden verband op louter toeval berust kleiner is dan 1%. We gaan dus uit van 99% zekerheid. Als we relaties toetsen bij een kleiner deel van de onderzoeksgroep, hebben we een ruimer significantieniveau ($p < 0,05$) aangehouden. Zie onderzoeksrapport: van Staa e.a. (2008).

inhoud van dit boek

We bespreken de resultaten van het onderzoek in 8 delen. Net als in het vorige boek hebben we de delen de naam van een werkwoord gegeven: ZIJN, LEVEN, WILLEN, KUNNEN & DOEN. Het laatste werkwoord is TYPEN: daarin vatten we de resultaten samen in 4 zorgprofielen (typen) van jongeren met verschillende kenmerken en voorkeuren. Het boek vervolgt met een DISCUSSIE over kwetsbare jongeren met chronische aandoeningen die we op basis van dit onderzoek kunnen onderscheiden, gevolgd door AANBEVELINGEN voor zorgverleners, ouders en jongeren. Tot slot volgt een VOORUITBLIK naar de toekomst. Daarin bespreken we een nieuw actieprogramma om de zorg voor jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase in Nederland te verbeteren. Na onderzoek is het tijd voor actie: 'Op Eigen Benen Vooruit!'

indeling

1. ZIJN: welke jongeren en ouders zijn uitgenodigd en wie hebben er meegedaan aan 'Op Eigen Benen Verder'?
2. LEVEN: wat vinden jongeren en ouders van de kwaliteit van het dagelijks leven en welzijn van de jongere?
3. WILLEN: welke voorkeuren en wensen hebben jongeren en ouders voor de zorg in de transitiefase?
4. KUNNEN & DOEN: wat kunnen jongeren en wat doen jongeren in het zelfmanagement van de aandoening en in de spreekkamer?
5. TYPEN: welke zorgprofielen (typen) vinden jongeren en ouders passend en waar hangen ze mee samen?
6. DISCUSSIE: welke jongeren met chronische aandoeningen zijn extra kwetsbaar in de transitiefase?
7. TIPS EN VERBETERPUNTEN: voor zorgverleners, ouders en jongeren
8. VOORUITBLIK: hoe gaan we verder?

9

Ik vind dat ...

1. als je naar de wc moet dat er meteen een zorgverlener moet komen
2. er lekkerder eten moet komen
bv. friet of pannenkoeken
3. er meer bezoek mag komen
4. je via internet contact moet kunnen hebben met je familie en vrienden
5. het gezelliger moet worden in de kamers

Meisje, 13 jaar





zijn

welke jongeren en ouders zijn uitgenodigd en wie hebben meegedaan?

uitgenodigd

Alle jongeren tussen 12 en 19 jaar die op 1 juli 2006 langdurig patiënt waren van Erasmus MC – Sophia hebben van het ziekenhuis een uitnodigingsbrief ontvangen om mee te doen aan het onderzoek. Deze jongeren zijn in de afgelopen 3 jaar regelmatig op de polikliniek van het ziekenhuis geweest, ook nog in 2006. Alle ouders van deze jongeren hebben een aparte uitnodiging gekregen om de internetenquête voor ouders in te vullen. Iedereen kreeg een wachtwoord en een unieke inlogcode, waarmee de enquête eenmalig kon worden ingevuld. Jongeren die al waren overgestapt naar de volwassenenzorg of verstandelijke beperkingen hadden of alleen voor psychiatrische problematiek werden behandeld, zijn niet in het onderzoek betrokken. In totaal zijn er **3648** jongeren en **3648** ouders uitgenodigd om mee te doen.

Van bijna 30% van de uitgenodigde jongeren (**1039** = 29%) en 20% van de ouders (**779** = 21%) hebben we een bruikbare vragenlijst ontvangen. De meeste vragenlijsten zijn via internet ingevuld, soms zijn ze per post teruggestuurd. In **593** (16%) gevallen hebben we zowel van de jongere als van één van hun ouders een vragenlijst ontvangen.

Uitgenodigd zijn alle jongeren die

- minimaal 12 jaar en maximaal 19 jaar oud zijn
- al minimaal 3 jaar in behandeling zijn op de afdeling Kindergeneeskunde of Kinderchirurgie in het Erasmus MC – Sophia
- in de afgelopen 3 jaar ten minste 4 x het Erasmus MC – Sophia hebben bezocht (polikliniekbezoek en/of klinische opname)
- in het afgelopen jaar het Erasmus MC – Sophia minimaal 1x hebben bezocht
- nog niet zijn overgestapt naar de volwassenenzorg.

Niet uitgenodigd zijn:

- jongeren met verstandelijke beperkingen
- jongeren die uitsluitend in behandeling zijn op de afdeling Kinderpsychiatrie, zonder chronische somatische aandoening.

niet chronisch ziek?!

Van ongeveer 250 gezinnen hebben we een kaartje ontvangen met redenen om niet mee te willen doen. De helft schreef dat de jongere zich niet 'chronisch ziek' voelt. Soms werd gezegd dat de jongere intussen genezen was (bijvoorbeeld hersteld van kanker of geopereerd). Een enkele keer werd het onderzoek te belastend gevonden. Bij de rest werd geen nadere toelichting gegeven of was vermeld dat men 'geen tijd' had.

waarom voelen jongeren en ouders zich niet aangesproken door het etiket 'chronisch ziek'?

Voor ons onderzoekers was het moeilijk om de 'juiste' groep jongeren in het kinderziekenhuis te selecteren. Er zijn meer dan 300 diagnosegroepen die beschouwd worden als chronische aandoeningen bij kinderen⁵. Maar in het ziekenhuis worden die diagnosegroepen niet systematisch geregistreerd, dus een goede selectie op die basis was onmogelijk. Daarom hebben we ervoor gekozen alle jongeren die aan bovengenoemde criteria voldeden uit te nodigen. Het is dus mogelijk dat er inderdaad jongeren bij zijn die ten onrechte zijn uitgenodigd. Toch is dat niet de enige verklaring. Sommige jongeren lieten ook duidelijk blijken dat zij het etiket 'chronisch ziek' niet willen, ook al hebben zij een aandoening die nooit meer overgaat. Jongeren die weinig last hebben van hun aandoening, niet vaak naar het ziekenhuis hoeven te komen of hun aandoening als niet-ernstig ervaren, vinden dat redenen om niet mee te doen. *"Ik ben niet chronisch ziek, ik gebruik alleen maar medicijnen"*, schrijft een meisje en een moeder meldt: *"mijn zoon voelt zich niet ziek, heeft 12 jaar geleden een hartoperatie gehad en komt alleen nog af en toe voor controle"*. Ook bij andere aangeboren afwijkingen of bij doof zijn, denken jongeren en ouders vaak dat dit geen chronische aandoeningen zijn. Een andere jongen meent: *"ik heb niks, alleen maar hemofilie"*. Volgens de definitie⁵ behoren deze jongeren wel degelijk tot de doelgroep, maar ouders en jongeren denken hier soms anders over.

Ook jongeren die wél hebben meegedaan, geven soms aan dat ze *"helemaal niks hebben"*, *"ik heb geen ziekte, wel ben ik geopereerd aan mijn been en oor"*. Ook schrijven jongeren die leukemie hebben gehad, dat zij genezen zijn verklaard. Toch moeten ook deze jongeren nog langere tijd onder controle

blijven en hebben zij vaak te maken met blijvende gevolgen van de behandeling. We stellen vast dat voor veel jongeren en ouders niet echt duidelijk is wat een chronische aandoening is en of daar bij hen sprake van is.

welke jongeren hebben er meegedaan aan het onderzoek vergeleken met jongeren die niet hebben meegedaan?

- meisjes vaker dan jongens
- jonger dan 16 jaar vaker dan ouder dan 16 jaar
- jongeren met een Nederlandse achternaam vaker dan jongeren met een niet-Nederlandse achternaam
- jongeren die meer dan 2x per jaar naar de polikliniek komen *vaker* dan jongeren die minder vaak op controle komen
- jongeren die al enkele keren opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis vaker dan jongeren die nog nooit in het ziekenhuis hebben gelegen
- er zijn geen verschillen tussen de poliklinieken die de jongeren bezoeken: jongeren van alle poli's hebben meegedaan.

deelnemers: jongeren

In Figuur 1 is de verdeling naar leeftijd en geslacht van de jongeren in 'Op Eigen Benen Verder' te zien. Bij de 1039⁶ jongeren die de vragenlijst ingevuld hebben, zien we dat....

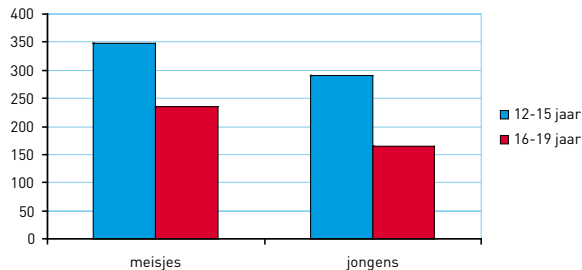
- er meer meisjes dan jongens zijn
- er meer jongeren die jonger zijn dan 16 jaar (12-15) dan jongeren die ouder zijn dan 16 jaar
- de gemiddelde leeftijd 15,4 jaar is
- de meeste jongeren de middelbare school (70%) of een vervolgopleiding (15%) volgen
- bijna de helft van de jongeren een hoger opleidingsniveau

⁵ L.B. Mokkink e.a. 2007. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Rapport. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC

⁶ Van alle 1039 jongeren is leeftijd en geslacht bekend, opleiding en etniciteit niet van allemaal.

- (havo, vwo; hbo, universiteit) heeft, de rest een lager of middelbaar opleidingsniveau (praktijkschool, vmbo, mbo)
- 10% van de jongeren speciaal onderwijs volgt
- bijna 90% van de jongeren in Nederland geboren is
- ongeveer 1 op de 10 jongeren zich 'niet-Nederlands' voelt (of een combinatie van Nederlands en niet-Nederlands, bijvoorbeeld Marokkaans-Nederlands) terwijl 16% een niet-Nederlandse achternaam heeft

figuur 1 leeftijd en geslacht van de deelnemers (jongeren) aan 'Op Eigen Benen Verder'



deelnemers: ouders

Bij de 779⁷ ouders die de oudervragenlijst ingevuld hebben, zien we dat....

- de vragenlijst meestal is ingevuld door moeders
- de vragenlijst vaker is ingevuld over dochters dan over zonen (behalve bij ouders van jongeren die de vragenlijst zelf niet hebben ingevuld: daar zijn meer ouders van zonen dan van dochters)
- 40% van de ouders een afgeronde havo, vwo, hbo- of academische opleiding heeft; 17% heeft alleen lagere school of lager beroepsonderwijs afgemaakt

- 94% van de ouders in Nederland geboren is
- 95% van de ouders aangeeft zich voornamelijk 'Nederlands' te voelen; de rest voelt zich niet-Nederlands of een combinatie van Nederlands- niet Nederlands (bijvoorbeeld Turks-Nederlands), terwijl 10% een niet-Nederlandse achternaam heeft

KERNPUNTEN

- Bijna een derde van alle jongeren die zijn uitgenodigd heeft de internetenquête 'Op Eigen Benen Verder' ingevuld en een vijfde van de ouders. Per polikliniek zijn er weinig verschillen in de percentages jongeren die wel of niet meegedaan hebben aan het onderzoek.
- Vergeleken met de totale groep van alle jongeren die behandeld wordt in Erasmus MC – Sophia en de jongeren die hebben meegedaan aan 'Op Eigen Benen Verder' hebben meisjes vaker meegedaan dan jongens, heeft de jongere groep (onder de 16 jaar) vaker meegedaan dan de oudere groep en zijn het vaker jongeren die regelmatig in het ziekenhuis komen en die wel eens in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest.
- Jongeren met een niet-Nederlandse achternaam hebben minder vaak meegedaan aan het onderzoek dan jongeren met een Nederlandse achternaam. Bij ouders is dit nog sterker het geval.
- Meer meisjes dan jongens en meer moeders dan vaders hebben de internetenquête ingevuld.
- Ook al zijn niet alle groepen in gelijke mate vertegenwoordigd, toch denken we dat we erin geslaagd zijn een stem te geven aan jongeren tussen 12 en 19 jaar die langdurige en regelmatige gebruikers van het Erasmus MC – Sophia zijn.

⁷ Niet alle 779 ouders hebben de vragen over hun eigen geslacht, opleiding en etniciteit ingevuld.

jongeren en chronische aandoeningen in beeld

aandoeningen

De jongeren die de internetenquête hebben ingevuld, hebben verschillende aandoeningen. We hebben jongeren gevraagd hoeveel aandoeningen ze hebben en wat de naam van hun aandoening is. Driekwart van de jongeren heeft één aandoening opgegeven, de rest meer dan één. Niet allemaal weten ze wát hun aandoening precies inhoudt of hoe die heet. Een jongere schrijft bijvoorbeeld bij de vraag welke aandoening zij heeft: “problemen met me darm, er komt bloed uit maar is geen ongesteldheid. Er zit heel veel poep in mijn blaas ofzo”. Maar de meeste jongeren weten wel wat ze hebben. Soms ook heel precies als het om ingewikkelde namen en syndromen gaat.

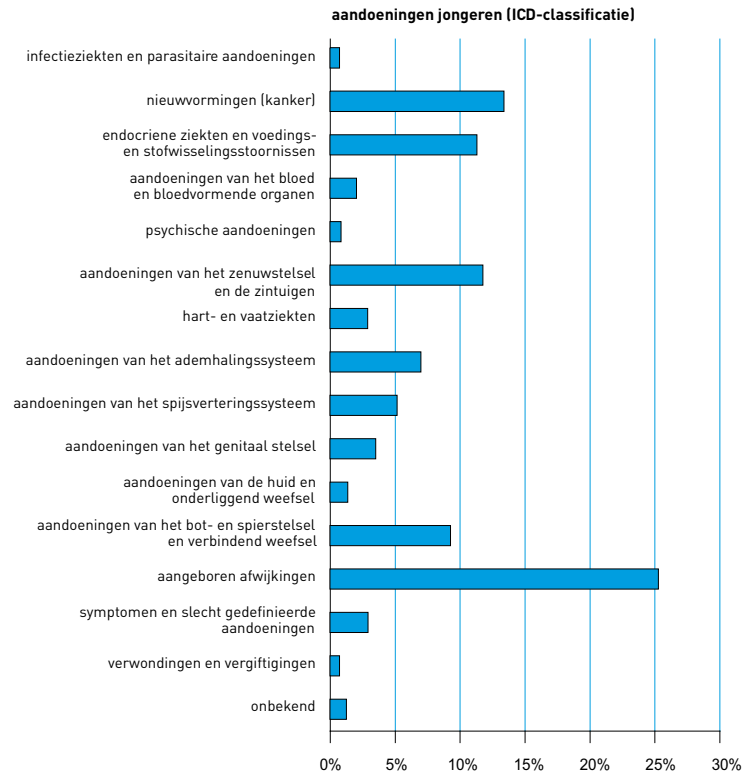
Alle aandoeningen van jongeren zijn door ons ingedeeld met behulp van een internationaal classificatiesysteem (ICD-9: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Alle grote diagnosegroepen zijn vertegenwoordigd, maar omdat er zoveel verschillende aandoeningen zijn is het niet zo gemakkelijk vast te stellen of alle aandoeningen in gelijke mate vertegenwoordigd zijn in de onderzoeksgroep.

In Figuur 2 is de verdeling van de aandoeningen van de jongeren in Op Eigen Benen Verder te zien.

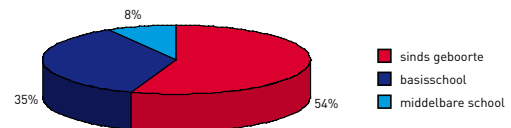
hoe lang bestaat de aandoening al?

Meer dan de helft van de jongeren heeft de aandoening al sinds de geboorte (Figuur 3). Er zijn weinig jongeren die in de afgelopen 5 jaar een chronische aandoening hebben gekregen.

figuur 2 aandoeningen van de jongeren (ICD-9 classificatie)



figuur 3 leeftijd eerste aandoening



bezoeken aan het ziekenhuis

Uit het Ziekenhuis Informatie Systeem weten we dat de onderzochte jongeren behandeld worden bij verschillende specialismen op alle poliklinieken van het Erasmus MC - Sophia. Per poli zijn er geen opvallende verschillen in de percentages van jongeren die wel en niet hebben meegedaan.

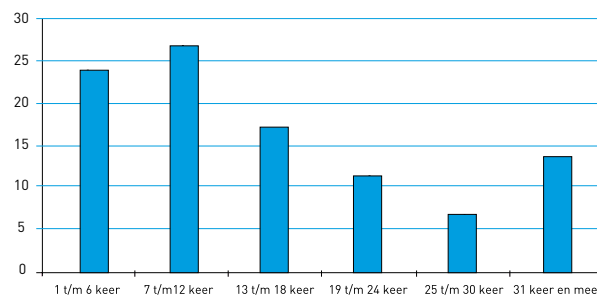
De jongeren in het onderzoek hebben in de afgelopen 3 jaar gemiddeld 3 verschillende poli's bezocht. De meeste jongeren die hebben meegedaan zijn vaste klant in het Erasmus MC - Sophia en komen regelmatig op de polikliniek in het ziekenhuis (Figuur 4). Een kwart van de jongeren komt niet zo vaak: minder dan 6 keer in 3 jaar. Nog een kwart komt gemiddeld 3 tot 4 keer per jaar. De helft van de jongeren komt vaker. Eén op de 5 jongeren komt gemiddeld 8 keer per jaar of vaker naar het ziekenhuis.

Ongeveer een kwart van de jongeren is de afgelopen 3 jaar niet opgenomen geweest in het ziekenhuis, de helft was 1 tot 5 keer opgenomen en bijna een kwart was vaker dan 5 keer opgenomen in het ziekenhuis (Figuur 5). Bij de opnames zijn ook dagopnames geteld.

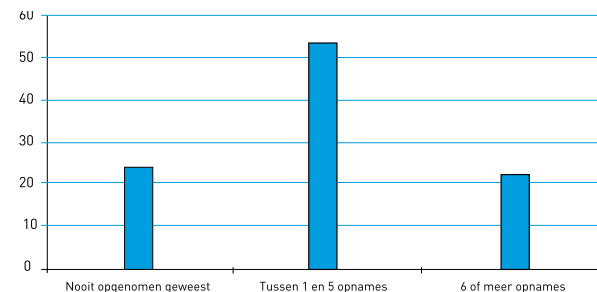
beperkingen in de mobiliteit

Zeventig procent van de jongeren ondervindt in het dagelijks leven geen enkele lichamelijke beperking in zijn mobiliteit. Het gaat dan om zaken als eten en drinken, gaan zitten en opstaan uit een stoel, in- en uit bed stappen, aan- en uitlekken, zich verplaatsen naar een andere kamer op dezelfde verdieping, de trap op- en aflopen, de woning verlaten en binnengaan, zich buitenshuis verplaatsen en zich wassen. Een kleine 30% ondervindt dus op een of meerdere onderdelen wél enige beperking (vooral trap op- en aflopen) of juist ernstige beperkingen in mobiliteit (rolstoel).

figuur 4 polikliniekbezoeken jongeren afgelopen 3 jaar



figuur 5 ziekenhuisopnames jongeren afgelopen 3 jaar

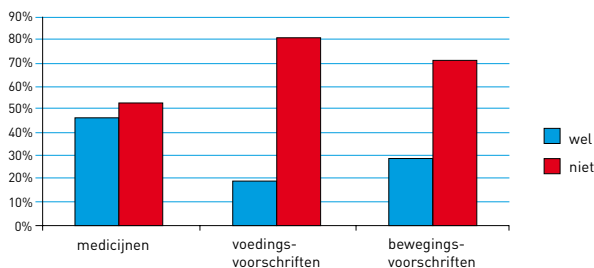


Je kunt ook beperkingen in je dagelijks leven ervaren door de voorgeschreven behandeling of door opgelegde 'leefregels': doktersvoorschriften. Van alle jongeren in 'Op Eigen Benen Verder' zegt 60% dat zij zich aan één of meer leefregels moet houden. De rest hoeft dit niet.

leefregels en behandelingen

Bijna de helft van de jongeren moet (meestal dagelijks) medicijnen innemen (tabletten, injecties, pufjes, zalven). Twee van de 10 moeten letten op wat ze eten (een dieet aanhouden) en 3 op de 10 jongeren hebben adviezen van de dokter gekregen over bewegen.

figuur 6 behandeling en leefregels van de jongeren



zichtbaar en merkbaar

We hebben aan de jongeren gevraagd hoe vaak hun aandoening zichtbaar of merkbaar is voor de omgeving en ook hoe vervelend ze dat zelf vinden. Ruim een derde van de jongeren geeft aan dat de aandoening nooit zichtbaar of merkbaar is voor de omgeving. Voor een kleine tweederde van de jongeren is dat wel het geval: bij ongeveer 40% van jongeren is de aandoening 'soms' zichtbaar of merkbaar, voor ongeveer 20% is dat vaak of altijd zo. Die zichtbaarheid en merkbaarheid vindt de helft van de jongeren (een beetje tot heel) vervelend, de andere helft niet. De kleine groep jongeren bij wie de aandoening altijd zichtbaar of merkbaar is, vindt dit vaker vervelend dan de anderen, maar een derde van de groep maakt het niet uit.

KERNPUNTEN

Ongeveer een kwart van de jongeren in 'Op Eigen Benen Verder' ...

- heeft de aandoening op de basisschool of korter geleden gekregen
- is door de aandoening in meer of mindere mate beperkt in mobiliteit
- is in de afgelopen 3 jaar meer dan 15 keer op de polikliniek geweest
- is meer dan 5 keer opgenomen geweest in Erasmus MC – Sophia
- heeft helemaal geen leefregels of behandelvoorschriften
- heeft een aandoening die soms, vaak of altijd zichtbaar of merkbaar is voor de omgeving
- vindt het een beetje tot erg vervelend als de aandoening zichtbaar of merkbaar is

Meer dan de helft van de jongeren in Op Eigen Benen Verder...

- heeft de chronische aandoening al lang, sinds de geboorte of kort daarna
- komt regelmatig in het ziekenhuis op controle
- bezoekt gemiddeld 3 verschillende poliklinieken
- heeft een of meerdere opnames doorgemaakt
- heeft te maken met één of meerdere leefregels: behandelvoorschriften zoals medicijnen, voedingsvoorschriften of oefenopdrachten
- heeft dagelijks met die leefregels te maken
- ondervindt geen lichamelijke beperkingen
- heeft een aandoening die meestal niet of alleen soms zichtbaar en merkbaar is voor de omgeving
- vindt het niet (erg) vervelend als de aandoening zichtbaar of merkbaar is



17

Het ziekenhuis is vrij strak op
(vooral) kleine kinderen gericht.
Daar sta ik zeker achter aange-
zien zij het nodig hebben om zich
op hun gemak te voelen.
Voor mensen van mijn leeftijd en
ouder kan dit af en toe "lullig"
voelen.

Jongen, 15 jaar

dezelfde doktoren zodat ik niet steeds hetzelfde verhaaltje hoeft te vertellen over wat er met mij aan de hand is. Meisje, 16 jaar.



leven

hoe zien jongeren zichzelf en hoe kijken ouders naar hen?

Hoe zien jongeren zichzelf? Wat vinden zij van hun eigen lichaam, hun gezondheid, hoe gelukkig zijn ze en hoe volwassen en zelfstandig zijn zij naar hun eigen oordeel? Ook aan de ouders hebben we gevraagd naar hun eigen zoon of dochter kijken.

gezondheid en lichaamsbeeld

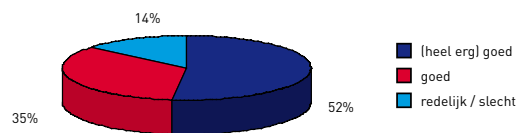
De algemene gezondheid wordt door de overgrote meerderheid van de jongeren als goed of heel erg goed beoordeeld (Figuur 7). Een minderheid (maar 13%) noemt zijn gezondheid redelijk en 1% slecht. Slechts 7% van de jongeren zegt vaak school of werk te moeten verzuimen vanwege de aandoe-ning, bij 11% komt dat regelmatig voor. Tachtig procent van de jongeren verzuimt nooit of alleen soms van school of werk vanwege ziekte.

Een kwart van de jongeren vindt zijn lichaam 'een beetje lelijk' of 'erg lelijk' (Figuur 8). Maar er zijn er ongeveer evenveel die hun lichaam 'best wel mooi' of 'heel mooi' vinden. Vier van de 10 jongeren vinden hun lichaam eigenlijk precies goed. Of een jongere het lichaam mooi vindt, hangt af van het geslacht. Meisjes vinden hun lichaam minder mooi dan jongens.

geluk en volwassenheid

We hebben jongeren gevraagd zichzelf een rapportcijfer te geven voor hun ervaren geluk (Figuur 9). Het gemiddelde cijfer

figuur 7 oordeel van jongeren over hun gezondheid in het algemeen



figuur 8 oordeel van jongeren over hun lichaam



is een 7,7. Toch geeft een kwart van de jongeren zijn eigen geluk ook maar een 6 of minder. Zich gelukkig voelen hangt samen met

- het lichaamsbeeld
- de algemene gezondheid
- zich meer volwassen voelen

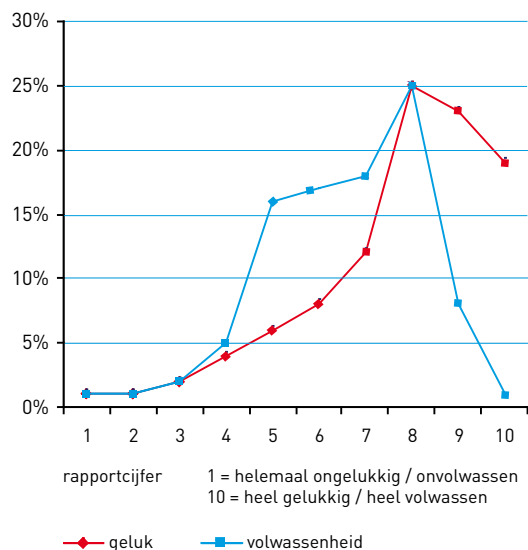
Hoe beter de gezondheid, hoe mooier een jongere zijn eigen

lichaam vindt en hoe meer volwassen hij of zij zich voelt, hoe gelukkiger. Voor het gevoel van geluk maken leeftijd en ervaren lichamelijke beperkingen in mobiliteit niet uit. Voor de eigen volwassenheid geven jongeren zichzelf een lager rapportcijfer dan voor hun ervaren geluk (Figuur 9). Het gemiddelde is 6,7. Ruim 40% geeft zichzelf een 6 of lager. Zich meer of minder volwassen voelen hangt samen met

- leeftijd
- het ervaren geluk

Hoe ouder of gelukkiger, hoe meer volwassen een jongere zich voelt. Zich volwassen voelen hangt niet samen met het geslacht of het opleidingsniveau.

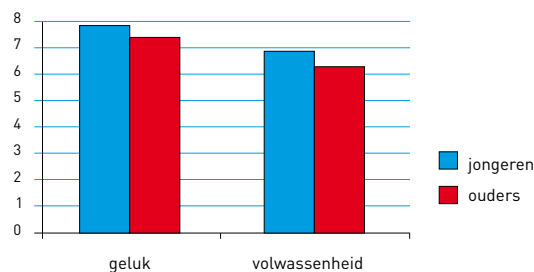
figuur 9 rapportcijfers voor ervaren geluk en volwassenheid:



verschillen tussen ouders en jongeren

In de vragenlijsten die zowel door de jongere als door zijn of haar ouders zijn ingevuld, kunnen we de meningen goed vergelijken. Er zijn een paar verschillen: jongeren geven vaker dan ouders aan dat zij in het dagelijks leven enigszins tot ernstig beperkt zijn in hun mobiliteit. Aan de andere kant denken ouders dat jongeren er meer last van hebben dat de omgeving de aandoening of handicap kan zien of merken dan de jongeren zelf aangeven. Belangrijke verschillen zijn verder dat de jongeren zichzelf gemiddeld als volwassener, gelukkiger en gezonder beoordelen dan de ouders doen.

figuur 10 verschil in gemiddeld rapportcijfer tussen ouders en jongeren



Vragen over lichaamsbeeld, de leeftijd waarop de aandoening zich openbaarde, de aanwezigheid van leefregels (bijvoorbeeld medicijngebruik, dieet), de mate van schoolverzuim, leveren geen verschillen tussen de jongeren en hun ouders op. De verschillen zitten vooral in een andere beoordeling van de impact van de aandoening (hoeveel last heeft een jongere van zijn aandoening) en van de algemene gezondheid en in de mate van ervaren geluk en volwassenheid.

Jongere ziet zichzelf als....	Ouder ziet jongere als....
meer beperkt in lichamelijke zin	minder beperkt in lichamelijke zin
gelukkiger	minder gelukkig
gezonder	minder gezond
meer volwassen	minder volwassen
minder belemmerd door zichtbaarheid / merkbaarheid van hun aandoening	meer belemmerd door zichtbaarheid / merkbaarheid van hun aandoening

Geen verschil tussen ouder en jongere
lichaamsbeeld
aanwezigheid van leefregels
of aandoening zichtbaar is
of aandoening merkbaar is

KERNPUNTEN

Ongeveer een kwart van de jongeren in 'Op Eigen Benen Verder'

- heeft de aandoening op de basisschool of korter geleden gekregen
- vindt het eigen lichaam een beetje lelijk
- verzuimt regelmatig tot heel vaak op school of werk door de aandoening
- geeft het eigen volwassen zijn nog een onvoldoende
- voelt zich niet zo gelukkig

Meer dan de helft van de jongeren in 'Op Eigen Benen Verder'

- vindt het eigen lichaam precies goed of best wel mooi
- vindt de eigen gezondheid (heel) goed
- verzuimt nooit of weinig van school of werk wegens ziekte
- voelt zich gelukkig
- vindt zichzelf al redelijk volwassen.

lekker in je vel: kwaliteit van leven

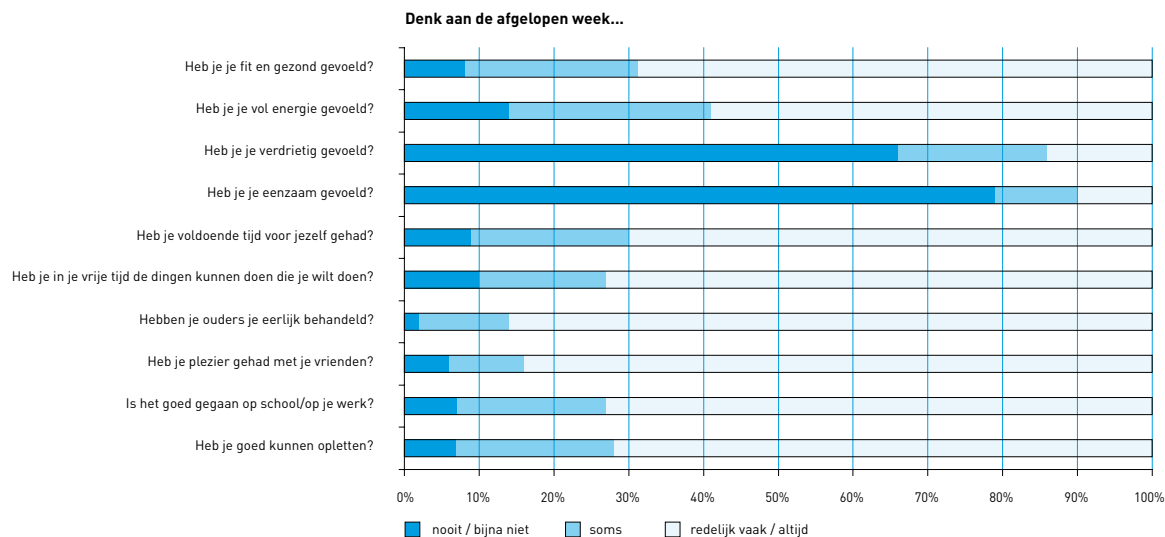
Heb je plezier met vrienden? Voel je je fit? Kun je doen wat je wilt doen? Gaat het goed op school? Voel je je eenzaam? Met zulke vragen wordt de Kwaliteit van Leven van mensen gemeten (Figuur 11 en Figuur 12). Kwaliteit van Leven is een ingewikkeld begrip, maar in het dagelijks leven betekent het 'je goed voelen'. In onderzoek bij mensen met chronische aandoeningen wordt de kwaliteit van leven vaak gemeten in samenhang met de gezondheid. In 'Op Eigen Benen Verder' hebben we dit gedaan met behulp van 2 nieuwe Europese vragenlijsten, Kidscreen® en Disabkids®. Ook in Nederland hebben jongeren meegewerkt aan het ontwikkelen van deze vragenlijsten.

Kidscreen® (Figuur 11) meet de algemene gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven: die vragenlijst kan ook door gezonde jongeren worden ingevuld. In deze figuren zijn de antwoorden 'nooit' en 'bijna niet' samen genomen, net als 'redelijk vaak' en 'altijd'. Bij Disabkids® (Figuur 12) gaat het om de impact van de chronische ziekte of lichamelijke beperking: ook daarvan zijn gegevens beschikbaar waarmee we kunnen vergelijken. In deze figuren zijn de antwoorden 'nooit' en 'bijna niet' samen genomen, net als 'redelijk vaak' en 'altijd'. Het valt op dat jongeren overwegend (heel) positief oordelen over de kwaliteit van hun leven.

positiever dan gezonde jongeren

Het ligt voor de hand te denken dat jongeren hun kwaliteit van leven als lager ervaren als zij in het dagelijks leven last van een chronische ziekte of lichamelijke beperking hebben. Het omgekeerde blijkt waar: jongeren met chronische aandoeningen uit Erasmus MC – Sophia halen een hogere score dan gezonde jongeren. We hebben onze gegevens vergeleken met

figuur 11 algemene kwaliteit van leven volgens jongeren (Kidscreen®)



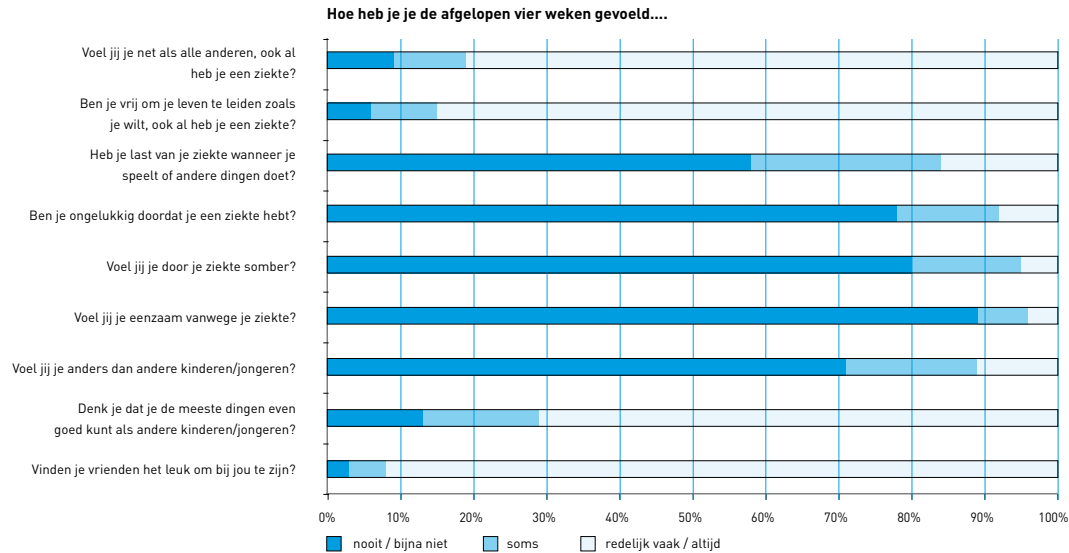
die van meer dan 10.000 gezonde Europese jongeren uit 13 landen die Kidscreen®-10 ook hebben ingevuld. De jongeren uit het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' halen op de Kidscreen® kwaliteit-van-levenmeting een gemiddelde score van 7,7 terwijl gezonde Europese jongeren gemiddeld een 7,2 halen. Ook scoren onze jongeren iets hoger dan de gezonde Nederlandse jongeren die aan het grote Europese onderzoek hebben meegedaan. Bij Disabkids® komt de gemiddelde score van onze jongeren overeen met die van de minst zieke internationale groep.

hoe kan verklaard worden dat jongeren zo positief zijn over hun kwaliteit van leven?

In de voorloper van dit onderzoek, het project 'Op Eigen

Benen' hebben we ruim 30 jongeren geïnterviewd over hoe het is om op te groeien met een chronische aandoening. Daaruit bleek dat deze jongeren soms aanzienlijke beperkingen in hun dagelijks leven ondervinden, maar zich liever richten op positieve gevoelens. Jongeren 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 'gewoon' onderdeel van hun identiteit geworden. Omdat jongeren vooral de positieve kanten van hun bestaan benadrukken, geven zij een hoge score aan hun kwaliteit van leven - zelfs hoger dan gezonde jongeren, die wellicht minder hard hoeven te 'werken' aan een positieve beleving.

figuur 12 impact van de aandoening volgens jongeren [Disabkids®]⁸



iedereen gelukkig?

Toch geven niet alle jongeren die hebben meegedaan aan de vragenlijst even hoge cijfers voor hun kwaliteit van leven. Er zijn verschillende groepen jongeren die minder hoog scoren.

minder hoge kwaliteit van leven vinden we bij

- jongeren die in het dagelijks leven te maken hebben met (enige) lichamelijke beperkingen met gevolgen voor de mobiliteit (ongeveer 30% van het totaal). Daardoor zijn zij vaker afhankelijk van anderen, of ondervinden zij problemen bij de persoonlijke verzorging en bij het zich zelfstandig kunnen verplaatsen. Dat heeft gevolgen voor hoe lekker je in je vel zit.
- meisjes

- de wat oudere groep jongeren: hoe jonger, hoe hoger de kwaliteit van leven
- jongeren die het vervelend vinden dat hun aandoening zichtbaar is
- jongeren die hun lichaam niet mooi vinden
- jongeren die vinden dat hun gezondheid niet zo goed is
- jongeren die zich niet zo goed toegerust voelen om met hun aandoening om te gaan, of zich niet zo zeker voelen over hun kennis met betrekking tot ziekte en behandeling

een gemiddeld hogere kwaliteit van leven vinden we bij:

- jongeren zonder problemen bij de mobiliteit
- jongens
- de jongere groep

⁸ Helaas is door een misverstand één van de vragen die hoort bij Disabkids-12 in onze enquête niet gesteld. Het gaat om de vraag: "Wordt je leven bepaald door je ziekte?"

- jongeren die er geen last van hebben dat hun aandoening zichtbaar of merkbaar is
- jongeren die hun eigen lichaam 'precies goed' of mooi vinden
- jongeren die hun gezondheid goed vinden
- jongeren die zich meer zeker voelen over hun kennis en vaardigheden bij de omgang met de ziekte en behandeling

Dat de jongere groep een betere kwaliteit van leven heeft dan de oudere groep kan misschien verklaard worden door de puberteit en door de onzekerheden die jongeren ervaren als ze ouder worden.

Een score op 'kwaliteit van leven' zegt natuurlijk niet alles over hoe het met een jongere gaat. Optimistisch zijn en positief zijn over je leven is voor jongeren met chronische aandoeningen 'heel gewoon', maar kan ook versluieren dat het (soms) ook een lastig en onzeker leven is. 'Oudere' jongeren beseffen dit waarschijnlijk meer dan de jongere groep. Zorgverleners en ouders kunnen vertrekken vanuit het positieve levensgevoel, maar zouden ook aan die schaduwsijden van het leven met een chronische ziekte of beperking aandacht moeten besteden. En omdat zoveel jongeren zeggen dat het heel goed met ze gaat, is het de moeite waard bijzondere aandacht te richten op die jongeren die lager dan gemiddeld scoren.

wat vinden de ouders?

Ook ouders geven gemiddeld een hoge score voor de kwaliteit van leven van hun kind. Op die manier benadrukken ook zij dat ze het leven van hun kind de moeite waard vinden, ondanks eventuele beperkingen. Toch zijn er ook verschillen, vooral bij Disabkids®, de vragenlijst die speciaal is ontwik-

keld om de impact van een chronische aandoening te meten. Jongeren rapporteren bij Disabkids® een duidelijk hogere kwaliteit van leven dan hun ouders.

Bij een paar vragen zijn de ouders voorzichtiger met positieve antwoorden dan de jongeren, vooral als het gaat om sociale relaties van de jongere. Zo denken ouders dat jongeren meer last hebben van eenzaamheid en zijn ouders er minder zeker van dat hun kind de afgelopen week plezier heeft gehad met vrienden.

KERNPUNTEN

- De kwaliteit van leven van jongeren met chronische aandoeningen is gemiddeld heel hoog, zelfs hoger dan die van gezonde jongeren.
- Jongeren met chronische aandoeningen benadrukken de positieve aspecten van hun bestaan, niet de beperkingen of belemmeringen die ze wel degelijk ondervinden.
- Hoe jonger, hoe hoger de kwaliteit van leven.
- Jongens zijn positiever dan meisjes over hun kwaliteit van leven.
- Niet iedereen zit lekker in zijn vel. Eén op de 3 jongeren heeft een lagere kwaliteit van leven. Dat hangt samen met de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen en het feit dat jongeren het vervelend vinden dat hun aandoening zichtbaar is voor anderen.
- Ouders zijn ook positief over de kwaliteit van leven van hun kinderen, maar zijn voorzichtiger. Ze waarderen de kwaliteit van leven van hun kind gemiddeld lager dan de jongeren zelf.

Meer patiënten elkaar laten ontmoeten over zelfde handicap of ziektes zodat ze kunnen horen hoe anderen er over denken en mee omgaan.

Meisje, 17 jaar





willen

de top 5 wensenlijst voor zorgverlening

Er is nog weinig bekend wat jongeren belangrijke elementen vinden van een goede zorgverlening. Op basis van wat zij ons hebben verteld in het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen' hebben we lijstjes gemaakt en in de internetenquête 'Op Eigen Benen Verder' hebben we aan jongeren en hun ouders gevraagd daaruit hun persoonlijke top 5 samen te stellen. Het ging over 3 onderwerpen:

- (1) de belangrijkste eigenschap voor een goede dokter of verpleegkundige.
- (2) het belangrijkste als je naar een poli-afspraak in het ziekenhuis gaat.
- (3) het belangrijkste als je in het ziekenhuis ligt.

belangrijkste eigenschappen voor een goede dokter of verpleegkundige

Om te weten te komen wat jongeren de belangrijkste eigenschappen vinden voor een goede zorgverlener, hebben we in de enquête gevraagd een rangorde aan te brengen. Bij elke eigenschap konden ze één keer een cijfer tussen 1 en 5 zetten. Door alle nummers bij elkaar op te tellen krijg je een gemiddelde top 5.

Op nummer 1 staat de eigenschap "goed weten wat hij/zij doet, deskundig zijn". Vier op de tien jongeren zet deze eigenschap op nummer 1. Op de tweede plaats komt "te vertrouwen zijn, eerlijk zijn". Twee op de 10 jongeren zetten eerlijkheid bovenaan hun lijstje. Jongeren vinden het ook

belangrijk dat een zorgverlener "aardig" is en jongeren op hun gemak weet te stellen. "Goed kunnen luisteren, geduld hebben" staat op nummer 4 en op de laatste plaats komt de eigenschap: "op mij gericht zijn, met mij overleggen". Dit wil natuurlijk niet zeggen dat jongeren het laatste niet belangrijk vinden, want nog steeds 1 op de 10 jongeren zet dit op nummer 1. Maar vergeleken met de andere eigenschappen, is dit minder belangrijk. Een dokter of verpleegkundige hoeft niet op de eerste plaats "aardig" te zijn, deskundig en eerlijk zijn is belangrijker.

De Top 5 van de ouders met de belangrijkste eigenschappen van een arts of verpleegkundige lijkt heel veel op die van de jongeren. Het belangrijkste verschil is dat "aardig zijn" bij de jongeren op 3 staat en bij de ouders op de laatste plaats. Ook bij de ouders staat deskundigheid van zorgverleners bovenaan de lijst.

De door jongeren samengestelde Top 5 van belangrijkste eigenschappen voor een goede dokter of verpleegkundige

- 1 goed weten wat hij/zij doet, deskundig zijn
- 2 te vertrouwen zijn, eerlijk zijn
- 3 aardig zijn, mij op mijn gemak stellen
- 4 goed kunnen luisteren en geduld hebben
- 5 op mij gericht zijn, met mij overleggen

belangrijkste zaken op een poli-afspraak in het ziekenhuis

Wie als jongere naar het ziekenhuis moet voor een afspraak

op de polikliniek, vindt het vooral belangrijk om een antwoord te krijgen op alle vragen. Ruim een derde van alle jongeren zet dat op nummer 1. Een goede tweede is: "op tijd geholpen worden". Jongeren hebben een grote hekel aan wachten. Bij 80% staat "op tijd geholpen worden" op de eerste, tweede of derde plaats. Voor jongeren is het verder belangrijk dat er "alle tijd en aandacht is" (nummer 3) maar ook dat de afspraak niet te lang duurt. Dat lijkt met elkaar in tegenspraak, maar heeft er vooral mee te maken dat jongeren graag een efficiënte gang van zaken tijdens het spreekuur willen: niet onnodig lang wachten, maar ook niet onnodig lang met de zorgverleners hoeven praten. Kort, maar krachtig: dat is wat jongeren van het polibezoek verwachten. Hoe de wachtkamer eruit ziet, is duidelijk het minst belangrijk. Bijna de helft zet dat onderaan de Top 5.

Wie vaak naar het ziekenhuis moet voor een poli-afspraak heeft mogelijk andere voorkeuren. We hebben daarom gekeken of jongeren, die in 3 jaar tijd 25 keer of vaker op de polikliniek zijn geweest, er anders over dachten dan de totale groep jongeren. Maar hun mening wijkt niet af van de rest.

De Top 5 van ouders over wat belangrijk is als een jongere naar een poli-afspraak gaat, lijkt veel op die van de jongeren. Het belangrijkste verschil is dat nummer 2 en 3 op de lijst van de ouders zijn omgewisseld vergeleken met de jongeren. Jongeren vinden "op tijd geholpen worden" dus nog belangrijker dan hun ouders.

De door jongeren samengestelde Top 5 over wat het belangrijkste is als je naar een poli-afspraak gaat

- 1 dat ik antwoord krijg op al mijn vragen
- 2 dat ik op tijd geholpen word

- 3 dat er alle tijd en aandacht is voor mij en mijn ouders
- 4 dat de afspraak niet te lang duurt
- 5 dat er voldoende afleiding is in de wachtkamer

belangrijkste zaken bij opname in het ziekenhuis

Voor jongeren is het belangrijk dat pijn en nariigheid zoveel mogelijk vermeden worden tijdens een opname in het ziekenhuis. De helft zet dat op nummer 1 of 2. Heel erg belangrijk is het contact met vrienden en familie tijdens de opname. Ook dit wordt door de helft van de jongeren op nummer 1 of 2 gezet. Verder vinden ze het belangrijk dat zorgverleners goed naar hen luisteren. Onderaan de lijst staan de zaken die te maken hebben met de aanwezigheid van voldoende afleiding in het ziekenhuis en de wens met leeftijdgenoten samen opgenomen te zijn.

Niet alle jongeren hebben ervaring met een opname in het ziekenhuis, sommigen hebben alleen ervaring op de polikliniek. Omdat jongeren, die vaak een ziekenhuisopname hebben meegemaakt, mogelijk andere ideeën kunnen hebben over wat belangrijk is, hebben we gekeken of jongeren, die 6 keer of meer in een periode van 3 jaar opgenomen zijn geweest, een andere Top 5 samenstellen. Dat is niet het geval.

De Top 5 die ouders samenstellen met het belangrijkste bij een ziekenhuisopname van een jongere, lijkt weer veel op die van de jongeren zelf. Bij de ouders zijn nummer 2 en 3 op de Top 5 omgewisseld, net als nummer 4 en 5. Jongeren vinden contact met het thuisfront tijdens een opname belangrijker dan "goed luisteren" door zorgverleners. Voldoende afleiding vinden ouders minder belangrijk dan samen met leeftijdgenoten opgenomen zijn, bij de jongeren is dat omgekeerd. Maar groot zijn de verschillen tussen ouders en jongeren dus niet.

De door jongeren samengestelde Top 5 met wat het belangrijkste is als je in het ziekenhuis ligt

- 1 dat ik zo min mogelijk pijn en andere narigheid heb
- 2 dat ik contact kan houden met vrienden en thuis
- 3 dat de zorgverleners goed naar mij luisteren
- 4 dat er voldoende afleiding is
- 5 dat ik samen met leeftijdgenoten opgenomen ben

KERNPUNTEN

- Bij zorgverleners vinden jongeren 'deskundig zijn' en 'eerlijk zijn' het belangrijkste.
- Op het spreekuur van de polikliniek willen zij op de eerste plaats antwoord op al hun vragen en op de tweede plaats op tijd geholpen worden.
- De topprioriteiten van jongeren bij opname in het ziekenhuis zijn: zo min mogelijk pijn en narigheid ervaren en contact houden met familie en vrienden thuis.
- De voorkeuren van jongeren en ouders over wat belangrijk is bij zorgverleners, bij een poli-afpraak of bij opname in het ziekenhuis verschillen niet veel.

wat kan er beter in het kinderziekenhuis?

verbetermeter

Om na te gaan wat er beter kan in het kinderziekenhuis hebben we om te beginnen aan jongeren en ouders gevraagd maximaal 3 kruisjes te zetten op een lijst van 9 verbeterpunten. Als basis daarvoor hebben we de Verbetermeter genomen die ontwikkeld is in het UMC Utrecht. In een internetenquête, uitgevoerd in 2005 in het UMC Utrecht - Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) onder de titel *Dokter, dit vind ik!*⁹ is

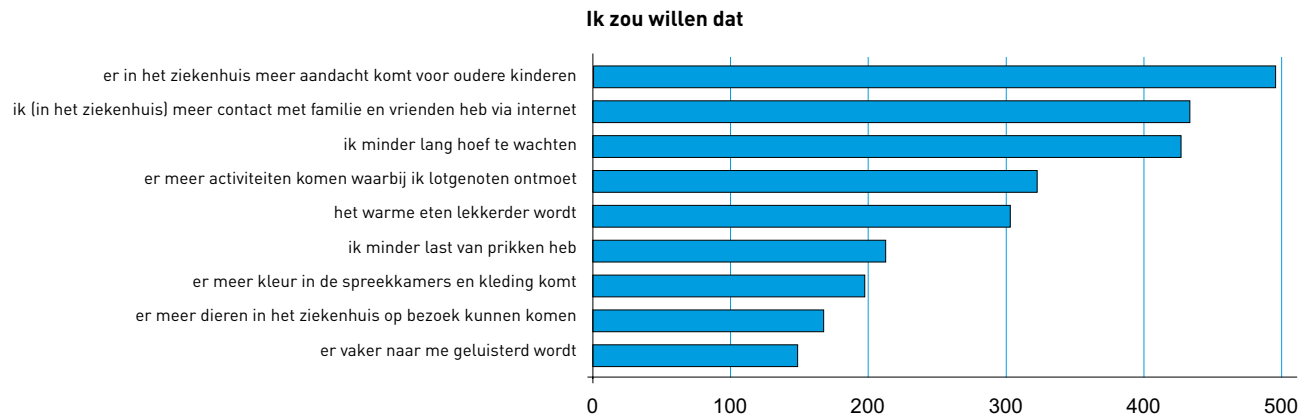
de mening over het ziekenhuis gevraagd. Er zijn toen 7 verbeterpunten vastgesteld, die tijdens een stemming op een open dag door de kinderen zelf in een rangorde zijn gezet:



Deze Verbetermeter hebben wij wel aangepast, omdat in onze groep veel meer oudere kinderen zaten dan in het onderzoek in Utrecht. In het WKZ onderzoek ging het om kinderen tussen de 7 en 16 jaar, de helft was jonger dan 12. Onze jongeren zijn allemaal ouder dan 12 jaar. Voor het uittesten en aanpassen van de Verbetermeter hebben we tijdens een discoparty die we op 13 mei 2006 organiseerden in het kader van 'Op Eigen Benen' gevraagd wat jongeren uit het Erasmus MC - Sophia de belangrijkste verbeterpunten vonden voor het kinderziekenhuis.

⁹ Snel, M.C. 2006. Dokter, dit vind ik! Verbeterpunten voor een megacool ziekenhuis. Kind & Ziekenhuis 28 (1): pp. 18-22

figuur 13 aantal keren dat verbeterpunten voor het kinderziekenhuis door jongeren zijn genoemd



Zo is de Verbetermeter aangevuld met 2 nieuwe verbeterpunten:

ik zou graag willen dat er

- in het ziekenhuis meer aandacht komt voor oudere kinderen
- meer activiteiten komen waarbij ik lotgenoten ontmoet

In de internetenquête 'Op Eigen Benen Verder' mochten jongeren en ouders maximaal 3 kruisjes zetten bij de 9 verbeterpunten. Jongeren hebben de meeste kruisjes gezet bij: 'meer aandacht voor oudere kinderen', als tweede bij de wens om tijdens een opname in het ziekenhuis 'meer contact met thuis via internet' (met familie en vrienden) te hebben. Het derde verbeterpunt is 'minder lang wachten'. Op nummer 4 staat de wens om via het ziekenhuis activiteiten aangeboden te krijgen waarbij lotgenoten (andere jongeren met chronische aandoeningen) te ontmoeten (Figuur 13).

Vergeleken met de volgorde op de Verbetermeter uit WKZ-

Utrecht staan zaken als 'meer kleur in het ziekenhuis' en 'lekkerder warm eten' op de lijst van onze groep jongeren lager. Maar let op! Als jongeren meer dan zes keer opgenomen zijn geweest in 3 jaar tijd, dan stijgt 'lekkerder warm eten' van de vijfde naar de derde plaats. Lekker warm eten in het ziekenhuis is dan zelfs belangrijker dan minder lang wachten. Toch scoren ook bij jongeren met veel opname-ervaring de verbeterpunten 'dieren op bezoek in het ziekenhuis' en 'meer kleur in de spreekkamers en de kleding van het personeel' lager.

Bij ouders zijn de eerste 4 verbeterpunten hetzelfde als bij de jongeren. Op nummer 5 staat bij de ouders 'dat er vaker naar mijn kind geluisterd wordt', de stelling die bij de jongeren op de laatste plaats komt. Blijkbaar is het verbeterpunt 'dat er vaker naar me geluisterd wordt' voor jongeren minder belangrijk dan voor ouders.

verbetertips van jongeren en ouders

Na de 'voorgeprogrammeerde' verbetertips was er in de internetenquête een open vraag gesteld:

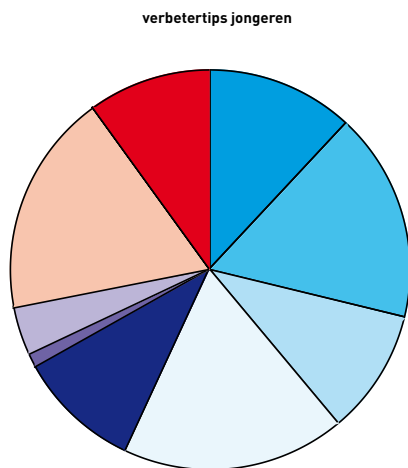
heb je nog tips om het Erasmus MC - Sophia nog beter te maken?

Meer dan 300 jongeren en 200 ouders hebben gebruik gemaakt van deze mogelijkheid tips te geven voor verbeteringen in het kinderziekenhuis. Een selectie van deze aanbevelingen staat onderaan de pagina's van dit boek. Al die opmerkingen en tips kunnen in 10 thema's worden samengevat, waarbij sommige tips over meerdere thema's tegelijk gaan (Figuur 14 en 15). In totaal komen we zo op 342 opmerkingen van jongeren en 244 van ouders. Tien procent van jongeren en ouders heeft alleen maar lovende opmerkingen: dat is de categorie 'ga zo door!'

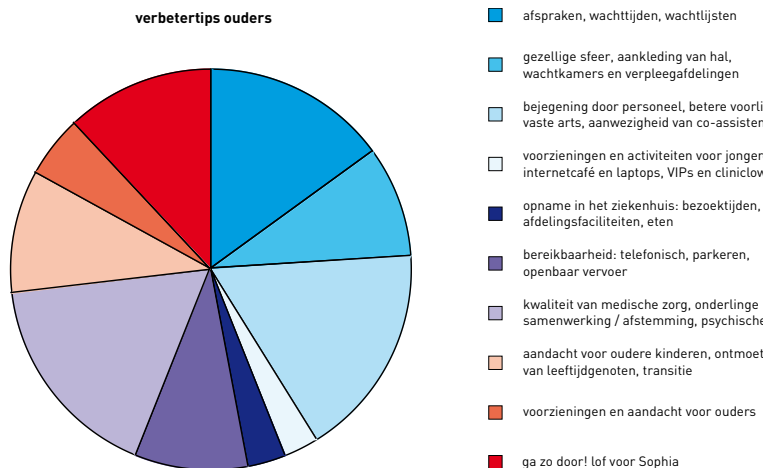
Een groot deel van de opmerkingen en tips gaan over de verbeterpunten die we in de vorige paragraaf hebben besproken. Opvallend is dat (net als bij de Verbetermeter) jongeren ook bij deze open vraag heel vaak aangeven dat zij willen dat er meer rekening wordt gehouden met oudere kinderen in het ziekenhuis. Maar een verschil is, dat hier veel vaker door jongeren wordt genoemd dat 'meer kleur' en aanpassingen in de aankleding van het ziekenhuis gewenst zijn. Bij de Verbetermeter eindigde deze wens bijna onderaan. We kunnen concluderen dat jongeren wel degelijk wensen hebben om de uitstraling en sfeer in het kinderziekenhuis te verbeteren. In elk geval om deze meer aan te passen aan de oudere gebruikers.

31

figuur 14 verbetertips voor het kinderziekenhuis van jongeren ingedeeld in 10 thema's



figuur 15 verbetertips voor het kinderziekenhuis van ouders ingedeeld in 10 thema's



De meeste opmerkingen / tips van jongeren gaan over

- meer rekening houden met oudere kinderen in het ziekenhuis
- het verbeteren van de uitstraling en aankleding van het ziekenhuis
- het verbeteren van het aanbod van voorzieningen en activiteiten gericht op jongeren
- klachten over afspraken, wachttijden en wachtlijsten

Bij ouders gaan de meeste opmerkingen en adviezen over

- klantvriendelijkheid en bejegening door het personeel
- kwaliteit van medische en verpleegkundige zorg, afstemming en samenwerking
- klachten over afspraken, wachttijden en wachtlijsten
- de bereikbaarheid van het ziekenhuis (telefonisch, parkeren, openbaar vervoer)

KERNPUNTEN

- De grootste wens van jongeren in het kinderziekenhuis is dat er meer aandacht wordt besteed aan oudere kinderen. Meer dan de helft van de jongeren en 60% van de ouders vindt dit één van de 3 belangrijkste aandachtspunten voor het Erasmus MC – Sophia.
- Op nummer 2 staat het organiseren van meer contactmogelijkheden met familie en vrienden thuis.
- Ook kortere wachttijden en het organiseren van leuke activiteiten met lotgenoten worden vaak als belangrijkste verbeterpunten genoemd.
- Meer kleur in het ziekenhuis, meer dieren op bezoek en beter luisteren naar jongeren worden minder vaak genoemd, wat niet wil zeggen dat deze verbeterpunten niet leven onder jongeren.

- Vooral jongeren die veel opname-ervaring hebben vinden het belangrijk dat het warme eten in het ziekenhuis lekkerder wordt.
- Bij de 'open vraag' heeft eenderde van de jongeren en ouders spontaan verbetertips en lofprijzingen ingevuld.
- Ook bij de open vragen wensen jongeren op de eerste plaats meer aandacht voor oudere kinderen. Een ander belangrijk thema in de open vraag is 'meer kleur en gezelligheid' en 'meer leuke activiteiten', gevolgd door klachten over lange wachttijden.
- Ouders hebben vooral verbeterwensen die betrekking hebben op de klantvriendelijkheid en bejegening door het personeel, kwaliteit van medische zorg en de wachttijden en wachtlijsten.
- Ouders klagen over de slechte bereikbaarheid van het ziekenhuis.
- Behalve wensen en aanbevelingen hebben veel ouders en jongeren voor het Erasmus MC – Sophia ook een dikke pluim: ga zo door!



Beter luisteren naar de patiënten. In plaats van alleen naar de ouder te praten ook tegen de kinderen, want daar gaat het om.

Meisje, 14 jaar





kunnen & doen

voor jezelf zorgen: tussen kunnen en doen

Wat vinden jongeren van hun eigen vermogen om voor zichzelf en hun aandoening te zorgen? Zijn ze al in staat zelf verantwoordelijkheid te nemen? Hoe denken ze daarover en – minstens even belangrijk – wat doen ze daadwerkelijk zelf en wat laten ze over aan hun ouders? Hoe denken ouders over de zelfstandigheid van hun kind en welke rol spelen zij nog bij zelfzorg? Het gaat om de vraag hoe competent (kundig) jongeren zichzelf vinden voor zelfmanagement en hoe hun ouders dat beoordelen.

Als je echt wilt weten wat jongeren zelfstandig kunnen en doen, dan krijg je daar met een vragenlijst niet helemaal een betrouwbaar beeld van. Of iemand echt in staat is om voor zijn eigen behandeling te zorgen, is beter vast te stellen door te observeren. Maar in de praktijk is dat niet altijd uitvoerbaar. Daarom hebben we het vermogen van een jongere om voor zichzelf en zijn behandeling te zorgen gemeten door te vragen naar **zelfeffectiviteit**. Dit is een begrip waarmee aangeduid wordt hoe overtuigd iemand er zelf van is dat hij of zij een bepaalde taak kan uitvoeren. Een voorbeeld: “ben je ervan overtuigd dat het je lukt om je aan je dieet te houden, ook als je op een feestje bent?” of “zonder dat je ouders je eraan herinneren?”. In de vragenlijst konden jongeren antwoorden ‘ja, zeker wel’ of ‘ja, waarschijnlijk wel’ (hieronder samen genomen als ‘ja’) of ‘nee, waarschijnlijk niet’ of ‘nee, zeker niet’ (in de figuren op de volgende pagina samen genomen als ‘nee’).

Het vermogen van iemand met een chronische aandoening om zelf voor zijn aandoening en alles wat daarbij komt kijken te zorgen, wordt ook wel **zelfmanagement** genoemd.

Zelfmanagement is het vermogen van een jongere om de verschijnselen, behandeling, lichamelijke en psychosociale gevolgen en de veranderingen in levensstijl, die horen bij het leven met een chronische aandoening, te ‘managen’.

Om je eigen zorg en leven met de aandoening te kunnen ‘managen’ is het nodig om verschillende *competenties* te beheersen.

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. Bij een competentie gaat het dus om weten, kunnen, willen én doen.

omgaan met de aandoening

Jongeren vinden van zichzelf dat ze goed met hun aandoening om kunnen gaan (Figuur 16). Zo denkt driekwart van de jon-

geren dat ze zelf in een nieuwe klas of aan nieuwe vrienden kunnen vertellen welke aandoening ze hebben. Ook over de toekomst zijn jongeren optimistisch gestemd: een ruime meerderheid van de jongeren denkt dat de aandoening geen belemmering vormt om net zoveel in het leven te bereiken als jongeren zonder ziekte of handicap, of als jongeren met dezelfde aandoening. Maar één op de 10 jongeren twijfelt daaraan. De meeste jongeren vinden ook dat zij kunnen leven met het vooruitzicht dat hun aandoening de rest van hun leven zal blijven bestaan. Wel vinden jongeren het moeilijk om ermee om te gaan dat sommige mensen hen ‘anders’ behandelen.

welke jongeren vinden van zichzelf dat ze goed met hun aandoening om kunnen gaan?

- jongens vinden dat vaker dan meisjes

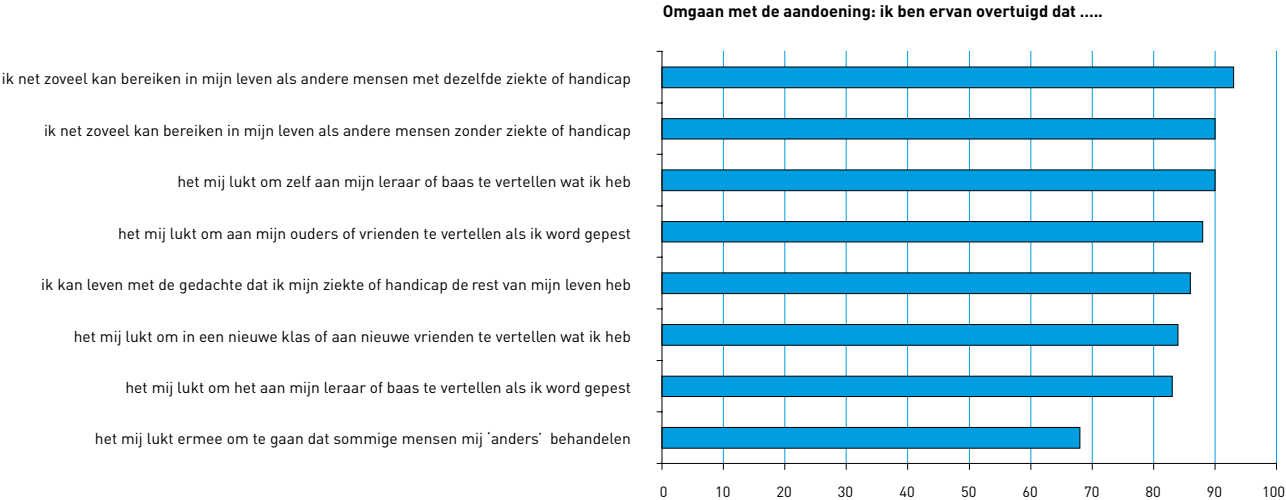
- jongeren die hun lichaam mooi vinden, denken dit vaker dan jongeren die hun lichaam lelijk vinden
- jongeren die hun gezondheid goed vinden, denken dit vaker dan jongeren die hun gezondheid slecht vinden
- jongeren die geen beperkingen in mobiliteit ervaren, vinden dit vaker dan jongeren die wel lichamelijke beperkingen ervaren

Leeftijd en opleidingsniveau van jongeren maken geen verschil bij het kunnen omgaan met de aandoening.

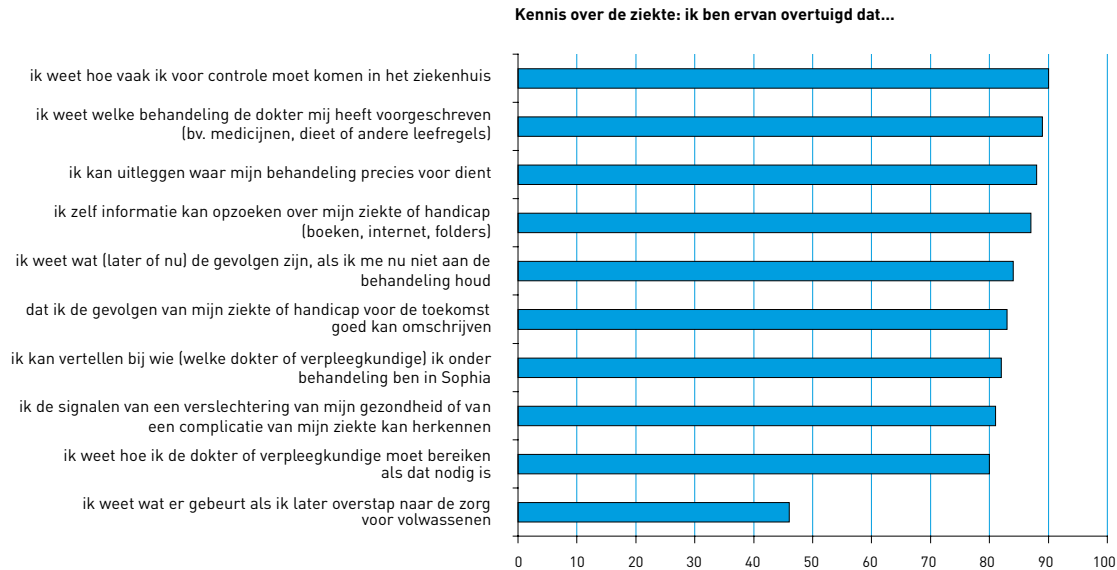
kennis over de aandoening

Ook als het gaat om de kennis over de aandoening en de behandeling zijn de jongeren overtuigd van hun eigen kunnen. In Figuur 17 is te zien dat jongeren het meest overtuigd zijn van hun kennis over hoe vaak ze op controle moeten komen, welke behandeling is voorgeschreven en wat deze inhoudt. Het minst

figuur 16 omgaan met de aandoening (percentage jongeren dat ‘ja’ zegt)



figuur 17 kennis over de aandoening (percentage jongeren dat 'ja' zegt)



denken jongeren te weten over wat er gebeurt als ze overgaan naar de volwassenenzorg (de meerderheid weet dit niet) en hoe ze een zorgverlener moeten bereiken als dat nodig is.

welke jongeren vinden van zichzelf dat ze veel weten over hun aandoening?

- oudere jongeren weten meer dan de jongere groep
 - jongeren die hun gezondheid goed vinden, vinden dat ze meer weten dan jongeren met een slechte gezondheid
- Op dit punt maakt het niet uit of je jongen of meisje bent. Ook opleidingsniveau lijkt niet zo belangrijk voor de kennis rond ziekte en behandeling.

zelfmanagement en medicijngebruik

Ongeveer de helft van de jongeren moet regelmatig, meestal dagelijks, medicijnen innemen. Met medicijnen bedoelen we tabletten, injecties, pufjes, sprays, poeders, zalven enzovoort. Ook bij dit onderdeel zijn jongeren overtuigd van hun eigen kunnen (Figuur 18). De meesten denken dat het ze lukt zelf medicijnen mee te nemen als ze ergens heen gaan, of ze klaar te zetten. Het minst weten ze wat ze moeten doen als ze een keer hun medicijnen zijn vergeten, en ongeveer 30% denkt niet zelf de medicijnvoorraad bij te kunnen houden.

welke jongeren zijn meer competent om zelf voor hun medicijnen te zorgen?

Een hogere competentie ten aanzien van medicijngebruik hangt samen met:

- leeftijd: hoe ouder de jongere, hoe meer competent
- opleiding: hoe hoger opgeleid, hoe meer competent
- jongeren zonder beperking in mobiliteit zijn meer competent
- jongeren bij wie de aandoening niet zichtbaar is en jongeren die zichtbaarheid van de aandoening niet vervelend vinden zijn meer competent

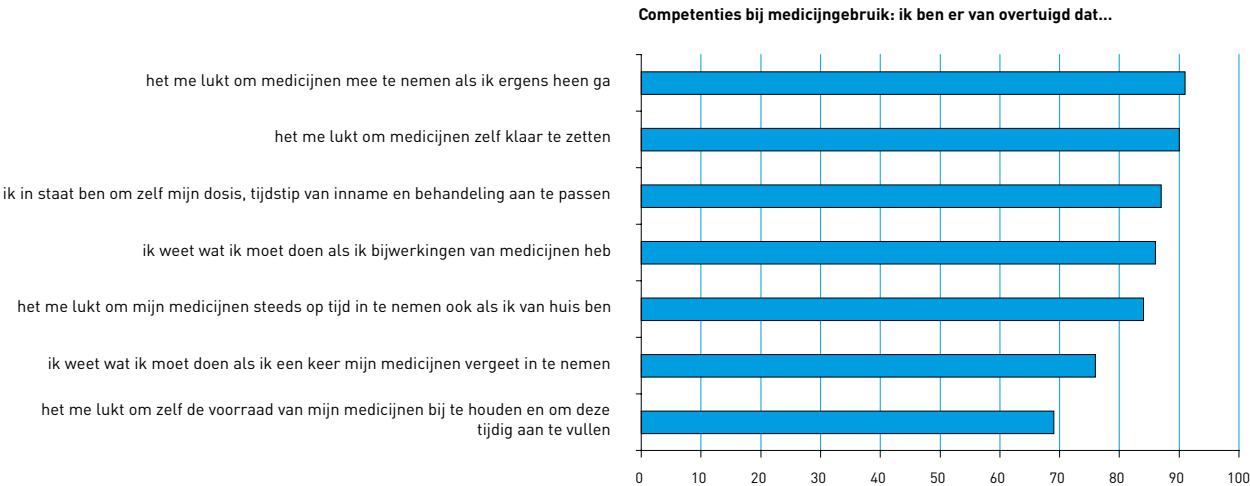
hoe gaat het in de praktijk van alledag?

Als je jongeren vraagt hoe het de afgelopen week daadwerkelijk gegaan is bij het zorgen voor de medicijnen, blijkt dat wat de jongeren zelfstandig gedaan hebben sterk afwijkt van wat jongeren zeggen dat ze zelf kunnen (Figuur 21).

Tweederde van de jongeren geeft aan de afgelopen week de meeste of alle dagen zelf de medicijnen te hebben klaar gezet, maar de ouders hebben hen wel heel vaak herinnerd of geholpen bij het innemen daarvan.

Jongeren vinden zelf dat ze erg trouw zijn met het innemen van hun voorgeschreven medicijnen: maar 10% geeft aan dat zij de medicijnen nooit of slechts af en toe hebben ingenomen, de rest deed dit de afgelopen week bijna alle dagen. Natuurlijk is het op basis van deze antwoorden niet mogelijk vast te stellen dat het écht zo is dat jongeren zo trouw omgaan met hun voorgeschreven medicijnen. Maar we kunnen wel concluderen, dat het waarschijnlijk voor een belangrijk deel aan de ouders te danken is, wanneer het jongeren lukt therapietrouw te zijn. Hun rol is nog erg belangrijk.

figuur 18 competenties bij medicijngebruik (percentage jongeren dat 'ja' zegt)



plaatst. (gelukkig duurt dat nog 2 jaar :)) maar ik denk dat er leuke dingen georganiseerd moeten worden voor wat

zelfmanagement en voedingsvoorschriften

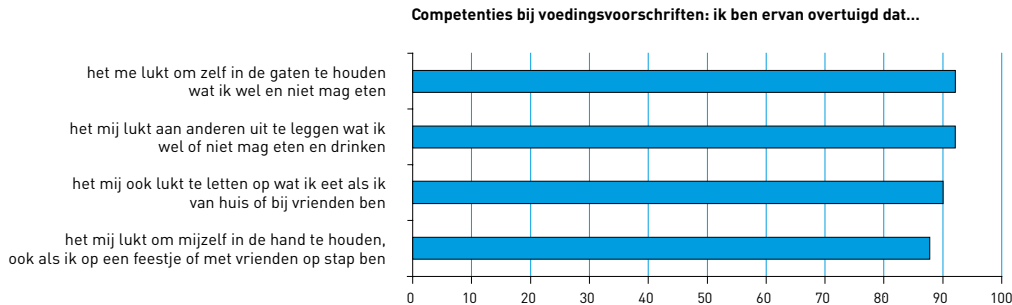
Twee op de 10 jongeren heeft te maken met een bepaald dieet, sondevoeding of andere richtlijnen. Ook bij het zorgen voor deze voedingsvoorschriften zijn jongeren zelfverzekerd over wat ze zelf kunnen (Figuur 19). Het moeilijkste vinden ze het zichzelf in de hand te houden op een feestje of bij het stappen met vrienden. Toch is ook bij deze vragen de meerderheid ervan overtuigd dat het zeker lukt op de juiste manier om te gaan met hun dieet.

Bij het naleven van voedingsvoorschriften is de rol van de ouders erg belangrijk. Bij ruim eenderde van de jongeren hebben de ouders alle dagen van de afgelopen week geholpen bij het regelen van het eten (Figuur 21). De meeste jongeren vinden dat zij zich meestal aan de regels hebben gehouden.

zelfmanagement en bewegingsvoorschriften

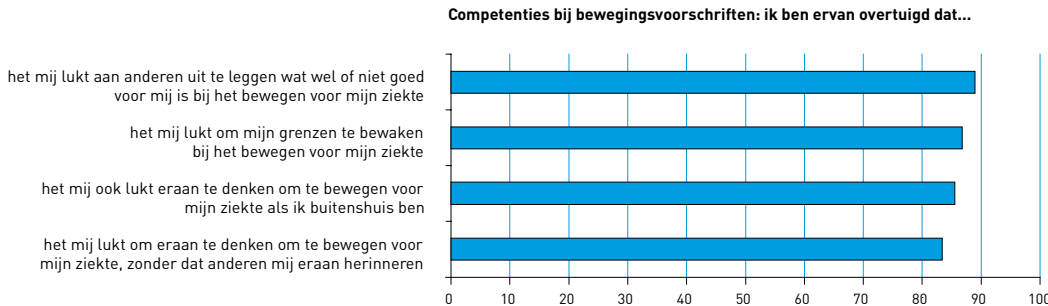
Drie van de 10 jongeren heeft te maken met voorschriften rondom het bewegen, bijvoorbeeld op doktersadvies extra

figuur 19 competenties bij voedingsvoorschriften (percentage jongeren dat 'ja' zegt)



39

figuur 20 competenties bij bewegingsvoorschriften (percentage jongeren dat 'ja' zegt)



bewegen, het doen van speciale oefeningen, fysiotherapie of beperkingen bij het sporten. Hierover zijn de jongeren iets minder zelfverzekerd dan bij de andere vragen over zelfmanagement van de behandeling (Figuur 20). Ongeveer de helft van de jongeren is ervan overtuigd dat zij zelf zeker goed kunnen omgaan met de voorschriften rond bewegen.

Zo'n 30% denkt dat *waarschijnlijk* te kunnen. Uitleggen wat de regels inhouden, grenzen bewaken bij het sporten: het lukt de meeste jongeren goed. Het minst overtuigd van hun eigen kunnen zijn jongeren bij het denken aan het bewegen zonder dat anderen hen hieraan herinneren.

figuur 21 zelfstandigheid van jongeren bij omgaan met behandelvoorschriften in de afgelopen week (percentages)

De afgelopen week ...	geen enkele dag	enkele dagen	de meeste dagen	alle dagen	totaal
Omgaan met medicijnen					
heb ik zelf mijn medicijnen klaar gezet	17	15	15	53	100%
hebben mijn ouders me geholpen bij het denken aan het innemen van de medicijnen	18	16	23	43	100%
heb ik alle medicijnen die mij zijn voorgeschreven ook echt ingenomen	3	7	18	72	100%
Omgaan met voedingsvoorschriften					
is het mij gelukt zelf mijn regels voor het eten te bewaken	1	7	32	60	100%
hebben mijn ouders mij geholpen met het regelen van mijn eten	23	18	22	37	100%
heb ik mijn regels voor het eten ook echt gevolgd	4	11	31	54	100%
Omgaan met bewegingsvoorschriften					
heb ik er zelf aan gedacht het bewegen voor mijn ziekte doen	12	27	24	37	100%
hebben mijn ouders mij geholpen bij het denken aan het bewegen voor mijn ziekte	9	13	25	53	100%
heb ik al het bewegen voor mijn ziekte dat ik moest doen ook echt gedaan	12	28	24	36	100%

hoe is het de afgelopen week gegaan met het naleven en zelfstandig uitvoeren van de bewegingsvoorschriften?

Jongeren zijn veel minder trouw in het naleven van regels voor bewegen dan bij het opvolgen van dieetvoorschriften of het innemen van medicijnen (Figuur 21). De helft van de jongeren heeft de afgelopen week hun oefeningen en voorschriften altijd of meestal uitgevoerd. Ook hier is de rol van de ouders belangrijk: bij 3 van de 4 jongeren moeten de ouders hen de meeste of alle dagen herinneren aan de oefeningen.

rapportcijfers voor zelfstandigheid

Hoewel jongeren zelf toegeven dat ouders nog vaak belangrijk zijn bij het helpen denken aan medicijnen of voedings- of bewegingsvoorschriften, geven zij hoge rapportcijfers voor hun eigen zelfstandigheid (Figuur 22).

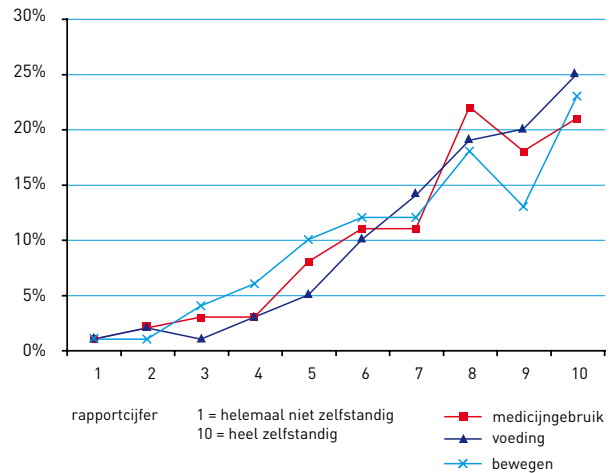
Ongeveer een kwart van de jongeren geeft zichzelf een 10 voor zelfstandigheid (bij medicijngebruik ligt dit iets lager), minstens 60 procent geeft zichzelf een 8 of hoger. Een 10 betekent "heel zelfstandig". Er vallen maar weinig onvoldoendes, de meeste voor zelfstandigheid bij bewegingsvoorschriften.

Het gemiddelde cijfer voor zelfstandigheid rond medicijngebruik is 7,5, voor de zelfstandigheid bij zelf zorgen voor het dieet een 7,8 en voor de zelfstandigheid rond het naleven van bewegingsvoorschriften 7,3.

welke jongeren geven zichzelf een onvoldoende?

Bij medicijngebruik¹⁰ blijkt dat de jongeren die zichzelf een onvoldoende geven voor hun zelfstandigheid:

figuur 22 rapportcijfers voor zelfstandigheid



- jonger zijn
- lager zijn opgeleid
- op meer verschillende poliklinieken zijn geweest
- een aandoening hebben die nooit zichtbaar is

een kloof tussen kunnen en doen

Jongeren vinden dat zij goed in staat zijn om voor (de behandeling van) hun aandoening te zorgen. Tegelijk blijkt dat in de afgelopen week de rol van de ouders groot is geweest als het er om gaat jongeren te herinneren aan het (tijdig) innemen van medicijnen, het opvolgen van voedingsregels of het uitvoeren van bewegingsvoorschriften. Er is een kloof tussen wat jongeren (denken dat ze) kunnen en datgene wat jongeren zelfstandig, zonder hulp van hun ouders doen.

¹⁰ Bij de andere voorschriften (voeding en bewegen) zijn zulke relaties niet gevonden.

Er zijn 2 mogelijke verklaringen voor het gat tussen “overtuigd zijn dat je iets kan” en het “daadwerkelijk zelfstandig iets doen”. De ene verklaring is dat jongeren bij het beoordelen van hun zelfstandigheid het belangrijker vinden dat ze iets kunnen, maar veel minder dat ze het ook daadwerkelijk (zonder hulp van ouders) doen. Maar, zoals de Engelsen zo mooi zeggen: the proof of the pudding is in the eating. Pas als je de pudding proeft, weet je of die geslaagd is. Bij het volwassen worden gaat het er niet alleen om te weten dat je zelf voor je medicijnen kunt zorgen, maar vooral ook over het nemen van de daadwerkelijke verantwoordelijkheid. Of jongeren die verantwoordelijkheid aan kunnen, blijkt als ze de zorg rond medicatie ook echt zelfstandig (moeten) gaan uitvoeren.

42

De andere verklaring is, dat jongeren te weinig de kans krijgen of te weinig worden geprikkeld om te laten zien wat ze kunnen. Door de voortdurende waakzaamheid van ouders op de achtergrond worden jongeren misschien te weinig uitgedaagd zelf te denken aan het tijdig innemen van de medicijnen. Als dat het geval is, is de enige manier om de kloof tussen kunnen en doen te dichten de ouders een stapje terug te laten doen bij de dagelijkse controle op de behandeling. Door de verantwoordelijkheid voor medicijnen en dieet stapsgewijs over te dragen aan de jongere en hierbij de situatie ‘op afstand’ te bewaken, geven ouders jongeren de kans het zelf te leren doen.

verschillen tussen ouders en jongeren

Jongeren zijn over het algemeen positiever over hun eigen competenties dan hun ouders. Dat geldt bijvoorbeeld voor het omgaan met de aandoening. Jongeren zijn ervan overtuigd dat zij beter om kunnen gaan met het feit dat zij een aandoening hebben dan hun ouders. Ook bij de beoordeling van het

vermogen zelf voor de inname van medicijnen te zorgen, zien we dat jongeren zichzelf beter in staat achten voor hun eigen medicatie te zorgen dan hun ouders.

Bij de andere behandelvoorschriften (voeding, bewegen) is er geen duidelijk verschil. Ook de rapportcijfers van jongeren en ouders voor de gemiddelde zelfstandigheid bij medicijngebruik, zorgen voor voeding- of bewegingsvoorschriften verschillen niet.

Er is maar één terrein waar jongeren zichzelf minder competent achten dan de ouders: bij de vragen over kennis van behandeling en aandoening. Hier hebben ouders de vragen positiever beantwoord dan de jongeren. Ouders overschatten de kennis van hun kinderen over hun aandoening en de behandeling.

KERNPUNTEN

- Jongeren zijn positief over hun eigen vermogens om voor hun aandoening te zorgen. Ze vinden dat ze in het dagelijks leven goed om kunnen gaan met de aandoening en voldoende kennis van de aandoening en behandeling hebben.
- Ze zijn ook positief over hun vermogen zelf hun behandeling te managen.
- Competenties hangen vooral samen met de ervaren gezondheid, de lichamelijke beperkingen van de jongere en met de leeftijd. In het algemeen geldt: hoe ouder of gezonder, hoe competenter.
- Geslacht en opleiding zijn minder duidelijk verbonden met het ‘kundig zijn’ om voor je aandoening te zorgen. De leeftijd waarop de aandoening begon en het aantal polibezoeken zijn niet van invloed op het vermogen tot zelfmanagement.

- Ouders en jongeren verschillen van mening: meestal zijn jongeren positiever over hun vermogens dan ouders. Maar bij 'kennis over de aandoening' is het precies omgekeerd.
- Jongeren geven zichzelf een 'ruim voldoende' tot 'goed' voor hun zelfstandigheid bij het zorgen voor medicijnen, dieet of bewegingsvoorschriften (rapportcijfer tussen 7 en 8).
- Jongeren houden zich, volgens hun eigen zeggen, trouw aan de voorgeschreven behandelingen, alleen bewegingsvoorschriften worden regelmatig overgeslagen.
- Er is een kloof tussen wat jongeren denken zelfstandig te kunnen en wat ze zelfstandig hebben gedaan in de afgelopen week: meer dan de helft van de jongeren heeft daarbij meerdere tot alle dagen hulp gehad van de ouders.

in de spreekkamer: tussen kunnen en doen

Zelf de regie voeren in de spreekkamer is een belangrijk onderdeel van de voorbereiding op de overstap naar de volwassenenzorg. Als volwassene moet je voor jezelf op kunnen komen en zelfstandig kunnen opereren. Juist voor mensen met een chronische aandoening is het belangrijk dat zij voor zichzelf kunnen opkomen en partner in de zorg worden. In het onderzoek 'Op Eigen Benen' hebben we met observaties in de spreekkamer vastgesteld dat veel jongeren passief blijven tijdens het consult, nauwelijks vragen stellen en vaak het woord laten aan hun ouders. De consulten zijn bovendien erg 'medisch' gestuurd: thema's die belangrijk zijn in de adolescentenfase en voor jongeren in het algemeen komen niet of nauwelijks aan bod.

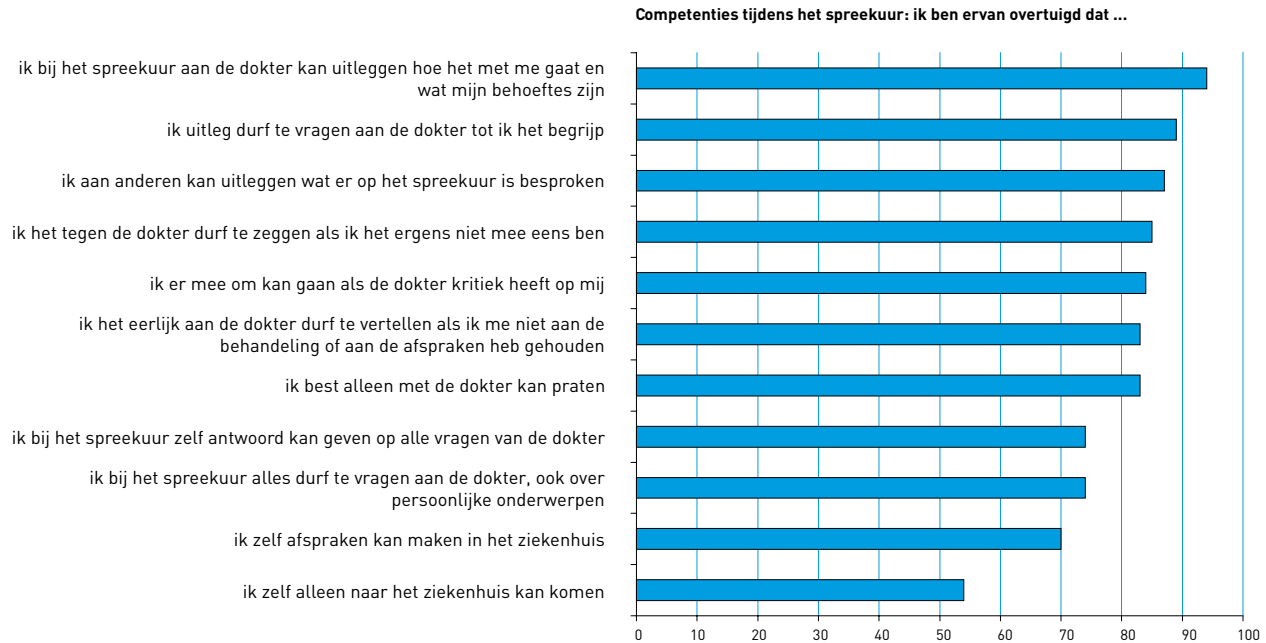
Wat vinden jongeren van hun eigen vermogen om de regie te voeren in de spreekkamer van het ziekenhuis? Wat doen jongeren daadwerkelijk zelf als ze in het ziekenhuis op controle komen en wat doen hun ouders nog voor hen? We hebben jongeren gevraagd wat ze denken te kunnen en naar de gang van zaken bij de laatste keer dat ze in het ziekenhuis zijn geweest. Ook is nagegaan welke onderwerpen jongeren en ouders belangrijk vinden om tijdens het consult te bespreken en hoe vaak deze onderwerpen aan bod komen.

zelfmanagement in de spreekkamer

Zelfmanagement in de spreekkamer omvat zaken als zelf het woord kunnen doen (verslag doen, vragen stellen en antwoorden geven) en het kunnen omgaan met zorgverleners, naast zelf afspraken maken of naar het ziekenhuis komen. Hoe beoordelen jongeren hun eigen vermogen om zelf het consult in het ziekenhuis te 'managen'? (Figuur 23). In de vragenlijst konden jongeren antwoorden 'ja, zeker wel' of 'ja, waarschijnlijk wel' (hieronder samen genomen als 'ja') of 'nee, waarschijnlijk niet' of 'nee, zeker niet' (in de figuur samen genomen als 'nee').

Bijna alle jongeren zijn ervan overtuigd dat zij aan de dokter kunnen uitleggen hoe het met ze gaat. Ze durven ook uitleg te vragen aan de dokter, te zeggen dat ze het ergens niet mee eens zijn en denken dat zij aan anderen kunnen uitleggen wat er tijdens het spreekuur is besproken. Lastiger vinden zij het om over persoonlijke onderwerpen te praten of antwoord te geven op alle vragen van de zorgverlener. Minder dan een kwart (17%) van de jongeren denkt dat zij (waarschijnlijk) *niet* in staat zijn om alleen met de dokter te praten, bijna de helft van de jongeren denkt dat zeker wel te kunnen. Alleen naar het ziekenhuis gaan en zelf afspraken maken is naar de overtuiging van de jongeren het moeilijkst. De helft van de

figuur 23 competenties in de spreekkamer [percentage jongeren dat 'ja' zegt]



44

jongeren denkt dat zij dit niet alleen kunnen.

Vergeleken met de ouders zijn jongeren meer overtuigd van hun eigen kunnen tijdens de poli-afpraak.

welke jongeren vinden zichzelf meer competent in de spreekkamer?

Jongeren die positief zijn over hun eigen vermogen om zelfstandig in de spreekkamer te opereren, zijn

- ouder
- vinden hun gezondheid beter
- en hebben minder vaak een beperking in hun mobiliteit

een kloof tussen kunnen en doen

hoe is het de laatste keer dat jongeren in het ziekenhuis op de polikliniek waren gegaan?

Als jongeren de gang van zaken tijdens het laatste polibezzoek beschrijven, blijkt dat de feitelijke gang van zaken sterk afwijkt van wat jongeren zelf denken te kunnen (Figuur 24). Slechts 13% van de jongeren ging alleen de spreekkamer in en maakte zelf de afspraken: 87% deed dat dus niet.

Driekwart van de jongeren heeft zich niet voorbereid op de afspraak en hebben geen vragen over persoonlijke onderwerpen gesteld. De helft van de jongeren zegt dat zij wel

figuur 24 zelfstandigheid in de spreekkamer (percentage jongeren dat 'ja' zegt)



45

hebben meebeslist over de behandeling en 4 van de 10 hebben ook zelf de meeste vragen gesteld aan de zorgverlener. Het enige dat de meeste jongeren zelf hebben gedaan is het beantwoorden van de vragen van zorgverleners.

Jongeren vinden dat zij goed in staat zijn om zelfstandig op te treden bij een poli-afspraak. Tegelijk blijkt dat bij het laatste bezoek aan de polikliniek zij weinig zelfstandig hebben gedaan en dat de ouders praktisch altijd aanwezig waren en een belangrijke rol speelden in het gesprek. Jongeren maken duidelijk dat ze meer (denken te) kunnen dan ze doen.

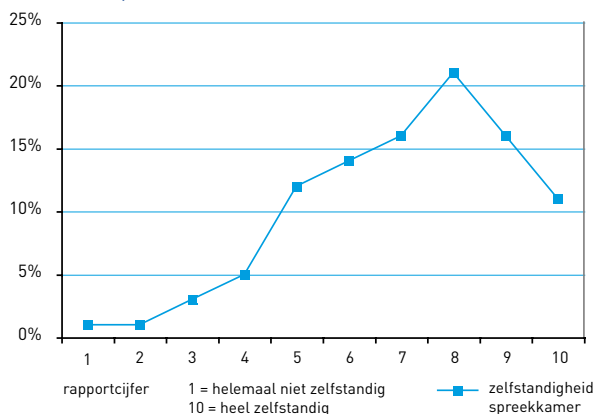
rapportcijfers voor zelfstandigheid

Toch geven jongeren hun eigen zelfstandigheid in de spreekkamer een hoog rapportcijfer, al zijn de cijfers lager dan bij de andere zelfmanagement vragen (Figuur 25). Een op de 10 jongeren geeft zich zelf een 10, bijna de helft geeft een 8

of hoger. Twee op de 10 jongeren geeft zichzelf een onvoldoende. Het gemiddelde cijfer voor zelfstandigheid tijdens een poli-afspraak is 7,1.

De kloof tussen de overtuiging en het werkelijke gedrag van jongeren in de spreekkamer komt overeen met wat we in het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen' hebben gevonden. Ook toen vertelden jongeren in de interviews dat zij dachten dat zij zichzelf goed konden redden in gesprek met zorgverleners. Uit de observaties van spreekkamergesprekken bleek echter dat de praktijk meestal anders is. In de spreekkamer zijn jongeren met chronische aandoeningen vaak weinig actief. 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. Ook verhindert de

figuur 25 rapportcijfer voor zelfstandigheid in de spreekkamer



aanwezigheid van ouders dat persoonlijke onderwerpen aan de orde komen.

persoonlijke en gevoelige onderwerpen in de spreekkamer

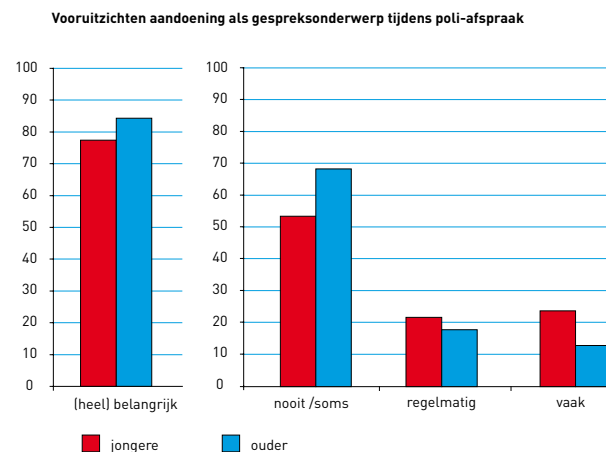
Een goede zorgverlening aan jongeren die opgroeien met een chronische ziekte of beperking, zou zich liefst niet alleen moeten richten op de behandeling en controle van de actuele gezondheidsklachten, maar ook op de toekomst en de sociale ontwikkeling en omgeving van de jongere. Jongeren en ouders vinden het belangrijk dat zulke onderwerpen aan de orde komen in de spreekkamer (Figuur 26a,b,c,d,e). Vooral de vooruitzichten met de ziekte en de handicap worden door de overgrote meerderheid van jongeren én ouders (heel) belangrijk gevonden, net als de transitie naar de volwassenenzorg en zaken rondom beroepskeuze of vervolgopleiding: ongeveer de helft vindt dat (erg) belangrijk. Praten over relaties en seksualiteit wordt door jongeren en ouders

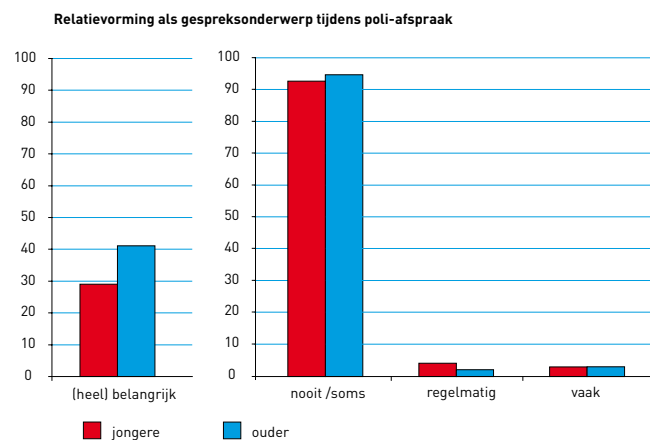
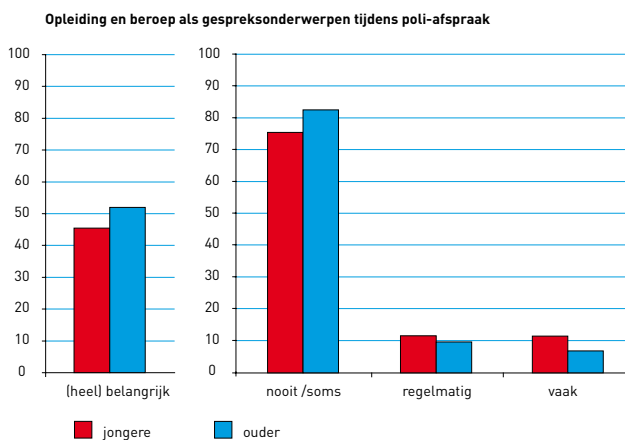
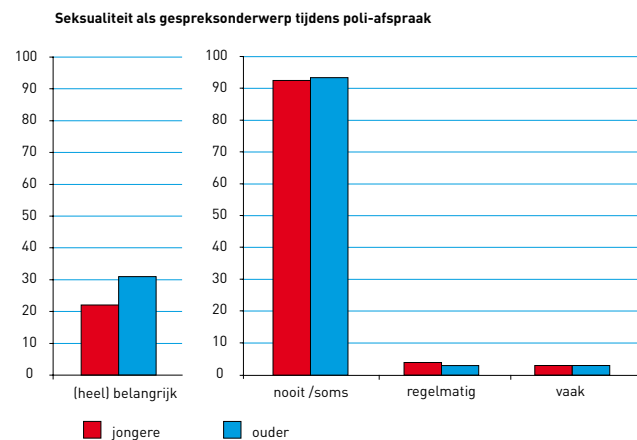
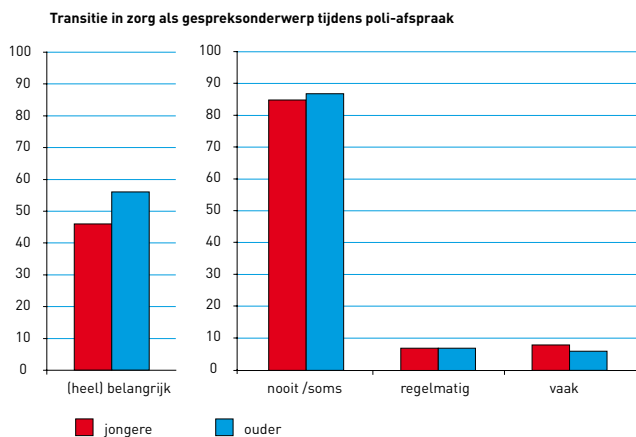
minder belangrijk gevonden: 60% van de jongeren vindt het niet zo belangrijk om met de arts of verpleegkundige over seks te praten. Alle gespreksonderwerpen zijn volgens de ouders belangrijker dan volgens jongeren.

komen de onderwerpen die jongeren en ouders belangrijk vinden ook vaak of regelmatig aan bod tijdens het spreekuur?

Uit de Figuur 26 a,b,c,d,e blijkt dat dit vaak niet het geval is. Ouders en jongeren zijn er eensgezind over dat zelfs de belangrijkste thema's (zoals vooruitzichten met de ziekte of handicap) op zijn best 'soms' of 'regelmatig' besproken worden. De overgang naar de zorg voor volwassenen wordt volgens meer dan 85% van ouders en jongeren nooit besproken. Ook het toekomstige beroep of de vervolgopleiding komt volgens meer dan de helft van jongeren en ouders in het ziekenhuis nooit of (in meer dan 30%) alleen soms aan de orde. Relatievorming, erfelijkheid en seksualiteit wordt bijna nooit besproken: meer dan 90% van ouders en jongeren geven aan dat deze onderwerpen nooit of soms aan bod komen.

figuur 26 a/b/c/d/e hoe belangrijk is het betreffende onderwerp en hoe vaak komt het aan de orde?





KERNPUNTEN

- Jongeren zijn positief over hun eigen vermogen voor zichzelf op te komen tijdens een poli-afspraak en zelfstandig te opereren tijdens een consult in het ziekenhuis.
- Maar als we jongeren vragen naar de gang van zaken tijdens het laatste polibezoek, blijkt dat ze weinig zelfstandig hebben gedaan. Jongeren worden bijna altijd vergezeld van hun ouders. Ook hier zien we een kloof tussen wat jongeren (denken dat ze) kunnen en datgene wat ze daadwerkelijk zelfstandig doen.
- Toch geven jongeren zichzelf gemiddeld een 'ruim vol doende' voor hun zelfstandigheid in de spreekkamer.
- Competenties in de spreekkamer hangen vooral samen met de ervaren gezondheid, lichamelijke beperkingen en de leeftijd van de jongere. In het algemeen geldt: hoe ouder of gezonder, hoe competenter.
- Geslacht en opleiding hangen niet samen met competent zijn in de spreekkamer. Ook de leeftijd waarop men de aandoening kreeg en het aantal polibezoeken zijn hierop niet van invloed.
- Jongeren zijn positiever over hun competenties in de spreekkamer dan ouders.
- Onderwerpen die ouders én jongeren belangrijk vinden (zoals de vooruitzichten met de aandoening, de overstap naar de volwassenenzorg, beroepskeuze en vervolg opleiding) komen niet of slechts zelden aan de orde in de spreekkamer.

oud en wijs genoeg: de overstap naar de volwassenenzorg

Hoe kijken jongeren en ouders aan tegen de overstap (transitie) naar de zorg voor volwassenen? Uit het onderzoek 'Op Eigen Benen' bleek dat een deel van de jongeren deze overstap vanzelfsprekend en weinig problematisch vindt, maar een ander deel niet enthousiast is over dat vooruitzicht en er tegenop ziet. De meeste jongeren ouder dan 16 jaar vertelden dat ze klaar zijn voor de overstap, ook al vonden ze die 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. In 'Op Eigen Benen' hebben we aan jongeren en hun ouders gevraagd hoe ze tegen transitie in zorg aankijken.

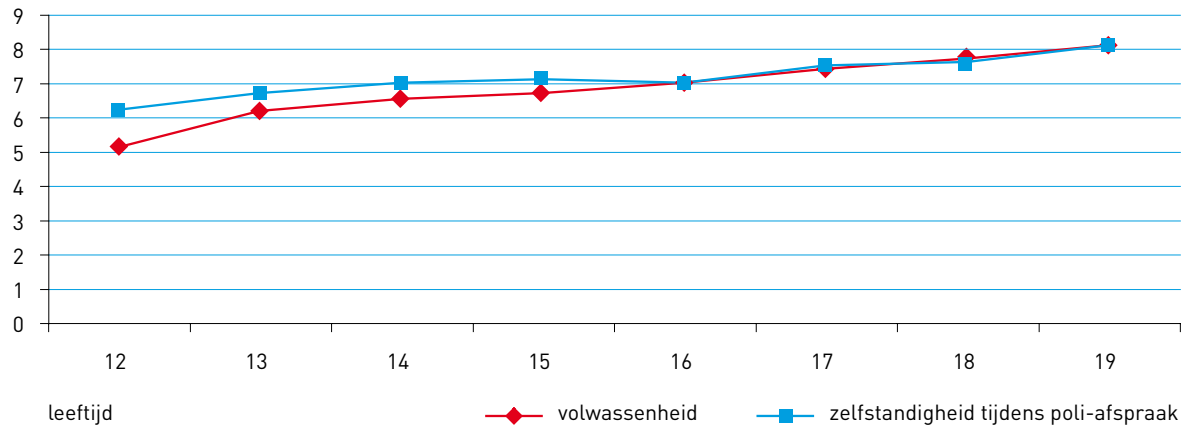
zijn jongeren klaar voor de transitie?

Als ze ouder worden, voelen jongeren zich meer volwassen: het gemiddelde van hoe volwassen jongeren zichzelf vinden loopt op van iets meer dan 5 bij twaalfjarigen tot boven de 8 bij negentienjarigen (Figuur 27). Ook het rapportcijfer dat jongeren zichzelf geven voor hun zelfstandigheid in de spreekkamer neemt toe met de leeftijd.

Vinden jongeren zichzelf al "klaar" om naar de zorg voor volwassenen over te stappen? Iets meer dan de helft van de jongeren denkt inderdaad dat ze daar klaar voor zijn. Ook hun ouders zijn daar volgens de jongeren waarschijnlijk al klaar voor. De meerderheid van de ouders denkt juist dat hun kind en zichzelf er nog niet klaar voor zijn (Figuur 28).

In de vragenlijst kon men antwoorden 'ja, zeker wel' of 'ja, waarschijnlijk wel' (hieronder samen genomen als 'ja') of 'nee, waarschijnlijk niet' of 'nee, zeker niet' (in de figuren hieronder samen genomen als 'nee').

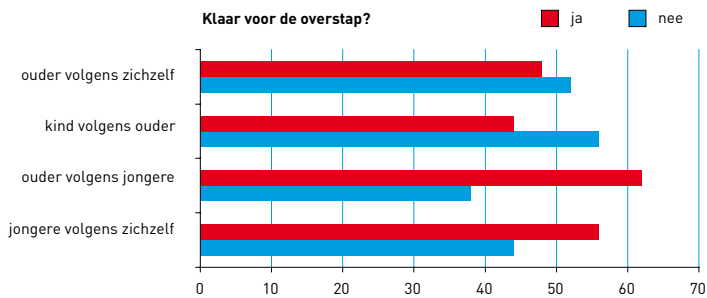
figuur 27 beoordeling volwassenheid en zelfstandigheid tijdens poli-afpraak per leeftijd (gemiddeld rapportcijfer)



Het gevoel klaar te zijn voor de overstap naar de zorg voor volwassenen hangt samen met de leeftijd: hoe ouder, hoe meer jongeren zichzelf klaar vinden voor de overstap (Figuur 29).

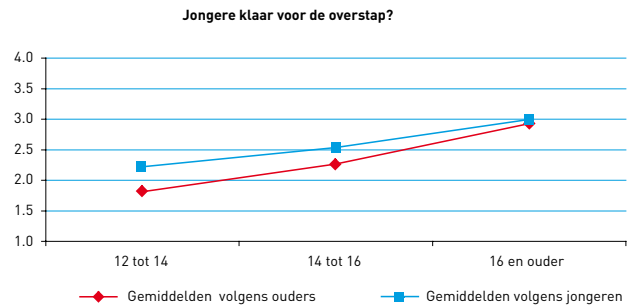
Wat vinden jongeren ervan dat ze rond hun achttiende jaar het Erasmus MC – Sophia gaan verlaten om naar de volwassenenzorg te gaan? De meeste jongeren staan daar niet over te juichen. Er is maar een hele kleine groep die er echt naar

figuur 28 houding tegenover transitie in zorg (jongeren / ouders)

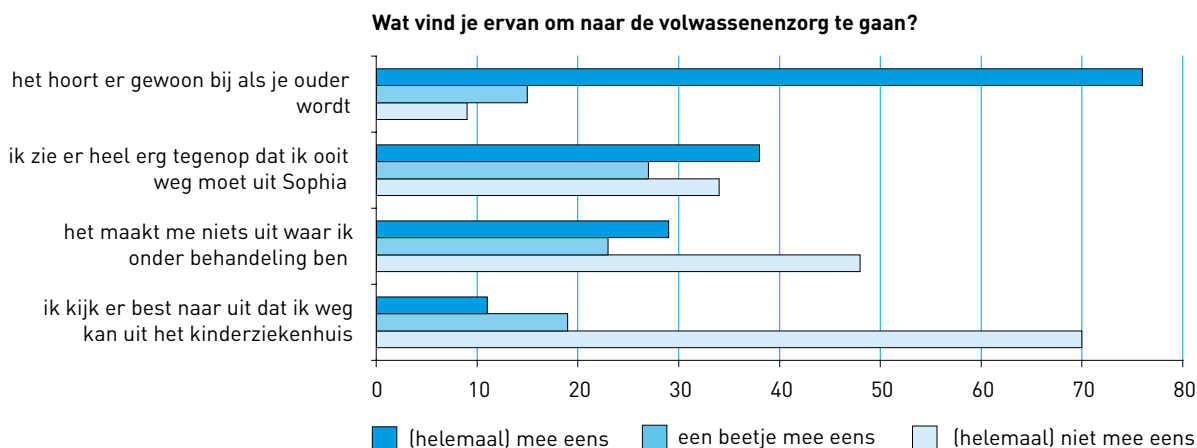


figuur 29 ben je klaar voor de overstap?

1 = nee, zeker niet, 5 = ja, zeker wel



figuur 30 wat vind jij ervan om rond je achttiende jaar het Erasmus MC – Sophia te verlaten en naar de zorg voor volwassenen te gaan?



uitkijkt weg te gaan uit het kinderziekenhuis, de overgrote meerderheid kijkt daar juist *niet* naar uit. Maar het is ook weer niet zo, dat iedereen er tegenop ziet ooit weg te moeten uit het Erasmus MC – Sophia. Een derde van de jongeren vindt dat geen punt, de rest van de jongeren ziet er wel (een beetje of juist veel) tegenop. Over de stelling, dat het niets uit maakt waar je onder behandeling bent, zijn de jongeren verdeeld. Ongeveer de helft is het daar (helemaal) niet mee eens, de andere helft maakt het (helemaal) niet zoveel uit. Heel veel jongeren vinden dat “*het er gewoon bij hoort als je ouder wordt*” (Figuur 30).

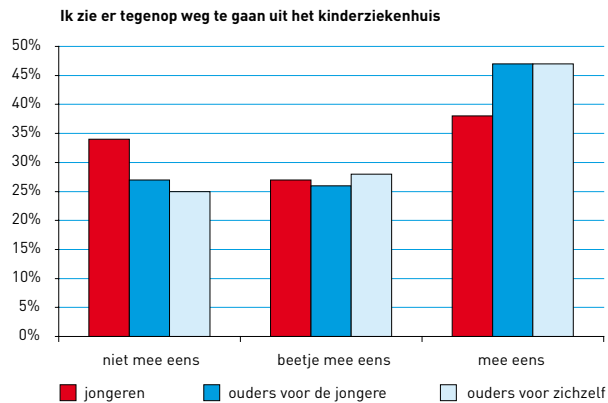
zijn ouders klaar voor de transitie?

Ouders zijn er veel minder zeker van dat hun kind klaar is voor de overstap naar de volwassenenzorg dan de jongeren. Ook zijn ze er zelf als ouders nog niet echt klaar voor. Minder dan

de helft van de ouders denkt dat hun kind er klaar voor is, of dat ze er zelf klaar voor zijn om hun kind over te laten stappen. Als hun kinderen ouder zijn, neemt het ‘klaar zijn’ voor de overstap bij ouders wel toe, net als bij jongeren (Figuur 28). Maar vergeleken met de jongeren zijn ouders er minder van overtuigd dat jongeren of zichzelf “klaar” zijn voor de overstap.

Aan de ouders hebben we gevraagd hoe zij zelf denken over de transitie naar de volwassenenzorg en ook hoe zij denken dat hun kind daarover denkt. De antwoorden tussen beide gezichtspunten verschillen. Ouders zijn negatiever over het vooruitzicht de transitie te gaan maken dan de jongeren zelf. Kijk maar eens naar de antwoorden op de stelling “*ik zie er heel erg tegen op dat ik ooit weg moet uit Sophia*” (Figuur 31). Toch vindt ook de meerderheid van de ouders, dat transitie in zorg “*er gewoon bij hoort als je ouder wordt*”. Bijna geen ouder

figuur 31 zie je er tegenop dat je ooit weg moet uit Sophia?



kijkt ernaar uit weg te kunnen uit het kinderziekenhuis. De overgang naar de volwassenenzorg hoort er wel bij, maar kan niet op veel enthousiasme van ouders rekenen.

welke jongeren zien er NIET zo tegenop ooit weg te moeten gaan uit het Erasmus MC – Sophia?

- jongens minder dan meisjes
- zonder lichamelijke beperkingen
- zonder dagelijkse medicijnen of dieet
- met een positief zelfbeeld
- die niet vaak naar het ziekenhuis voor polibezoek moeten
- die niet of weinig opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis
- die een hoge kwaliteit van leven rapporteren
- die overtuigd zijn van hun eigen vaardigheid om voor zichzelf te kunnen zorgen

KERNPUNTEN

- Naarmate jongeren ouder worden neemt de door hen ervaren volwassenheid en zelfstandigheid toe. Dat geldt ook voor hun gevoel klaar te zijn voor de transitie naar de zorg voor volwassenen. Toch is ook de oudste groep er nog niet helemaal zeker van dat ze klaar zijn voor de overstap.
- Transitie naar de volwassenenzorg is volgens de meeste jongeren iets vanzelfsprekends: "het hoort er gewoon bij als je ouder wordt". Toch is het niet iets waar jongeren onverdeeld blij mee zijn of naar uitkijken. Veel jongeren zien er min of meer tegenop dat ze het kinderziekenhuis eens moeten verlaten. Ongeveer eenderde ziet er niet tegenop.
- Ouders zijn negatiever over het vooruitzicht dat ze het kinderziekenhuis moeten verlaten dan jongeren.
- Ook vinden ouders hun kind (en zichzelf) minder vaak klaar voor de overstap.
- Jongeren die er niet tegenop zien om het kinderziekenhuis eens te verlaten, zijn vaker jongens en ervaren een betere gezondheid en hogere kwaliteit van leven.



typeren

wat voor type ben jij? zorgprofielen van jongeren

Niet elke jongere kijkt hetzelfde tegen de zorg aan. Dit kan bijvoorbeeld samenhangen met de situatie waarin je verkeert en met leeftijd, geslacht of karakter. In het vorige project 'Op Eigen Benen' hebben we 4 zorgprofielen (typen) van jongeren met chronische aandoeningen onderscheiden: (A) 'Betrokken & Therapietrouw', (B) 'Achterbankpatiënt', (C) 'Eigenwijs & Onafhankelijk' en (D) 'Bezorgd & Onzeker'. Jongeren van elk type kijken anders naar wat ze kunnen en willen in de zorg. Natuurlijk behoort niemand helemaal precies tot één type, maar jongeren passen wel in meer of mindere mate bij één van de 4 zorgprofielen.

In 'Op Eigen Benen Verder' hebben we aan jongeren én ouders een korte beschrijving van elk type voorgelegd en hen gevraagd aan te geven in hoeverre zij vinden dat zichzelf (en hun kind) bij welk type passen. De namen van de zorgprofielen,

zoals we ze in dit boek gebruiken, waren nergens vermeld om beïnvloeding van jongeren en ouders te voorkomen.

hoe vaak komen de vier typen voor?

Figuur 32 laat dit zien. Het meest herkenbare zorgprofiel voor jongeren is 'Betrokken & Therapietrouw'.

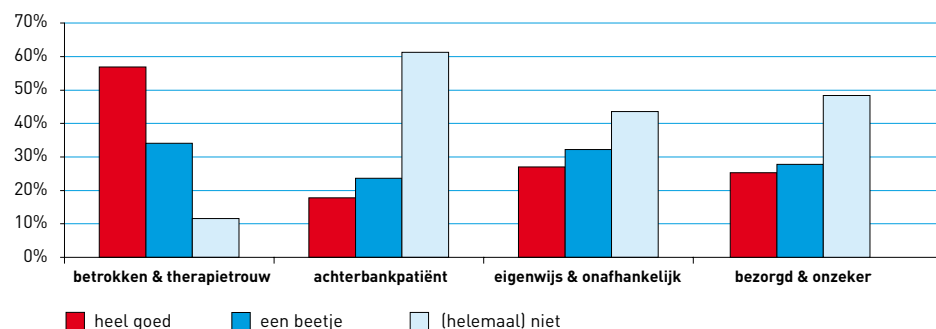
Dit type komt ongeveer twee keer vaker voor dan de andere. Ruim de helft van de jongeren vindt dit zorgprofiel (heel) goed bij zichzelf passen en maar 10% vindt dat dit type (helemaal) niet past.

Het minst herkenbare zorgprofiel is 'Achterbankpatiënt'.

Meer dan de helft van de jongeren vindt dit (helemaal) niet bij hen passen en slechts 16% vindt dat dit type (heel) goed past. Ongeveer een kwart van de jongeren vindt het zorgprofiel 'Bezorgd & Onzeker' (heel) goed passen, nog een kwart komt uit bij het zorgprofiel 'Eigenwijs & Onafhankelijk'. Ruim een kwart vindt deze profielen een beetje passend.

53

figuur 32 hoe goed past deze beschrijving bij jou?



past deze beschrijving bij jou / bij uw kind?

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 een 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 & onafhankelijk

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 vanaf om dat zelf te kunnen doen. Ik wil 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.

Er is ook overlap tussen de zorgprofielen. Jongeren die zich goed bij het type 'Betrokken & Therapietrouw' vinden passen, herkennen zich vaak ook in het 'Eigenwijs & Onafhankelijk'-type, of andersom. Beiden vinden zich meestal minder goed bij het 'Bezorgd & Onzekere' type passen. Pas je juist goed bij dit laatste type, dan herken je je vaak ook in het 'Achterbank'-type, of andersom.

verschillen tussen ouders en jongeren

Ouders schatten hun zoon of dochter in de regel hetzelfde in als de jongere zelf. Vooral bij het zorgprofiel 'Bezorgd & Onzekere' en 'Betrokken & Therapietrouw' zijn de verschillen klein. Wel zijn ouders geneigd hun kind minder vaak als 'Betrokken & Therapietrouw' te zien. Het grootste verschil wordt gevonden bij de 'Achterbankpatiënt': ouders vinden hun kind hier sneller bij passen dan de jongere zelf. Maar jongeren vinden zichzelf eerder 'Eigenwijs & Onafhankelijk' dan hun ouders. Blijkbaar vinden jongeren het minder aantrekkelijk om op hun ouders te leunen dan om onafhankelijk en eigenzinnig te zijn. Bij ouders is dat precies andersom.

Dat ouders hun kind vaker zien als 'Achterbankpatiënt' dan jongeren zelf, kan 2 dingen betekenen. Misschien hebben ouders er moeite mee hun zoon of dochter los te laten terwijl deze wel toe is aan meer zelfstandigheid. Zij zien hun kind als afhankelijker dan hun zoon of dochter zelf. Aan de andere kant kan het betekenen dat jongeren hun zelfstandigheid overschatten en meer hulp van hun ouders nodig hebben dan zij denken.

Dat ouders hun kind minder vaak als 'Eigenwijs & Onafhankelijk' beschouwen dan jongeren zelf, kan erop wijzen dat ouders de eigenzinnigheid van hun kind onderschatten. Misschien hebben ouders minder goed in de gaten dat hun zoon of dochter 'zijn eigen plan' trekt en minder luistert naar goede raad en adviezen dan ze denken.

samenhang tussen achtergronden en zorgprofielen

De voorkeur voor een bepaald type hangt samen met geslacht, leeftijd, opleiding, ervaren gezondheid, ervaren geluk en volwassenheid, aanwezigheid van lichamelijke beperkingen, het hebben van leefregels (medicijngebruik, dieet, bewegingsvoorschriften), de mate van zelfstandigheid en klaar zijn voor de overstap naar de zorg voor volwassenen (Figuur 33). Andere zaken, zoals de gevoelde etniciteit, het aantal poli-

bezoeken, de duur of de zichtbaarheid van de aandoening houden geen verband met hoe jongeren zich bij een zorgprofiel vinden passen.

bijzonderheden van de verschillende zorgprofielen

Betrokken & Therapietrouw

Dit type jongere is meestal wat ouder. Het kunnen zowel meisjes als jongens zijn. Zij verzuimen niet zoveel van school en hebben over het algemeen een hogere opleiding dan

jongeren die zich niet bij dit zorgprofiel vinden passen. Deze jongeren maken zich niet zo druk over de zichtbaarheid van de aandoening. Zij ervaren een goede gezondheid en een betere kwaliteit van leven dan jongeren die het zorgprofiel niet bij zichzelf vinden passen. De 'Betrokken & Therapietrouw'-jongeren gaan minder gebukt onder leefregels en hebben weinig ervaring met ziekenhuisopnames. Zij voelen zich volwassen, gelukkig, onafhankelijk en klaar voor de overstap

figuur 33 overzicht van samenhang tussen zorgprofielen en achtergronden van jongeren

	Betrokken & Therapietrouw	Achterbank- patiënt	Eigenwijs & Onafhankelijk	Bezorgd & Onzeker
Meisje	x	x	x	++
Leeftijd	++	--	x	x
Schoolverzuim	++	--	x	--
Speciaal onderwijs	x	++	x	x
Opleidingsniveau	++	--	x	--
Aantal ziekenhuisopnamen	--	x	x	x
Ervaren gezondheid	++	?	x	--
Impact aandoening (Disabkids®)	++	x	++	--
Aanwezigheid lichamelijke beperkingen	--	++	x	++
Zichtbaarheid aandoening vervelend vinden	--	x	x	++
Lichaamsbeeld	x	x	x	--
Leefregels (medicijngebruik, dieet of beweegvoorschriften)	--	x	x	++
Ervaren volwassenheid	++	?	x	x
Ervaren geluk	++	?	++	--
Klaar zijn voor de transitie	++	--	++	--
Totale zelfmanagement	++	--	++	--
++ positieve samenhang, -- negatieve samenhang, ? onduidelijke samenhang, x geen samenhang. Bijvoorbeeld: hoe beter de jongere bij het profiel Betrokken & Therapietrouw past, hoe volwassener hij is.				

naar het ziekenhuis voor volwassenen. Hun totale score op zelfmanagement is gemiddeld hoog.

Achterbankpatiënt

De jongeren die zichzelf goed vinden passen bij dit type zijn meestal jonger en minder volwassen en kunnen zowel meisjes als jongens zijn. Zij volgen vaker speciaal onderwijs en hebben een lagere opleiding dan jongeren die zich niet zo thuis voelen bij dit zorgprofiel. Ook hebben ze vaker te maken met lichamelijke beperkingen in de mobiliteit. Hun vermogen tot zelfmanagement en zelfstandigheid is minder en zij voelen zich nog niet klaar om over te stappen naar de volwassenenzorg. Hierin lijken ze op het 'Bezorgd & Onzeker'-type.

Eigenwijs & Onafhankelijk

Jongeren die zich identificeren met het type 'Eigenwijs & Onafhankelijk' kunnen we niet herkennen aan geslacht, leeftijd, opleidingsniveau of de beleving van het lichaamsbeeld: jongens, meisjes, jong en oud, hoger of lager opgeleid, het past allemaal bij het 'Eigenwijs & Onafhankelijk'-type. Deze jongeren ervaren een goede kwaliteit van leven. Jongeren van dit type voelen zich gelukkig, onafhankelijk en klaar voor de transitie. Ze scoren hoger op zelfstandigheid dan jongeren die zich niet aangesproken voelen door dit type.

Bezorgd & Onzeker

Bezorgd & Onzeker zijn past vooral bij meisjes. Zij verzuimen meer van school dan jongeren in de andere zorgprofielen en ze hebben over het algemeen een lager opleidingsniveau. Deze jongeren ervaren vaker lichamelijke beperkingen in de mobiliteit dan jongeren die dit zorgprofiel niet bij zichzelf vinden passen. Ook hebben ze er vaker last van als hun aandoening zichtbaar is. Hun zelfbeeld is lager, net als de

ervaren kwaliteit van leven. Ook voelen deze jongeren zich minder gelukkig dan de andere typen. Deze jongeren hebben vaker te maken met leefregels zoals medicijngebruik, dieet of bewegingsvoorschriften. Ook brengen zij vaker een bezoek aan meerdere poliklinieken in het ziekenhuis. Uit dit alles valt op te maken dat dit type jongeren eerder door zijn aandoening beperkt wordt in het dagelijks leven dan bij andere typen het geval is. Of je een 'Bezorgd & Onzeker'-type bent, hangt overigens niet af van je leeftijd of van hoe volwassen je jezelf vindt. Jongeren die bij dit zorgprofiel passen, zijn in hun eigen ogen minder zelfstandig en voelen zich nog niet klaar voor de transitie naar de volwassenenzorg.

gewoon net als ieder ander...

De zorgprofielen zijn in het onderzoek 'Op Eigen Benen' samengesteld op basis van 37 stellingen. Een deel van deze stellingen hebben we in deze enquête gebruikt. In Figuur 34 is te zien waar jongeren het heel duidelijk mee eens zijn, en waarmee niet. Jongeren zijn het overwegend (helemaal) eens met de stellingen: "*ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij*" en "*ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners*". Aan de andere kant is de meerderheid het (helemaal) niet eens met de stellingen: "*ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte*" en "*ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind*". Toch maakt 15% van de jongeren zich wel zorgen over zijn ziekte (dat zijn vooral jongeren die passen bij het zorgprofiel 'Bezorgd & Onzeker'). Een kwart van de jongeren vindt dat je best je behandeling zelf kunt aanpassen als je dat nodig vindt: dat zijn vooral jongeren die zich thuis voelen bij 'Eigenwijs & Onafhankelijk'.

Over een aantal stellingen zijn de meningen verdeeld. Bij enkele stellingen zijn de jongeren te onderscheiden in 3 on-

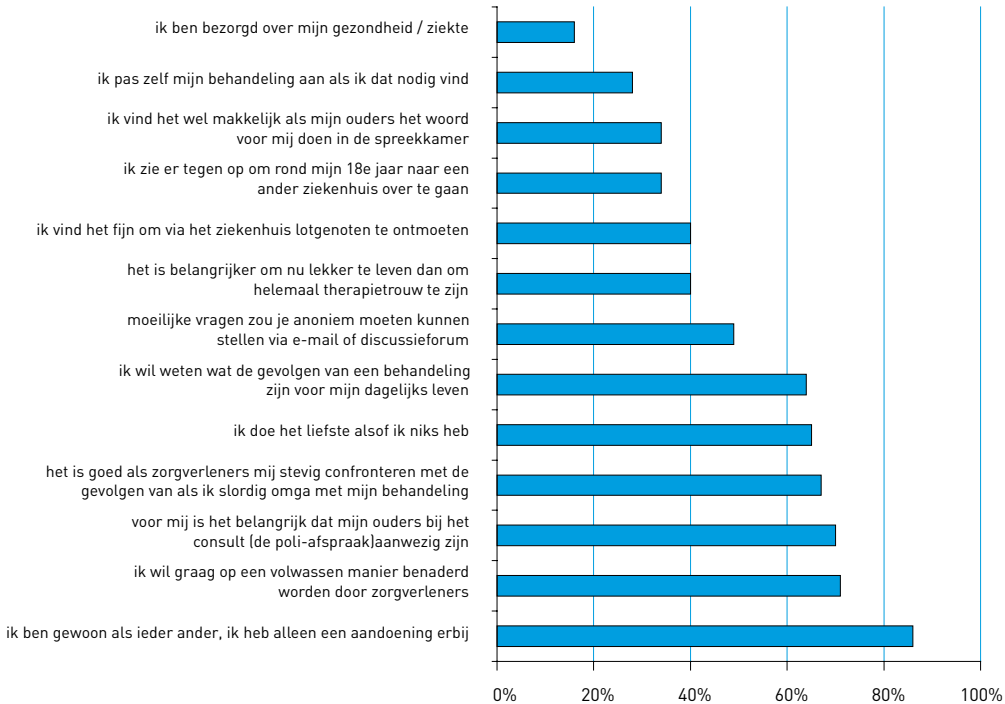
geveer even grote groepen: mee eens, een beetje mee eens en mee oneens. Dat zijn de stellingen: “ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer” en “ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten”. Bij de stelling “ik zie er tegenop om rond mijn achttiende jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan” zijn er grote verschillen: een meerderheid ziet er niet tegenop het kinderzieken-

huis te verlaten, maar er is ook een flinke groep die dat wel doet.

herkenbaarheid en bruikbaarheid van de zorgprofielen

De relaties die we in dit hoofdstuk hebben gevonden tussen zorgprofielen en achtergronden van jongeren komen overeen met de profielbeschrijvingen zelf, zoals we die in het kwalita-

figuur 34 stellingen bij de zorgprofielen (percentage jongeren dat het er (helemaal) mee eens is)



tieve onderzoek 'Op Eigen Benen' hebben ontwikkeld. Daaruit kunnen we afleiden dat de zorgprofielen echte verschillen weergeven in de voorkeuren van jongeren bij het omgaan met de aandoening en de zorgverlening.

De ontwikkelde zorgprofielen lijken goed bruikbaar als screeningsinstrument in de dagelijkse zorgpraktijk. Ze kunnen helpen om met jongeren in gesprek te komen over zaken die niet 'vanzelf' aan de orde komen in de spreekkamer.

In de voorbereiding op zelfstandigheid en de overstap naar de volwassenenzorg zouden de zorgprofielen op verschillende tijdstippen door jongeren en hun ouders kunnen worden gescoord. Een andere mogelijkheid is stellingen die gebruikt zijn voor de zorgprofielen ter discussie te stellen tijdens een gemeenschappelijk medisch consult (groepsconsult). Op basis van de uitkomsten kunnen zorgverleners discussie voeren met jongeren en ouders en eventueel tot maatregelen of interventies komen om zelfstandigheid of therapietrouw te bevorderen, of bezorgdheid en onzekerheid bij de jongere of de ouders weg te nemen.

KERNPUNTEN

- Jongeren vinden de 4 zorgprofielen in verschillende mate bij henzelf passen. Het meest herkenbaar is 'Betrokken & Therapietrouw', het minst herkenbaar is 'Achterbankpatiënt'. De typen 'Eigenwijs & Onafhankelijk' en 'Bezorgd & Onzeker' nemen een tussenpositie in.
- Er is enige overlap tussen de voorkeuren voor 'Betrokken & Therapietrouw' en 'Eigenwijs & Onafhankelijk', maar er zijn ook duidelijke verschillen.
- Ouders schatten de voorkeur van hun kind meestal hetzelfde in als de jongere zelf, vooral bij 'Bezorgd & Onzeker' en 'Betrokken & Therapietrouw'. Maar ouders

vinden hun kind eerder passen bij het type 'Achterbankpatiënt' dan hun kinderen zelf. Jongeren vinden zichzelf weer eerder 'Eigenwijs & Onafhankelijk' dan hun ouders.

- Opvallend is dat leeftijd alleen samenhangt met 2 profielen: 'Achterbankpatiënt' past beter bij de jongere groep, 'Betrokken & Therapietrouw' is juist bij de oudere groep. Sekse hangt alleen samen met 'Bezorgd & Onzeker': meisjes voelen zich hier eerder bij thuis dan jongens.
- Jongeren die het type 'Bezorgd & Onzeker' vinden passen, hebben een lagere score op gezondheid en kwaliteit van leven. Bij 'Betrokken & Therapietrouw'-jongeren is die juist hoger.
- Jongeren die zich thuis voelen bij 'Achterbankpatiënt' en 'Bezorgd & Onzeker' zijn nog niet voorbereid op volwassenheid en de overstap naar volwassenenzorg. Beide groepen scoren lager op zelfstandigheid en zelfvertrouwen. Het tweede type jongere heeft bovendien een risico op depressie. Jongeren die zich thuis voelen bij 'Eigenwijs & Onafhankelijk' zijn in feite de tegenpool van deze twee: zij zijn heel zelfstandig, maar kunnen door hun (soms bewuste) keuze af te wijken van hun therapie hun gezondheid schade toebrengen.
- De gevonden relaties komen overeen met de beschrijvingen van de zorgprofielen zelf, waarmee de zorgprofielen gevalideerd zijn, dat wil zeggen dat ze overeenkomen met werkelijke verschillen in voorkeuren van de jongeren ten aanzien van de omgang met de aandoening en de zorg.



discussie

verschillen tussen ouders en jongeren

Als het gaat om wat jongeren willen en kunnen in de zorg, zijn er zaken waar ouders en jongeren het over eens zijn, maar andere waarover zij van mening verschillen.

jongeren en ouders denken globaal het zelfde over:

- de vraag of de jongere zijn / haar lichaam mooi vindt
- wat de belangrijkste verbeterpunten zijn in het kinderziekenhuis
- wat de belangrijkste eigenschappen zijn voor zorgverleners
- wat belangrijk is voor jongeren als zij opgenomen worden in het ziekenhuis of op de polikliniek komen
- hoe zelfstandig de jongere de afgelopen week is geweest bij medicijngebruik, houden aan voedingsvoorschriften, bewegen en oefeningen doen
- bij 2 van de 4 zorgprofielen zijn de verschillen tussen de beoordeling van ouders en jongeren klein: bij het zorgprofiel 'Bezorgd & Onzeker' en 'Betrokken & Therapie trouw' (Figuur 35)

jongeren en ouders denken verschillend over:

- de algemene gezondheid (jongeren vinden zichzelf gezonder dan ouders)
- het ervaren geluk (jongeren vinden zichzelf gelukkiger dan ouders denken)
- de volwassenheid van de jongere (jongeren vinden

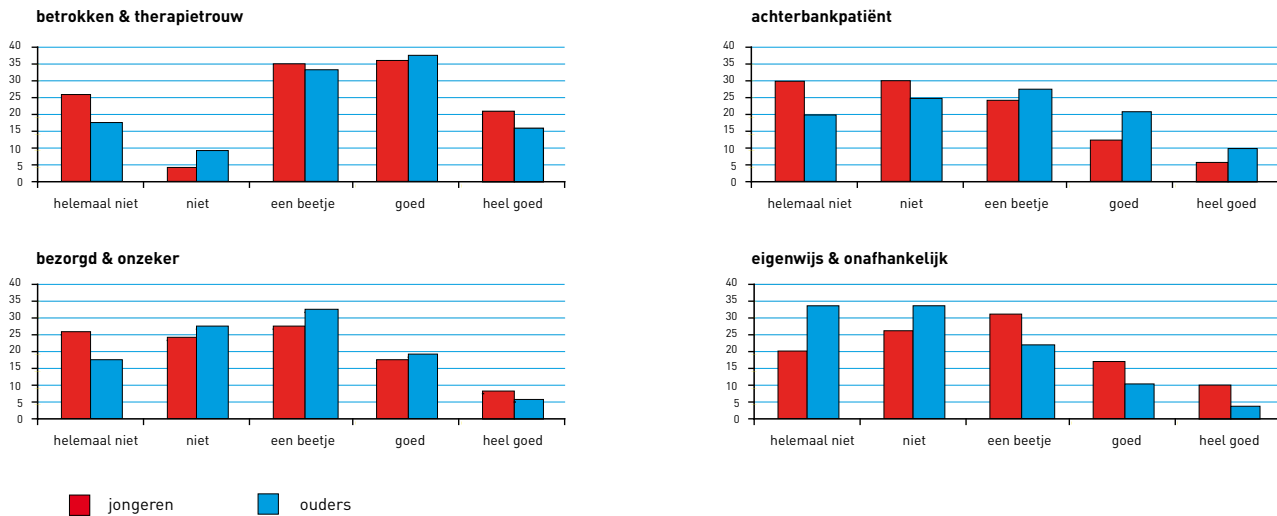
zichzelf meer volwassen dan ouders)

- de aanwezigheid van lichamelijke beperkingen (jongeren vinden zichzelf meer lichamelijk beperkt dan ouders)
- de ervaren belemmeringen door de zichtbaarheid en merkbaarheid van de aandoening (jongeren hebben hier meer last van dan ouders denken)
- kwaliteit van leven van de jongere: ouders zijn voorzichtiger, geven minder hoge scores dan jongeren voor de kwaliteit van leven van de jongere
- de kunde van jongeren om voor zichzelf te zorgen: ouders denken dat de jongeren *minder kundig* zijn dan de jongeren zelf, behalve bij de kennis van jongeren over hun aandoening en behandeling: deze schatten ouders hoger in dan de jongere zelf
- bij 2 van de 4 zorgprofielen zijn ouders en jongeren verdeeld over de mate waarin een bepaald zorgprofiel bij de jongere past: ouders denken eerder dan de jongere zelf dat hun kind past bij het 'Achterbank'-profiel en minder snel dat de jongere bij het profiel 'Eigenwijs & Onafhankelijk' past dan hun kind (Figuur 35)

omgaan met aandoening en zorgverleners

Bij ongeveer de helft van de 13 stellingen die aan jongeren en ouders zijn voorgelegd, blijkt dat jongeren en ouders *verschillend* denken over hun voorkeuren bij het omgaan met de aandoening en de zorgverlening:

figuur 35 verschillen en overeenkomsten in scores op de zorgprofielen (jongeren en ouders)



Jongeren en ouders denken gemiddeld **hetzelfde** over de stellingen:

- jongeren willen graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners
- jongeren doen liefst alsof ze niks hebben en vinden zichzelf 'gewoon, net als ieder ander'
- jongeren zien er een beetje tegenop dat ze over moeten stappen naar de volwassenenzorg
- jongeren passen soms hun eigen behandeling aan naar eigen inzicht
- de jongere vindt het gemakkelijk wanneer de ouders het woord doen in de spreekkamer

Jongeren en ouders denken gemiddeld **verschillend** over de stellingen:

- Ouders denken dat hun kind vaker bezorgd is over zijn/haar ziekte dan de jongere zelf
- Jongeren willen minder graag weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor hun dagelijks leven dan ouders denken
- Jongeren vinden het minder belangrijk dat hun ouders bij de afspraak op de poli aanwezig zijn dan ouders verwachten
- Jongeren vinden het vaker goed als zorgverleners hen stevig confronteren met de gevolgen van slordig omgaan met de behandeling dan hun ouders aannemen

- Jongeren vinden het vaker belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn dan ouders denken
- Jongeren geven vaker aan het fijn te vinden via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten dan hun ouders denken
- Jongeren zijn positiever over het anoniem stellen van vragen aan hun zorgverleners dan hun ouders

kwetsbare jongeren

Uit het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' komt naar voren dat jongeren met chronische aandoeningen geen zielige zeurpieten zijn, maar juist een positieve levensinstelling hebben. Ze willen zich niet teveel laten beperken door hun aandoening en zo min mogelijk uit de toon vallen bij 'gezonde' jongeren. Niet alle jongeren slagen daar even goed in en niet met iedereen gaat het goed. Zijn er nu bepaalde groepen jongeren aan te wijzen die meer problemen ondervinden dan anderen en die extra aandacht nodig hebben? Zijn er bepaalde factoren die jongeren kwetsbaarder maken, zoals leeftijd, geslacht, etnische herkomst, opleiding of factoren die samenhangen met de aandoening?

leeftijd

Uit ons onderzoek blijkt dat het op punten als kwaliteit van leven gemiddeld beter gaat met de jongere groep dan met jongeren die wat ouder zijn. Dat hoeft op zich niet verontrustend te zijn, het kan een 'normaal' verschijnsel zijn in de late puberteit, dat ook bij gezonde jongeren voorkomt. Er zijn echter wel aanwijzingen uit de praktijk dat 'oudere' jongeren met chronische aandoeningen (tussen 18 en 25 jaar) meer problemen hebben met de acceptatie van hun aandoening dan de jongere groep. Misschien worden de gevolgen

van het leven met een aandoening en de beperkingen die dat soms oplegt dan meer voelbaar. Misschien gaan jongeren zich meer realiseren wat het betekent om 'levenslang' te hebben. Dat kan een reden zijn zich tegen de ziekte af te zetten of die te willen ontkennen. Het feit dat de oudere groep (16 tot en met 19 jaar) minder geneigd was de vragenlijst in te vullen dan de jongere groep (12 tot 16 jaar) kan hier misschien door verklaard worden.

Uit een ander groot Nederlands onderzoek onder jongvolwassenen die zijn opgegroeid met verschillende chronische aandoeningen of die kanker hebben gehad (Maurice-Stam e.a. 2006¹¹), weten we dat jongeren met chronische aandoeningen vaak later dan gezonde jongeren mijlpalen in hun sociaal-emotionele ontwikkeling bereiken. Het gaat dan om zaken zoals een bijbaantje hebben, leeftijd van je eerste zoen, alleen op vakantie gaan, zelfstandig wonen. De oudere groep jongeren wordt waarschijnlijk meer geconfronteerd met de sociale gevolgen van de aandoening (mogelijk isolement of eventueel afwijzing ten gevolge van een 'afwijkend' lichaam). Er is dus reden genoeg om extra aandacht te besteden aan deze hele groep van jongeren met chronische aandoeningen die het straks zelf moeten gaan redden in de samenleving en in het ziekenhuis voor volwassenen, ook al lijken de meeste jongeren in ons onderzoek hiervoor een gunstige startpositie te hebben. Vergeleken met de jongere groep voelen de 16-plussers zichzelf vooral (heel) goed thuis bij het 'Betrokken & Therapietrouw'-type en het 'Eigenwijs & Onafhankelijk'-type: zorgprofielen die opvallen door grotere zelfstandigheid dan de andere. Naarmate jongeren ouder worden, neemt hun gevoel dat ze in staat zijn voor hun aandoening en behandeling te zorgen (hun vermogen tot zelfmanagement) duidelijk toe.

¹¹ H. Maurice-Stam, E.E. Hartman, J.A. Deurloo, J.W. Groothoff & M.A. Grootenhuis. 2006. Opgroeien met een chronische aandoening: levensloop en gevolgen in de jongvolwassenheid. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 74 (dec. 2006): pp. 225-236

Hierbinnen kunnen we op basis van 'Op Eigen Benen Verder' een duidelijk kwetsbaarder groep onderscheiden: jongeren die ouder zijn dan 16 jaar, maar die gemiddeld laag scoren als het gaat om zelfstandigheid en zelfmanagement. Zij geven aan dat ze niet zo goed om kunnen gaan met hun aandoening, weinig kennis hebben over hun ziekte en behandeling, zichzelf niet zo goed kunnen vertegenwoordigen in de spreekkamer en zich nog niet klaar voelen voor de overstap naar de volwassenenzorg. Zij voelen zich vaker thuis bij het type 'Achterbankpatiënt', wat gezien hun leeftijd opvallend is.

Het gaat in ons onderzoek om een groep van ongeveer 10% van alle jongeren boven de 16 jaar, die duidelijk slechter af is als de rest. Deze groep bestaat uit meisjes én jongens. Als we deze groep die lager scoort op zelfmanagement vergelijken met de rest die rond het gemiddelde of hoger scoort, dan blijkt dat deze jongeren het op allerlei gebieden slechter doen dan de rest.

Jongeren ouder dan 16 jaar met een lage score op zelfmanagement

- hebben vaker een lichamelijke beperking
- voelen zich ongelukkiger dan hun leeftijdsgenoten
- hebben een lagere kwaliteit van leven
- vinden zichzelf minder volwassen
- vinden hun lichaam vaker lelijk
- hebben een slechtere algemene gezondheid dan de rest
- vinden het vaker vervelend als hun aandoening zichtbaar of merkbaar is voor de omgeving
- vinden vaker dat zij er nog niet klaar voor zijn over te stappen naar de volwassenenzorg
- vinden vaker dat hun ouders er nog niet klaar voor zijn om hen over te laten stappen naar de volwassenenzorg

- vinden zichzelf, in vergelijking met leeftijdgenoten, vaker passen bij het zorgprofiel van de 'Achterbankpatiënt' en bij het zorgprofiel 'Bezorgd & Onzeker'

Jongeren die ouder zijn dan 16 jaar, maar laag scoren op zelfstandigheid en zelfmanagement, en die nog sterk leunen op de ouders (de oudere 'Achterbankpatiënt') of die onzeker zijn en zich nog niet klaar voelen voor de overstap naar de volwassenenzorg, vormen een duidelijke risicogroep. Het gaat om één op de 10 jongeren ouder dan 16 jaar.

seks

We hebben niet zo heel veel verschillen tussen jongens en meisjes gevonden als het gaat om zelfstandigheid en het vermogen zelf voor de eigen aandoening te zorgen. Jongens vinden wel dat ze beter in staat zijn om te gaan met hun aandoening en ze vinden zich meer klaar voor de overstap naar de volwassenenzorg dan meisjes, maar als we alle vragen over zelfmanagement samen nemen blijkt dat de verschillen klein zijn.

Er zijn ook verschillen tussen jongens en meisjes bij andere zaken:

- jongens vinden hun gezondheid beter dan meisjes
- meisjes zijn minder tevreden over hun lichaam dan jongens
- meisjes hebben er meer last van als hun aandoening zichtbaar of merkbaar is voor anderen
- jongens rapporteren een hogere kwaliteit van leven dan meisjes.

Dat jongens zichzelf iets meer competent achten en beter in hun vel zitten dan meisjes, kan misschien verklaard worden

uit het feit dat meisjes het eerder toegeven als ze zich minder goed voelen of in het algemeen meer onzeker zijn over hun vermogens dan jongens. Dat lijkt te worden bevestigd door het feit dat er maar één zorgprofiel gevonden is waarbij meisjes zich duidelijk beter voelen passen dan jongens: bij 'Bezorgd & Onzeker' zijn meisjes veruit in de meerderheid. Aan het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' hebben meer meisjes dan jongens meegedaan. Dit kan de resultaten beïnvloeden hebben. Het is bijvoorbeeld mogelijk dat jongens met wie het niet zo goed gaat, niet hebben meegedaan, zodat we de 'betere' scores van jongens overschatten.

Er zijn wel enkele verschillen tussen jongens en meisjes als het gaat om hun vermogen om voor zichzelf te zorgen, maar groot zijn ze niet en er is geen reden op basis hiervan een onderscheid te maken.

Wel zijn meisjes minder positief over de kwaliteit van hun bestaan dan jongens en voelen ze zich meer thuis bij het zorgprofiel 'Bezorgd & Onzeker' dan jongens. Omdat deze meisjes minder positief zijn over hun lichaam en niet lekker in hun vel zitten is er wél reden om extra aandacht aan dit zorgprofiel te besteden.

opleidingsniveau

Zoals wel vaker uit gezondheidszorgonderzoek blijkt, zijn jongeren met een hogere opleiding (HAVO, VWO, HBO en universiteit) beter af dan jongeren met een lagere opleiding (praktijkschool, VMBO, MBO). Dit geldt bijvoorbeeld voor de kwaliteit van leven, gemeten met Disabkids®: hoe lager de opleiding, hoe meer de impact van de aandoening door jongeren wordt gevoeld. Jongeren op de middelbare school die de

HAVO en VWO bezoeken, rapporteren een hogere kwaliteit van leven dan jongeren op het VMBO of de praktijkschool.

Hoe hoger het opleidingsniveau, hoe meer competent jongeren zich voelen. Jongeren met een hogere opleiding voelen zich beter in staat om te gaan met hun aandoening en hebben meer vaardigheden tijdens het polibezzoek dan jongeren met een lagere opleiding.

Er is ook een relatie tussen de zorgprofielen en het opleidingsniveau: hoe meer de jongeren zich bij het zorgprofiel 'Betrokken & Therapietrouw' thuis voelen, hoe hoger hun opleiding. Voor het 'Bezorgd & Onzeker' en 'Achterbankpatiënt'-type is dit net omgekeerd: dat zijn eerder jongeren met een lager opleidingsniveau. Er is maar één zorgprofiel dat niet samenhangt met het opleidingsniveau: het 'Eigenwijs & Onafhankelijke'-type vinden we bij alle leeftijden, opleidingsniveaus en bij beide seksen.

Jongeren met een lager opleidingsniveau hebben vaker een lagere kwaliteit van leven en hebben minder zelfvertrouwen als het gaat om hun vermogen om te gaan met de aandoening en de zorg. Ook zijn er bij de jongeren die zich aangetrokken voelen tot het type 'Achterbankpatiënt' en 'Bezorgd & Onzeker' meer met een lagere opleiding.

Daarnaast is het bekend dat jongeren *door* hun chronische aandoening vaker een lagere opleiding afronden dan gezien hun verstandelijke vermogens mogelijk is (bijvoorbeeld door herhaald verzuim). Ook weten we dat een chronische aandoening in combinatie met een lager opleidingsniveau slechtere startkansen geeft op de arbeidsmarkt. Dit geldt zeker voor jongeren die het voortgezet speciaal onderwijs bezoeken en die een aandoening hebben die hen beperkingen in de mobiliteit oplegt.

Het is van belang dat ouders en zorgverleners extra aandacht besteden aan de opleidingskansen van jongeren met chronische aandoeningen.

lagere kwaliteit van leven

Over het algemeen is de gerapporteerde kwaliteit van leven van de jongeren die de enquête 'Op Eigen Benen Verder' hebben ingevuld opmerkelijk hoog. Alle jongeren die onder het gemiddelde scoren zijn te zien als een risicogroep omdat jongeren met een lage kwaliteit van levenscore relatief zeldzaam zijn. Bovendien is er een duidelijke samenhang tussen het hebben van een lagere kwaliteit van leven en lagere scores op vermogen tot zelfmanagement en het ervaren van een slechtere gezondheid. Een lagere kwaliteit van leven hangt ook samen met het opleidingsniveau. Onder de oudere groep respondenten (16+) komt vaker een lagere kwaliteit van leven voor. Voor het opsporen van een lagere kwaliteit van leven is de vragenlijst Disabkids®, die de impact van een chronische aandoening meet, beter geschikt dan de algemene vragenlijst Kidscreen®. Beide lijsten zijn zeer kort (10-12 vragen) en generiek (niet voor een speciale aandoening opgesteld).

Een lage score op kwaliteit van leven komt relatief weinig voor, maar hangt samen met minder zelfstandigheid en het ervaren van een minder goede gezondheid. We vinden een lagere kwaliteit van leven vaker bij jongeren met een lager opleidingsniveau en er is een relatie met de leeftijd (hoe ouder, hoe lager de kwaliteit van leven). Vanwege de risico's verdienen jongeren die laag scoren op een kwaliteit-van-levenvragenlijst zoals Disabkids® extra aandacht van zorgverleners.

niet-Nederlandse herkomst

Uit veel Nederlands gezondheidszorgonderzoek blijkt dat de gezondheidstoestand van mensen met een niet-Nederlandse achtergrond achterblijft bij die van 'autochtone' Nederlanders. Ook weten zij niet altijd de weg naar specialistische zorg te vinden. Het is daarom de moeite waard om te kijken of jongeren met een niet-Nederlandse of niet-westerse achtergrond een kwetsbare groep vormen als zij opgroeien met een chronische aandoening.

Uit het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' blijkt **niet** direct dat allochtone jongeren een andere positie innemen ten aanzien van hun vermogens en voorkeuren in de zorg. Deze jongeren verschillen niet van andere jongeren als het gaat om hun vermogen zelfmanagement vorm te geven. Ook hebben jongeren met een westerse en een niet-westerse achtergrond geen verschillende opvattingen over de vraag of ze klaar zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg.

Maar we weten dat jongeren van niet-Nederlandse herkomst in ons onderzoek ondervertegenwoordigd zijn: de allochtone jongeren die aan ons onderzoek hebben meegedaan zijn geen weerspiegeling van het totaal. Er kunnen meerdere redenen zijn voor het feit dat ze minder hebben deelgenomen dan jongeren van Nederlandse herkomst. Misschien omdat de enquête via internet ging, misschien omdat de uitnodigingsbrief lang was en de vragen in de enquête uitgebreid en ingewikkeld. Ook al hebben we in het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' geen directe aanwijzingen gevonden voor verschillen tussen jongeren op grond van etnische herkomst, toch is het mogelijk dat we het vermogen tot zelfzorg van jongeren van niet-Nederlandse herkomst overschatten. Maar het is ook mogelijk dat het vermogen van jongeren van

niet-Nederlandse herkomst om voor zichzelf te zorgen wel degelijk goed ontwikkeld is, omdat ze in het ziekenhuis en thuis vaak op jonge leeftijd op zichzelf zijn aangewezen door taalproblemen van hun ouders. Het is allemaal onbekend. We denken daarom dat het goed zou zijn nader onderzoek te doen naar deze groep.

In het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' zijn geen directe aanwijzingen gevonden dat jongeren van niet-Nederlandse herkomst het slechter doen als het gaat om kwaliteit van leven, zelfstandigheid en vermogen tot zelfmanagement. Maar jongeren van niet-Nederlandse herkomst waren ondervertegenwoordigd in het onderzoek: zij vormen geen afspiegeling van de totale groep allochtone jongeren die in het Erasmus MC – Sophia wordt behandeld. Misschien onderschatten we de problemen van deze groep. Nader onderzoek zou dat moeten uitwijzen.

aandoeningen en algemene gezondheid

Het lijkt voor de hand te liggen dat het soort aandoening dat jongeren hebben invloed heeft op wat ze zelfstandig kunnen en willen in de zorg. Omdat we in 'Op Eigen Benen Verder' geen onderscheid hebben gemaakt naar het soort aandoening, of naar verschillende diagnosegroepen, maar alle jongeren met een chronische kwaal hebben uitgenodigd, is het onmogelijk daar directe uitspraken over te doen. Bij de jongeren die hebben meegedaan, zijn zeer veel verschillende diagnosegroepen (ICD-9) betrokken. Het vergelijken van al deze groepen op relevante uitkomsten zoals kwaliteit van leven, zelfstandigheid en voorkeur voor zorgprofielen is

onmogelijk. Bovendien is de ene spierziekte de andere niet en zijn er ook binnen één diagnosegroep grote verschillen mogelijk. We kunnen wel vaststellen, dat alle diagnosegroepen in het Erasmus MC – Sophia vertegenwoordigd zijn in 'Op Eigen Benen Verder'. Er is niet één polikliniek of categorie aandoeningen duidelijk ondervertegenwoordigd. Jongeren met kanker, epilepsie, suikerziekte, stofwisselingsaandoeningen, hormoonstoornissen, aangeboren afwijkingen, spier-, nier- of darmziekten: ze hebben allemaal meegedaan. Een opvallende bevinding is, dat het voor de kwaliteit van leven en voor de zelfstandigheid van jongeren **niet** uit blijkt te maken hoe lang de aandoening al bestaat. Jongeren met aangeboren aandoeningen zijn wat dat betreft niet verschillend van jongeren die pas in de laatste jaren een chronische aandoening hebben gekregen.

Verschillen tussen jongeren op het gebied van zelfstandigheid, vertrouwen in eigen kunnen en kwaliteit van leven hangen volgens ons dan ook niet op de eerste plaats samen met de aandoening, maar vooral met de *impact* die de aandoening heeft op het dagelijks leven. Impact kan bijvoorbeeld zijn: de mate van beslag die een aandoening dagelijks op je legt, bijvoorbeeld omdat je voortdurend je bloedsuiker moet controleren, je dieet moet aanpassen of je medicijnen stipt en nauwkeurig moet innemen. Maar het kan ook zichtbaarheid of merkbaarheid van de aandoening betekenen, waardoor een jongere niet net kan doen alsof er niets aan de hand is. Ook het aantal polibezoeken en opnames in het ziekenhuis kunnen een maat voor de impact van een aandoening zijn: hoe vaker jongeren naar het ziekenhuis moeten komen, hoe moeilijker het leven met de aandoening in de regel voor hen is. Jongeren met objectieve beperkingen in hun mobiliteit (zie verderop) zijn ook slechter af.

Jongeren met behandelvoorschriften (medicijnen, dieet of beweegregels) hebben ook gemiddeld lagere scores op kwaliteit van leven en zelfmanagement dan jongeren die géén leefregels hebben.

Uit ons onderzoek blijkt duidelijk, dat het belangrijkste niet de aandoening op zichzelf is, maar de wijze waarop jongeren de impact (gevolgen) van die aandoening beleven. Als jongeren de impact van de aandoening op hun leven groter vinden en hun kwaliteit van leven (gemeten met Disabkids®) lager, dan zijn ze minder competent om voor zichzelf en hun aandoening te zorgen dan degenen die een hogere kwaliteit van leven rapporteren. Een andere maat hiervoor is de waardering van jongeren voor hun algemene gezondheid. De scores op algemene gezondheid komen overeen met de scores op kwaliteit van leven en zelfstandigheid. Hoe slechter een jongere zijn of haar algemene gezondheid vindt, hoe minder zelfstandig en minder tevreden over de kwaliteit van leven. Hetzelfde geldt voor de zichtbaarheid van de aandoening: niet de zichtbaarheid zelf, maar hoe vervelend jongeren dat vinden, is van belang. Het deel van de jongeren dat zichtbaarheid van de aandoening niet erg vindt, heeft minder problemen dan de groep die het wél vervelend vindt om zichtbaar 'anders' te zijn.

Aan het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' hebben jongeren met allerlei verschillende aandoeningen meegedaan. Er is niet vast te stellen welke verschillen er tussen de aandoeningen zijn, daarvoor zijn teveel verschillende diagnosegroepen bij het onderzoek betrokken.

Maar het blijkt voor kwaliteit van leven, zelfstandigheid en vermogen tot zelfmanagement van de jongeren *niet* uit

te maken of de aandoening is aangeboren of pas recent is ontstaan. Belangrijker dan de aandoening zelf lijkt de impact ervan op het dagelijks leven te zijn. Jongeren met leefregels en behandelvoorschriften die dagelijks aan de slag moeten met hun aandoening en jongeren met beperkingen in de mobiliteit zijn slechter af als het gaat om kwaliteit van leven en zelfstandigheid.

Hierbij is vooral van belang, hoe jongeren het vinden dat zij 'levenslang' hebben en dag in dag uit moeten zorgen voor de aandoening. Zo is niet de zichtbaarheid en merkbaarheid van de aandoening een probleem, maar gaat het erom hoe vervelend jongeren dat vinden. Ook de waardering van de algemene gezondheid vormt een aanwijzing voor mogelijke problemen: hoe slechter een jongere zijn of haar algemene gezondheid vindt, hoe minder zelfstandig en minder tevreden over de kwaliteit van leven hij of zij is.

Het is dus van belang jongeren te vragen hoe zij hun leven met de aandoening *beleven*, want dit levert aanwijzingen op over welke jongeren risico's lopen.

beperkingen in mobiliteit

Een aanzienlijke minderheid van de jongeren die aan het onderzoek hebben meegedaan (ongeveer 1 op 3) heeft te maken met (lichte of ernstige) lichamelijke beperkingen, waardoor ze minder mobiel of afhankelijker van hulp van de omgeving zijn dan andere jongeren. Hieruit blijkt duidelijk dat deze jongeren wel degelijk 'iets' hebben: zelfs een lichte beperking in mobiliteit heeft al effect op het gevoel van jongeren dat ze zelf hun eigen boontjes kunnen doppen en voor de waardering van hun kwaliteit van leven.

Jongeren met lichamelijke beperkingen zijn, in vergelijking met jongeren zonder die beperkingen

- vaker lager opgeleid
- minder competent en zelfstandig op alle terreinen van zelfmanagement
- voelen zich vaker dan de niet-lichamelijk beperkte jongeren thuis bij de typen 'Achterbankpatiënt' en 'Bezorgd & Onzeker'
- rapporteren een lagere kwaliteit van leven
- geven minder hoge cijfers voor hun ervaren geluk en ervaren gezondheid

Uit het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen' was ons de geringere zelfstandigheid van jongeren met fysieke beperkingen fysieke beperkingen in de spreekkamer al opgevallen. Er kunnen verschillende verklaringen zijn voor het lagere welbevinden en de geringere zelfstandigheid van deze groep. Ten eerste vinden jongeren het erg belangrijk dat ze 'normaal' kunnen functioneren, net als ieder ander. Een aandoening waarbij je beperkt bent in je lichamelijke mogelijkheden en mobiliteit valt op en is moeilijker verborgen te houden. Uit ons onderzoek weten we dat het niet zozeer die zichtbaarheid of merkbaarheid is, maar dat het vooral uitmaakt hoe vervelend jongeren dat vinden. Hoe meer jongeren last hebben van de zichtbaarheid of merkbaarheid van hun aandoening, hoe slechter de uitkomsten zijn op kwaliteit van leven, ervaren geluk. Dat gaat op voor jongeren met beperkingen in hun mobiliteit.

Een andere verklaring voor de slechtere uitkomsten bij jongeren met lichamelijke beperkingen kan de houding van de omgeving zijn. Uit onze observaties in de spreekkamer bleek dat ouders jongeren met (ernstige) lichamelijke beperkingen

regelmatig overvleugelen en het woord van hen overnemen. Zorgverleners grepen dan niet snel in. In de groepsgesprekken met zorgverleners bleek dat zij het ook niet zo vreemd vinden dat deze jongeren minder initiatieven tijdens het consult namen, "gezien hun aandoening". Blijkbaar vinden ouders en zorgverleners het vaker vanzelfsprekend dat een jongere met lichamelijke beperkingen die bijvoorbeeld in een rolstoel zit, passief en onzelfstandig is en accepteren ze die situatie eerder dan bij jongeren zonder lichamelijke handicaps. Jongeren zijn er door hun afhankelijkheid op andere terreinen (in het dagelijks leven) misschien ook meer aan gewend dat ze betutteld worden.

Jongeren met lichamelijke beperkingen die gevolgen hebben voor hun mobiliteit vormen een duidelijke risicogroep voor onzelfstandigheid en een minder goede kwaliteit van leven. Of het gaat om bepaalde ziektebeelden of dat het vooral de omstandigheden zijn (zoals in een rolstoel zitten) waardoor jongeren extra risico lopen, is op dit moment nog niet duidelijk, maar zelfs bij een lichte handicap is dit effect al zichtbaar.

zorgprofielen met risico

We hebben in de vragenlijst gevraagd of jongeren zich thuis voelen bij de 4 zorgprofielen (typen) die in het onderzoek 'Op Eigen Benen' waren ontwikkeld. De zorgprofielen verschillen onderling in de mate van zelfstandigheid en in de mate van houding ten opzichte van het omgaan met de aandoening en behandeling.

Jongeren die passen bij het 'Betrokken & Therapietrouw' type zijn eigenlijk ideale patiënten vanuit het perspectief van

de dokter en hun ouders. Ongeveer de helft van de jongeren voelt zichzelf thuis bij dit type, het is het meest populaire zorgprofiel onder jongeren. Deze jongeren nemen het leven met de aandoening niet te zwaar op, zijn zelfstandig en volgen de voorschriften op. Maar dat heeft ook te maken met het feit dat hun aandoening hen niet zo belemmert in het dagelijks leven, ze minder vaak met leefregels te maken hebben en ze vol vertrouwen zijn als het gaat om hun vermogens zelf voor hun aandoening te zorgen en zichzelf te vertegenwoordigen bij de zorgverleners. Zij zitten 'lekker in hun vel'. Deze jongeren lijken *niet* veel risico te lopen als ze de overstap gaan maken naar het volwassen leven en het volwassen zorgsysteem.

Er is één duidelijke groep die daar nog niet aan toe is: de 'Achterbankpatiënt'. Jongeren die zichzelf typeren als 'Achterbankpatiënt' zijn nog weinig zelfstandig, leunen sterk op hun ouders en zijn minder toe aan zelfmanagement. Ze hebben vaker lichamelijke beperkingen en volgen vaker speciaal onderwijs. Het is vooral de jongste groep die zich tot dit zorgprofiel aangetrokken voelt. Aangezien overstappen naar de volwassenenzorg op die leeftijd nog niet aan de orde is, hoeft dat geen probleem te vormen, mits ouders en zorgverleners aan die zelfstandigheid van de jongeren gaan werken. Anders wordt het als een 'oudere' jongere zich goed thuis voelt bij het type 'Achterbankpatiënt'. Jongeren van 16 of ouder, die nog steeds sterk op hun ouders leunen voor steun in de zelfzorg of in het ziekenhuis en weinig zelfstandig zijn, vormen wél een risicogroep.

Jongeren die zichzelf thuis voelen bij het 'Eigenwijs & Onafhankelijk'-type, vormen ook een aandachtsgroep voor ouders en zorgverleners, maar om andere redenen. Door hun onafhankelijkheid trekken ze zich minder van adviezen

aan. Dat betekent dat ze er soms bewust voor kiezen *niet* therapietrouw te zijn. Deze jongeren kunnen in de verleiding zijn gezondheidsrisico's te nemen en zichzelf daarbij schade toebrengen. Aan de andere kant zijn ze heel zelfstandig en zien ze niet zo tegen de overstap naar de volwassenenzorg op. In tegenstelling tot de andere zorgprofielen komt dit type jongeren voor in alle leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus en bij jongens én meisjes. Bovendien vinden jongeren zich eerder bij dit type passen dan hun ouders. Een kwart van alle jongeren vindt zichzelf wel bij het 'Eigenwijs & Onafhankelijk'-type passen.

Jongeren die zich zien als 'Bezorgd & Onzeker' verdienen extra aandacht van zorgverleners, omdat overbezorgdheid en depressie op de loer liggen. Deze jongeren zijn duidelijk minder gelukkig en voelen zich minder gezond. Het betreft vooral meisjes, ook al wil dat niet zeggen dat er geen jongens zijn die zich bij dit zorgprofiel vinden passen. Ook zijn het vaker jongeren met meerdere aandoeningen tegelijkertijd (co-morbiditeit) of met complexe aandoeningen die lichamelijke beperkingen met zich meebrengen. Deze jongeren voelen zich niet klaar voor de transitie en scoren laag op zelfstandigheid en zelfvertrouwen. Ze maken zich zorgen over de toekomst en kunnen daar zelfs angstig en gedeprimeerd door worden. In tegenstelling tot een 'Eigenwijs & Onafhankelijk' type jongere, dat gewezen zou moeten worden op de consequenties van risicovol gedrag, is het voor de Bezorgd & Onzekeren juist zaak hen niet te veel te confronteren met de gevolgen van ziekte en behandeling, omdat dit kan leiden tot piekeren. Ongeveer een kwart van alle jongeren voelt zich (heel) goed thuis bij 'Bezorgd & Onzeker'.

Drie van de 4 onderscheiden typen van jongeren kunnen om verschillende redenen als risicogroepen aangemerkt worden. De grote groep jongeren die zich tot het *'Betrokken & Therapietrouw'*-type aangetrokken voelt is in veel opzichten een voorbeeld voor de anderen door hoge scores op zelfstandigheid, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Jongeren die zichzelf typeren als *'Eigenwijs & Onafhankelijk'* zijn weliswaar erg zelfstandig en zitten lekker in hun vel, maar hun eigenzinnige gedrag en geringere neiging tot therapietrouw kan zorgverleners en ouders zorgen baren. Door hun onafhankelijke gedrag lopen deze jongeren vaak in het oog: over het algemeen hebben zorgverleners en ouders hen wel als potentiële 'probleemjongeren' in beeld.

Voor de twee andere 'zorgelijke zorgprofielen' ligt dat anders. Jongeren die meer last hebben van hun aandoening, meer te maken hebben met beperkingen in de mobiliteit hebben een grotere kans bij deze 2 profielen te passen. Jongeren die zichzelf vinden passen bij het *'Achterbank'*-profiel, die nog sterk op hun ouders leunen, zijn minder zelfstandig. Een 'achterbanktype' dat nog jong is en zich de komende jaren volop kan gaan ontwikkelen is geen probleem. Wel is het risicovol als deze jongeren al wat ouder zijn (bijvoorbeeld ouder dan 16 jaar) of als ze door hun ouders weinig gestimuleerd worden tot zelfstandigheid, of met lichamelijke beperkingen te maken hebben.

De jongere van het type *'Bezorgd & Onzeker'* loopt van alle jongeren waarschijnlijk het meeste risico op depressieve gevoelens en sociaal isolement. Met deze jongeren gaat het niet zo goed, al is dat niet altijd zichtbaar voor de omgeving. Het zijn vaker meisjes, die zich minder gelukkig en onzeker

voelen en nog weinig zelfstandig (durven) optreden. Voor zorgverleners is deze groep jongeren waarschijnlijk niet zo duidelijk in beeld, terwijl de risico's aanzienlijk zijn.

KERNPUNTEN

De belangrijkste risicogroepen die we op basis van het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' onderscheiden zijn:

- jongeren die hun eigen gezondheid als minder goed waarderen, aangeven last te hebben van zichtbaarheid van hun aandoening of moeite hebben met het volhouden van hun behandeling. Of de aandoening is aangeboren of pas recent is ontstaan, maakt niet uit.
- jongeren met lichamelijke beperkingen bij hun dagelijks functioneren en mobiliteit, vooral als zij een lager opleidingsniveau bezitten of speciaal onderwijs volgen.
- jongeren die een lagere kwaliteit van leven ervaren.
- jongeren van 16 jaar en ouder die een lage score halen op het vermogen tot zelfmanagement en / of zich aangetrokken voelen tot het *'Achterbank'*-zorgprofiel.
- jongeren die zich thuis voelen bij de zorgprofielen *'Bezorgd & Onzeker'* en *'Eigenwijs & Onafhankelijk'*.
- De zorgprofielen zijn goed bruikbaar om jongeren met chronische aandoeningen die het risico lopen van verminderd vermogen tot zelfstandigheid, zelfredzaamheid en 'minder goed in je vel zitten' op te sporen.

tips voor zorgverleners

- denk bij de (her)inrichting van het kinderziekenhuis niet alleen aan de kleintjes, maar juist ook aan jongeren
- ontwikkel een aanbod van activiteiten dat uitgaat van wensen en voorkeuren van jongeren zelf
- geef jongeren de kans om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten

tips voor jongeren

- laat horen wat je vindt!
- het is handig te horen hoe andere jongeren met dezelfde aandoening ermee om gaan, zoek daarom de mogelijkheid op om met anderen van gedachten te wisselen

tips voor zorgverleners en ouders

- maak er een gewoonte van jongeren overal en altijd om hun mening of om toelichting op hun handelen te vragen
- luister naar jongeren en behandel ze als (bijna) volwassen partners in zorg
- praat ook eens met jongeren alleen, zonder de aanwezigheid van ouders

tip voor jongeren

- zorg dat je laat horen wat belangrijk voor je is en neem actief deel aan het gesprek in de spreekkamer of aan je eigen behandeling: het gaat om jouw lijf!

Uit het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder' zijn een aantal duidelijke aanbevelingen naar voren gekomen. De meeste kunnen vertaald worden naar verbeterpunten voor zorgverleners, maar er zijn ook tips en adviezen voor ouders en jongeren

1. geef speciale aandacht aan oudere kinderen in het kinderziekenhuis

Ouders en jongeren met chronische aandoeningen vinden dit het belangrijkste verbeterpunt voor het kinderziekenhuis: 'behandel tieners niet als kleuters'... Jongeren ouder dan 12 jaar vormen een belangrijk deel van de patiëntenpopulatie van het kinderziekenhuis, maar de uitstraling en sfeer is vooral gericht op de 'kleintjes'. Jongeren voelen zich daar niet in thuis en zorgverleners zouden zich meer bewust moeten zijn van de aanwezigheid én de behoeftes van deze grote groep jongeren in het kinderziekenhuis. Dit heeft niet alleen gevolgen voor de bejegening door zorgverleners, maar ook voor de inrichting van het ziekenhuis en het aanbod van activiteiten. Jongeren willen zich (nog) meer thuis voelen in het kinderziekenhuis en wensen een ruimer en ander aanbod van activiteiten waarbij lotgenoten worden ontmoet: een 'eigen' jongerenplek in het ziekenhuis, leuke groepsactiviteiten voor jongeren. Daarnaast zou er meer rekening gehouden moeten worden met mogelijk andere voorkeuren bij opname in het ziekenhuis (denk aan bezoektijden, contact via internet) en bezoek aan de polikliniek (tienerpoli, meer volwassen bejegening).

2. neem jongeren serieus en benader ze niet kinderachtig

Meer aandacht voor oudere kinderen betekent ook: ze een stem geven en naar ze luisteren. De respons op deze enquête heeft laten zien dat jongeren het waarderen als hun mening wordt gevraagd. De visie van jongeren op wat belangrijk is in de zorgverlening komt niet altijd overeen met die van de ouders, daarom is het van belang er apart naar te vragen. Jongeren en ouders vinden het erg belangrijk dat de jongere een serieuze gesprekspartner in de zorgverlening is. Een serieuze, volwassen wijze van bejegening van jongeren wordt op prijs gesteld. Zij waarderen de aanwezigheid en steun van ouders, maar denken dat zij het zelf ook best kunnen. Deze wens om het 'zelf te doen' kan door zorgverleners positief worden ondersteund.

tips voor zorgverleners

- wees je bewust van mogelijke risicogroepen als het gaat om het bereiken van zelfstandigheid en 'klaar zijn' voor transitie
- maak gebruik van eenvoudige hulpmiddelen (zoals de zorgprofielen of andere checklists) om kwetsbare jongeren te identificeren en met hen in gesprek te gaan

tips voor zorgverleners en ouders

- besteed aandacht aan sociaal-emotionele aspecten die het leven met een aandoening en de behandeling ervan in de puberteit kunnen beïnvloeden
- hulpmiddelen zoals checklists kunnen behulpzaam zijn om te garanderen dat deze gevoelige onderwerpen en risicogedrag regelmatig aan de orde komen in de spreekkamer
- besteed aandacht aan privacy en een vertrouwelijke sfeer bij gevoelige onderwerpen: zorg dat jongeren ook alleen met zorgverleners kunnen praten

3. let op mogelijke risicogroepen

Jongeren die hun eigen gezondheid of kwaliteit van leven als minder goed waarden of moeite hebben met hun behandeling, jongeren met lichamelijke beperkingen bij hun dagelijks functioneren en mobiliteit hebben extra aandacht nodig als het gaat om het verwerven van zelfstandigheid en de voorbereiding op de overgang naar de zorg voor volwassenen. Bij jongeren van niet-Nederlandse herkomst is dit niet duidelijk gebleken, maar deze groep was ondervertegenwoordigd in het onderzoek. Zorgverleners kunnen kwetsbare groepen identificeren door gebruik te maken van eenvoudige instrumenten zoals de zorgprofielen, waarbij jongeren aangeven hoe goed de beschrijvingen bij hen passen. Drie van de 4 zorgprofielen verdienen om verschillende redenen aandacht.

Visueel analoge schalen (VAS-schalen) waarop de jongeren een rapportcijfer van 1 tot 10 geven voor hun eigen volwassenheid, zelfstandigheid in de behandeling en gezondheid en ook kwaliteit-van-levensvragenlijsten (vooral als ze ziektespecifiek zijn of de impact van de aandoening meten) kunnen bruikbaar zijn, niet alleen voor onderzoek, maar ook voor de praktijk.

Natuurlijk is het inventariseren van mogelijke risicogroepen niet genoeg. De grootste uitdaging voor zorgverleners en ouders is met kwetsbare jongeren in gesprek te komen. Het grootste voordeel van deze hulpmiddelen is dat ze daartoe een aanleiding en een opening kunnen bieden.

4. ook gevoelige, niet-medische onderwerpen horen thuis in de spreekkamer

Jongeren én ouders vinden het belangrijk dat onderwerpen die niet altijd direct verbonden zijn met de behandeling van de aandoening, maar die wel actueel zijn in de puberteit, aan de orde komen in de spreekkamer. Toch gebeurt dit in de overgrote meerderheid van de gevallen niet, zo geven jongeren en ouders aan. Hier ligt een belangrijk verbeterpunt voor zorgverleners. De aanwezigheid van de ouders kan een gesprek over zulke onderwerpen verhinderen. Gevoelige onderwerpen zoals risicogedrag, uitgaan en intieme relaties kunnen alleen goed op tafel komen als er voldoende aandacht is voor vertrouwelijkheid en het waarborgen van de privacy van de jongere.

tips voor zorgverleners en ouders

- ontwikkel samen met collega's uit de volwassenenzorg én in samenspraak met jongeren en ouders een alomvattend transitieprogramma
- bepaal gezamenlijk welke elementen belangrijk en onmisbaar zijn in goede zorg voor jongeren in de transitie-fase

tip voor jongeren

- zorg dat je klaar bent voor de overstap, straks moet je het zelf kunnen én doen

5. bereid transitie in zorg beter voor, werk samen met ouders en zorg voor volwassenen

De verschillen tussen de zorg in het kinderziekenhuis (of op een kinderafdeling) en het ziekenhuis voor volwassenen zijn erg groot. Jongeren weten te weinig over wat hen te wachten staat als zij straks overstappen naar de volwassenenzorg, daar wordt ook weinig over gesproken door zorgverleners. Hoewel jongeren er niet allemaal erg tegenop zien, zijn zij toch niet echt blij met het vooruitzicht het kinderziekenhuis te moeten verlaten. Er zijn ook zeker jongeren en veel ouders die zich nog niet klaar voelen om de overstap te maken. Zorgverleners zouden hier extra aandacht aan moeten besteden en jongeren en hun ouders systematischer moeten voorbereiden op de transitie naar de volwassenenzorg. Dat is ook een duidelijke wens van jongeren en hun ouders. Een belangrijke voorwaarde voor een succesvolle overstap is het bereiken van een goede afstemming tussen de kindzorg en de zorg voor volwassenen. Niet alleen de voorbereiding, maar ook de opvang in de zorg voor volwassenen zou beter kunnen.

6. werk stapsgewijs aan zelfstandigheid en zelfmanagement

Jongeren vinden zichzelf al behoorlijk zelfstandig, zowel in de dagelijkse zorg voor de aandoening thuis als in de spreekkamer. Maar er is een groot verschil tussen 'denken' en 'doen'. Jongeren blijken namelijk in de zelfzorg nog veel ondersteuning van ouders te krijgen: zij zijn nauw betrokken bij de dagelijkse zorg voor de behandeling. Ouders lijken zich meer verantwoordelijk te voelen dan de jongere zelf. Een belangrijke opgave voor zorgverleners is dus om jongeren én ouders uit te dagen de rollen om te draaien en de regie over de zorg voor de aandoening meer over te hevelen naar de jongere zelf. Doelen stellen en een stapsgewijze aanpak werken hierbij het best.

tip voor zorgverleners:

- stel doelen voor meer zelfstandigheid en ondersteun jongeren én ouders om deze doelen stapsgewijs te realiseren

tip voor ouders:

- het is gemakkelijker je kind los te laten als je het stap voor stap doet

tip voor jongeren

- oefen met verantwoordelijkheid, straks moet je het zelf kunnen én doen

tips voor zorgverleners:

- nodig jongeren vanaf een jaar of 16 uit om ook alleen in de spreekkamer te komen en bereid ouders en jongeren daarop voor
- experimenteer met andere vormen van consultvoering, die jongeren meer uitdagen en activeren (bijvoorbeeld groepsconsulten)

tips voor zorgverleners en ouders:

- ga niet uit van wenselijk gedrag (altijd therapietrouw), maar van de realiteit (regelmatig voorschriften vergeten of achterwege laten)
- bespreek de eventuele gevolgen van ongewenst gedrag, zodat jongeren daar zelf bewuste keuzes in kunnen maken
- niet de aandoening, maar een zo normaal mogelijk leven moet centraal staan bij de behandeling

tip voor jongeren:

- nu lekker leven mag je toekomst niet in de weg staan: maak een bewuste afweging tussen hoe je nu leeft en wat goed voor je is

7. verander de wijze van consultvoering

Het grootste verschil tussen wat jongeren denken dat ze kunnen en wat ze daadwerkelijk doen is aangetroffen bij de vragen rondom de gang van zaken bij het laatste bezoek aan de polikliniek. Jongeren komen meestal onvoorbereid naar het consult en laten het stellen van vragen vaak over aan hun ouders, die bijna altijd aanwezig zijn in de spreekkamer. Hoewel jongeren de aanwezigheid van de ouders wel belangrijk vinden, overschatten ouders zelf dit belang ook. Zorgverleners kunnen hierop inspelen door jongeren en ouders uit te nodigen de jongeren vanaf een bepaalde leeftijd ook eens alleen de spreekkamer in te laten gaan. Meer aandacht van zorgverleners voor competenties van jongeren om zichzelf te vertegenwoordigen in de spreekkamer is noodzakelijk.

8. besteed aandacht aan therapietrouw, maar op een positieve manier

Een groot deel van de jongeren geeft aan dat zij hun medicijnen, voedings- of bewegingsvoorschriften niet altijd trouw hebben opgevolgd in de afgelopen week. Een aanzienlijk deel van de jongeren vindt nu lekker leven ook belangrijker dan therapietrouw. Dit vormt een belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners. Op een positieve manier in gesprek komen met jongeren over hun motieven of moeilijkheden als het gaat om therapietrouw lijkt van groot belang. Het is hierbij belangrijk te vertrekken van het feit dat bijna alle jongeren wel eens slordig zijn met hun behandeling. Als jongeren horen dat hun gedrag 'normaal' is in deze levensfase, biedt dit een opening voor een open gesprek over hoe het bij hen gaat. De meeste jongeren willen problemen in de toekomst vermijden en kunnen daarmee waarschijnlijk gemotiveerd worden voor hun behandeling nu. Aan de andere kant zijn er veel jongeren die een lekker leven nu belangrijker vinden dan de toekomst. Niet uitgaan of helemaal geen alcohol gebruiken is voor veel jongeren geen optie. In alle gevallen moeten behandelaars samen met de jongere bepalen welke mate van therapietrouw of welke behandeling haalbaar en wenselijk is. Hierbij speelt een rol dat jongeren zelf aangeven niet zoveel vertrouwen te hebben in hun eigen kennis van de aandoening, al is hiermee niet gezegd dat zij op meer 'informatie' zitten te wachten. Toch kan dit gegeven van belang zijn, omdat jongeren niet altijd weten wat de aandoening precies betekent en wat de gevolgen hiervan zijn in de toekomst. Jongeren vinden dat zorgverleners hen best stevig mogen confronteren met de gevolgen van hun gedrag als dat nodig is.

tips voor zorgverleners

- vraag jongeren naar hun plannen voor de toekomst en vertrek hierbij van de mogelijkheden, niet van de beperkingen

tips voor jongeren en ouders

- neem een voorbeeld aan anderen die succesvol leven met een aandoening
- neem je kansen, leg je niet neer bij beperkingen

9. ondersteun de positieve levenshouding van jongeren

Jongeren hebben een positieve attitude ten opzichte van hun leven en vinden dat hun aandoening een succesvol bestaan niet in de weg staat. Zij geven een hoge waardering aan hun kwaliteit van leven. Slechts een minderheid is bezorgd en onzeker, de meeste jongeren zijn juist optimistisch. Dit biedt zorgverleners de kans jongeren zoveel mogelijk te ondersteunen bij hun wens om zo 'gewoon' mogelijk in het leven te staan. Alles wat ten dienste staat van een 'gewoon' bestaan (dat wil zeggen een leven net als gezonde leeftijdgenoten), zal door jongeren met open armen worden ontvangen. Jongeren met chronische aandoeningen verdienen dat soort steun. Zorgverleners en ouders kunnen bijdragen aan de positieve levenshouding van jongeren, bijvoorbeeld door passende voorzieningen in het ziekenhuis, door ze kennis te laten maken met succesverhalen of ze te helpen bij het zoeken naar haalbare alternatieven.



op eigen benen vooruit!

Steeds meer jongeren met chronische aandoeningen worden volwassen en onze samenleving staat voor de uitdaging om deze groep jongeren een toekomst te bieden waarin zij volop kunnen participeren.

Dankzij de onderzoeksprojecten 'Op Eigen Benen' en 'Op Eigen Benen Verder' zijn we veel te weten gekomen over wat jongeren met chronische aandoeningen nu eigenlijk *willen*, *kunnen* en *doen* in de zorg. We hebben gezien dat er nog verbeteringen mogelijk zijn in de voorbereiding van deze jongeren op hun volwassenheid en transitie naar de zorg voor volwassenen. Ook de mening van ouders en zorgverleners ondersteunt de noodzaak om tot actie over te gaan.

77

Op 19 april 2007 stelden ruim 500 bezoekers van de door het team Op Eigen Benen georganiseerde Conferentie "Klaar? ... Over!" een Grote Verlanglijst op. Bovenaan staat de wens van de aanwezige zorgverleners om een transitieprogramma te ontwikkelen, gebruik makend van de bestaande ervaringen en lerend van elkaar. Om zo'n programma landelijk te kunnen invoeren, werd gepleit voor extra geld en betrokkenheid van vele partijen: van overheid tot zorgverzekeraars, van professionele tot patiëntenorganisaties. Wie had kunnen dromen dat er een jaar later al een grote stap zou zijn gezet in de realisering van deze wens?!

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, waarin bijna alle zorgverzekeraars participeren, wil bijdragen aan de oplossing van actuele knelpunten in de gezondheidszorg die grote maatschappelijke en individuele gevolgen hebben. Als thema voor de komende jaren hebben zij bevordering van het zelfmanagement van chronisch zieken gekozen. Het Fonds heeft ons uitgenodigd een groot actieprogramma te ontwikkelen om zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase in Nederland daadwerkelijk te verbeteren. Samen met het CBO¹² en andere partners gaat het team Op Eigen Benen dit in de vorm van een landelijk verbeterproject vorm geven: 'Op Eigen Benen Vooruit!'

¹² CBO: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. www.cbo.nl



'Op Eigen Benen Vooruit!' is een actie- en implementatieprogramma ter bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid bij jongeren en jongvolwassenen (12-25 jaar) met chronische aandoeningen in hun transitie naar volwassenheid. Daarbij worden ook logistieke en organisatorische verbeteringen in de transitie van kinderzorg naar de zorg voor volwassenen nagestreefd. Hiervoor is een raamwerk transitieprogramma ontwikkeld, dat gerichte interventies bevat voor de bevordering van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen.

Het totale actieprogramma duurt 4 jaar en is op 1 november 2007 van start gegaan. In de eerste 2 jaar worden de interventies ontwikkeld en uitgetest. In de 2 vervolgjaren verspreiden we het programma over de rest van het land. De implementatiemethodiek die hierbij wordt gevolgd is de Doorbraakmethode, een manier om bewezen goede voorbeelden in de zorg snel te verspreiden. Teams van zorgverleners nemen daarbij zelf het heft in handen, in nauwe samenwerking met patiënten en onder begeleiding van adviseurs uit de praktijk. Een goede evaluatie van dit verbeterprogramma en van de gekozen interventies is natuurlijk van belang. Parallel aan het Actieprogramma zal daarom een evaluatieonderzoek worden gestart. Wij hopen dat vele teams van zorgverleners de komende 4 jaar actief gaan meedoen in het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!' en nodigen iedereen van harte uit daar een bijdrage aan te leveren.

AnneLoes van Staa, projectleider 'Op Eigen Benen Vooruit'



onderzoeksrapport

Het volledige onderzoeksrapport over het project 'Op Eigen Benen Verder' is in 2008 verschenen.

Staa, AL van, HA van der Stege, S Jedeloo, WSC Nas. (2008). *'Op Eigen Benen Verder' Competenties, preferenties en kwaliteit van leven: jongeren met chronische aandoeningen in beeld. Resultaten van een internetenquête onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit Erasmus MC – Sophia en hun ouders.* Project Op Eigen Benen Verder. Hogeschool Rotterdam.

Het volledige onderzoeksrapport is op CD-Rom verkrijgbaar samen met de deelrapporten over het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen'.

De CD-Rom is te bestellen via www.opeigenbenen.NU;
E-mail: opeigenbenen@hro.nl

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

onderzoeksteam 'Op Eigen Benen Verder'

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.

Heleen van der Stege

is gepromoveerd in de Orthopedagogiek en als senioronderzoeker verbonden aan de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Susan Jedeloo

is gepromoveerd in de Gezondheidswetenschappen en is werkzaam als docent-onderzoeker bij het Instituut voor Gezondheidszorg en de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam. Daarnaast is zij verbonden aan Erasmus MC – Sophia, afdeling Kindergeneeskunde.

79



AnneLoes van Staa



Heleen van der Stege



Susan Jedeloo

dankwoord

Meer dan 1000 jongeren met uiteenlopende aandoeningen die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia hebben de vragenlijst ingevuld, daarnaast bijna 800 ouders. Wij danken jullie allemaal hartelijk voor de bereidheid jullie ervaringen met ons te delen. Dit rapport is aan jullie opgedragen, in het bijzonder aan de jongeren en hun ouders die meegewerkt hebben aan het uittesten van de vragenlijsten.

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

Dank aan:

- Stichting Kinderpostzegels Nederland voor de financiering van dit project. Zonder Kinderpostzegels was dit project niet gerealiseerd. *Marjon Donkers* zijn we erkentelijk voor de projectbegeleiding
- *Bert van der Heijden* afdelingshoofd Kindergeneeskunde, Erasmus MC – Sophia, die dit project vanaf het begin tot eind van harte heeft ondersteund
- Marktonderzoeksbureau Team Vier (in de personen van *Diane Kleinhout* en *Assyn Greve*) dat heeft gezorgd voor de (technische) realisatie van de internetenquête
- de begeleidingscommissie van het onderzoek 'Op Eigen Benen Verder': *Margo Trappenburg* (Erasmus MC – iBMG), *Bert van der Heijden* en *Jos Latour* (Erasmus MC – Sophia); *Tony Hak* (Erasmus Universiteit Rotterdam); *Cees Smit*; *Liesbeth Verhoeven*; *Ria Reis* (Universiteit van Amsterdam); *Marij Roebroek* (Erasmus MC – Revalidatie); *Annet* en *Conny Timmer*, *Andrea Rouland* (Erasmus MC – Sophia) en *Gerard Weideveld* (Unitask BV) voor hun suggesties voor de enquête en de rapportage van de gegevens
- *Henriëtte Mol* (Erasmus MC – Sophia) en *Margo Trappenburg* (Erasmus MC – iBMG) voor hun constructieve commentaar bij de onderzoeksinstrumenten, het onderzoeksprotocol en de tekst van dit rapport
- *Jos Latour* (Erasmus MC – Sophia) en *Marijn Kuijper* (destijds Hogeschool Rotterdam) voor hun bijdrage aan het onderzoek 'Op Eigen Benen'
- *Job van Exel* (Erasmus MC – iBMG) voor zijn bijdrage aan de Q-studie
- *Elly Stolk* (Erasmus MC – iBMG), *Henrik Koopman* (LUMC / TNO) en *Jeanette Bruil* (destijds TNO) voor adviezen rond kwaliteit van leven

Deze uitgave is mogelijk gemaakt dankzij de bijdragen van:

Stichting Kinderpostzegels Nederland,
Sophia Kinderziekenhuisfonds
Hogeschool Rotterdam – Kenniskring Transitie in Zorg



- *Jaap van der Bijl* (UMC – Utrecht Julius Centrum) over self-efficacy
- *Diane Wiegerink* (Rijndam Revalidatie) voor algemene opmerkingen bij de vragenlijst en het meten van lichamelijke beperkingen
- *Wim Nas* (Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam) voor zijn inspanningen rond de analyses van de kwaliteit-van-levenvragenlijsten
- *Hans Schoots* voor de eindredactie van dit rapport
- *Elly Katoen* en *Marieke van den Heuvel* (Kenniskring Transitie in Zorg) voor hun uitgebreide ondersteuning rondom het project
- *Igna Bonfrer* en *Marieke Vonk* (studenten Gezondheidswetenschappen BMG) voor hun werkzaamheden als onderzoeksassistent
- *Lenny van Moorsel* (Erasmus MC – Informatievoorziening) voor het samenstellen en herhaaldelijk controleren van de onderzoekspopulatie
- *Henriëtte Kernkamp* (METC Erasmus MC) voor haar suggesties bij de patiëntinformatie en toestemmingsformulieren
- *Tonny Snel* (UMC Utrecht-WKZ) voor gebruik van de Verbetermeter
- *Mariël Lam* voor het ontwerp van de huisstijl van Op Eigen Benen
- *Sjoerd Kaandorp* voor de cartoons
- fotografen *Karin Schrage-Hoon*, *Rio Hollander*, *Piet Smaal* en *Suzanne Dorrestein*
- *Marjan van de Ven*, *Josephine Diemont*, *Christi Bakker*, *Kim van Ierssel* en *Arianthe Oudshoorn*, die allen nauw betrokken waren bij de ondersteuning van de onderzoeksprojecten 'Op Eigen Benen' en de Conferentie Klaar? ... Over!
- Arjun van der Dussen BV, Esprit Nederland, Samsung en Team Vier: de sponsors die prijzen beschikbaar hebben gesteld voor verloting onder jongeren die de enquête invulden
- Stichting Sophia Kinderziekenhuisfonds voor een subsidie die het mogelijk maakt dat dit boek gratis verspreid kan worden onder medewerkers en patiënten van Erasmus MC – Sophia
- en alle anderen die op enig moment meewerkten om dit project tot een succes te maken

het onderzoeksteam Op Eigen Benen Verder:

AnneLoes van Staa

Heleen van der Stege

Susan Jedeloo



RAP gemaakt door jongeren voor de conferentie Klaar? ... Over! 19 april 2007

We zijn hier allen bijeen gekomen
Niet om te praten over jongerens' dromen
Maar om te babbelen over goeie zaken
Die met onze toekomst hebben te maken

We moeten van kinderdok naar die van de grote mensen
Een soepele overgang, die zou ik iemand wensen
Want of dat nou lekker loopt, dat is elke keer een gok
We willen graag verbetering, dat is helemaal geen jok

Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Op eigen benen komen we er wel!
Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Dit is serieus, géén kinderspel!

Onze pa en onze ma hebben altijd meegepraat
Dat is superfijn en echt helemaal niet kwaad
Maar nu is t klaar en kunnen we het zelf echt
T is wel ff wennen, maar dan gaat t echt niet slecht

Wij zullen over ons eigen echt mee beslissen
En kunnen echt wel zelf met de dokter bedissen
Wat er goed is om te doen in ons leven
We hoeven niet in de doktersstoel te beven

Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Op eigen benen komen we er wel!
Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Dit is serieus, géén kinderspel!

Een beetje begrip kunnen we wel gebruiken
Dit boekie helpt daarbij, ga er maar aan ruiken
Doe er nu wat mee, daar hebben we wat aan
Ga ermee aan de slag, blijf niet als een zoutzak staan

Zeg nou niet 'we hebben wel wat anders te doen'
Dat is een smoes, je bent dan echt een hele grote oen
Grijp je kans en wij willen je wel helpen
Praat met ons, we zijn niet eng, maar hele leuke welpen

Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Op eigen benen komen we er wel!
Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Dit is serieus, géén kinderspel!

Laat ons niet zitten in die overgang
Van kinderdok naar die van jou, wij zijn daarvoor niet bang
In dit boekje staan voor jou wat tips
Die kunnen je helpen, kijk nou niet zo pips

Ga t boekje lezen, dan begrijp je vast goed
Wat er nodig is, wat er veranderen moet
Zet daar dan je schouders onder dan komt t goed
En zie dan wat een goed dat met ons doet!

Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Op eigen benen komen we er wel!
Klaar?? Over! Klaar?? Over!
Dit is serieus, géén kinderspel!



colofon

1^e druk juni 2008

ISBN 978-90-79059-02-7

© Team Op Eigen Benen

Uitgave: Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

Grafisch Ontwerp: Mariël Lam

Cartoons: Sjoerd Kaandorp

Foto's: Karin Schrage, p4, p10, p18, p26, p34, p52, p60,
Piet Smaal, p17, p33, binnenzijde omslag, Rio Hollander, p25,
p72, p83, Suzanne Dorrestein p79

Oplage: 1.200

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

Deze publicatie is te bestellen via 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