

## **Volwassen worden met de ziekte van Hirschsprung: sluit de zorg aan op de behoeften?**

**Volwassenen met de ziekte van Hirschsprung ervaren belemmeringen in hun dagelijks leven, vooral op het gebied van gezondheidsklachten, werk/school, ontspanning, seksualiteit en relaties. Opvallend is dat ze met hun omgeving niet graag over de ziekte spreken. Dat komt pas als ze iemand goed kennen en zelfs dan vertellen ze niet alles, terwijl hun partner het juist normaal vindt rekening met ze te houden. De ervaringen met hulpverleners zijn wisselend**  
**Dit zijn enkele van voorlopige conclusies uit een onderzoek naar de beleving van het leven met de ziekte van Hirschsprung bij acht volwassenen en drie van hun partners, dat vorig jaar is uitgevoerd door een aantal studenten van de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg.**

Annemieke van Lieshout & AnneLoes van Staa

Met de ziekte van Hirschsprung word je geboren, je groeit ermee op en je wordt ermee volwassen. Voor veel mensen betekent dit een leven met beperkingen, zoals obstipatie, fecale incontinentie en buikpijn. Dergelijke problemen met de ontlasting kunnen de levensloop en de ervaren kwaliteit van leven nadelig beïnvloeden. Eerder onderzoek onder Nederlandse patiënten met de Ziekte van Hirschsprung (door Esther Hartman c.s.) heeft dat al laten zien. Tot nu toe was het beeld uit grootschalige enquêtes dat de huidige zorg aansluit bij de behoeftes van patiënten. Hartman (1996) concludeert dat patiënten ook erg tevreden zijn met de zorg. Uit ons eigen onderzoek (Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam) naar de beleving van volwassenen met anusatresie (CARM) van de aandoening en de zorgverlening kwam echter een heel ander beeld naar voren. Daarom waren we benieuwd hoe dat zou zijn bij volwassenen met de ziekte van Hirschsprung en hun partners. Twee HBO-V studenten hebben via de Vereniging acht volwassenen en drie van hun partners (waaronder één moeder) geïnterviewd. De vraagstelling is: *"Welke belemmeringen ervaren volwassenen met de ziekte van Hirschsprung en hun partners in hun dagelijks leven en wat zijn hun ervaringen met zorgverleners?"*

### **Resultaten**

#### **Gezondheidsklachten**

Het blijkt dat de ziekte van Hirschsprung veel energie kost. De voornaamste gezondheidsklacht is dan ook vermoeidheid met daarnaast pijn en buikkramp. Hoe er wordt omgegaan met deze gezondheidsklachten verschilt per persoon, maar kan soms positief doorwerken in het dagelijkse leven, bijvoorbeeld omdat bij tegenslagen in het leven *"al geleerd hebt om dat soort dingen te vertellen"* en ermee om te gaan. De ziekte kan maken *"dat je in het bedrijfsleven sterker komt te staan. Of waar dan ook, in je vriendschappen, in je relaties"* (man 53 jaar). Dat neemt niet weg dat het leven van mensen met de ziekte van Hirschsprung wordt bepaald door de ziekte: mensen moeten letten op wat ze eten en drinken, maken zich druk om het verlies van ontlasting, moeten leven met pijn en ongemak.

#### **School, werk en vrije tijdsbesteding**

Darmziekten hebben effect op de schoolprestaties, de prestaties op het werk en de mate van ontspanning. In de interviews werd verteld dat het ziekteverzuim hoger is dan bij gezonde collega's en dat men het gevoel heeft slechter te presteren. Ze vertellen dat het niet verstandig is om in de sollicitatiebrief te vermelden dat je de ziekte van Hirschsprung hebt. Als je de eenmaal ergens werkt is het wel verstandig aan één of meerdere collega's te vertellen dat je deze ziekte hebt. Dat kweekt begrip en draagt bij aan het vinden van praktische oplossingen.

De geïnterviewden:

- verliezen wel eens spontaan ontlasting, bijvoorbeeld na veel alcoholische drankjes of tijdens intensief sporten;
- hebben verschillende ervaringen met hun schoolperiode: sommigen hadden problemen of werden gepest;
- ervaren solliciteren naar een nieuwe baan als lastig;
- durven niet altijd uit te gaan, omdat dit te veel energie kost of omdat zij zich opgelaten voelen door eigen lichaamsgeluiden of -geur.
- beoefenen niet allemaal sporten vanwege gebrek aan energie of (angst voor) ontlastingverlies.

### **Aangaan van relaties en seksualiteit**

Geïnterviewden vertellen regelmatig over onbegrip vanuit de maatschappij en de vriendenkring. De aandoening is onzichtbaar, dat vereist dat mensen met Hirschsprung anderen moeten informeren om meer begrip te krijgen. Zelf voorlichting geven is de enige manier om de ziekte beter in te passen in de omgeving, vriendenkring of werk. Toch zijn mensen met Hirschsprung vaak terughoudend om de omgeving direct te informeren over de aandoening en de gevolgen.

Dit is vooral lastig in de puberteit. In die levensfase staat het ontwikkelen van de eigen identiteit centraal en gaan intimiteit en seksualiteit een rol spelen. Alle geïnterviewden vertellen dat het toen extra lastig was met anderen over onderwerpen als ontlasting(verlies), een stoma en dergelijke te praten. Leven met Hirschsprung wordt als een belemmering voor de ontwikkeling van (seksuele) relaties ervaren. De meeste geïnterviewden vinden dat het lichaam 'tegenwerkt' en zij voelen zich hierover regelmatig bezwaard tegenover hun partner.

*"Een vraag over relaties. Ik ben niet zo van één week en dan weer over. Dus liever een tijd niet, ook met Hirschsprung wel enigszins in het achterhoofd. Want als je samen naar bed gaat, dan ziet ze toch dat litteken zitten. Dus dan denk je toch wel een keer vaker na van "goh, zal ik het wel doen?" Want dan moet ik het weer vertellen en daar heb je dan geen zin in". (man, 20 jaar)*

### **Zorgverleners**

De ervaringen met zorgverleners zijn wisselend. Als er goede ervaringen worden gerapporteerd gaat het over het feit dat er een open communicatie was en de arts een eerlijke houding aannam. Slechte ervaringen liggen op het vlak van het gevoel niet serieus genomen te worden. Vele klachten worden dan ook niet besproken. Ook vindt men het vervelend als zorgverleners te weinig rekening houden met wat er al is gebeurd bij andere behandelaars.

Geïnterviewden vinden het moeilijk om goede (praktische) informatie te krijgen en om passende zorg te vinden. Het is onbekend welke behandelingen er in de verschillende centra worden uitgevoerd en wat de consequenties zijn voor de toekomst. Dit speelt vooral in de fase waarin je het kinderziekenhuis gaat verlaten. De geïnterviewden hebben geen goede overgang naar de volwassenenzorg meegemaakt en hebben een goede voorbereiding gemist. Zo vertelt een moeder van een jongvolwassene (20 jaar): "Ze lieten ons alleen in ons sop gaar koken. Op dat moment voel je je heel eenzaam."

*'Met die grote operatie voelde ik me eigenlijk nog een kind, maar ik moest naar de volwassenenafdeling.'* (vrouw, 59 jaar)

### **Lotgenotencontact**

Sommige geïnterviewden maken actief gebruik van lotgenotencontact, vooral als er medische problemen zijn. Zijn die er niet, dan is er minder behoefte aan. Het lotgenotencontact wordt wel als positief ervaren.

*'Je hoeft het niet uit te leggen. Zij begrijpen het. Je kunt gemakkelijker over de ziekte praten'.* (vrouw, 27 jaar)

### **Partners**

Het blijkt dat de partners van volwassenen met de ziekte van Hirschsprung die geïnterviewd zijn graag rekening houden met hun partner. Zij ervaren dit als normaal, iets dat erbij hoort.

*"Het is voor mij het belangrijkste dat je elkaar snapt. En je samen gelukkig bent. En of je dan ziek bent of wat dan ook. Ik vind dat dat er niet toe doet."* (partner van vrouw, 27 jaar)

### **Algemene conclusie**

Volwassenen met de ziekte van Hirschsprung ervaren regelmatig belemmeringen in hun dagelijks leven, vooral op het gebied van gezondheidsklachten, werk/school, ontspanning, seksualiteit en relaties. Partners vinden het normaal om rekening houden met de aandoeningen en hun partner. De ervaringen met hulpverleners zijn zeer wisselend. Patiënten willen als ervaringsdeskundige door de hulpverleners worden gezien. Er is vooral kritiek op de voorbereiding op de overgang naar de volwassenenzorg.

### **Aanbevelingen**

#### *Aan zorgverleners:*

- Betrek de omgeving van de patiënt, zoals vrienden en familie bij de behandeling;
- Bespreek de verschillende behandelalternatieven, benoem de consequenties;
- Geef voorlichting over de consequenties voor school en werk en bespreek hoe patiënten hier het beste mee om kunnen gaan;
- Bespreek moeilijke thema's zoals het aangaan van nieuwe vriendschappen en relaties en eventuele seksuele gevolgen van de ziekte van Hirschsprung;
- Zorg voor continuïteit in zorg ook na de volwassenheid en bereid jongeren hierop voor;
- Bied psychosociale hulpverlening aan.

#### *Aan de patiëntenvereniging:*

- Houd rekening met de verschillende behoeften. Bijvoorbeeld naar leeftijd, behandeling, aanwezigheid van stoma, enz.

#### *Aan partners:*

- Neem de tijd om over de ziekte te praten;
- Peil de stemming van je partner en probeer steun te geven als dat nodig is;
- Bied aan mee te gaan naar een doktersafspraak. Daar blijkt betrokkenheid uit en bovendien horen en begrijpen twee mensen meer dan één.

#### *Aan mensen met de ziekte van Hirschsprung:*

- Durf je klachten te bespreken, blijf er niet mee rondlopen;
- Vraag om steun bij je omgeving en bij lotgenoten;
- Verdiep je in de verschillende behandelmogelijkheden en laat je niet met een kluitje in het riet sturen!

**Annemieke van Lieshout** is kinderverpleegkundige en orthopedagoog. Zij werkt als docent-onderzoeker bij de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam)

**AnneLoes van Staa** is kinderverpleegkundige en medisch antropoloog. Zij is onderzoeker bij Erasmus MC – IBMG en lector bij de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam)