

Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in de zorg?

Rapport 1



Een verslag van fase 1 van Op Eigen Benen:
Resultaten van interviews en vergelijking met vragenlijsten onder
jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot
19 jaar uit het Erasmus MC – Sophia

Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in de zorg?

Een verslag van fase 1 van Op Eigen Benen:
Resultaten van interviews en vergelijking met vragenlijsten onder
jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar
uit het Erasmus MC – Sophia

Rapport 1

Juli 2007

Drs. A.L. van Staa	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg/ Erasmus MC - iBMG
Dr. S. Jedeloo	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg/ Erasmus MC - Sophia
Drs. J.M. Latour	Erasmus MC – Sophia

Correspondentie:
Hogeschool Rotterdam
Kenniskring Transitie in Zorg
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
T 010 - 241 51 85
F 010 - 241 40 23
transities.in.zorg@hro.nl
www.transitiesinzorg.nl
www.opeigenbenen.NU



Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	6
1.1 Achtergrond	6
1.2 Op Eigen Benen	6
1.3 Competenties	9
1.4 Preferenties	11
1.5 Opzet van het vervolg van dit rapport	12
2 Methoden.....	13
2.1 Selectie deelnemers onderzoek	13
2.2 Interviews	15
2.3 Analyse van de interviews	15
2.4 Vragenlijst	16
2.5 Q-methodologie	16
3 Kennismaking met de jongeren.....	17
3.1 Response: samenstelling van de onderzoeksgroep	17
3.2 Kenmerken van de onderzoeksgroep	17
3.3 Resultaten van de vragenlijst	19
3.3.1 Kwaliteit van leven	20
3.3.2 Competenties	20
4 Wat weten jongeren over hun aandoening en de behandeling daarvan?	22
4.1 Het kennen van de aandoening	24
4.2 Het (her)kennen van ziektesymptomen en signalen	26
4.3 Het kennen van de behandeling van de aandoening	29
4.4 Weten hoe te handelen in noodsituatie	32
4.5 Weten wie je zorgverleners zijn	34
4.6 Weten wat je weet en waar je informatie kunt zoeken	36
4.7 Weten wat een patiëntenorganisatie is en waar je lotgenoten kunt ontmoeten	38
5 Wat kunnen jongeren zelfstandig in zelfmanagement voor de aandoening en de behandeling daarvan?	40
5.1 Visie op zelfstandigheid	41
5.2 Invloeden op zelfstandigheidontwikkeling.....	44
5.3 Zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling.....	46
5.4 Ervaren belemmeringen van behandeling en leefregels.....	50
5.5 Omgaan met leefregels, visie op therapietrouw	58
5.6 De rol van ouders, zorgverleners en leeftijdgenoten bij zelfzorg	63

6 Jongeren in het ziekenhuis: wat kunnen jongeren met chronische aandoeningen tijdens het consult in Erasmus MC – Sophia?	69
6.1 Verloop van het laatste consult in Erasmus MC - Sophia	71
6.2 Adolescententhema's in de spreekkamer	74
6.3 Participatie van de jongere tijdens het consult in Erasmus MC - Sophia	79
6.4 Rol van de ouders tijdens het consult in Erasmus MC - Sophia	86
7 Wat zijn de voorkeuren van jongeren ten aanzien van zorg?.....	90
7.1 Algemeen oordeel over de kwaliteit van zorg in het Sophia	92
7.2 Contact met zorgverleners.....	95
7.3 Bejegening door zorgverleners	97
7.4 Wensen ten aanzien van zelfstandigheid in de zelfzorg	100
7.5 Rol van de ouders tijdens het consult	102
7.6 Rol van de zorgverleners tijdens het consult	104
7.7 Voorkeuren voor informatie	110
7.8 Voorkeuren lotgenotencontact	113
7.9 Transitie in zorg: houdingen, verwachtingen en wensen ten aanzien van voorbereiding	116
8 Conclusies	122
8.1 Overzicht van benodigde zorgcompetenties	122
8.2 Beheersing van zorgcompetenties	123
8.2.1 Kennis over de aandoening en behandeling	123
8.2.2 Competenties ten aanzien van zelfzorg voor de aandoening (zelfmanagement)	126
8.2.3 Competenties voor zelfstandigheid in de omgang met zorgverleners in de spreekkamer	129
8.3 Preferenties voor zorgverlening.....	132
Referenties	137
Bijlage 1 Topiclijst interviews	138
Bijlage 2 Overzicht van codes, families en definities	148
Bijlage 3 Geïnterviewde jongeren, hun behandeling en zelfstandigheid.....	160

Deze studie is mede mogelijk gemaakt door financiering van ZonMw (ZonMw projectnummer: 32560005)

Voorwoord

Wie kunnen ons beter vertellen wat ze vinden van de zorgverlening in het kinderziekenhuis dan degenen die er onder behandeling zijn: de kinderen en jongeren zelf? Dat was het uitgangspunt van dit onderzoek. Het onderzoek 'Op Eigen Benen' (www.opeigenbenen.NU) gaat over wat jongeren met chronische aandoeningen in het Erasmus MC – Sophia willen en kunnen als het gaat over hun zorgverlening. De eigen ervaring en voorkeur van jongeren van 12 tot 19 jaar staat centraal. 31 jongeren met uiteenlopende aandoeningen hebben ons verteld over hun leven met een chronische ziekte of beperking, hun dromen en hun ervaringen met zorg. Wij danken hen hartelijk voor hun bereidheid hun ervaringen te delen. Dit rapport is aan jullie opgedragen.

Dit onderzoek is tot stand gekomen dankzij de inzet en bijdrage van nog veel meer personen. De meeste interviews met jongeren zijn uitgevoerd door in totaal 9 Hbo-studenten van de opleidingen verpleegkunde en fysiotherapie: *Leonie Hooijmeijer, Nathalie Potuijt, Ada Verzijden, Yvonne Visseren, Nynke de Vries, Ingeborg Vlietstra, Louisa Weyenbergh, Ant Wagner, Yvonne Tillemans en Karim Veth*. Bedankt voor jullie enthousiasme en de grote hoeveelheid werk die jullie hebben verzet om de interviews voor te bereiden, uit te voeren en letterlijk uit te typen.

Achter de schermen waren er ook mensen aan het werk om de jongeren en studenten te werven, de studenten te begeleiden en de onderzoekers met talloze klusjes te ondersteunen. Veel dank gaat uit naar *Lenny van Moorsel* (afdeling Medische Informatieverwerking van Erasmus MC, voor de selectie van respondenten); *Kirsten Reuchlin* en *Christi Bakker* (kenniskring Transitie in Zorg, voor de verzending van brieven en onderzoeksondersteuning), en diverse docenten van de opleidingen verpleegkunde (HBO-V) en fysiotherapie van de Hogeschool Rotterdam voor hun betrokkenheid bij de begeleiding van studenten.

De onderzoekers:

AnneLoes van Staa
Susan Jedeloo
Jos Latour

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Steeds meer kinderen met ernstige chronische ziektes en beperkingen overleven en worden volwassen. Adolescenten en jongvolwassenen met een chronische ziekte zijn op zoek naar hun eigen identiteit en maken soms keuzes waarvan zij de consequenties onvoldoende overzien en die hun kwetsbare gezondheid kunnen schaden. Zorgverleners uit de pediatrie en de volwassenenzorg rapporteren veel problemen met adolescenten, variërend van onvoldoende zelfstandigheid tot onvoldoende therapietrouw (Grypdonck et al. 2003). Er zijn aanwijzingen dat de zorg in de adolescentieperiode niet is afgestemd op de behoeften van adolescenten en dat deze niet optimaal is georganiseerd (ZonMw Werkgroep Chronisch zieken 2004). Vooral de voorbereiding van jongeren op hun volwassenwording (zelfmanagement, maatschappelijke participatie, regie over eigen leven en toekomst) en de integrale afstemming en coördinatie van zorg schieten te kort (Prevo et al. 2004, Van Staa 2004a). De benodigde competenties van jongeren om als volwassen zorggebruiker te kunnen functioneren en de eigen regie te voeren over het leven met de ziekte worden in de zorgverlening onvoldoende systematisch ontwikkeld. Daarbij komt dat in deze periode ook de overgang naar de volwassenenzorg, die meestal rond het 18e levensjaar plaatsvindt, moet worden voorbereid. In de praktijk verloopt deze vaak *ad hoc* (Donckerwolcke & van Zeven 2002), waarbij gebrek aan samenwerking, afstemming en continuïteit eerder regel dan uitzondering is. Jongeren, ouders én zorgverleners in de pediatrie en volwassenenzorg geven aan problemen te ervaren bij deze transitie in zorg. Toch is over de preferenties en competenties van jongeren met betrekking tot de inrichting van de adolescentenzorg weinig bekend.

1.2 Op Eigen Benen

In het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' staat centraal wat jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd 12-19 jaar *willen en kunnen* ten aanzien van hun zorg in het Erasmus MC - Sophia. Doel van het project is om preferenties voor zorgverlening in kaart te brengen, evenals de competenties die jongeren nodig hebben om zelfstandig regie te kunnen voeren over de eigen behandeling (zelfmanagement) en als volwassen zorggebruiker op te treden. Daarmee kan de voorbereiding van jongeren op het zelfstandig worden en de overgang naar de zorg voor volwassenen te verbeteren. De volgende vraagstellingen staan centraal:

1. Wat zijn de preferenties voor zorgverlening van jongeren met een chronische ziekte of beperking in de adolescentieperiode?
2. Welke competenties van jongeren en zorgverleners zijn van belang voor de overgang naar de volwassenheid / naar de volwassenenzorg?
3. In hoeverre zijn deze competenties in de zorgpraktijk aanwezig en hoe kunnen deze systematisch ontwikkeld worden, opdat jongeren optimaal worden voorbereid op transitie in zorg?

Het betreft een kwalitatief onderzoek waarbij verschillende methoden zijn ingezet om de vraagstellingen te beantwoorden. Het project is grotendeels participatief opgezet, waarbij jongeren, zorgverleners in het Erasmus MC - Sophia en Hbo-studenten actief meedoen in de ontwikkeling, opzet en uitvoering van het onderzoek en ook deelnemen aan de analyse van de resultaten. Zo wordt een stem gegeven aan de jongeren zelf en wordt een dialoog op gang gebracht tussen gebruikers en aanbieders van zorg.

In dit onderzoeksproject wordt samengewerkt door de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), het Erasmus MC - Sophia en het Erasmus MC - iBMG (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg). Het project wordt gefinancierd door ZonMw binnen het programma Kiezen in Zorg, deelprogramma *Preferenties en Competenties van Zorggebruikers*. De totale studieopzet is door de Medisch Ethische Toetsings Commissie van Erasmus MC goedgekeurd en er is een Verklaring van Geen Bezwaar ontvangen. Het onderzoek loopt van oktober 2004 tot december 2006 en bestaat uit drie fasen.

In **Fase I** richtte het onderzoek zich op de mening van jongeren over hun zelfstandigheid en de zorg die zij ontvangen:

1. Er zijn 31 jongeren in de leeftijd van 12 tot 19 jaar, met een chronische aandoening, onder behandeling van het Erasmus MC- Sophia geïnterviewd door getrainde studenten van de Hogeschool Rotterdam (verpleegkundigen en fysiotherapeuten) onder begeleiding van de onderzoekers. Enkele *interviews* zijn door een onderzoeker gedaan. Interviews zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst, opgenomen en letterlijk uitgetypt. Daarna zijn ze geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti (**dit rapport**).
2. Voorafgaand aan het interview hebben 29 van de 31 jongeren een *korte vragenlijst* in gevuld over hun gezondheid, kwaliteit van leven en over hun competenties

(zelfstandigheid in dagelijks leven en behandeling). De vragenlijsten zijn ingevoerd in SPSS, maar vanwege het kleine aantal vragenlijsten zijn er geen uitvoerige statistische analyses gedaan (Jedeloo et al. 2007, [Rapport 2](#)).

3. De voorkeuren voor zorg zijn tijdens de interviews nader onderzocht met behulp van *Q-methodologie* (Jedeloo e.a. 2006 [Rapport 3](#)). Jongeren hebben hiervoor een set met 37 uitspraken geordend op basis waarvan vier profielen van zorgpreferenties van jongeren konden worden onderscheiden.
4. Jongeren hebben zelf ook als medeonderzoeker gefungeerd en zelf interviews met lotgenoten afgenomen. Tien jongeren hebben samen met de onderzoekers een lijst met open vragen over de zorgverlening in Erasmus MC – Sophia ontwikkeld en interviewden hiermee 25 andere jongeren. Zij ontvingen een korte interviewtraining bij NRC•Next. De interviews werden gedaan tijdens een speciaal voor dit doel georganiseerde activiteit: een discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown. Het verslag van deze ‘peerresearch’ activiteit is door de onderzoekers geschreven en door de jongeren becommentarieerd (van Staa e.a. 2006 [Rapport 4](#)).

In **Fase II** heeft het onderzoek zich verplaatst naar de plek waar zorgverleners en jongeren met chronische aandoeningen elkaar ontmoeten: naar de spreekkamers van Erasmus MC – Sophia.

- Er zijn 39 consulten van 30 jongeren in de leeftijd van 12-22 jaar geobserveerd op 8 verschillende poliklinieken van Erasmus MC – Sophia. Er zijn consulten met diverse zorgverleners geobserveerd. Vooraf en achteraf zijn de jongeren kort geïnterviewd. De observaties van gesprekken zijn gedaan door zes verpleegkundig consultants en de onderzoekers aan de hand van een observatieprotocol. Alle spreekkamer gesprekken zijn opgenomen, letterlijk uitgewerkt en geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti (Kuijper e.a. 2007 [Rapport 5](#)).
- Groepdiscussies: er zijn 3 discussiebijeenkomsten gehouden met in totaal 27 verschillende zorgverleners uit alle geledingen en verschillende afdelingen van Erasmus MC – Sophia. Onderwerp was de ervaringen (met communicatie) met jongeren in de spreekkamer en ideeën en tips uitwisselen over de voorbereiding op transitie in zorg (Kuijper e.a. 2007 [Rapport 5](#)).

Tot slot zijn alle resultaten uit de verschillende deelstudies gesynthetiseerd tot één eindrapport, waarbij de perspectieven van jongeren en zorgverleners onderling worden

vergeleken. Er wordt een richtsnoer geformuleerd voor ontwikkeling van een transitieprotocol / stappenplan vanuit gebruikersperspectief voor een soepele overgang naar de volwassenheid en volwassenenzorg. De resultaten zijn gepresenteerd tijdens de landelijke interactieve conferentie 'Klaar? ...Over!' op 19 april 2007. Tijdens deze conferentie staan de resultaten en implicaties voor de praktijk van het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' centraal.

In dit rapport wordt verslag gedaan van een deel van de eerste fase van het onderzoek. Hierin zijn de eerste twee onderzoeksvragen onderzocht. In dit verslag staan de resultaten van de interviews centraal (uitgevoerd tussen oktober 2004-september 2005). Daarbij worden ook de resultaten van de schriftelijke vragenlijsten kort besproken, om een vergelijking met de interviews mogelijk te maken. Een uitgebreide weergave van deze resultaten is te vinden in een apart rapport (Jedelloo et al. 2007, Rapport 2).

1.3 Competenties

Wat kunnen jongeren als het gaat om zelfstandig zorg dragen voor hun behandeling, maar ook voor hun contacten met zorgverleners? Bij de beantwoording van deze vraag is het noodzakelijk om te verkennen wat we onder competenties verstaan en welke problemen zich kunnen voordoen bij het meten of vaststellen van competenties bij jongeren. Naast om 'voor jezelf kunnen zorgen gaat het ook om 'het zelf doen'. Wie competent is, is vaardig en bekwaam om iets zelfstandig te doen. Het werkwoord 'kunnen' heeft niet alleen betrekking op het beheersen van een bepaalde vaardigheid, maar ook op het beheersen van de noodzakelijke kennis die bij die vaardigheid hoort, evenals de juiste attitude. Voor een competentie geldt dat je pas echt bekwaam bent als je iets niet alleen kent / weet, maar het ook zelf doet. Kunnen is meer dan kennen.

In het geval van kinderen en jongeren is het meten van competenties extra lastig, omdat competenties in ontwikkeling zijn: van een tienjarige verwacht je minder competenties of een lager beheersniveau van competenties dan van een 20-jarige. Er is dus sprake van een verminderde competentie bij jongeren, maar op welke terreinen? Vaak wordt er ten onrechte verondersteld dat jongeren zelf niet kunnen meepraten of beslissen over een behandeling. Soms worden kinderen in hun competentieontwikkeling geremd door ouders die taken blijven uitvoeren. Een 17-jarige zonder mentale of fysieke beperkingen kan zijn boterhammen zelf smeren, maar als zijn moeder het blijft doen kan je hem niet competent noemen. Competenties komen tot stand in relatie met de sociale omgeving (die zelfstandigheid bevordert of remt) maar hangen ook samen met de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind (intellectueel maar ook fysiek). In de ontwikkelingspsychologie zijn er wel mijlpalen vastgesteld voor het jonge kind, waardoor

afwijkingen van de normale ontwikkeling kunnen worden opgemerkt. Maar voor competenties van adolescenten zijn zulke mijlpalen er niet (altijd).

Competenties hangen bovendien nauw samen met normen en waarden: wat vind je 'normaal' en wat vind je 'goed' / 'noodzakelijk' op het terrein van zelfstandigheid? De ideeën voor wat 'normaal' is voor een 18-jarige nu in Rotterdam zijn totaal anders dan dertig jaar geleden, laat staan voor een 18-jarige op het platteland van India.

Iemand is competent wanneer hij/zij die drie zaken beheerst: kennis, vaardigheid en attitude. Het doorslikken van een pil kan (bijna) iedereen zelfstandig, maar het weten wanneer en waarom die pil moet worden ingenomen, en gemotiveerd zijn om dat ook met grote regelmaat te (blijven) doen, zijn in dit geval veel belangrijker voor de vraag of de jongere deze competentie beheerst. Omgekeerd: jezelf katheteriseren is voor een meisje in een rolstoel in veel gevallen niet aan te leren, omdat het fysiek onhaalbaar is, maar zij kan toch wel degelijk competent zijn als zij er rekening mee houdt in haar planning van dagelijkse activiteiten en anderen kan sturen / instrueren bij de handeling.

Omdat 'attitude' (houding) een onderdeel van competenties is, ligt hier de verbinding met 'wensen' (preferenties). Wie zijn ziekte verborgen wil houden is niet gemotiveerd om een behandeling in het openbaar uit te voeren en zich daarmee bloot te geven. Dan zal een jongere die behandeling 'vergeten' of achterwege laten. Wie 'liever lui dan moe' is, zal ook minder competent zijn. En wie alleen denkt aan het hier en nu en minder over de gevolgen op langere termijn, zal minder competent gaan als het gaat om zelfstandigheid, omdat hij of zij er steeds herinnerd moet worden. Preferenties beïnvloeden competenties. Omgekeerd: als een jongere erg zelfstandig is, zal hij waarschijnlijk meer geneigd zijn als een 'volwassene' op te treden en zijn voorkeuren te uiten.

Bij kinderen en jongeren zijn competenties in ontwikkeling: van een tienjarige verwacht je minder competenties of een lager beheersniveau van competenties dan van een 20-jarige. Er is dus sprake van een verminderde competentie bij jongeren, maar op welke terreinen? Vaak wordt er, ten onrechte, verondersteld dat jongeren incompetent zijn tot zelf handelen of niet kunnen meepraten of beslissen over een behandeling. Soms worden kinderen in hun competentieontwikkeling geremd door ouders die taken blijven uitvoeren. Competenties komen dus tot stand in relatie met de sociale omgeving (die zelfstandigheid bevordert of remt) en hangen samen met de mogelijkheden van het kind (intellectueel maar ook fysiek). In de ontwikkelingspsychologie zijn er mijlpalen vastgesteld voor het jonge kind, waardoor afwijkingen van de normale ontwikkeling kunnen worden opgemerkt. Maar voor competenties van adolescenten zijn zulke mijlpalen er niet (altijd). Wel blijkt uit recent Nederlands onderzoek dat jongeren met (ernstige) chronische aandoeningen later bepaalde mijlpalen bereiken dan gezonde leeftijdgenoten (Stam et al. 2006). Hierbij ging het vooral om mijlpalen in de sociaal

emotionele ontwikkeling. In dit onderzoek richten wij ons vooral op competenties die direct zijn gerelateerd aan 'voor jezelf zorgen met een aandoening'.

1.4 Preferenties

Het begrip preferenties duidt op voorkeuren en wensen van zorggebruikers. Ideeën van jongeren over de ideale voorzieningen op polikliniek en ziekenhuisafdelingen worden niet vaak onderzocht. Een uitzondering vormen Boswell et al. (2000). Hun raadpleging van kinderen, jongeren, ouders en zorgverleners heeft geleid tot een programma van eisen, dat het ontwerp van een nieuw ziekenhuis heeft beïnvloed. In het UMC Utrecht - Wilhelmina Kinder Ziekenhuis (WKZ) is het project "*Dokter, dit vind ik!*" uitgevoerd (Snel et al. 2005). In deze enquête werd de mening over en ervaringen van kinderen jongeren met het ziekenhuis gevraagd. Een ander voorbeeld is de kwalitatieve studie onder adolescenten over hun voorkeuren ten aanzien van *wachtkamers en spreekkamers in ziekenhuizen* (Tivorsak et al. 2004). Jongeren willen op de eerste plaats het interieur minder kinderachtig, meer gericht op tieners en meer huiselijk maken en ten tweede uitten zij de wens om de wachttijd te verkorten en het wachten te veraangename door meer afleiding aan te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van tijdschriften die tieners leuk vinden, het aanbieden van TV en games. Ook in het WKZ onderzoek wordt genoemd dat jongeren vinden dat de ruimten en voorzieningen teveel op jongere kinderen zijn afgestemd (Snel et al. 2005: p.10) en de wens om minder lang te hoeven wachten staat op nummer één van de verbeterpunten.

Er zijn maar enkele onderzoeken gedaan waarbij jongeren die opgenomen zijn in het ziekenhuis worden gevraagd naar hun ervaringen en suggesties voor verbetering. Gusella et al. (1998) stellen vast dat jongeren over opnames in het ziekenhuis weliswaar erg tevreden zijn, maar ook veel suggesties doen voor verbetering. De meeste verbetertips komen van jongeren met chronische aandoeningen. Belangrijkste aandachtspunten voor opgenomen jongeren zijn: privacy, bezoeksregeling, mobiliteit, onafhankelijkheid en hun schoolwerk. Jongeren willen meer betrokken worden in de planning van hun behandeling en willen meer controle over de dagelijkse routines. Carney et al. (2003) interviewden 213 kinderen in de schoolgaande leeftijd (4-17 jaar) over hun ervaringen op kinderafdelingen in algemene ziekenhuizen. Hun algemene perceptie van het ziekenhuis was positief en de meeste opmerkingen gingen over de fysieke omgeving. Voor jongeren in het ziekenhuis is Internet een belangrijk middel om in contact te blijven met familie en vrienden. MSN, e-mail en webcams zijn daarom belangrijk voor ze (zie Snel 2006). Ook vinden jongeren voldoende afleiding (computerspellen, films, TV en bij de leeftijd passende speel- en ontmoetingsruimtes) belangrijk.

Wat jongeren belangrijk vinden in de relatie en communicatie met zorgverleners is onderzocht door Britto et al. (2004) met behulp van een schriftelijke vragenlijst, die is afgenomen bij 155 jongeren tussen de 11-19 jaar met CF (taaislijmziekte), sikkelcelanemie, reuma en IBD (chronische darmziekten). Bij de vragen over wat jongeren het belangrijkste vinden in de kwaliteit van zorg, kregen de items gerelateerd aan 'vertrouwen en respect' van de jongeren de hoogste waardering. Eerlijkheid, aandacht geven aan aspecten als pijn en respect tonen wordt door jongeren het belangrijkste gevonden, maar ook (technische) deskundigheid wordt hoog gewaardeerd. Al deze zaken vinden wij in onze studie ook terug. Vertrouwen, luisteren, respect, maar ook deskundigheid zijn kernbegrippen voor 'een goede dokter'. In Britto's studie (2004) wordt gevonden dat adolescenten directe communicatie met henzelf waarderen, meer dan via hun ouders. Toch is de aanwezigheid van ouders in de spreekkamer belangrijk voor jongeren met chronische aandoeningen.

1.5 Opzet van het vervolg van dit rapport

In het vervolg van dit rapport geven we eerst een overzicht van de selectie van respondenten voor het onderzoek en van de gehanteerde **onderzoeksmethoden** voor de interviews en de vragenlijst (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 beschrijven we de 31 jongeren die hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Daarbij baseren we ons vooral op de ingevulde vragenlijsten. In de hoofdstukken daarna ligt het accent op de resultaten uit de interviews over competenties en preferenties van de jongeren ten aanzien van hun aandoening en behandeling. De interpretaties worden toegelicht aan de hand van letterlijke citaten uit de interviews. Daarbij noemen we steeds de schuilnamen van de jongeren (en tussen haakjes hun leeftijd). Als dit relevant is, wordt ook de aandoening van de jongere genoemd. De eerste drie hoofdstukken gaan over **competenties** ten aanzien van zelfzorg van jongeren met chronische aandoeningen. Deze hoofdstukken beginnen met een korte samenvatting van de resultaten van de vragenlijst, waarna deze worden vergeleken met wat de jongeren in het interview hierover laten zien of zeggen. In hoofdstuk 4 gaat over de vraag wat jongeren over hun aandoening, behandeling en behandelaars weten; in hoofdstuk 5 komt hun zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling aan bod. In hoofdstuk 6 gaat het om de zelfstandigheid in de spreekkamer. Hoofdstuk 7 behandelt voorkeuren voor zorgverlening (**preferenties**). In hoofdstuk 8 sluiten we af met een de conclusies.

2 Methoden

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de wijze van selectie van de respondenten voor het onderzoek van fase 1. Daarna worden de opzet, uitvoering en analyse van de interviews beschreven.

2.1 Selectie deelnemers onderzoek

De volgende in- en exclusiecriteria zijn gehanteerd voor de selectie van de respondenten.

Inclusiecriteria:

Jongeren met een chronische ziekte of beperking, afkomstig uit de relevante subspecialismen uit het Erasmus MC – Sophia die

- op 1 januari 2005 de leeftijd van minimaal 12 jaar en maximaal 19 jaar bezitten;
- op 1 januari 2005 langer dan 2 jaar in behandeling zijn op de afdeling Kindergeneeskunde of Kinderchirurgie van het Erasmus MC – Sophia;
- in 2004 nog de (poli)kliniek van Erasmus MC – Sophia hebben bezocht;
- nog niet overgestapt zijn naar de volwassenenzorg;
- de Nederlandse taal beheersen;
- een zodanig ontwikkelingsniveau bezitten dat zij in staat zijn informed consent te geven en mee kan doen aan interviews en focusgroepen.

Exclusie criterium:

Jongeren met verstandelijke handicaps, psychiatrische en gedragsstoornissen, omdat bij hen deelname aan het onderzoek bijzondere aanpassingen zou vergen.

De respondenten zijn geselecteerd met behulp van het bureau Medische Informatieverstrekking van het Erasmus MC - Sophia. Zij hebben een overzicht gemaakt waarin alle jongeren zijn opgenomen die aan de inclusiecriteria voldeden. Er werden twee gecodeerde bestanden aangeleverd, één van jongeren van 12-15 jaar en één van 16-19 jaar. Hierbij werden per gecodeerde patiënt alle DBC-codes, frequentie polibezoeken en aantal opnames in 2003 en 2004 weergegeven. Op basis van de DBC-codes zijn de niet-chronische aandoeningen verwijderd. Ook alle dubbel geregistreerde patiënten zijn handmatig uit het overzicht verwijderd. Patiënten zonder DBC-code zijn niet verwijderd.

Met behulp van SPSS is uit beide opgeschoonde bestanden een *random sample* van 75 patiënten genomen. Uit deze 75 zijn willekeurig 25 namen getrokken. Van deze 25 zijn de

PID-nummers en adresgegevens opgevraagd. Hiermee werden de medische dossiers opgevraagd, zodat de onderzoekers (Jedeloo & Latour) konden beoordelen of iemand aan de criteria voldoet. Dit heeft ertoe geleid dat ongeveer de helft van de patiënten alsnog afviel (in de meeste gevallen wegens verstandelijke beperkingen als co-morbiditeit) en moest worden teruggegaan naar het bestand van 75 om nieuwe dossiers op te kunnen vragen. Van beide groepen zijn de eerste 15 jongeren aangeschreven met verzoek tot deelname. Jongeren en hun ouders ontvingen tegelijkertijd een informatiebrief thuis met een toestemmingsformulier. Na het verzenden van de brieven werd een week gewacht op een reactie (het toestemmingsformulier). Daarna werden de ouders en/of jongeren door een van de onderzoekers (Jedeloo) gebeld voor vragen en met verzoek tot deelname. Voor elke jongere die niet deelnam is een volgende uitgenodigd. In totaal zijn 64 jongeren benaderd voor deelname.

Tabel 1 Sekse en leeftijd bij inclusie; N (percentage)

STEEKPROEF	12-15 jaar	16-19 jaar	Totaal
DEELNAME			
• ja	17 (47)	14 (50)	31 (48)
• nee	12 (33)	9 (32)	21 (33)
• geen reactie / niet bereikt	7 (20)	5 (18)	12 (19)
Totaal	36 (100)	28 (100)	64 (100)
SEKSE			
• man	19 (53)	16 (57)	35 (55)
• vrouw	17 (47)	12 (43)	29 (45)
Totaal	36 (100)	28 (100)	64 (100)

De definitieve steekproef omvatte 64 jongeren, de respons bedroeg 48%. Ongeveer 20% kon niet bereikt worden, 33% van de benaderde jongeren wilde niet meedoen. Redenen voor non-respons waren: te ziek, geen tijd (i.v.m. school, eindexamenperiode), familieomstandigheden, geen zin, ziet het nut niet. Er hebben ongeveer even veel jongeren in de groep 12-15 jaar als 16-19 jaar meegedaan, er waren geen verschillen in non-respons tussen de oudere en jongere adolescenten.

Alle jongeren die hebben meegedaan én hun ouders hebben vooraf schriftelijk toestemming gegeven voor deelname. Ouders hadden geen problemen met de opzet van de studie waarbij alleen hun zoon of dochter werd geïnterviewd. In sommige gevallen moedigden ouders hun kind juist aan om mee te doen.

Het onderzoeksprotocol, de informatie- en toestemmingsbrieven zijn vooraf door de METC van Erasmus MC beoordeeld. Deze heeft een verklaring van geen bezwaar afgegeven omdat de studie niet WMO-plichtig was.

2.2 Interviews

Negen Hbo-studenten (opleidingen verpleegkunde en fysiotherapie) werden in het kader van hun afstudeeropdracht getraind in het interviewen van jongeren. Samen met de onderzoekers ontwikkelden zij een uitgebreide topiclijst die diende als leidraad bij de interviews ([Bijlage 1](#)). De topics hebben betrekking op de volgende thema's:

1. De aandoening
2. Dagelijks leven met de aandoening
3. Zelfstandigheid t.a.v. behandeling
4. Leefregels / behandelvoorschriften
5. Zelfstandigheid in de spreekkamer
6. Het laatste consult
7. Patiëntenverenigingen en lotgenotencontact
8. Disclosure (aan wie vertel je wat je hebt?)
9. Visie op de toekomst / transitie
10. Preferenties voor zorg (aan de hand van Q-methodologie)

Het interview had een semi-gestructureerd karakter. Het was niet de bedoeling alle vragen in de volgorde van de topiclijst 'af te werken', de vragen dienden als voorbeeld en houvast voor de interviews. Het interview werd afgesloten met de Q-sort, waarbij de jongere werd gevraagd om 37 kaartjes met uitspraken over de zorgverlening te sorteren en in een patroon te leggen (zie Jedeloo et al. 2006 [Rapport 3](#)).

Er zijn 27 interviews door studenten in tweetallen afgenomen en 4 interviews door één van de onderzoekers (Jedeloo). De meeste interviews zijn bij de respondent thuis gehouden, enkele op een andere plaats op verzoek van de respondent. Er is naar gestreefd de jongere alleen (zonder aanwezigheid van ouders of anderen) te interviewen. In vrijwel alle gevallen is dit ook gelukt. De gesprekken werden met toestemming van de respondent op een digitale voice recorder opgenomen zodat het interview letterlijk kon worden uitgewerkt. Na afloop van het interview ontving de jongere cadeaubonnen ter waarde van €20 als dank voor deelname aan het onderzoek.

2.3 Analyse van de interviews

Door één van de onderzoekers (van Staa) werden alle 31 letterlijk uitgetypte interviews ingevoerd in het kwalitatieve analyse programma ATLAS.ti. Op basis van de topiclijst werd er een voorlopige lijst van 75 codes in 9 domeinen opgesteld die telkens werd aangevuld met nieuwe, open codes. Het gehele proces werd vastgelegd in memo's. Door middel van peer review in de begin- en eindfase van het coderen werd het proces kritisch gevolgd. De interviewteksten werden in meer dan 2000 fragmenten opgedeeld, die werden gelabeld met in totaal 94 verschillende codes. Alle codes zijn voorzien van een definitie en

na de eerste ronde van coderen samengebracht in 14 'families' van onderling samenhangende codes. Codes die weinig voorkomen zijn samengevoegd. De frequentie van fragmenten per code varieert van 5 tot 113. Een overzicht van alle codes met frequenties en van de families staat in [Bijlage 2](#).

Voor de analyse en de rapportage zijn vervolgens alle fragmenten bij een code onderling vergeleken op gemeenschappelijke thema's en onderlinge verschillen (constant vergelijkende methode). Daarbij zijn ook diverse respondentkenmerken (geslacht; leeftijdsgroep, soort aandoening) en de commentaren bij elk interview betrokken.

2.4 Vragenlijst

De vragenlijst werd voorafgaand aan het interview aan de jongere thuisgestuurd. De ingevulde vragenlijst werd in een gesloten envelop aan de interviewers afgegeven. Met het gebruik van de vragenlijst werden meerdere doelen nagestreefd:

- jongeren konden zich op deze wijze enigszins voorbereiden op de inhoud van het interview;
- in de analyse kan worden nagegaan of de gegevens die in het interview naar voren komen overeen komen met de resultaten van de vragenlijst (triangulatie);
- het afnemen van de vragenlijst is bedoeld als een test voor eventuele bruikbaarheid in de kwantitatieve vervolgstudie 'Op Eigen Benen *Verder*', waarbij door middel van een internetenquête de competenties en preferenties van een grote groep jongeren met diverse chronische aandoeningen wordt gemeten.

De vragenlijst bevat twee onderdelen:

- a) Generieke Kwaliteit van Leven vragenlijst, de Child Health Questionnaire (CHQ-50)
- b) Vragen over zelfstandigheid en competenties (zelf geconstrueerd)

De ontwikkeling en resultaten van de vragenlijst worden besproken in Jedeloo et. al. 2007 [Rapport 2](#). Een korte samenvatting van de conclusies staat in § 3.3.

2.5 Q-methodologie

Het interview werd afgesloten met de Q-methodologie, waarbij jongeren werden gevraagd om kaartjes met 37 uitspraken over zorgverlening te ordenen naar de mate waarin zij het het meest eens of oneens waren met de stelling. Op basis van de ligging van de kaartjes zijn zorgpreferentieprofielen samengesteld (Jedeloo et al. 2006 [Rapport 3](#)). Hun motiveringen en opmerkingen bij de kaartjes zijn in dit rapport wél meegenomen bij de analyses van de interviews met betrekking tot preferenties (Hoofdstuk 7).

3 Kennismaking met de jongeren

In dit hoofdstuk maken we kennis met de jongeren die aan het onderzoek hebben meegewerkt. Eerst geven we een overzicht van de kenmerken van de 31 onderzochte jongeren (zoals leeftijd, geslacht, aandoening en ervaring in het ziekenhuis). Dan komen de resultaten uit de vragenlijsten (n=29) aan de orde: kwaliteit van leven en zelfstandigheid aan de orde.

3.1 Response: samenstelling van de onderzoeksgroep

In totaal hebben 16 jongens en 15 meisjes tussen de 12 en 19 jaar mee gedaan aan de interviews (zie tabel 2). Van 29 van deze jongeren is de vragenlijst geretourneerd (1 niet ingevuld, 1 door interviewer niet geretourneerd). De gemiddelde leeftijd op het moment van invullen was 15.2 jaar (SD 2.1).

Tabel 2 Respondenten interviews fase 1 Op Eigen Benen

	12-15 jaar	16-19 jaar	Totaal
Jongens	9	7	16 (52%)
Meisjes	8	7	15 (48%)
Totaal	17 (55%)	14 (45%)	31 (100%)

3.2 Kenmerken van de onderzoeksgroep

In dit rapport hebben alle jongeren een schuilnaam gekregen. Tussen haakjes staat de leeftijd van de jongere. Een overzicht van alle respondenten en hun kenmerken staat in [Bijlage 3](#).

Aandoening, contact met Erasmus MC - Sophia

De jongeren hebben uiteenlopende aandoeningen: acht hebben een chirurgische diagnose, de overige hebben uiteenlopen inwendige aandoeningen. In zes gevallen is er sprake van co-morbiditeit (zie tabel 3). Drie kwart van de jongeren heeft hun aandoening al vanaf hun geboorte of langer dan 5 jaar, een kwart van de jongeren heeft de diagnose korter dan 5 jaar geleden gekregen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om epilepsie, een darmziekte en reuma. Zie tabel 4.

Tabel 3 Aandoeningen (n=37) bij 31 respondenten interviews fase 1 Op Eigen Benen

	(n=31)
Hemofilie	4
Agammaglobulinemie	1
Epilepsie	4
Endocrinologische aandoeningen: groeihormoondeficiëntie, hypothyroïdie	3
Stofwisselingsziekten: PKU / MCA deficiëntie / diabetes mellitus	4
Chronische nierziekten	2
Chronische longziekten / CF	2
Huidziekten	2
Reuma	2
Chronische darmziekten	1
HIV+	1
Spierziekten, spasticiteit	3
Scoliose en kyfose	3
Intracraniele hypertensie	1
Aangeboren hartafwijking	1
Aangeboren buikwanddefect	1
Aangeboren schisis	1
Status na benigne hersentumoroperatie	1

Tabel 4 Duur van de aandoening / Aantal jaren sinds diagnose bekend is

	(n=31)
Sinds geboorte / langer dan 10 jaar bekend	18 (58%)
diagnose 6-10 jaar geleden	5 (16%)
diagnose 4-5 jaar geleden	5 (16%)
diagnose 2-4 jaar geleden	3 (10%)

De jongeren zijn regelmatige bezoekers van het Erasmus MC – Sophia. Tachtig procent komt minstens twee keer per jaar voor afspraken of controle in Erasmus MC – Sophia (tabel 5), bijna de helft van de jongeren is ook al enkele keren (kort) opgenomen geweest (tabel 6).

Tabel 5 Frequentie afspraken in Erasmus MC - Sophia

	(n=31)
Niet vast, alleen bij klachten	3 (10%)
Jaarlijks (1x p.j.) of 1x per 2 jaar	3 (10%)
Halfjaarlijks (2x p.j.)	12 (39%)
3x per jaar	2 (6%)
Elk kwartaal (4x p.j.)	8 (26%)
Vaker (om de zes weken)	1 (3%)
Onbekend (wel regelmatig)	2 (6%)

Tabel 6 Ervaring met opnames in Erasmus MC - Sophia

	(n=31)
Nooit opgenomen geweest	7 (23%)
Eén keer opgenomen geweest (bij diagnose)	4 (13%)
Enkele opnames in verband met huidige ziekte / aandoening	11 (35%)
Regelmatige opnames in verband met huidige ziekte / aandoening, ook nu nog	4 (13%)
Onbekend	5 (16%)

Dagbesteding, woonsituatie

Op één jongere na, die een voltijdse baan heeft zonder dat zij haar school heeft afgemaakt (Sheila, 18 jaar) gaan alle jongeren ten tijde van het interview nog naar school. In 24 gevallen is dit het voortgezet onderwijs (hiervan gaan drie jongeren naar het speciaal voorgezet onderwijs). Zes jongeren volgen een beroepsopleiding. Zie tabel 7. Alle geïnterviewde jongeren wonen op dit moment nog thuis bij hun ouders. Alleen Katja (14) verblijft de helft van de week in een Mappa Mundohuis van het Rode Kruis om de zorgtaak voor haar ouders te verlichten. Jasper (18) woont bij zijn grootmoeder. Zelfstandig gaan wonen is ook voor de oudste groep respondenten (17-19 jaar) nog niet aan de orde, alleen Sheila (18) heeft het al een tijdje gedaan toen ze in opleiding was en Daphne (19) zou dit heel graag willen.

Tabel 7 Schoolopleiding Respondenten fase 1 Op Eigen Benen

	(n=30)
<i>Beroepsopleiding</i>	
Hogere beroepsopleiding	1
Middelbare beroepsopleiding	5
<i>Voortgezet Onderwijs</i>	
HAVO/VWO	8
VMBO	8
Niveau onbekend (wel schoolgaand)	5
<i>Speciaal Voortgezet Onderwijs</i>	
Mytilschool, reconvalescentenschool	3

3.3 Resultaten van de vragenlijst

De vragenlijst heeft betrekking op de 2^e onderzoeksvraag van 'Op Eigen Benen' (p6, dit rapport). De resultaten van deze vragenlijst zijn vooral gebruikt voor triangulatie met gegevens die naar voren zijn gekomen in de interviews met de respondenten. Daarnaast zijn de resultaten bruikbaar als referentie voor de andere deelonderzoeken van het totale

project 'Op Eigen Benen'. De groep respondenten is te klein om statistische berekeningen uit te voeren, daarom worden gegevens vooral in de vorm van rechte tellingen weergegeven. De resultaten in de volgende subparagrafen zijn afkomstig uit de conclusies van het rapport over de vragenlijsten ([Rapport 2](#), Jedeloo et al. 2007).

3.3.1 Kwaliteit van leven

Hiervoor is de Child Health Questionnaire gebruikt (CHQ-CF; Landgraf et al. 1999). Opvallend is dat de meeste jongeren hun gezondheid als goed of uitstekend scoren. De aanpassing van het leven op de aanwezigheid van een chronische aandoening (de meeste jongeren hebben hun aandoening immers van jongs af aan) kan hierbij een rol spelen. Jongeren lijken weinig beperkingen te ondervinden in het doen van werk voor school of het ondernemen van activiteiten met vrienden als gevolg van emotionele of fysiek problemen: ze scoren gemiddeld hoog op de schalen emotionele en fysieke gezondheid. Aan de andere geeft drie kwart van de jongeren aan in de afgelopen vier weken lichamelijke pijn of klachten te hebben ondervonden. De lage gemiddelde schaalscore voor Pijn geeft aan dat het hebben van lichamelijke pijn of klachten de kwaliteit van leven van deze jongeren duidelijk beïnvloedt.

Ook ondervinden jongeren enige beperkingen die samenhangen met hun gedrag, dit zou kunnen samenhangen met de leeftijd van de groep: het zijn immers jongeren in hun puberleefijd. Wanneer de 'Op Eigen Benen' jongeren zichzelf vergelijken met andere jongeren vinden zij hun eigen gedrag goed. De eigenwaarde van de jongeren is redelijk goed, maar er heerst wel ontevredenheid over hoe goed men is in sport.

Wat betreft de mentale gezondheid lijken jongeren gemiddeld lager te scoren dan op de andere schalen. Als het gaat om de jongere en het gezin, dan lijkt de chronische aandoening weinig van invloed op de activiteiten die als gezin worden ondernomen. Wel vinden de jongeren de mate waarin het gezin met elkaar kan op schieten minder goed.

3.3.2 Competenties

Jongeren vinden zichzelf over het algemeen vrij zelfstandig. Wanneer het gaat om kennis van de aandoening en behandelaars springt er in het bijzonder uit, dat men niet goed op de hoogte is van patiëntenverenigingen en de wijze waarop men in contact kan komen met lotgenoten. Ook kunnen niet alle jongeren zelfstandig informatie over de aandoening zoeken en ontbreekt kennis over de behandelend specialisten en hoe deze te bereiken zijn.

Wanneer het gaat om zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling dan lijken jongeren over het algemeen minder zelfstandig te zijn. Bij de relatie met de zorgverlener schieten competenties over het 'zelf kunnen maken van afspraken', 'de voorbereiding op afspraken' en het 'praten over moeilijke onderwerpen en de latere behandeling' tekort. Ook de

competentie “alleen zonder ouders met de zorgverlener praten’ wordt door de meeste jongeren niet beheerst.

Als het gaat om zelfstandigheid in het dagelijks leven, dan vinden de meeste jongeren zichzelf behoorlijk zelfstandig. Alleen ten aanzien van het zelf wassen van kleren of de eigen kamer schoonhouden is men minder zelfstandig. Als toelichting geven sommige jongeren aan, dit soort zaken wel te kunnen maar het in de praktijk van alledag niet te doen, omdat dit niet hoeft van hun ouders.

4 Wat weten jongeren over hun aandoening en de behandeling daarvan?

Competenties van jongeren met chronische aandoeningen ten aanzien van het kennen van de aandoening en behandeling

Wat weten jongeren met chronische aandoeningen over hun aandoening, over hun behandeling, hun zorgverleners? Weten zij waar zij op moeten letten, welke leefregels voor hen van belang zijn en waarom? Kennen zij de symptomen van hun aandoening en kunnen zij signalen van verslechtering benoemen en interpreteren? Weten zij wat zij moeten doen in een noodsituatie?

Kennis van de aandoening en van behandelaars is aan de orde geweest in de vragenlijst en in de interviews. In de interviews kon worden ‘getest’ wat de jongeren ons wisten te vertellen over hun aandoening, de behandeling en de behandelaars. In tabel 8 presenteren we de resultaten uit de vragenlijst. Het gaat hier om 13 items bij vraag 10, waarin jongeren scoren of zij de betreffende competentie al dan niet zelfstandig beheersen. Van deze 13 items over de kennis van de aandoening en behandeling, vinden de jongeren in meerderheid bij 10 onderwerpen dat ze dit geheel zelfstandig, zonder hulp van anderen, kunnen. Het gaat dan om b.v. het uitleggen van de gezondheidstoestand aan anderen, het kunnen beschrijven van de gevolgen van de ziekte, van de behandeling, het herkennen van signalen van verslechtering, het weten hoe te handelen in een noodgeval. Alleen bij vragen over het kennen van de eigen behandelaars, het kennen van belangrijke uitkomstmaten voor de eigen gezondheid (zoals lengte, gewicht, bloedgroep) en kennis over patiëntenverenigingen denkt een minderheid (rond de 40%) dit zelfstandig te kunnen. Volgens hun eigen inschatting zijn jongeren dus voldoende competent als het gaat om het kennen van de aandoening. In dit hoofdstuk leggen we de resultaten uit de interviews naast de veronderstelde beheersing van deze competenties uit de vragenlijst. De resultaten worden toegelicht aan de hand van citaten van de betrokken jongeren. We vermelden hierbij hun schuilnamen, leeftijd en aandoening. De competenties worden aan het begin van elke paragraaf in het rood weergegeven. We behandelen de volgende competenties van jongeren met chronische aandoeningen:

- §4.1 Het kennen van de aandoening
- §4.2 Het (her)kennen van ziektesymptomen en signalen
- §4.3 Het kennen van de behandeling van de aandoening
- §4.4 Weten hoe te handelen in noodsituatie
- §4.5 Weten wie je zorgverleners zijn en hoe ze te bereiken
- §4.6 Weten wat je weet en waar je informatie kunt informatie zoeken
- §4.7 Weten wat een patiëntenvereniging is en waar je lotgenoten kunt vinden

Tabel 8 Kennis van aandoening en behandelaars. Vraag 10 uit de vragenlijst ingevuld voorafgaand aan het interview (n=29)

Vraag 10 Kennis van aandoening / behandelaars	Ik kan dit helemaal zelfstandig, zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig, maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig, maar wel met hulp	Missing
a) Ik kan mijn gezondheidstoestand en ziektebeeld / aandoening uitleggen aan anderen	21 (72%)	8 (28%)	0	0
b) Ik kan beschrijven wat de gevolgen zijn van mijn ziektebeeld / aandoening voor mijn dagelijks leven of voor activiteiten die ik onderneem	22 (79%)	6 (21%)	0	1
c) Ik weet welke behandeling ik momenteel krijg en begrijp waarvoor die behandeling dient	22 (76%)	6 (21%)	1 (3%)	0
d) Ik kan de rol van de verschillende zorgverleners die bij mijn behandeling betrokken zijn, beschrijven	18 (64%)	9 (32%)	1 (3%)	1
e) Ik weet bij welke specialisten ik onder behandeling ben en weet hoe ik ze moet bereiken als dat nodig is	13 (45%)	11 (38%)	5 (17%)	0
f) Ik weet belangrijke informatie over mijn gezondheid te vertellen (zoals allergieën, lengte, gewicht, bloedgroep etc.)	12 (43%)	14 (50%)	2 (7%)	1
g) Ik zorg ervoor dat ik voor noodgevallen informatie over mijn gezondheid altijd bij me heb (bijv. medische informatie in medaillon, kokertje om de nek etc.)	14 (52%)	8 (30%)	5 (18%)	2
h) Ik weet welk nummer ik moet bellen in het geval van een medisch noodgeval	20 (71%)	5 (18%)	3 (11%)	1
i) Ik weet welke mensen op de hoogte moeten zijn over mijn ziektebeeld	24 (83%)	4 (14%)	1 (3%)	0
j) Ik kan vroege signalen en symptomen van een verslechtering van mijn gezondheidstoestand of van een complicatie beschrijven en herkennen	18 (62%)	9 (31%)	2 (7%)	0
k) Ik weet wat ik moet doen als ik zulke signalen en symptomen waarneem	19 (68%)	7 (25%)	2 (7%)	1
l) Ik ben op de hoogte van het bestaan van een patiëntenvereniging en weet hoe ik in contact kan komen met lotgenoten	11 (41%)	10 (37%)	6 (22%)	2
m) Ik zoek zelf informatie op over mijn aandoening / ziektebeeld op internet of in boeken	16 (62%)	6 (23%)	4 (15%)	2

4.1 Het kennen van de aandoening

Competentie: de aandoening kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen (kennis)

In de vragenlijst geeft drie kwart van de jongeren aan dat zij hun ziektebeeld geheel zelfstandig kunnen uitleggen aan anderen, de rest kan dat gedeeltelijk zelfstandig (zie tabel 8, vraag 10A). Ook zegt 75% de gevolgen van hun ziektebeeld of aandoening voor hun dagelijks leven of voor de activiteiten die zij ondernemen geheel zelfstandig te kunnen beschrijven (vraag 10B). Over hun kennis van belangrijke gezondheidsinformatie zoals allergieën, lengte, gewicht, bloedgroep etc. zijn de jongeren wat minder zeker (vraag 10F).

Tijdens het interview zijn deze veronderstelde competenties getoetst. Het interview opende met de vraag om de interviewers te vertellen welke aandoening zij hadden. In sommige gevallen kunnen de geïnterviewde jongeren een adequate beschrijving geven van hun ziekte of handicap, maar in veel gevallen lukt dat niet.

Vrijwel altijd kunnen de jongeren de naam en de locatie van de kwaal correct benoemen (*in mijn nieren, in mijn bloed* of *in mijn hersens*) maar bij interne ziektebeelden kan het ziektemechanisme vaak niet goed worden uitgelegd. Bij chirurgische aandoeningen valt op dat de jongeren de operatie beter kunnen beschrijven naarmate deze recenter in het verleden heeft plaatsgevonden. Is de operatieve correctie van de aandoening langer geleden gebeurd, bijvoorbeeld vlak na de geboorte, dan weten ze deze niet zo goed te beschrijven. Zo weet Mona (17) van haar aangeboren blaasafwijking alleen: *alles lag er uit, zeg maar*. Zij weet ook niet of de correctie van haar buikwand gevolgen heeft voor de toekomst, b.v. als ze ooit zwanger wordt en ze weet ook niet of haar aangeboren afwijking samenhang met het feit dat ze onlangs behandeld moest worden voor blaasstenen. Maar weet Janneke (16) haar hartafwijking en de gevolgen daarvan wél goed te beschrijven:

Vanaf mijn geboorte heb ik drie gaatjes in mijn hart en een spiertje dat er niet hoorde. Dat had ik in dat tussenschotje tussen de linker- en de rechterhartkamer. Daardoor werd bloed dat zuurstofarm was vermengd met bloed dat zuurstofrijk was. Dus daardoor had ik niet genoeg zuurstofrijk bloed in mijn hele lichaam en daardoor bleef ik heel klein en kon ik niet sporten en dat soort dingen. Ze dachten dat het wel weer dicht zou groeien, maar dat bleek niet zo te zijn. Toen ben ik ter controle naar het Sophia gegaan en op mijn zesde heb ik zo'n kijkoperatie gehad met zo'n cameraatje bij mijn lies. Toen zagen die gaatjes en dat spiertje. En toen op mijn 7 ben ik geopereerd eraan. Tijdens de operatie kwamen ze erachter dat er nog een gaatje zat. Ze hadden er twee ontdekt en er zaten er dus drie. Die hebben ze allemaal dichtgemaakt en dat spiertje is verwijderd.

Jongeren kunnen niet altijd beschrijven hoe de problemen zijn ontstaan en het is ook niet altijd bekend of de aandoening erfelijk is of niet. Arnaud (19) weet niet hoe zijn schisis is ontstaan en of die erfelijk is, maar enkele jongeren met hemofilie weten de overerving van de aandoening wel correct te beschrijven.

Hoe de ziekte is vastgesteld (diagnose) en hoe het ziekteproces wordt gevolgd (monitoring) weten jongeren wel (zeer) globaal te beschrijven. Epilepsie wordt gediagnosticeerd met behulp van ECG, andere ziektes kunnen door bloedonderzoek gedetecteerd worden. Janneke (16) beschrijft een hartkatheterisatie waarbij haar VSD werd vastgesteld. Andere jongeren weten niet meer van hun diagnose dan het tijdstip waarop de ziekte werd vastgesteld. Ook beschrijven zij niet altijd goed hoe hun ziekteproces wordt gevolgd. Dit bleek ook toen de jongeren gevraagd werd het verloop van het laatste consult in het Erasmus MC – Sophia te beschrijven (zie verderop). Katja (14, HMSN), die thuis beademd wordt, vertelt dat de *longarts gaat kijken of je longfunctie nog goed is. En ik moet een keer in het half jaar geprikt worden. Voor bloed. Kijken of ik nog genoeg euh.. Voor koolzuur.... Weet ik het allemaal niet. Om te kijken wat er in je bloed zit.*

Over de progressiviteit of juist stabiliteit van de aandoening weten de jongeren niet altijd het fijne, maar men heeft er wel een globaal beeld van. Diverse jongeren geven aan dat ze weten dat hun ziekte nooit over gaat, en dat ze met hun behandeling er naar streven dat hun aandoening stabiel blijft of niet verergert, of voorkomt dat er aanvallen plaats vinden (epilepsie). Bij anderen, zoals Annika (17) is het niet bekend of haar hormoondeficiëntie kan verergeren als ze ouder wordt. Katja (14, progressieve spieraandoening HMSN) vertelt op de vraag of ze weet hoe haar aandoening zich ontwikkelt: *ik zou het niet weten, ze zeggen dat het erger wordt.* Maar zelf merkt ze dat niet, zegt ze.

De ziektesymptomen en de gevolgen van de aandoening op het dagelijks functioneren worden meestal wel herkend en goed beschreven (b.v. *jeuk, slechte vetvertering of pijn*). Maar de consequenties van de ziekte of aandoening op langere termijn en de gezondheidsrisico's in de toekomst zijn vaak onbekend. Of zij meer risico's lopen bijvoorbeeld tijdens de zwangerschap, of een grotere kans hebben op b.v. hart- en vaatziekten op oudere leeftijd is meestal niet bekend.

Invloed van leeftijd

Jongere respondenten hebben over het algemeen meer moeite met het uitleggen van de aandoening dan oudere. Vince (12) weet van zijn hemofilie eigenlijk alleen dat hij, als hij zich stoot, snel blauwe plekken krijgt die zeer doen. Met hulp van zijn moeder kan hij beschrijven dat het iets te maken heeft met zijn bloedplaatjes en eiwitten. Kasper, een jongen van 17 met hemofilie, kan zijn aandoening veel beter omschrijven. Ook Daphne (19) kan aangeven dat CF meerdere orgaansystemen in het lichaam aantast en wat de gevolgen daarvan zijn. Maar er zijn ook oudere respondenten die hun aandoening slecht kennen. Jasper is al 18 en heeft een progressieve nierinsufficiëntie, maar kan eigenlijk niet uitleggen wat dat is (*een afwijking aan je nieren, gewoon aan je urinewegen eigenlijk*) en ook van de niertransplantatie die voor hem in het verschiet ligt weet hij alleen *dat je*

allebei hetzelfde weefsel moet hebben. Wat de gevolgen zijn van zijn slechte nierfunctie kan hij niet echt beschrijven. Maar zijn er ook veertienjarige die hun ziekte redelijk kunnen uitleggen, zoals Katja (14) die beschrijft dat door *een beschadiging in je zenuwstelsel bij je nek je zenuwen de weg blokkeren* en de hersenseinen niet goed kunnen doorgeven. Het gevolg is dat haar lichaam slapper is dan normaal. Egbert (13) weet dat zijn ziekte Colitis Ulcerosa heet en dat zijn darmen daarbij ontstoken raken, en dat zijn medicijnen helpen die ontsteking te onderdrukken.

Invloed van gender / opleidingsniveau / etniciteit

Verschillen tussen jongens en meisjes lijken voor de kennis van de aandoening niet zo relevant, waarschijnlijk hangen de verschillen meer samen met de aandoening zelf en de aandacht die hieraan door de ouders en op de diverse poliklinieken wordt besteed. Dit is echter moeilijk vast te stellen op basis van ons onderzoek, omdat de jongeren zeer uiteenlopende aandoeningen hebben. Het is ook lastig vast te stellen of er een relatie is op het terrein van kennis van de aandoening met het opleidingsniveau van de jongere: dit is namelijk niet aan alle jongeren gevraagd. Omdat er maar enkele allochtone jongeren in het onderzoek betrokken zijn, is het moeilijk hierover uitspraken te doen.

Niet alle jongeren kunnen in het interview hun aandoening adequaat en in medisch correcte termen beschrijven, al geeft drie kwart in de vragenlijst aan dat wel geheel zelfstandig te kunnen. De locatie en naam van hun aandoening weten ze meestal wel, maar het fysiologische werkingsmechanisme en de etiologie (wijze van ontstaan) van de aandoening zijn vaak onbekend. Meestal weet men wel globaal hoe de ziekte wordt vastgesteld en hoe het ziekteproces wordt gevolgd, als dat van toepassing is. De gevolgen van de aandoening voor het dagelijks leven kunnen jongeren meestal wel beschrijven, maar dat geldt niet voor de consequenties en ziekterisico's op langere termijn. Oudere respondenten kunnen hun aandoening meestal wel beter beschrijven dan jongere, maar niet altijd.

4.2 Het (her)kennen van ziektesymptomen en signalen

■ **Competentie: symptomen die horen bij het ziektebeeld kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen. Weten hoe je signalen van een verslechtering kunt herkennen en weten hoe in dat geval te handelen of hoe de signalen te interpreteren.**

Als het gaat om het herkennen van de vroege symptomen van een verandering van de gezondheidstoestand, stelt ruim 60% in de enquête dat zij deze zelfstandig kunnen beschrijven en bijna 70% weet dan wat ze moeten doen (zie tabel 8, vraag 10J en 10K). Ook in het interview werd aan de jongeren gevraagd de symptomen die horen bij hun

ziektebeeld te beschrijven. Ook vroegen we hoe zij een verandering, bijvoorbeeld een verslechtering, opmerken en of zij weten hoe zij in dat geval moeten handelen.

Veel jongeren kunnen een achteruitgang in hun ziektebeeld zelf opmerken. Zij kennen de symptomen die daarbij horen. Vaak weten ze dan ook wat ze moeten doen: Als het weer slechter gaat met je, hoe merk je dat dan? *Dan krijg ik buikpijn en voel ik me soms een beetje moe. En dan is mijn ontlasting ook niet goed. Dan heb ik diarree.* Op zo'n moment, weet jij wat je moet doen? *Medicijnen nemen, dan krijg ik prednison en moet ik aan 't infuus.* (Egbert 13, Colitis Ulcerosa). Ook Evert (16, stofwisselingsziekte MCAD) merkt een verslechtering aan zijn ontlasting en aan buikpijn: *[Een verslechtering] kan ik duidelijk herkennen, ik heb dan ook diarree. En ik voel me gewoon niet lekker in mijn vel. Mijn buik doet raar, mijn maag en mijn darmen zijn dan echt helemaal overstuur.*

Sandra (13) merkt ook direct als haar huidziekte opspeelt. Zij vertelt dat dit samenhangt met inspanning: *vooral als ik bijvoorbeeld gesport heb. (...) Of als ik me ergens ineens druk over maak. En ook met weersveranderingen. [Als het nog erger wordt], komen er meer plekken bij, en dat gaat dan ook erg jeuken, en dan heb ik ook vaak dat medicijnen tegen het krabbelen niet echt helpen. Want dan word ik 's ochtends vaak wakker met dat ik het half open gekrabbeld heb.* Toch blijft een chronische aandoening altijd moeilijk voorspelbaar, zegt zij: *Het is nooit echt zeker of het eraan komt. Want soms heb ik ook gewoon jeuk. En dan komt het er niet aan, en de andere keer weer wel.* Ook bij Arjo (17, agammaglobulinemie) is er wel eens sprake van loos alarm. Door zijn verzwakte afweersysteem moet hij alert zijn op infecties: *Op zich is dat wel makkelijk. Als het gevaarlijk wordt, dan schiet je koorts omhoog en voel je je echt niet lekker voor twee dagen achter elkaar. (...) Het is trouwens negen van de tien keer gewoon meer waarschuwing dan dat het ook echt iets is.* Jongeren met hemofilie merken een bloeding aan de uiterlijke kenmerken (blauwe plek, zwelling) en soms aan de pijn in de gewrichten. Jason (13) vertelt dat je dan moet koelen: *gewoon er iets kouds op doen en het vertellen aan de persoon die het dichtst bij is.*

Een belangrijk signaal van achteruitgang is vermoeidheid. Anton (18, longinsufficiëntie) merkt een verslechtering aan vermoeidheid. Zijn remedie is dan *gewoon rustig aan doen. En anders als het wat slechter gaat dan neem je nog een pufje extra.* Als het minder goed gaat met de aandoening, merken jongeren dat vaak aan minder energie, vermoeidheid en soms ook aan hoofdpijn. Veel jongeren merken daarin een verschil met andere, gezonde leeftijdsgenoten op. Jasper (18, nierinsufficiëntie): *ik kan voor de rest wel gewoon alles hetzelfde doen als anderen, alleen minder. Zij kunnen bijvoorbeeld, dat is dan met voetballen, of bij tennissen - hun kunnen dan gewoon een poos door blijven tennissen en dan moet ik een poosje tennissen en dan weer even rusten, en dan weer verder tennissen.* Ook hij merkt een achteruitgang in zijn nierfunctie vooral aan *de vermoeidheid (...)* Dat je

veel sneller moe wordt, en soms ook dat je wat pijn krijgt. Dat komt dan in je rug te zitten, of het strekt gelijk door naar je nieren.

Vermoeidheid is volgens sommige jongeren ook de oorzaak van een verslechtering van hun conditie of van een dreigend epileptisch insult. Wie zichzelf te zwaar belast, moet daarvoor de tol betalen, vertelt Daphne (19, CF):

Meestal merk ik gelijk wel van 'het gaat de foute kant op'. In december heb ik dat eigenlijk zo lang mogelijk proberen te rekken. Vrij weinig energie, kortademig, hoesten. Ja jezelf gewoon echt minder voelen, alles was teveel. Na stage was ik gewoon helemaal kapot en dan had ik heel het weekend nodig om bij te tanken, en dan was ik eigenlijk nog niet bijgetankt, maar dan moest ik toch wel weer stage gaan lopen. En op mijn stage hebben ze toen ook wel voorgesteld om een dag minder stage te gaan lopen in de week, maar dat wilde ik gewoon niet. Ik wilde gewoon zo normaal mogelijk mijn stage afmaken, zonder allemaal gezeik eromheen, daar ik helemaal geen zin in, ik denk van 'ja hallo, ik wil geen uitzondering zijn'.

Juist deze wil om zich met andere gezonde jongeren te meten, maakt dat jongeren met chronische aandoeningen zichzelf soms overbelasten. Diana (14 jaar, jeugdreuma) herkent een verslechtering van haar reuma *aan de pijn in je gewrichten en zo. "en zo"? Ja, moe..... Want ik ga natuurlijk door [rennen] totdat ik niet meer kan, zeg maar. Dan heb ik er 's avonds weer last van, en ze hebben me nog gewaarschuwd.*

Als je de leefregels niet opvolgt, blijft dat niet ongestraft - vertellen sommige jongeren. Jolanda (13, reuma): *ik kan ook pijn krijgen als ik ga rennen of tegen een bal aan ga schoppen. Het staat natuurlijk ook wel in die leefregels, niet in aanraking komen met een bal of zo, of nergens tegenaan schoppen. Ja, ik kan gewoon overal pijn van krijgen, als ik [de regels] niet volg.* Sheila (18) heeft diabetes type 2 en merkt het direct als zij zich niet (goed) aan haar dieet of medicijnenregime houdt:

Ik kan het nog niet echt zonder medicijnen. Vorige week vrijdag was ik mijn medicijnen vergeten, althans ze waren op, dus heb ik drie dagen zonder gemoeten (...). Dan zit ik echt te knikkebollen op de stoel, dan ben ik echt heel moe. (...) Een hypo heb ik ook heel vaak - in het verleden best heel heftig, wel 2 of 3 keer in de maand. 't Is altijd mijn eigen schuld, meestal na het uitgaan: heb je weinig gegeten en dan kom je thuis, zit je er middenin (...) - dan prik ik of mijn moeder heb je bloedsuiker 2 of zo. (...) Ik voel me eigen dan eerst heel moe. Opeens chagrijnig, dan moet je niks aan me vragen en dan trillerig en zweterig, dan duizelig en dan moet je echt wat gaan eten - (...) je moet iets zoets eten dat snel oplost, zoets als gele vla of een koekje, een boterham met kaas. Een glas melk werkt ook altijd prima.

Soms zijn het niet de jongeren, maar is het de omgeving die een gedragsverandering opmerkt. Ricco (14, phenylketonurie): *mijn moeder zegt dat wel. Als ik teveel of te weinig heb, dan merkt ze dat aan mijn gedrag of zo, dat ik meer boos ben, agressiever ben als anders. Ik merk er zelf niks van.* Ook Annika (17, hypofyse insufficiëntie) wordt chagrijnig als ze haar hormonen niet goed inneemt of niet goed is ingesteld.

Aan de achteruitgang is niet altijd wat te doen. Murat (14, ziekte van Duchenne) vertelt dat er *steeds meer uitvalt, eerst kon ik wel nog lopen maar nu niet meer*. Er zijn ook enkele jongeren voor wie de veranderingen onverwacht komen, zij voelen geen verslechtering of aanval aankomen. Charles (15, HIV+) weet niet waaraan hij het moet opmerken als het slechter gaat met zijn ziekte, *een verkoudheid misschien*. Zafir (15, epilepsie en hypothyreoïdie) voelt een epileptisch insult niet van tevoren aankomen: *het gebeurt gewoon in één keer zonder dat je er erg in hebt*. David (12, epilepsie) vertelt dat hij pas achteraf de symptomen kan herkennen van veel kleine aanvalletjes voordat hij een grote aanval kreeg. Hij voelde alleen *een raar gevoel, dan voel ik me helemaal stil en dan denk ik van wat is er, wat gebeurt er nou. En dan opeens voel ik dan helemaal niks meer en dan wil ik de tafel of zo beetpakken en dan glijd ik gelijk weer weg en dan voel ik me heel slap en dan val ik weg*. Nu zou hij dergelijke symptomen herkennen: *voortaan zou ik het gelijk zeggen, dat ik een aanval krijg, maar toen wist ik het nog niet*. Anita (16) heeft wel bepaalde signalen leren interpreteren als voortekenen van een epileptisch insult: *trekjes zeg maar en gewoon een beetje duizelig. Dan trekken mijn ogen weg, af en toe. Mijn hoofd wordt zwaar, voelt echt heel zwaar aan. Mijn ogen zijn heel dof*.

De meeste jongeren (her)kennen de symptomen die bij hun ziekte / aandoening horen. Ze weten ook hoe ze kunnen herkennen dat hun conditie achteruitgaat, of als hun ziekte opspeelt. Ook als het beter gaat, kunnen ze dat merken. Ze weten dat bepaalde omstandigheden (zoals overmatige inspanning, gebrek aan rust, spanning en stress) soms ongunstig zijn. Ook merken ze in sommige gevallen de gevolgen van een minder goede therapietrouw (medicijnen niet innemen, dieet niet in acht nemen, teveel inspanning) aan een toename van klachten. Het ontbreekt de jongeren dus niet aan kennis van en ervaring met symptomen en signalen van de ziekte. Hun impliciete kennis gebaseerd op hun ervaringsdeskundigheid met de ziekte is groot. Maar of de jongeren de signalen en symptomen altijd tijdig opmerken en er iets 'mee doen' in de praktijk is de vraag.

4.3 Het kennen van de behandeling van de aandoening

Competentie: de behandeling van de aandoening kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen; namen van medicijnen, frequentie, mechanisme van werking en bijwerkingen kennen of dieetvoorschriften kennen; weten wat gevolgen zijn van therapieontrouw.

In de vragenlijst is aan de jongeren gevraagd of ze zelfstandig kunnen beschrijven welke behandeling ze momenteel krijgen (vraag 10C – tabel 8): drie kwart van de jongeren kan dat. In het interview vroegen we de jongeren om over hun behandeling te vertellen. Net als bij de aandoening kunnen de meeste jongeren de behandeling wel in globale termen omschrijven. Zij weten in elk geval de belangrijkste elementen ervan: namelijk dat zij regelmatig bepaalde medicijnen moeten innemen, of dieetvoorschriften moeten volgen.

Het werkingsmechanisme of de risico's ervan zijn niet altijd bekend. Ook als zij andere leefregels in acht moeten nemen, kennen ze die zij ook meestal wel globaal, hoewel ze soms pas na enig doorvragen boven tafel komen.

In Bijlage 3 zijn de voorgeschreven behandeling en de leefregels van de geïnterviewde jongeren weergegeven, zoals zij die aan ons hebben verteld.

Jongeren kunnen de namen van medicijnen vaak niet spontaan benoemen, en hetzelfde geldt voor de dosis en de frequentie van het innemen – ook niet als hierover wordt doorgevraagd. De jongeren zijn vaak vaag over andere leefregels, zoals b.v. dieet- en bewegingsvoorschriften of specifieke leefstijladviezen. In sommige gevallen zeggen zij dat er helemaal geen leefregels voorgesteld zijn, in andere gevallen kunnen ze die niet benoemen.

Drie jongeren met epilepsie kennen de namen van hun medicijnen niet: David (12) heeft het over *ronde pillen*, Anita (16) neemt *'s ochtends anderhalve pil en 's avonds één pil*. Ook Carla (12) weet niet hoe haar medicijnen heten, alleen Zafir (15) weet dat hij Depakine® en Thyrax® gebruikt. Er is niet altijd systematisch doorgevraagd naar de voorgeschreven medicatie (inclusief namen en doses) maar de jongeren melden regelmatig spontaan dat ze dit niet precies weten.

Het werkingsmechanisme van de medicijnen is niet altijd zo duidelijk, al weten de jongeren het vaak in grote lijnen. Cecilia (14, diabetes mellitus type 1) weet dat zij insuline moet spuiten zodat haar bloedsuikers goed blijven. Anton (18, longinsufficiëntie) aarzelt: *Ik heb twee pufjes om de bacteriën, ik zal maar zeggen stukjes vuil ... zodat je een grotere longinhoud krijgt. Die twee pufjes moet ik elke dag 's ochtends 2x inhaleren en 's avonds 2x*. Arjo (17, agammaglobulinemie) weet dat de medicatie *dat kleine deeltje van de afweerstoffen dat bij mij niet goed werkt* bevat. Vince (12, hemofilie) weet wel hoe en waarom hij zich voor zijn aandoening moet behandelen: *Dan moeten we iets inspuiten, in de aderen. Als die is stof ingespoten, zetten ze die dominosteen weer terug*. Hij komt hiermee terug op het werkingsmechanisme van zijn ziekte, dat hij beschreven heeft als: *Eiwitten. Die mis ik dan. Sommige... Net zoals een dominosteen. Dan stopt ie bij de acht. En dan... Bij de negen bedoel ik. Enne... Net zo'n rijtje en dan stopt ie bij de negen*. Hoewel hij pas 12 jaar is, weet hij de voorbereiding van zijn behandeling nauwkeurig te beschrijven:

Je moet eerst het recept helemaal klaarmaken. En dan moet je het inspuiten. Dan heb je twee spuitjes. Eentje met dat middel en eentje met water, steriel water. Dat steriel water gaat er eerst in - in de eerste spuit. Daarna... ga je spuiten. Als je bloed ziet, dan verwissel je. (...) Dit is een logboekje waar ik alles in moet vullen. [Daar schrijf ik in] wanneer ik spuit, wat ik gespoten heb, en hoeveel. Als het erg is, spuiten we heel veel en als het licht is, spuiten we gewoon wat minder.

Aan de laatste zinnen is te zien dat Vince het spuiten niet alleen doet, maar met zijn vader: dan *spuiten we gewoon wat minder*.

Sommige jongeren hebben bijwerkingen van medicijnen ervaren, maar het onderwerp komt zelden aan de orde. Zo vertelt Jolanda (13, reuma):

Ik krijg medicijnen. In het begin slikte ik ze ook, maar ik ben er later mee gestopt. En nu heb ik weer last van mijn rug, en nu slik ik weer een half medicijn. Waarom was je ermee gestopt, met die medicijnen? Ik was tien of elf of zo, toen ik echt heel erg veel medicijnen kreeg omdat het heel slecht ging. Toen ben ik vergiftigd ... toen voelde ik me helemaal niet meer lekker, ik werd helemaal duizelig. (...) toen moest ik heel veel overgeven, ik had een maagbloeding. En ik ben nog flauwge gevallen. Dus daarom kijk ik er ook wel heel erg veel mee uit, ik wil het nu zelf ook niet meer echt zo. Ik vind het best eng om nog steeds het te doen [=slikken]. (...) Dat waren hele zware medicijnen, maar nu heb ik best wel lichte medicijnen.

Jason (13, hemofilie) heeft wel eens gehoord over bijwerkingen bij de stollingspreparaten die hij gebruikt: *Nou, ik weet wel dat van die biologische medicijnen, dat daar misschien een ziekteverwekkende stof in kan zitten, omdat het toch van een ander mens is en die misschien een ziekte had. (...) [Maar] we hebben nu chemische medicijnen*. Hij weet ook dat hij vanwege mogelijke bijwerkingen in zijn logboek de nummers van de stollingspreparaten moet noteren. De meeste andere respondenten die ernaar gevraagd werden zeggen dat informatie over bijwerkingen van de medicijnen hen niet interesseert: *dat hoeft ik niet te weten* zegt Murat (14). De enige uitzondering is Daphne (19, CF) die wel 30 verschillende medicijnen op een dag gebruikt en die informatie over bijwerkingen wel eens opzoekt in het CF-zelfzorgboek:

ik spray, om de maand met hele goede antibiotica [naam 1] (...). Maar die mag ik niet iedere maand gebruiken anders word je er ongevoelig voor. Dus, ik had vroeger om de maand een stopmaand, alleen dan ging het standaard fout. Dus heb ik nu in die stopmaand [naam 2] gekregen, alleen op een gegeven moment werd ik daar ongevoelig voor. Zijn we overgestapt op [naam 3] maar daar ben ik ook redelijk ongevoelig voor geworden. Nu zijn we overgestapt op [naam 4]. [Naam 1] heeft als bijwerking dat ik niet in de zon mag komen...

Wat de gevolgen van therapieontrouw (je niet aan de behandeling houden) zijn, kunnen sommige jongeren goed beschrijven (zie b.v. paragraaf 2). Anton (18, longinsufficiëntie) vertelt dat hij het vroeger niet zo nauw nam met het puffen:

[Een tijd] had ik het [puffen] weinig gedaan, dat was echt in de puberteit. En toen ik op controle kwam zagen ze wel dat het iets achteruit was gegaan. Toen zeiden ze: "Hoe komt dat?", toen heb ik gewoon eerlijk verteld dat ik die puffes niet vaak, niet regelmatig had genomen. En op een gegeven moment ga je er gewoon weer op letten. Dan krijg je weer goed te horen wat de gevolgen er van zijn.

Maar niet alle jongeren kunnen dat goed omschrijven wat de gevolgen zijn van slordig omgaan met de therapie. Als Zafir (15, epilepsie) gevraagd wordt wat voor gevolgen het kan hebben als hij zijn medicijnen niet goed inneemt, antwoordt hij: *dat weet ik niet*. Charles (15, HIV+) weet alleen dat het in zijn bloed gemeten kan worden als hij zijn medicijnen niet goed inneemt: *mijn bloed zit ehm, mijn medicijnen zitten laag. Dat gaat*

telkens lager. Ik moet beter op mijn medicijnen letten. Maar waar dat voor nodig is, kan hij niet vertellen.

Gezonde levensstijl: Er zijn maar weinig jongeren die noemen dat zij het advies hebben gekregen om veel (meer) te bewegen, terwijl er wel een flink aantal melden dat zij het juist rustig aan moeten doen. Een rustig en regelmatig leven wordt veel geadviseerd, aldus de jongeren. Bewegen en sport worden vaak alleen in beperkende zin (rust, niet teveel inspanning) worden genoemd, nauwelijks in stimulerende zin (beweeg!). Ook gezond eten als algemene leefregel is door jongeren weinig genoemd. Opvallend is verder dat jongeren weinig leefregels benoemen ten aanzien van typische adolescenten risicogedragingen zoals roken, drugsgebruik (inclusief softdrugs), excessief alcoholgebruik. Enkel vertellen dat ze het advies hebben gekregen niet te roken en niet teveel alcohol te consumeren. Maar over het geheel genomen is het nastreven van een gezonde levensstijl niet iets dat jongeren zelf noemen als ze wordt gevraagd naar hun behandeling en de voorgeschreven leefregels.

De geïnterviewde jongeren kunnen hun behandeling meestal wel in globale termen beschrijven; ze moeten b.v. medicijnen innemen, een dieet volgen. Namen, frequentie en dosis van de voorgeschreven medicijnen kunnen ze niet altijd noemen, maar ze zijn wel globaal bekend. Wat de gevolgen zijn van het niet correct innemen van de medicijnen of volgen van het dieet is meestal wel ongeveer bekend, maar niet altijd. Bijwerkingen kennen de meeste jongeren niet en het onderwerp interesseert ze meestal niet zo. Ten aanzien van de andere, meer algemene, leefregels ten bevordering van gezond leven met de aandoening, valt op dat de jongeren hierover vaak vaag zijn. Bewegen en sport worden meestal alleen in beperkende zin (rust, niet teveel inspanning) genoemd, nauwelijks in stimulerende zin (beweeg!). Ook gezond eten als algemene leefregel is door jongeren weinig genoemd. Voor typische adolescenten risicogedragingen zoals roken, drugsgebruik (inclusief softdrugs), excessief alcoholgebruik noemen jongeren maar heel af en toe dat zij hier adviezen voor hebben gekregen.

4.4 Weten hoe te handelen in noodsituatie

■ **Competentie: weten wie op de hoogte moeten zijn van het ziektebeeld; en weten hoe te handelen in geval van een noodsituatie (indien relevant voor het ziektebeeld).**

In de vragenlijst (zie tabel 8) is gevraagd of jongeren weten hoe zij moeten handelen in een medisch noodgeval (vraag 10H; 71% weet dit), en welke mensen op de hoogte moeten zijn van het ziektebeeld (vraag 10i; 83% weet dit). Ongeveer de helft zegt dat zij altijd informatie over zijn of haar gezondheid bij zich draagt (vraag 10G). Niet bij alle jongeren is de vraag of zij weten hoe te handelen in een noodsituatie en of zij hierop

voorbereid zijn, in het interview aan de orde geweest. Wel bij een aantal jongeren met aandoeningen, waarbij dit relevant is zoals bij epilepsie en hemofilie.

Zafir (15, epilepsie): *sommige vrienden van mij die weten dan wel wat ze moeten doen en zo. Die heb ik ook verteld welke ziekte ik heb. (...) Dus die weten dan wel wat ze moeten doen.* David (12) heeft, sinds hij op school een grand mal insult kreeg, altijd een spuitje bij zich als hij een aanval krijgt en vertelt: *ik heb ook een ketting [laat ketting zien] (...) daar staan al mijn gegevens in, en het nummer van mijn vader.* Anita (16) vertelt dat *niet iedereen het hier weet. Mijn moeder weet natuurlijk wat ze moet doen. Mijn stiefvader weet het veel beter wat hij moet doen. Mijn vriend weet het ook.*

Zij vertelt dat mensen om haar heen tijdens een aanval ervoor moeten zorgen dat zij zich niet kan verwonden: *dat je scherpe dingen moet weg doen (...) of als ik bijvoorbeeld naast het water loop. (...) En ook niet als ik een aanval heb mij aanraken of zo of op mijn zijkant leggen. Dat mogen ze niet doen. Ze moeten me laten liggen is mij verteld.*

Het onverwachte karakter van een epileptisch insult heeft soms verstrekkende gevolgen voor een jongere. Het idee om in de openbare ruimte een insult te krijgen is vervelend, zegt Anita (16): *op zich, als het op straat gebeurt, vind ik dat zelf wat minder. Dan ziet iedereen dat en dat vind ik niet leuk.* Carla (12) heeft een keer op de openbare weg een epileptisch insult gehad toen zij de hond aan het uitlaten was. Sindsdien mag zij niet meer alleen naar buiten, omdat haar ouders het risico te groot vinden. Voor haar is dit een groot probleem, het belemmert haar sterk in haar bewegingsvrijheid. Ook David (12) en Zafir (15) vertellen over de impact van een plotseling optredend insult in een publieke ruimte.

Bij de jongeren met hemofilie kan ook een noodsituatie ontstaan. De jongeren met hemofilie vertellen over de voorzorgsmaatregelen die er getroffen zijn. Vince (12) vertelt dat hij in geval van een grote bloeding zijn vader moet bellen of de schooldirecteur moet gaan, zodat die zijn vader kan bellen. Vince brengt spontaan de SOS ketting ter sprake: *De meeste vriendjes weten dat, als ik flauwval... Ik heb zo'n SOS-ketting. Dus als ik naar het ziekenhuis wordt gebracht, weten ze gelijk wat ik heb.*

Jason (13) weet het niet precies. Hij vertelt vooral over het koelen bij een bloeding *dan gaat het ook wat minder pijn doen [maar] het is al een hele tijd geleden dat er voor het laatst [een noodsituatie] geweest is, ik weet het eigenlijk niet meer.* Het enige dat hij kan bedenken is: *Nou, gewoon er iets kouds op doen. En dan het vertellen aan de persoon die het dichtst bij is.* Kasper (17) heeft een kaartje in zijn portemonnee die hij altijd bij zich draagt. Daarop staat een nummer: *bel je dat dan krijg je iemand aan de lijn en die weet alles over mijn ziekte en een medisch dossier opvraagt.* Vroeger had hij nog een ander kaartje, waarop stond dat hij hemofilie had. Een ketting had hij eerst wel, maar: *daar werd ik gek van.*

Andere jongeren zijn niet altijd voorbereid op noodsituaties. Soms ten onrechte, zoals bij Charles (15, HIV+). Volgens hem zijn noodsituaties bij hem niet aan de orde en volgens hem *is het niet zo belangrijk dat anderen het moeten weten, soms wel.* Sheila (18, diabetes mellitus type II) is wel eens flauw gevallen door een hypoglycemie. Toen wist haar baas niet wat te doen. Toch zijn volgens haar de mensen 'die het moeten weten' wel op de hoogte.

De geïnterviewde jongeren die door hun aandoening in acute situaties terecht kunnen komen, zoals bij epilepsie, diabetes en hemofilie, lijken hierop wel voorbereid te zijn. Ze weten meestal wel hoe er gehandeld moet worden. Toch dragen zij niet altijd informatie over hun aandoening bij zich (in de vorm van een SOS ketting). Ook is niet altijd iedereen in hun omgeving op de hoogte van hun aandoening en de handelwijze in noodsituaties, terwijl dit soms wel belangrijk kan zijn (b.v. bij het optreden van een hypoglycemie). Het (mogelijk) optreden van dergelijke acute noodsituaties veroorzaakt veel stress bij de jongeren. Jongeren vrezen een noodsituatie vooral als deze in het openbaar optreedt (op school, op straat) omdat hun aandoening hiermee op dramatische wijze wordt geopenbaard.

4.5 Weten wie je zorgverleners zijn

■ **Competentie:** de zorgverleners die bij zijn behandeling betrokken zijn kunnen benoemen (en weten hoe ze te bereiken zijn). Namen en functies; hun specialisme, aandachtsgebied of werkzaamheden kunnen toelichten.

De meerderheid van de jongeren (64%) zegt in de vragenlijst de rol van de verschillende zorgverleners die bij de behandeling is betrokken zelfstandig te kunnen beschrijven (tabel 8, vraag 10D). Minder zeker zijn ze over hun namen en de wijze waarop ze hen moeten bereiken als het nodig was (45% kan dit zelfstandig; vraag 10E). In de interviews hebben we de jongeren gevraagd naar de namen en functies van hun zorgverleners. Vrijwel alle jongeren weten hoe vaak ze in het Erasmus MC - Sophia moeten komen voor routinecontroles en afspraken. Hoe het er daar aan toe gaat, wordt verder besproken in hoofdstuk 5 over het consult.

Veel jongeren kunnen globaal beschrijven bij welk type specialisten ze onder behandeling zijn. Een deel van hen kent ze ook bij naam. Soms weet een jongere niet met wat voor artsen zij te maken hebben, maar kunnen ze wel hun naam noemen en ongeveer beschrijven wat er gebeurt tijdens een consult, zoals Mileen (15, panhypopituitarisme):

- I: Met wat voor artsen of hulpverleners heb je te maken?
 R: *Dat weet ik niet precies*
 I: Nee, en wanneer ben je voor het laatst bij de dokter geweest of in het ziekenhuis.
 R: *dat was ergens in januari of februari*

- I: Was dat voor controle?
 R: Ja, controle en kijken hoe het met mij is. Of ik nog ietsje gegroeid ben enz.
 I: De laatste keer, als je dat eens terug haalt, met wie had je toen een gesprek?
 R: Met dokter X
 I: Zie je dan alleen de dokter of ook nog andere?
 R: Ja alleen de dokter. En als er bloed geprikt moet worden, dan een zuster. Ja, en ik weet niet meer hoe die heet... die voor de botten.

Cecilia (14, diabetes mellitus type 1) antwoordt op de vraag of zij verschillende artsen heeft: *nee, alleen dokter B en er daar zijn nog een diëtiste erbij en nog eentje, A. Wat doet zij? Zij is onder dokter B en zij beprekt alles.*

Enkele jongeren (vooral de jongere respondenten) weten niet bij welke zorgverleners zij onder behandeling zijn: *De kinderdokter en ehhh, die zeg maar het bloed van je afnemen en nog meer maar ik zou het even niet weten* (Zafir, 15, epilepsie). *Verschillende specialisten, omdat mijn ziekte op veel delen van mijn lichaam invloed heeft. (...)* *Maar ik weet niet precies hoe die dokter heet.* (Murat, 14, ziekte van Duchenne). Jasper (18, nierinsufficiëntie) loopt alleen bij een chirurg, *nee bij een, hoe heet het ook alweer... bij een nefroloog en bij een uroloog. Dus ja, ik weet eigenlijk niet of dat specialisten zijn...* Hij weet ook niet hoe vaak hij naar het ziekenhuis moet voor controles.

Het onderscheid tussen arts en verpleegkundige is de jongeren niet altijd duidelijk. Charles (15, HIV+) beschrijft dat hij met twee of drie mensen te maken heeft. Hij denkt dat het kinderartsen zijn. Maar als hij hun taken omschrijft, is dat niet waarschijnlijk: *eentje gaat bloed af nemen, me soms wegen of praten.* En de andere twee? *Die doen ook denk ik hetzelfde.* Andere jongeren weten dit wel: *Een dokter, dokter de G, die controleert om het half jaar, of het wel goed gaat. En er zijn ook twee verpleegsters, en die helpen dan met inspuiten of controleren* (Jason, 13, hemofilie). Hij weet ook te vertellen hoe hij hen moet bereiken.

Er lijkt geen duidelijke relatie tussen de frequentie van het polikliniekbezoek en kennis van zorgverleners te zijn. Wel weten jongeren die intensiever met hun therapie bezig zijn en hiervan b.v. een logboek moeten bijhouden dat zij met hun zorgverleners moeten bespreken (zoals bij diabetes en hemofilie) de rollen en namen van hun zorgverleners goed te omschrijven.

Niet alle geïnterviewde jongeren kunnen beschrijven met welke zorgverlener of bij welk specialisme zij onder behandeling zijn. Zij weten ook niet altijd hoe ze hun zorgverleners moeten bereiken. Het onderscheid tussen artsen en verpleegkundigen is vaak onduidelijk. Namen zijn soms wel, maar soms ook niet, bekend. Jongere respondenten lijken dit minder goed te kunnen dan oudere. Toch heeft dit niet alleen met leeftijd te maken of met de frequentie van de controles, maar vooral met de intensiteit van het contact. Als jongeren een uitgebreidere therapie hebben en hierover regelmatig overleg hebben met

(steeds dezelfde) zorgverleners, lijkt de kans dat zij weten wie dat zijn, wat ze doen en hoe zij te bereiken zijn, groter.

4.6 Weten wat je weet en waar je informatie kunt zoeken

▣ Competentie: weten wat je weet en wat je nog niet weet over je aandoening. Weten waar je (betrouwbare) informatie over je aandoening en behandeling kunt zoeken en vinden.

Uit de interviews blijkt dat de meeste jongeren vinden dat ze genoeg weten van hun ziekte. Slechts enkelen, vooral de jongere vrouwelijke respondenten, vinden van niet. Vind je dat je genoeg weet over suikerziekte, vroegen we aan Cecilia (14, diabetes mellitus type 1) *Nee niet echt, ik kan best wel meer over weten* was haar antwoord. Ook Jolanda (13, reuma) vindt dat ze er niet zoveel van af weet. Mileen (15, panhypopituitarisme) kent *wel een paar, maar niet alle hormonen.*

In de vragenlijst zegt 62% van de jongeren dat zij zelfstandig informatie over hun ziekte kunnen opzoeken op internet of in boeken (tabel 8, vraag 10M). Aan alle jongeren is gevraagd of ze wel eens informatie opzoeken over hun aandoening. Zelf informatie zoeken gebeurt, op een enkele uitzondering na, niet of nauwelijks. Omdat dit zo weinig gebeurt, is er niet doorgevraagd welke bronnen jongeren kennen en betrouwbaar achten. De meesten geven aan dat meer informatie hen niet interesseert, of niet nodig is: *ik weet er genoeg over*, meent Esmee (14, hemofilie en spasticiteit). Ook Ricco (14, PKU) *weet er alles al van dus...* Bekende informatiebronnen voor jongeren zijn pagina's op internet, boeken en folders. Patiëntenorganisaties zijn praktisch niet genoemd als informatiebron, lotgenoten een enkele keer.

Enkele jongeren gaan bewust **niet** op zoek naar informatie. Katja (14, progressieve spierziekte): *Mij boeit het niet! Ja, d'r staat toch altijd het wordt erger. Dan ga je eerder dood en dat hoeft ik allemaal niet te weten. Ik vind het wel best zo. Waarom wil je dat niet weten? Omdat ik mezelf zo goed voel. En dan wil ik niet nadenken over de dood. Ik ga niet vroeg dood. Ik ga laat dood.* Annika (17, hypofyse-insufficiëntie) zegt dat zij geen informatie zoekt omdat zij een *beetje bang [is] voor de informatie die ik misschien nog tegen kan komen.* Voor deze jongeren is het niet willen weten een manier om met de ziekte, de onzekerheid of de zekerheid van de slechte afloop om te gaan. Ook Carla (12, epilepsie) zegt dat zij *er gewoon eigenlijk niet zo veel over wil weten.*

Een minderheid van de jongeren wil wél alles weten. *Ik wil wel weten als er wat gebeurt, wat er gebeurt en waarom. Ja, ik ben vrij nieuwsgierig, dus als ze iets willen doen wil ik het helemaal weten*, zegt Maria (17, BIH en scoliose). Toch heeft ook zij nooit iets opgezocht over haar ziekte: *Ik kreeg te horen van de arts, wat het was. En ik weet niet wat ik dan nog*

meer moet opzoeken. Maria (17) en Carla (12) zeggen ook, net als andere jongeren, dat zij de noodzakelijke informatie wel via hun ouders krijgen. Anderen verwijzen naar de dokter, die informatie geeft, niet alleen mondeling maar ook schriftelijk. David (12), die lange tijd klachtenvrij was, maar sinds enkele jaren toch weer epilepsie medicatie moet gebruiken, vertelt dat hij een film en een boekje van de dokter heeft gekregen: *toen ik weer aanvallen kreeg, toen iktien was. Dat had ik gekregen om te kijken wat epilepsie precies is. Daarvoor wist ik niet echt wat het was. Ik wist niet echt wanneer ik het kreeg en dan had ik een epilepsieaanval en ik wist nog geeneens wat het was. Mijn ouders konden dat wel uitleggen, maar ik had het nog nooit gevraagd.* Ook andere jongeren noemen de arts als de belangrijkste informatiebron.

Eén van de weinigen die zelf wel eens op internet gezocht heeft naar informatie, is Ties (16, scoliose): *maar [dat was] toen ik nog geopereerd moest worden, om wat voor operatie het ging en wat er allemaal met me ging gebeuren.* Bij Daphne (19) ligt thuis het 'grote CF-boek'. Als zij last krijgt van bepaalde klachten dan gaat zij daar wel eens in kijken, bijvoorbeeld ook over bijwerkingen. Ook bij het nieuws over besmetting met Burkholderia Cepacia en Pseudomonas (beruchte CF-infecties) *toen had ik toch zoiets van 'wat houdt het in', en toen ben ik ook op zoek gegaan.*

Zo'n concrete aanleiding bestaat er voor de meeste jongeren normaal gesproken niet. De enige keren dat de overige jongeren wel eens informatie over hun aandoening hebben gezocht, was toen zij een spreekbeurt moesten houden voor de klas, of toen er een opdracht moest worden gemaakt voor biologie over erfelijkheid. Arjo (17, agammaglobulinemie) vertelt:

Toen met de presentatie op school heb ik op het internet gekeken wat er allemaal voor informatie was, en toen kon ik er wel genoeg over vinden. Ik heb er eigenlijk altijd wel een slaatje uit geslagen, spreekbeurten en werkstukken over gemaakt voor school. Ik heb er wel drie of vier spreekbeurten, presentaties over gemaakt. Dus ik heb eigenlijk altijd wel een beetje die informatie gezocht, maar of dat echt uit interesse kwam, dat weet ik ook niet. Het is meer iets van 'ik moet een werkstuk maken'.

Het is opvallend dat Arjo zelf aangeeft dat zijn houding de laatste tijd aan het veranderen is:

Ja, ik heb toch wel behoefte aan [informatie]. Vooral de laatste tijd ook (...) dan heb je wel iets van daar zou ik wel eens meer over willen weten. Dat zoek ik dan op het internet op. Heel wat pagina's verslind ik dan. Ik vind het ook belangrijker om dit te weten omdat ik ouder word en over een tijdje op mezelf wil gaan wonen. Dan moet je wel weten waar het vandaan komt en hoe het zit.

Blijkbaar is de behoefte aan meer informatie gekoppeld aan het volwassen worden en de opgave om 'op eigen benen' te gaan staan. Preferenties voor het zoeken van (meer) informatie over de ziekte worden behandeld in §7.4.

Terwijl jongere respondenten eerder geneigd zijn hun gebrek aan kennis in het interview toe te geven, zijn het vooral oudere respondenten die wel eens op zoek gaan en vinden dat je meer van je aandoening en behandeling moet afweten. De grootste groep jongeren vindt dat zij al voldoende van de ziekte afweet, meer informatie boeit hen niet óf ze willen bewust niet meer weten uit angst voor confrontatie met onaangename informatie. De meeste jongeren zoeken dan ook nooit informatie over hun ziekte op, in tegenstelling tot wat zij hierover melden in de vragenlijst.

Voor het zoeken en vinden van betrouwbare informatie vertrouwen jongeren vooral op de arts en op hun ouders. Zoeken in boeken gebeurt praktisch niet, op internet wordt wel eens gezocht.

4.7 Weten wat een patiëntenorganisatie is en waar je lotgenoten kunt ontmoeten

■ **Competentie: weten wat een patiëntenorganisatie is en doet, weten waar je lotgenoten kunt ontmoeten.**

In de vragenlijst (tabel 8, vraag 10L) geeft slechts 41% van de jongeren aan op de hoogte te zijn van het bestaan van een patiëntenorganisatie. Dit komt overeen met de interviews: iets minder dan de helft van de jongeren weet wat patiëntenorganisaties zijn en doen. Twaalf jongeren vertellen dat zij (of hun ouders) lid zijn van een patiëntenorganisatie, een ander weet ervan, maar is geen lid. Sommige ouders zijn actief in een vereniging (geweest). Jongeren zijn er zelf minder actief bij betrokken, maar noemen vooral jeugdkampen of ontmoetingsdagen worden genoemd.

Lidmaatschap van en bekendheid met een patiëntenorganisatie hangt samen met de aandoening: bij zeldzame of aangeboren afwijkingen komt dit vaker voor. Alle jongeren met hemofilie zijn bekend met de NVHP (Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten). Jason (13) heeft wel eens brieven van ze zien liggen, maar heeft er nog nooit een gelezen. Vince (12) is nog nooit naar activiteiten geweest, maar kijkt heel soms wel eens op de site. Esmee (14) zegt:

Ik vind het wel leuk, soms worden we uitgenodigd voor een bijeenkomst een keer per jaar of zo. Meestal is het een beetje saai; staat er een hoogleraar of een professor die houdt dan een speech. Iedereen zit aandachtig te luisteren. De laatste keer dat ik naar zo'n bijeenkomst was geweest, begreep ik er nog niet zoveel van over wat er allemaal werd verteld.

Katja (14, HMSN) is bekend met de VSN (Vereniging Spierziekten Nederland), maar noemt als bezwaar dat er geen kinderen zijn zoals zij: *lopende kinderen, of kinderen die nog ernstiger zijn. Ik zit er precies tussen in.* Sommige jongeren weten wel, dat men thuis lid is van de patiëntenvereniging, maar weten er verder niet veel van. Egbert (13, Colitis ulcerosa) heeft het blad van de CCUVN (Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging), "*Crohniek*" wel

eens gezien. Diana (14, reuma): *We zijn er lid van. Ik ben er wel eens een keer meegegaan, maar ik weet niet hoe het heet. Dat was zo'n weekend... dan mocht je een ouder meenemen en dan gingen die daar slapen.* Ricco (14, PKU) is wel eens op een open dag van een patiëntenvereniging van PKU-kinderen geweest. Mileen (15) vertelt over een open dag van de NVGG (Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling), waar haar moeder actief in is. Zij vertelt dat er een naam is voor kinderen zoals zij: de *panhypopitten*. Ook de ouders van andere jongeren met zeldzame stofwisselingsziekten, zoals Arjo (17) en Evert (16), waren vroeger actief betrokken bij patiëntenverenigingen. Evert noemt de VKS (Vereniging voor Volwassenen en Kinderen met een Stofwisselingsziekte): *Het was vroeger een vereniging voor kinderen met een stofwisselingsziekte.* Waarom hij lid is? *Gewoon gezellig, je hebt daar ook mensen die een stofwisselingsziekte hebben, dus je kan erover praten met elkaar.* Ook Daphne (19, CF) kent lotgenoten via de patiëntenorganisatie. Zij is lid van de NCFS (Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting) en is al tien jaar met de FOK-kampen mee geweest. Tot haar verdriet en frustratie is dat nu opgehouden vanwege het nieuwe beleid van de NCFS, waarbij direct contact tussen mensen met CF wordt ontraden: *van de Stichting mag het gewoon niet meer, het is gewoon niet meer verantwoord, dus nou moet het eigenlijk gewoon illegaal gebeuren.*

De overige jongeren weten in de meeste gevallen niet wat patiëntenorganisaties zijn of wat zij doen. Jasper (18, nierinsufficiëntie): *nou, daar had ik nog nooit echt van gehoord. Ik wist niet echt dat het bestond.* Zo zijn er meer. Arnaud (19, schisis) weet weliswaar dat er een patiëntenorganisatie bestaat voor mensen met schisis, maar hij is er niet bekend mee en heeft er ook geen behoefte aan: *ik heb me daar nooit bij aangesloten, of iets mee gedaan.* Hoe komt het dat je daar niks mee doet? *Ik zou niet weten waarom ik er wel iets mee zou moeten. Ik mis het niet.* Preferenties ten aanzien van lotgenotencontact worden behandeld in §7.5.

Nog niet eens de helft van de jongeren is op de hoogte van het bestaan van een patiëntenorganisatie. Dit hangt niet zozeer van de leeftijd, als wel van de aandoening af. In de meeste gevallen is de patiëntenorganisatie iets waar hun ouders lid van zijn, de jongeren zijn er minder bij betrokken. Jongeren die patiëntenorganisaties kennen, noemen vooral het lotgenotencontact: zij kennen dit in de vorm van jeugdkampen of ontmoetingsdagen voor jongeren met de aandoening. Het gaat hierbij vooral om de jongeren met stofwisselingsziekten, spierziekten, CF en hemofilie. De overige jongeren hebben meestal nog nooit van een patiëntenvereniging gehoord en weten ook niet waar zij lotgenoten kunnen ontmoeten, als zij daar al behoefte aan zouden hebben.

5 Wat kunnen jongeren zelfstandig in zelfmanagement voor de aandoening en de behandeling daarvan?

Competenties van jongeren met chronische aandoeningen ten aanzien van zelfmanagement van hun behandeling

Wat kunnen jongeren met chronische aandoeningen zelf als het gaat om het dagelijks leven met de aandoening? Wat verstaan zij onder zelfstandigheid? Welke onderdelen van de behandeling worden zelfstandig uitgevoerd en welke nog niet? Wat is de rol van hun ouders bij de behandeling van de ziekte? Hoe is de zelfstandigheidontwikkeling verlopen, welke rol spelen anderen (zoals zorgverleners, vrienden en ouders) daarbij?

Zelfstandigheid in de behandeling en in het dagelijks leven is uitgebreid aan de orde geweest in de vragenlijst en in de interviews. In tabel 9 presenteren we de resultaten uit de vragenlijst. Het gaat hier om 5 items bij vraag 11, waarin jongeren scoren of zij de betreffende competentie al dan niet zelfstandig beheersen. Van deze 5 items over zelfstandigheid bij de behandeling vinden de jongeren dat ze in hun behandeling al veel zelfstandig kunnen, zonder hulp van anderen: bijvoorbeeld het zelf klaarzetten van de medicijnen en deze op tijd innemen. Ook zeggen ze dat ze zelf weten wat te doen bij bijwerkingen. Alleen het aanvullen van de medicijnvoorraad of het bijhouden van een overzicht van behandelingen zijn zaken die de jongeren (nog) niet zelfstandig kunnen. Volgens hun eigen inschatting zijn jongeren dus redelijk competent als het gaat om hun eigen behandeling. In het vervolg van dit hoofdstuk leggen we de resultaten uit de interviews naast de veronderstelde beheersing van deze competenties uit de vragenlijst.

In dit hoofdstuk worden de volgende vaardigheden ten aanzien van zelfmanagement besproken:

- §5.1 Visie op zelfstandigheid
- §5.2 Invloeden op zelfstandigheidontwikkeling
- §5.3 Zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling
- §5.4 Ervaren belemmeringen van leefregels
- §5.5 Omgaan met leefregels en visie op therapietrouw
- §5.6 De rol van ouders, zorgverleners en leeftijdgenoten bij therapietrouw

Tabel 9 Zelfstandigheid ten aanzien van behandeling. Vraag 11 uit de vragenlijst ingevuld voorafgaand aan het interview (n=29)

Vraag 11 (n=29)	Ik kan dit helemaal zelfstandig, zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig, maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig, maar wel met hulp	Missing
a) Ik zet zelf mijn medicijnen (of andere zaken voor mijn behandeling) klaar	18 (69%)	5 (19%)	3 (12%)	3
b) Ik denk er zelf aan om mijn medicijnen op tijd in te nemen of om dingen voor mijn behandeling op tijd uit te voeren	15 (58%)	9 (35%)	2 (8%)	3
c) Ik zorg er zelf voor dat mijn recepten bij de apotheek komen of dat mijn medicijnvoorraad wordt aangevuld	7 (28%)	10 (40%)	8 (32%)	4
d) Ik weet wat ik moet doen als ik bijwerkingen opmerk	14 (52%)	6 (22%)	7 (26%)	2
e) Ik houd een overzicht bij van wat er met me gebeurt, b.v. mijn behandeling, onderzoeken of operaties	7 (26%)	10 (37%)	10 (37%)	2

5.1 Visie op zelfstandigheid

▣ **Competentie: kunnen verwoorden wat zelfstandigheid voor jou betekent en reflecteren op je eigen zelfstandigheid**

In het interview hebben we jongeren gevraagd wat zij verstaan onder zelfstandigheid. De meeste jongeren associëren zelfstandigheid spontaan met dingen zelf doen, zonder hulp van anderen. Hierbij gaat het dan vooral om zaken in het dagelijks leven. Sandra (13) zegt: *Dingen die je zelf kan doen, met of zonder hulp, met een klein beetje of zonder hulp van anderen, bijvoorbeeld, opruimen en zo, en schoonhouden. Ja, gewoon de dingen die je alleen zou moeten kunnen doen, als je bijvoorbeeld het huis uit gaat of zo.* Esmee (14) definieert zelfstandigheid als *dingen zelf doen waar je eerst mensen bij nodig had.* Ook andere jongeren hebben bij zelfstandigheid vooral het idee 'zelf doen, wat je zelf kan' voor ogen, zoals Daphne (19): *Ik neem niet gauw hulp aan van anderen, want ik wil het gewoon zelf doen.*

Zelf doen wordt gekoppeld aan onafhankelijkheid: *dat je gewoon voor jezelf kan zorgen. Dat je niet van iemand afhankelijk bent. Dat je, als je bijvoorbeeld een weekje alleen thuis zit, dat je alles voor jezelf kan regelen* (Ties, 16). Bij onafhankelijkheid gaat het niet alleen om het 'zelf doen' maar ook om weten wat je moet doen, zoals Vince (12) opmerkt: *zelfstandig voor jezelf zorgen. En [weten welke] welke zorgen er zijn.* Evert (16) zegt dat zelfstandigheid inhoudt: *zelf je dag indelen, zeg maar. Zelf de dingen daarin doen zonder*

dat je daar al teveel hulp van je ouders bij nodig hebt. Bij het 'voor jezelf zorgen' staat zelfregulatie centraal. Ook andere jongeren koppelen zelf doen aan zelf regelen, zoals Sheila (18): *Wat betekent dat voor mij ... nou voor je eigen kunnen zorgen, je eigen zaken kunnen regelen (...)* Ja, ik doe eigenlijk alles zelf, als ik wat nodig heb of als ik wat moet bestellen van medicijnen of andere dingen, regel ik eigenlijk altijd zelf. Ook Zafir (15) denkt dat je pas als je je eigen zaken zelf kunt *regelen*, volwassen bent. Nu doet hij al veel zelf in de huishouding, maar dat beschouwt hij nog niet als voldoende. Zelfstandig ben je *“eerder dichter bij de 18. Want dan kan ik zelf ook meer dingen doen, dan dat ik eerst kon. Want dan kan ik zelf mijn eigen zaken regelen.”* Katja (14) vindt het zelf regelen het belangrijkste bij zelfstandigheid, want hulp kan je soms nodig hebben: *Zelf dingen regelen. En als je het niet zelf kan, dan vraag je hulp.*

Een ander aspect bij zelfstandigheid is "zelf bepalen", zelf invloed of controle kunnen uitoefenen. Janneke (16): *dat je zelf dingen kan doen. Zelf dingen mag bepalen. Mijn ouders hebben nog wel invloed over veel dingen hoor. Maar ... Met school ben ik wel zelfstandig. Daar hebben mijn ouders niet zoveel invloed over. En over mijn vrije tijd ook niet.* Ook Jolanda (13) benadrukt het belang van controle over de dingen die zij zelf kan doen: *Gewoon, waar ik zelf controle op kan hebben en waar ik zelf toestemming over kan geven.* Zij vindt zichzelf best zelfstandig, want: *ik maak natuurlijk toch wel zelf de regels natuurlijk, die ik voor mezelf bedenken.* Zelf regelen én zelf de regels bepalen zijn belangrijke onderdelen van autonomie. Vince (12) omschrijft zelfstandigheid als: *zelf dingen voor jezelf doen. ... Dat je geen hulp nodig hebt van anderen.* Wat vind je van jezelf, wat dat betreft? Vind je jezelf zelfstandig? *Ja, redelijk. Soms ook wel en soms ook niet. Met kleinere dingetjes ben ik best wel zelfstandig. En met grotere dingen zoals maaltijden klaarmaken en dat soort dingen niet.*

Heeft de aandoening invloed op zelfstandigheid? Mona (17 jaar, aangeboren blaasafwijking) geeft aan dat voor haar zelfstandigheid geen bijzonder thema is, want haar ziekte belemmert haar op geen enkele manier in haar zelfstandigheid: *ik kan alles nog steeds doen weet je wel. Ik denk dat het voor mij wel gunstig is, omdat ik het zelf ook gewoon kán. Dat ik niet aan mijn moeder moet vragen van help me eens even hiermee. (...) Ik vind wel dat ik dat zelfstandig genoeg kan doen.*

Maar 'geen belemmering ervaren' betekent niet automatisch 'zelfstandigheid'. Kasper (17 jaar, hemofilie) is hij gewend om heel zelfstandig te zijn, hij regelt al sinds zijn 10^e jaar zijn eigen behandeling. Toch is dat niet vanzelfsprekend, heeft hij ervaren: *ik dacht dat iedereen zo was. Maar soms dan hoor ik wel eens dat alles nog voor iedereen gedaan wordt.* Cecilia en Mileen koppelen de vraag naar de betekenis van zelfstandigheid aan het zelfstandig kunnen uitvoeren van hun behandeling: *dat ik zelf alle pillen en prikken moet doen* (Mileen, 15 jaar panhypopituitarisme): *ik ben meestal zelfstandig. Ik prik zelf en spuit*

zelf. Alles doe ik bijna zelf, zegt Cecilia (14 jaar, DM), maar zij heeft nog niet de volledige controle, want *mijn ouders controleren best wel veel*. Slechts enkele jongeren associëren zelfstandigheid met verantwoordelijkheid nemen voor de behandeling: *dat ik zelf kan zien wanneer ik me slecht voel en dat ik dat kan zeggen tegen mijn ouders of tegen doktoren. Qua gezondheid. Dat ik er over kan praten en dat ik het zelfstandig kan oplossen* zegt Anton (18, longinsufficiëntie). Op dat punt schort er nog wel eens iets, zegt Jasper (18, nierinsufficiëntie). Hij vindt dat hij op de meeste gebieden zelfstandig is, maar hij vertelt dat zijn ouders hem nog moeten aansporen zijn medicijnen in te nemen: *daar moet ik eigenlijk de verantwoordelijkheid nog voor nemen. Ja. Dat ik het zelf ook doe en niet laat versloffen*.

Zelfstandigheid wordt ook geassocieerd met 'vrijheid'. Opmerkelijk is dat voor de jongere respondenten bij zelfstandigheid regelmatig wordt genoemd 'zelf reizen' (bijvoorbeeld met het openbaar vervoer, of naar activiteiten). Zelfstandig ergens naar toe kunnen gaan markeert de overgang van (volledig) afhankelijk van ouders zijn naar meer onafhankelijkheid. Zo vertelt Esmee (14): *toen ik op de basisschool zat, werd ik heel de tijd gehaald door mijn ouders en nu ga ik gewoon af en toe met de metro en ik ga zelf winkelen. Eerst kon ik dat nog niet*. Afgezien van de vrijheid die dit zelf reizen biedt, zitten er ook nadelen aan. Want, zegt ze: *het is ook wel makkelijk om elke keer met de auto gebracht te worden*. De vrijheid heeft dus een prijs, maar ze zegt: *Eigenlijk zou ik het ook wel leuk vinden om daar [naar het Sophia] zelf heen te gaan in plaats van met mijn moeder, want dan ben ik beetje weer zelfstandiger*. Ouders spelen dus een belangrijke rol bij het aangeven van de grenzen van de vrijheid en bij de bevordering van de zelfstandigheid. De relatie met de ouders komt in de volgende paragrafen aan de orde.

Zelfstandigheid wordt door de jongeren geassocieerd met de volgende begrippen: zelf doen zonder hulp, zorgen voor jezelf, zelf regelen en zelf beslissen. Het zijn vooral de jongere respondenten die bij zelfstandigheid denken aan het handelingsaspect -dat je iets zelf kan zonder hulp - voor de oudere groep zijn zelf regelen en zelf beslissen belangrijke componenten van 'zelfstandigheid'. Dit hangt samen met de ontwikkelingsopdracht voor de jongere groep: veel dingen moeten zij nog leren, de oudere groep kan al meer zelfstandig doen (bijvoorbeeld in het dagelijks leven). Opvallend voorbeeld hierbij is: zelfstandigheid in vervoer, niet meer afhankelijk zijn van je ouders om ergens heen te gaan. Slechts enkele jongeren koppelen zelfstandigheid direct aan verantwoordelijkheid. Zorgen voor jezelf betekent voor de meeste jongeren (nog) niet: verantwoordelijk zijn en verantwoordelijkheid nemen voor de eigen gezondheid.

5.2 Invloeden op zelfstandigheidontwikkeling

Vijf en twintig jongeren hebben in het interview verteld welke personen en welke factoren een rol spelen bij hun zelfstandigheidontwikkeling. Achtereenvolgens bespreken we de rol van de ouders, die van de jongere zelf, die van broers of zussen in het gezin, van zorgverleners en van lotgenoten.

Rol van ouders

Ouders kunnen jongeren stimuleren of juist afremmen bij het verwerven van meer zelfstandigheid. Stimuleren: laten zien hoe het moet, onder begeleiding laten oefenen of de jongere aanmoedigen om het zelf te doen ("doe het maar zelf"). Ouders bewegen zich hierbij tussen de uitersten: pushen of geheel vrijlaten. Het karakter van de jongere speelt hierbij een rol: is het kind verlegen, gemakzuchtig of juist initiatiefrijk, en kan het kind de verantwoordelijkheid aan. Janneke (16): *ik ben soms erg verlegen, dus mijn ouders moeten me altijd wel pushen van: doe nou maar. (...) 'Dat kan je best wel zelf doen'*. Arnaud (19) echter vertelt dat zelfstandig worden *allemaal wel lukt*. Zijn ouders laten hem *best vrij en het is ook vaak van 'zoek dat zelf maar uit'*.

Maar niet alle ouders stimuleren zelfstandigheid. Enkele jonge meisjes klagen erover dat ze worden afgeremd. Zo vertelt Carla (12) dat ze best wel eens zelf een afspraak in het ziekenhuis wil maken *maar ik denk dat mijn ouders dan zeggen dat het niet mag*. Waarom niet? *Omdat hun dat liever doen*. Ze vertelt ook dat ze van haar ouders haar mond moet houden tijdens het consult. Carla heeft regelmatig conflicten met haar ouders over de beperkingen die zij haar opleggen. Zo mag zij sinds haar epilepsieaanval niet meer alleen de straat op, waardoor ze altijd binnen zit. Ook andere jongeren vertellen dat hun ouders moeite hebben hen los te laten en hen niet vertrouwen om zelfstandig te zijn. Ook Jolanda (13) vindt dat haar ouders haar *nog teveel vast houden, en ik heb toch wel liever dat ze me wat meer loslaten*. Ook Esmee (14, hemofilie) vindt dat haar ouders zich teveel met haar bemoeien, maar vindt het tegelijk wel makkelijk dat haar ouders veel voor haar doen. Zij kan nog niet zelfstandig prikken, wat Vince (12, hemofilie) wel kan, maar in beide gevallen doet de vader dit meestal. Esmee is een aantal keer bij de psycholoog geweest omdat ze nog weinig zelfstandig is. Zelf vindt ze dit niet zo'n probleem: *daar heb ik nog vier jaar de tijd voor*. Blijkbaar is 18 jaar voor haar de 'grens' voor zelfstandig zijn. Zelfstandigheidontwikkeling is een samenspel tussen ouders en jongere, waarbij het karakter van de jongere, maar ook van de ouder(s) een rol speelt. Preferenties voor de rol van ouders bij de behandeling komen aan de orde in §7.6.

Ook de aandoening speelt mee: als een jongere hierdoor veel wordt belemmerd, dan is het voor ouders moeilijker hen los te laten. Toch wordt ook een jongen als Murat (14, ziekte van Duchenne) gestimuleerd door zijn moeder om meer zelf te zeggen. De druk van de

omstandigheden kan zelfstandigheidontwikkeling een stimulans geven: de ouders van Arjo (17) hebben het zo druk dat hij op een gegeven moment zelf besloot dan maar alleen naar het ziekenhuis te gaan. Zijn ouders stonden hier achter: *Op een gegeven moment hebben zij ook gezegd van 'nou, je gaat maar lekker [alleen], ik hoor het allemaal wel'.*

Rol van jongere zelf

Een jongere zelf kan veel invloed uitoefenen op zijn zelfstandigheidontwikkeling door zijn attitude. Enkele jongeren worden gemotiveerd om zelfstandig te worden als er een duidelijke noodzaak is. Kasper (17, hemofilie) kon alleen op scouting als hij zelf kon prikken. Dit motiveerde hem om al op zijn tiende jaar zelf te gaan prikken. Als een jongere het vervelend vindt, dat zijn ouders steeds achter hem aanlopen of dat hij afhankelijk is van anderen, draagt dit bij aan zijn zelfstandigheidontwikkeling. Jason (13): *ik vond het helemaal niet leuk om daar in het ziekenhuis geprikt te worden.* Volgens Katja (14) kan je de zelfstandigheidontwikkeling zelf beïnvloeden: *je kunt zelf ook doelen stellen. Ja, ik wil later op mezelf gaan wonen dus ik moet zelfstandig worden, oh alvast één doel. Klaar!* Niet alleen de motivatie, maar ook de mogelijkheid tot zelfstandigheid ontbreekt soms. Murat (14) kan niet veel zelf doen door zijn spierziekte en blijft altijd afhankelijk van anderen, maar heeft tegelijkertijd ook weinig motivatie uit zichzelf om zelfstandiger te zijn. Opvallend veel jongeren zijn er niet zo in geïnteresseerd en voelen de noodzaak niet zo: moeite doen 'boeit' niet. Jongeren denken ook vaak dat zelfstandig worden iets is dat buiten hen zelf staat of 'vanzelf gaat'. Jasper (18) is zo iemand: *je moet het uiteindelijk toch zelf doen, dus dan komt het ook wel.* Tegelijk vertelt hij dat zijn ouders hem actief hebben gestimuleerd om zelf dingen te doen.

Rol van broers en zussen in het gezin

De aanwezigheid van (oudere) broers en zussen in het gezin speelt een rol; bij oudere broers/zussen kan een jongere profiteren van vrijheid. Hierover is niet veel gezegd tijdens de interviews.

Rol van zorgverleners

Zorgverleners zijn volgens veel jongeren belangrijk voor het aanleren van bepaalde noodzakelijke vaardigheden voor behandeling (indien van toepassing). B.v. bij hemofilie / diabetes: het leren prikken en spuiten; maar ook bij b.v. leren sprayen en puffen, katheteriseren. Volgens jongeren wordt er in de spreekkamer niet veel aandacht besteed aan zelfstandiger worden. Wel wordt volgens jongeren door zorgverleners telkens het belang van behandeling en therapietrouw benadrukt. In speciale gevallen, als zelfstandig worden problematisch verloopt of therapieontrouw een probleem is, wordt er door zorgverleners ook wel eens ingegrepen. Jasper (18) is naar een psycholoog gestuurd om hem te helpen bij therapietrouw, zodat hij zijn medicijnen niet zo slordig zou innemen en

ook Esmee (14) heeft een verwijzing gehad vanwege onvoldoende zelfstandigheid. Preferenties voor de rol van zorgverleners bij zelfstandig worden komen aan de orde in §7.2.

Rol van vrienden

De rol van leeftijdgenoten bij het zelfstandig worden is bijna niet genoemd door jongeren. Soms wordt ook ontkend dat vrienden hier een rol bij spelen.

Rol van lotgenoten

Slecht één keer is genoemd dat je van lotgenoten kunt leren hoe je zelfstandig(er) wordt. Welke voorkeuren jongeren hebben voor lotgenotencontact komt aan de orde in §7.5.

Volgens de jongeren zijn het vooral de ouders en de jongere zelf die het verloop van de zelfstandigheidontwikkeling bepalen, in mindere mate de aanwezigheid van broers of zussen, zorgverleners en vrienden. Lotgenoten worden één keer genoemd als een mogelijke invloed op zelfstandig worden.

Ouders kunnen zelfstandigheid stimuleren of afremmen. Dit hangt af van verschillende factoren zoals de instelling van de ouders, het karakter van de jongere, maar ook de aandoening en de druk van de omstandigheden spelen een rol. De jongere zelf kan invloed uitoefenen op zelfstandig worden: hij/zij kan actiever of minder actief streven naar zelfstandigheid. Opvallend veel jongeren voelen de noodzaak tot zelfstandiger worden (nog) niet, ze denken dat het vanzelf gaat. Broers en zussen, maar ook lotgenoten zijn niet of nauwelijks genoemd als invloed op zelfstandigheid. Over de rol van zorgverleners zijn de meningen verdeeld: ze zijn onmisbaar voor het aanleren van vaardigheden, maar verder moeten zorgverleners zich niet te veel met zelfstandig worden bemoeien. De meeste jongeren vinden dit iets tussen ouders en jongere.

5.3 Zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling

- Competentie: zelfstandig (zonder hulp van anderen) op de juiste wijze behandeling uitvoeren (medicijnen klaar zetten, bereiden en toedienen, verzorgen van b.v. dieet, wonden of stoma)
- Competentie: zelfstandig (zonder hulp van anderen) op tijd de behandeling uitvoeren
- Competentie: zelfstandig voorraad medicijnen beheren
- Competentie: zelfstandig overzicht bijhouden van de ontwikkeling van de aandoening

Uit de interviews komt een genuanceerder beeld naar voren als het gaat om de zelfstandigheid van jongeren ten aanzien van hun behandeling dan uit tabel 9. Er zijn veel verschillen in zelfstandigheid. Leeftijd lijkt hierbij een belangrijke, maar geen allesoverheersende rol te spelen.

Jonge groep (12-15 jaar)

Bij de jongere respondenten spelen de ouders nog een erg belangrijke rol bij het uitvoeren van de behandeling. Van de 17 jongeren tussen de 12 en 15 jaar moeten 12 jongeren dagelijks medicijnen innemen, zelf aanbrengen of spuiten. Negen jongeren zeggen dat ze meestal zelf wel de medicijnen klaar zetten, maar dat hun ouders hen nog vaak helpen herinneren om ze op tijd in te nemen. Ze vergeten dit namelijk vaak. Sandra (13) doet het zalven voor haar huidziekte zelfstandig, maar vergeet haar tabletten nog wel eens in te nemen. Zij vindt zichzelf *met bepaalde dingen wel zelfstandig en andere dingen niet*. Diana is 14 jaar en moet dagelijks een heleboel medicijnen innemen voor haar reuma. Ze vergeet ze *bijna altijd* en neemt ze zelden op tijd in. Jolanda (13) vergeet ze wel eens: *ik vergeet medicijnen innemen meestal wel eens. Dus dan komt mijn moeder er altijd wel mee. En dan moet ik ze gelijk wel slikken*. Vergeten is bij haar soms geen slordigheid, zij doet dit soms *expres*. David (12) en Egbert (13) zeggen dat zij hun medicijnen heel soms vergeten – dan helpen hun ouders hen om te herinneren. Ook Mileen (15) regelt haar medicijnen nog niet zelfstandig en heeft *best wel moeite om aan het pillen slikken te denken. Ik vergeet medicijnen af en toe te slikken. En prikken [groeihormoon] maak ik zelf ook niet klaar, dus weet ik ook niet wanneer ik moet prikken*. Ook Charles (15) vindt het *best moeilijk om de tijd in de gaten te houden*.

Cecilia (14, diabetes) heeft daar geen last van en is *meestal zelf bij alles zelfstandig*. Zij spuit zelf insuline en houdt een diabetesdagboek bij. Alleen vindt zij het moeilijk om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor de behandeling, zoals het aanpassen van haar insuline aan haar voeding als zij buitenshuis is. Vince (12), Jason (13) en Esmee (14) moeten profylactisch stollingsfactoren inspuiten voor de behandeling van hun hemofilie. Vince en Jason kunnen al zelf in hun ader prikken, maar Esmee nog niet. Zij zegt dat dit niet nodig is, omdat zij weinig bloedingen heeft. Vince en Jason kunnen nog niet zelfstandig alles klaarmaken en weten nog niet precies hoeveel zij moet toedienen. Daar zijn tabellen voor, maar zegt Vince: *ik weet niet precies hoe dat werkt - wel een beetje*. Hij heeft wel in het ziekenhuis geleerd hoe de spuiten moeten worden klaargemaakt en hij kan de procedure uitleggen. Ook Jasons vader maakt de spuit klaar, die Jason vervolgens zelf toedient.

Ricco (14, PKU) kan heel goed uitleggen wat zijn dieet inhoudt en kan zelf uitrekenen hoeveel poeder hij moet klaarmaken bij zijn maaltijd. *Op een pak staat meestal hoeveel eiwitten erin zitten en dat moet je dan zo berekenen: keer hoeveel gram en dan krijg je hoeveel Phe erin zit en zo. Dat moet je allemaal optellen en dan heb je hoeveel je per dag mag*. Hij kan dit zelf uitrekenen, maar laat dit altijd door zijn ouders nakijken. Ook het klaarmaken van het dieetpoeder kan hij zelf, maar laat hij liever door zijn ouders doen: *de meeste kinderen die ik ken die moeten het ook allemaal zelf maken. Ik vind het altijd stinken als ik dat zo moet maken. Bij mij vliegt altijd dat poeder over de randen. Dus dan moet ik ook nog alles opruimen en daar heb ik ook geen zin in*.

De meeste jongere respondenten zijn tot op zekere hoogte zelfstandig als het gaat om het uitvoeren van hun behandeling. Sommige dingen (zoals het klaarmaken van injectiespuiten en het uitrekenen van de dosis) zijn moeilijk, of worden als vervelende klusjes gezien. In veel gevallen is het noodzakelijk dat de ouders hen eraan herinneren de medicijnen tijdig in te nemen. In alle gevallen zorgen de ouders voor het aanvullen van de medicijnvoorraad. Er lijken ook verschillen tussen de aandoeningen te bestaan: bij diabetes en hemofilie wordt veel aandacht besteed aan het zelfstandig kunnen prikken en uitrekenen van de dosis. Bij andere aandoeningen waarbij geprikt moet worden (zoals bij endocrinologische aandoeningen) lijkt dit minder.

Oudere groep (16-19 jaar)

Negen van de 14 oudere respondenten hebben een behandeling waarbij regelmatig medicijnen of leefregels moeten worden uitgevoerd. Van deze negen zijn er vijf erg zelfstandig, hun ouders spelen nauwelijks meer een rol bij het controleren van de inname van medicijnen of het voorbereiden daarvan. Evert (16, MCAD) doet nu alles zelf rondom zijn dieet en de enzymsuppletie. Vroeger moesten zijn ouders hem eraan herinneren, maar nu niet meer. Anton en Sheila (18) doen alles zelf, ze gaan ook zelf naar huisarts en apotheek om medicijnen te halen. Anton (18) past ook zijn behandeling wel eens aan: *als ik kortademig ben, dan voel ik dat zelf en dan probeer ik er zelf even wat aan doen. Dan loop ik naar boven en pak ik een extra puffje of zo*. Kasper (17, hemofilie) prikt al sinds zijn tiende jaar zelfstandig, maar moet nu geholpen worden omdat zijn arm te lang is geworden: *voor de rest kan ik het eigenlijk helemaal zelf, het klaarmaken en het bijhouden, ik heb ook een logboekje*.

Toch is bijna de helft van de 'oudere' jongeren niet geheel zelfstandig bij hun behandeling. Arjo (17) krijgt zijn globulines om de zes weken in het ziekenhuis toegediend omdat hij zichzelf nog niet kan prikken – iets dat andere jongeren met dezelfde aandoening wel moeten leren omdat zij ver weg wonen, maar voor hem is *het maar een kleine moeite om hierheen te komen*. Wel gaat hij zelfstandig naar het ziekenhuis en is hij van plan binnenkort te gaan leren prikken. Bij Annika (17) en Daphne (19) worden alle medicijnen klaargezet door hun moeder. Annika spuit zelf wel het groeihormoon, maar het klaarzetten van de medicijnen wordt helemaal geregeld door haar moeder. Daphne heeft voor de behandeling van haar CF een uitgebreid regime aan medicijnen. Zij slikt soms wel 30 pillen op een dag en moet ook nog 2 tot 3 keer per dag sprayen: *met het eten worden m'n medicijnen nog klaar gezet, dus dat gebeurt voor mij. Maar als m'n moeder niet thuis is, doe ik het gewoon voor mezelf*. Ook gaat zij zelfstandig met vriendinnen op vakantie en zorgt dan voor zichzelf.

Jasper (18) verzorgt zijn urinestoma zelf en katheteriseert zelfstandig: *ik hou alles bij en zorg zelf dat mijn spullen in orde blijven en zo*. Maar voor zijn medicijnen heeft hij een pillendoos die hij zelf moet vullen, maar dat gaat lang niet altijd goed: *ja, die vul ik zelf. (...) maar niet altijd. Het gaat wel eens.. een hele periode gaat het goed, en dan gaat het een*

hele periode slechter... Dan laat hij het versloffen en neemt hij medicatie niet trouw in. Met enig horten en stoten vertelt hij: de eerste paar weken [na een poli-afpraak] neem je heel goed je medicijnen in en dan gaat het weer minder worden. Toch vindt hij zichzelf op de meeste gebieden zelfstandig over mijn ziekte. Ik hou alles zelf in de gaten. Alleen sporen ze [ouders] me aan in mijn medicijnen. ..

Zelfstandigheid ten aanzien van de uitvoering van de behandeling wordt op de eerste plaats beïnvloed door de leeftijd. Jonge respondenten (12-15 jaar) lijken over het algemeen minder zelfstandig dan oudere. Zij moeten vooral nog regelmatig herinnerd worden door hun ouders aan het tijdig innemen van medicijnen. Maar ook bij de oudere respondenten spelen de ouders nog regelmatig een rol als het gaat om 'herinneren' aan medicijngebruik.

Op de tweede plaats speelt de aandoening een rol. Als de (regelmatige) inname van medicijnen levensreddend kan zijn zoals bij diabetes en stollingsstoornissen, wordt er al vroeg aandacht besteed aan het zelfstandig kunnen toedienen van insuline en stollingsfactoren. Soms is dit ook een voorwaarde voor het beoefenen van activiteiten en sporten buitenshuis. Zowel ouders als zorgverleners besteden bij deze aandoeningen extra aandacht aan de zelfstandigheid en dat is te merken. Zo wordt hun logboek van de behandeling bij het consult besproken. Ook de omstandigheden kunnen zelfstandigheid bevorderen. Er zijn enkele jongeren die vertellen dat zij wel voor zichzelf móeten zorgen, omdat hun ouders werken of omdat ze alleen op kamp gaan. Het is dus gunstig voor de zelfstandigheid als voor jezelf zorgen urgent is: vanwege de aandoening zelf of de omstandigheden. Hoe minder jongeren 'moeten', hoe meer ze geneigd zijn het te laten, dat is 'gemakkelijk'. Bij sommige jongeren ontbreekt het aan motivatie. Door hieraan toe te geven kunnen ouders het de jongeren ook gemakkelijk maken.

Een vierde factor, die zelfstandigheid mede bepaalt, is de kennis over de aandoening. De jongeren die hun aandoening goed kunnen uitleggen, en weten waarvoor de behandeling dient, lijken ook zelfstandiger in de uitvoering van zelfzorg te zijn. Ook hun therapietrouw lijkt groter te zijn. Maar het is niet duidelijk of het kennen van de aandoening en behandeling een onafhankelijke bevorderende factor voor zelfstandigheid is.

Minder gunstig voor de zelfstandigheid is het als de behandeling gecompliceerd of zeer uitgebreid is. Bij jongeren die veel medicijnen moeten slikken, is het veel moeilijker om zelfstandig alles bij te houden. De ouders nemen het dan over.

5.4 Ervaren belemmeringen van behandeling en leefregels

Bijna alle geïnterviewde jongeren hebben te maken met één of meerdere vormen van therapie (b.v. medicijnen, dieet) gecombineerd met leefregels: voorschriften ten aanzien van de leefwijze in het dagelijks leven met de aandoening. Het begrip leefregels is bij jongeren echter niet als zodanig bekend. In deze paragraaf behandelen we welke problemen jongeren bij het uitvoeren van hun behandeling ervaren, welke leefregels voor hen moeilijk zijn om op te volgen en welke niet. Achtereenvolgens behandelen we orale medicatie (pillen), zalven, injecties en infusies, beademing en adem oefeningen, dieet, rust houden en lichaamsbeweging en – houding, adviezen voor gezond leven en het vermijden van ongezonde zaken en het gebruik van hulpmiddelen.

1. Pillen

Negentien van de 31 geïnterviewde jongeren moeten dagelijks orale medicijnen gebruiken, van één tot dertig pillen per dag. Er worden weinig bijwerkingen gerapporteerd, een enkele keer misselijkheid of veel in gewicht aankomen (door de prednison en andere ontstekingsremmers). Opvallend is dat bij het innemen zelf worden weinig problemen gemeld. *Het is eigenlijk helemaal geen belasting. Het is eigenlijk maar een paar [pillen] pakken, het zit allemaal gewoon ingepakt, en het is inslikken*, zegt Jasper (18). Het grootste probleem bij het innemen van medicijnen is ze niet te vergeten maar er elke keer op tijd aan te denken. Ook het klaarzetten of klaarmaken levert soms problemen op, sommige jongeren vinden dit moeilijk. Dat het innemen van pillen zichtbaar kan zijn voor anderen, en daarom als belastend wordt ervaren, is door jongeren niet genoemd.

2. Zalven

Bij het zalven en baden wordt opgemerkt dat dit tijdrovend is. Het moet worden ingepast in het drukke schema van de jongere. Een groter probleem is de zichtbaarheid van de huidaandoening zelf: schaamte speelt hierbij een rol.

3. Prikken, injecteren en infusies

Acht jongeren krijgen regelmatig injecties. Vier moeten intraveneus profylactisch stollingsfactoren injecteren, twee jongeren moeten dagelijks hormonen spuiten, één insuline, één moet eens per 6 weken een gammaglobuline-infuus krijgen. Eén heeft in verleden dagelijks MTX injecties gekregen in verband met reuma.

De meeste jongeren vinden het niet prettig om te moeten spuiten of gespoten te worden. Vervelende aspecten zijn:

- * je bent afhankelijk van anderen die (moeten) ondersteunen bij het inspuiten
- * het is eng
- * het doet pijn

- * het is moeilijk om klaar te maken
- * het is moeilijk om zelf in de ader te prikken (te richten)
- * het verstoort mijn dagritme
- * soms is het zichtbaar voor anderen

Annika (17) vindt het prikken

enorm irritant. Want mijn medicijnen dat vergeet ik heel vaak en dat spuiten... Dan doe ik heel vaak mijn best, en dan moet ik toch nog spuiten en dan zit ik vaak half te slapen en dat vind ik zo irritant dat ik niet gewoon naar bed kan lopen. Vooral als ik al even boven achter de computer zit en dat ik gewoon niet rustig in slaap kan vallen. Nee, dan moet ik eerst nog naar beneden om te prikken. Ik vind het echt enorm irritant. Als ik ga logeren moet ik het meenemen. Altijd gekoeld houden. Nee, ik vind het niks.

Kasper (17) vindt het moeilijke van prikken

dat ik er geen zin in heb (...) het is toch weer een kwartier, je bent er toch een kwartier mee bezig. En het moet s' ochtends, en dan ben ik meestal niet zo actief, weet je wel. Dan heb ik het al druk genoeg met mijn tandenpoetsen en dat soort dingen.

De jongeren die geleerd hebben om zelf te prikken vinden het minder 'eng' en 'moeilijk' dan degenen die dat niet kunnen of doen. Arjo (17) kan nog niet in zijn ader prikken:

Ja, omdat zeg maar iemand anders je moet prikken, en me moeder heeft, er zijn zeg maar wel andere gevalletjes gezien van mensen die daar niet goed van werden, en ik denk dat mijn moeder nog een klein beetje huiverig is om te prikken en in de gaten te houden. Dat als ik, er iets mis zou gaan, dat ze niet zou weten wat ze moest doen. Oh, oké, dus je kan het niet zelf prikken? Ja, het kan wel, maar dat is alweer lastiger want dan moet je gaan richten en ik denk niet dat ik daar heel goed in ben.

Vince (12) kan wel zelf prikken. Hij vindt het niet eng meer: *nou, vroeger vond ik het niet echt leuk, maar... Nu ben je eraan gewend.* Hij vertelt heel zakelijk over de cursus waar hij geleerd heeft om te prikken: *eerst moest je op een oefenarm en dan moest je prikken dan. En daarna, als je beter werd, mocht je in je eigen aderen prikken. En als dat een paar keer goed ging, mocht je examen doen. En dan was je geslaagd of niet en anders moest je een herexamen doen.*

4. Thuisbeademing, adem oefeningen, puffen en sprayen

Twee jongeren hebben ervaring met zuurstof en / of thuisbeademing, één met sprayen in verband met CF, één met puffen en een ander met het gebruik van een oefenmasker. Murat (14) had vroeger een zuurstofkapje voor 's nachts, maar hij vond dat niet prettig. Ook Katja (14) bracht vroeger een zuurstofslangetje in, wat ze akelig vond en waar ze hoofdpijn van kreeg. De thuisbeademing die ze nu heeft vindt ze ideaal: *je voelt je veel fitter. Dan kun je echt alles doen.* Ze kan zichzelf makkelijk aansluiten en het apparaat kan ook worden meegenomen, de therapie is dus erg flexibel. Als enige nadeel noemt ze dat je niet normaal kan praten tijdens de beademing.

Sprayen, puffen en het gebruiken van een oefenmasker is volgens jongeren niet moeilijk of vervelend, maar het is tijdrovend en niet altijd makkelijk in te plannen. Arjo (17) vertelt: *het was een masker dat spanning op je longen zet, zodat je longen echt moeten oefenen, zeg maar, een soort spieroefening voor je longen. Alleen dat kost al gauw een kwartiertje (...) het moest zeg maar echt routine worden....*

5. Dieet

Negen van de 31 jongeren moeten letten op hun voeding. Bij sommige jongeren gaat het om een dieet met uitgebreide voorschriften (zoals bij de jongeren met enzymdeficiënties), soms om het vermijden of beperken van bepaalde voedingsmiddelen, soms om een energieverrijkt dieet (bij jongeren die op gewicht moeten blijven zoals bij CF), soms om een dieet juist om af te vallen. Enkele jongeren kregen in verband met nierproblemen een natriumbepert dieet in combinatie met een vochtbeperking.

De grootste problemen bij diëten treden op als ze ingewikkeld of streng zijn. Een strenge vochtbeperking is lastig vol te houden, vertellen Jasper (18, nierinsufficiëntie) en Thomas (15, nefrotisch syndroom). Het PKU-dieet van Ricco (14) is ingrijpend. Van alle voedingsmiddelen moet gerekend worden wat het eiwitgehalte is, de hoeveelheid dieetpoeder moet daarop worden afgestemd. Maar er moet ook rekening gehouden worden met groeisput en extra verbranding bij intensief sporten. Bij elke afwijking van de 'normale' routine moet in het dieet worden aangepast. Ook bij MCA-deficiëntie en diabetes mellitus moeten jongeren rekenen en soms rekening houden met verboden en geboden. Toch vertelt Evert (16, MCAD) dat hij er aan gewend is: *je hebt het eigenlijk vanaf je geboorte dus je raakt eraan gewend.* Ricco (14) heeft soms wel eens zin om zijn dieet af te wijken, maar *je weet dat als je dat doet, dan is dat slecht voor je eigen gezondheid en je weet gewoon dat je dat niet moet doen, vind ik en dat doe je dan eigenlijk ook gewoon niet.*

Er zijn wel momenten waarop dieetvoorschriften moeilijk vol te houden zijn. Egbert (13) mag in verband met zijn Colitis ulcerosa niet te veel scherpe dingen of snoep: dat is wel eens lastig vooral als hij met vrienden is: *eigenlijk is het als je bij anderen bent, die dat wel bijvoorbeeld eten, is dat eigenlijk het moeilijkste, om je dan eraan te houden.* Ook Cecilia (14, DM) vertelt dat verjaardagen lastig zijn voor haar. Voor Sheila (DM) speelt haar ziekte een rol bij het uitgaan met vrienden: *als ik een weekend weg ga met hun of een gezellige avond ga houden, moet ik heel erg oppassen. Dan mag ik niet te veel alcohol, daar zitten teveel calorieën in en het verlaagt de suiker in je bloed, dus je glucose wordt heel laag. Dus moet ik heel erg oppassen [en zorgen] dat 't met jus d'orange stijgt.* Op verjaardagen en feestjes controleren Sheila en Cecilia hun bloedsuiker extra.

Murat (14, ziekte van Duchenne) moet veel eten, omdat hij te mager is. Hij moet twee maal daags energierijke drank nemen, maar dat lukt hem niet altijd: *ik vind het niet zo lekker dus soms wil ik niet*. Ook voor Daphne (19, CF) is het een hele toer om te zorgen voor voldoende energie in combinatie met haar vetbeperking.

6. Rust

Negen jongeren vertellen dat zij het advies hebben gekregen van de artsen om het rustig aan te doen en regelmatig te leven. Dit vertaalt zich naar zaken zoals zich niet teveel in te spannen bij de gymlessen of bij sport (grenzen bewaken), op tijd naar bed te gaan. Zo vertelt Thomas (15): *voor de rest mocht ik gewoon sporten en dat soort dingen. Dat mocht ik gewoon zelf weten. Wel opletten dat als ik een beetje moe werd dat ik dan niet nog meer ging doen of zo, effe rusten*. De jongeren met epilepsie moeten opletten zichzelf niet teveel te vermoeien, want dan is de kans op een epileptische aanval groter. Aan deze leefregel houden zij zich weinig. Bij Anita (16) komt er van op tijd naar bed en rustig aandoen niet zoveel terecht:

ik zit heel vaak op MSN nog tot heel laat. Tv kijken ook wel laat en zo. Ik ga meestal laat naar bed. Rusten doe ik niet echt veel of zo. (...) Ja, een keer ben ik heel lang laat naar bed gegaan en kreeg daarna een epilepsie aanval. Dat is wel een teken dat ik goed moet rusten. Maar ik ga alsnog laat naar bed.

Veel jongeren hebben door hun aandoening minder energie en zijn sneller vermoeid. Zoals Jasper (18): *Ja, nou, ik kan voor de rest wel gewoon alles hetzelfde doen als anderen, alleen minder. Zij kunnen bijvoorbeeld gewoon een poos door blijven tennissen en dan moet ik een poosje tennissen en dan weer even rusten, en dan weer verder tennissen*. Maar het bewaken van die grenzen is niet gemakkelijk. Diverse jongeren hebben daar echt moeite mee. Daphne (19) vertelt hoe moeilijk het is om zichzelf thuis in acht te nemen en voldoende te rusten: *in het ziekenhuis neem ik toch meer rust, thuis heb ik wel altijd de neiging alles weer te gaan doen*.

7. Lichaamsbeweging, -houding en oefeningen

De meeste jongeren spreken alleen over beperkingen die hen ten aanzien van lichaamsbeweging en sporten zijn opgelegd: niet te hard rennen of springen (b.v. bij reuma), geen contactsporten doen (bij hemofilie of na een schisiscorrectie), niet teveel vermoeid raken (b.v. bij epilepsie). Esmee (14) vertelt dat er sporten zijn, die ze niet mag doen *omdat die dan te gevaarlijk zijn voor mijn hemofilie, zoals hockey en dat soort dingen*. Soms leidt de chronische ziekte ertoe dat de jongere sportieve activiteiten staakt. Zafir (15) zat eerst op zwemles, maar is ermee gestopt omdat hij bang is om een epileptische aanval in het water te krijgen. Jolanda (13, reuma) zat op fitness, maar kreeg steeds meer last van haar rug en is mee gestopt.

Een expliciete aanmoediging vanuit het ziekenhuis om meer te bewegen of te sporten om een goede conditie op te bouwen, wordt niet vaak genoemd. Anton (18) noemt de volgende adviezen: *gezond leven. Veel vitaminen eten gewoon. Groenten. Vooral veel sporten. In een discotheek proberen niet te veel bij rook, die mensen die roken*. Esmee (14), die ook een lichte vorm van spasticiteit heeft, kreeg ook een beweegadvies van de revalidatiearts:

Omdat mijn moeder had gevraagd, dat ik had eigenlijk gevraagd, mijn moeder kwam ertussen, hoeveel ik zou moeten sporten om toch nog een goede conditie te hebben en toen zei de revalidatie arts 1 keer zwemmen in de week en elke dag trampoline springen dat is wel prima en dan af en toe fietsen maar dus ik dacht dan hou ik me daaraan wat dat vind ik wel prima. Dat ik als ik zo op die manier zou sporten, dat ik dan oud zou kunnen worden zonder in een rolstoel te hoeven zitten. Maar mijn moeder komt er dan tussen en die zegt je moet elke dag trampoline springen en elke week fietsen en dan ook nog een keer in de week naar de bibliotheek fietsen en dat is een heel eind. En daar heb ik niet echt zin in.

Sheila (18, diabetes type 2 door overgewicht) heeft ook een duidelijk advies gekregen: *ik moet me veel bewegen en ik moet gezond eten*, maar ze doet er niet zoveel mee. Ties (16) kreeg in verband na zijn scoliose-operatie adviezen voor zijn lichaamshouding en fysiotherapie: *dat ik goed op mijn houding moest letten vooral. Dat ik goed rechtop moet staan, voordat het fout gaat. Anders krijg ik weer mijn oude vorm terug zeg maar*. I: En doe je dat ook altijd? Denk je er ook altijd aan? R: *Nou het ontglipt [me] wel vaak, maar ik probeer me er wel zoveel mogelijk aan te houden*.

Een lastig punt voor jongeren met chronische aandoeningen zijn de gymlessen op school. Gymlessen confronteren jongeren vaak met beperkingen, die verder niet zo zichtbaar zijn. Zafir (15) heeft een traag werkende schildklier en dat merkt hij tijdens de gym: *bij gym zoals warmlopen, dat je dan om het veld een rondje moet lopen en dat zij dan meer kunnen dan dat ik kan*. Jongeren met reuma krijgen een vel met adviezen ten aanzien van rennen, springen enzovoort. Diana (14) trekt zich daar niets van aan, ook al krijgt ze dan 's avonds pijn: *ik mag niet zo vaak meedoen met gym maar dat doe ik ook altijd. Ik doe altijd mee met gymmen*. Het vooral moeilijk voor haar om niet met de anderen mee te kunnen doen: *iedereen doet dat dan. Als je tikkertje aan het doen bent, dan ren je natuurlijk hard weg en zo*. Ook Egbert (13, Colitis ulcerosa) negeert het advies om het rustig aan te doen bij de gym. *Maar pas geleden zei opeens de gymleraar tegen mij van eh, je moet wat rustiger doen. Dus toen keek ik zo op van huh, moet ik rustig doen? Nou oké, dan zal iemand dat wel gezegd hebben dat dat moest*. Het bleek dat zijn moeder dat aan de gymleraar had gemeld en daar was Egbert niet blij mee: *Nou ik had het liever zelf gedaan, ik had het liever zelf gezegd*.

Voor de jongeren en de gymleraren is het lastig om een goede balans te vinden tussen meedoen en voorkomen van risico's of overbelasting. Jason (13, hemofilie) heeft een keer

een keiharde bal tegen zijn hoofd gehad bij de gymles en had toen dagenlang hoofdpijn. Er is niet altijd begrip, of ondersteuning van leraren: Bij Esmee (14, hemofilie) is er besloten dat ze niet meer aan de gymles meedoet: *mijn gymleraar vond het moeilijk om de gymles aan te passen op de manier waarop ik mee kon doen*. Mileen (15) wilde graag mee doen aan de sportdag, maar werd ingedeeld om de score bij te houden. Dat ze *niet overal aan mee kan doen zoals de anderen*, vindt ze niet leuk: *Ik wil eigenlijk wel meedoen. Maar dan kan ik aan de helft van de sporten niet mee doen*.

Sommige jongeren zijn erom gepest dat ze niet mee kunnen komen bij de gymles, zoals Esmee (14): *op de basisschool [ben ik afgewezen] heel vaak met gymles, vooral als we in groepjes gingen - dan wilde niemand me er bij hebben omdat ik een handicap had*. Bij de gymlessen kan een verborgen aandoening zichtbaar worden. Janneke (16) herinnert zich nog levendig hoe het was na haar eerste hartoperatie: *Ik weet nog wel dat ik de eerste keer nadat ik geopereerd was, toen had ik gym op school. Nou toen was dat litteken nog best wel vers enzo. Dus toen kwam gelijk iedereen kijken enzo en vragen en dat vond ik echt niet leuk*.

Meer jongens dan meisjes beoefenen actief een sport: tien van de 16 jongens; zeven van de 15 meisjes. Twee jongeren met spierziekten beoefenen aangepaste sport met lotgenoten (rolstoelhockey en aangepaste fitness). Twee jongens en twee meisjes zijn van plan weer te gaan sporten, zij zijn op zoek naar een leuke sport of club. Een derde van de jongeren doet niet aan sport.

Voor sommige jongeren betekent sport heel veel. Kasper (17), die zeer sportief is ondanks zijn hemofilie (*ik zwom twee keer per week, ik liep elke dag hard, ik tennis, ik zeil, ik doe alle sporten, ik voetbal heel vaak, ik doe gewoon heel veel sport*), zegt dat sport ervoor zorgt dat hij er beter aan toe is dan andere jongens met hemofilie die minder sporten: *dat ik gewoon echt veel minder last van mijn gewrichten heb. Dat is ook echt zo want vrienden die ik dan ook ken omdat die ook Hemofilie hebben, die hebben echt, ze hebben allemaal wel wat. Of aan enkels of lies. Ik heb helemaal niks, ik heb nooit ergens last van. En zij hebben zelfs nog minder erg hemofilie dan ik*. Daarom vindt hij dat het Erasmus MC - Sophia sporten meer moet bevorderen, want dat wordt nog te weinig gedaan. Hij wil er zijn beroep van maken om sporten bij jongeren met chronische aandoeningen te bevorderen:

Er zijn nog steeds heel veel ouders die het heel zielig vinden voor die kinderen, die denken dat hun kinderen niks kunnen. Mijn ouders hebben juist altijd gezegd: hij moet juist iets doen en lieten me altijd over het randje van de bank lopen en dat soort dingen en dan deden we wel een helm op, weet je wel. Dat is echt heel grappig. Ook op foto's zie je me met de helm op in de huiskamer lopen. Ja, ik viel nog wel eens ergens tegenaan met mijn hoofd. Maar als zo'n klein kind heb je nergens last van, maar ik mocht wel alles altijd. En heel vaak zie je bij, ook op zo'n kamp, dan zie je van die ouders die echt de hele tijd hun kinderen bij zich houden en hele tijd naast zich op de stoel houden. En dan zie je natuurlijk ook weer ouders die

hun kinderen juist rond laten lopen. Er zijn echt heel veel ouders die te voorzichtig zijn met hun kinderen.

Als ouders jongeren strenge beperkingen in het bewegen opleggen, werken deze vaak averechts.

8. Niet roken, excessief alcoholgebruik vermijden, geen drugs

Verschillende jongeren hebben genoemd dat zij het advies hebben gekregen om niet te roken, matig tot weinig alcohol en geen drugs te gebruiken. Zo vertelt Anita (16): *niet te veel drinken. Ten minste niet zwaar alcohol. Een biertje mag wel. Maar niet echt heel zwaar, dat is niet goed. En regelmatig leven, zeg maar, goed rusten en zo. Gewoon een beetje het normale, zeg maar*. Of jongeren de adviezen om gezond te leven ook daadwerkelijk opvolgen is niet in alle interviews aan de orde gekomen. Wanneer dat wel gebeurd is, geven jongeren aan hier over het geheel genomen weinig problemen mee te hebben. Jongeren vertellen het ook openhartig als ze wel over de scheef gaan. In de vriendenkring van Janneke (16) rookt bijna iedereen, maar zij heeft er geen problemen mee zich aan het rookverbod te houden. Over alcoholgebruik is nooit iets gezegd in het ziekenhuis, terwijl *er een tijdje was dat het echt heel veel was, maar de laatste tijd helemaal niet meer*. Arjo (17) zegt: *roken is slecht voor je longen, je hebt je longen toch al voor de helft niet meer zeg maar. Dus dan moet je niet gaan roken en je hebt ook zo iets van roken is vies, dat krijg je denk ik automatisch wel*.

Er zijn twee jongeren die aangeven wel problemen met roken, drugs en drinken (gehad) hebben. Opvallend is dat het dezelfde meisjes zijn die aangeven niet altijd even therapietrouw te zijn en die ook aangeven wel eens problemen op school te hebben, of depressies te hebben. Jolanda (13, reuma) vertelt dat zij in de brugklas problemen had:

toen ehh ben ik ook heel erg veel gaan blowen. En ehh, ik heb ook snuifproblemen gehad. Dus daar kijken ze meer naar om dan om mijn reuma. Dat blowen daar was ik ook best wel erg aan toe en zo. Want ehh, elke dag in de pauze ging ik altijd blowen. Ik zat altijd stoned in de les. Mijn cijfers gingen ook heel erg omlaag, dat had ik ook allemaal wel gezien. Nu doe ik het heel af en toe nog wel eens, maar nu doe ik het eigenlijk min of meer voor mijn reuma als ik last heb. Dat ik een ontspannen gevoel heb.

Annika (17) heeft ook gerookt: *een keer was ik zo depressief dat ik gewoon bleef roken, ook al was ik niet meer depressief; ik bleef roken. Maar... ik ben vanaf 11 maart gestopt*. Maar met de leefregel, dat zij geen alcohol mag drinken, heeft zij veel moeite: *ik ben een drankorgel (...)* Als ik niet aan deze medicijnen had gezeten was ik echt alcoholist geworden. Hoe komt dat? *Ik weet niet. Ik ben gewoon gek op drank*. Het is vooral moeilijk als ze met vrienden uit gaat: *Als ik bij vriendinnen ben en hun gaan allemaal drinken. Of als ik ... als ik uit ga. Als ik met een vriendin naar een cafeetje ga. Dan is het wel moeilijk*. Ze is een aantal keer heel erg dronken geweest, was toen zelfs buiten westen en heeft later erg moeten overgeven. Dat wil ze niet meer, maar ze vertelt dat ze het moeilijk heeft als ze

weer eens depressief is. Jongeren die niet goed in hun vel zitten, zijn meer geneigd risico's op te zoeken.

9. Hulpmiddelen

Enkele jongeren zitten in een rolstoel, maar vertellen hier niets over. Degenen die hulpmiddelen gebruiken wel. Hierbij wordt vooral de zichtbaarheid van dergelijke hulpmiddelen als erg vervelend ervaren. Murat (14) vindt zijn aangepaste schoenen lelijk en draagt ze niet vaak: *bij m'n vrienden wil ik ze niet aan*. Maria (17) vond het korset dat zij moest dragen voor de conservatieve behandeling van scoliose storend: *want ik moest kleding dragen die er omheen kwamen en waarmee je je buik niet ziet maar je had echt van 'oh ze zien iets of ze zien een stukje van m'n rug'*

De belangrijkste belemmeringen die jongeren ervaren bij het dagelijks uitvoeren van de therapie of het opvolgen van de leefregels zijn:

- *verstoring van het dagritme: het voorbereiden en uitvoeren van de behandeling duurt lang. 's Ochtends vroeg en 's avonds laat hebben jongeren er geen zin in;*
- *gevoel van verplichtingen: jongeren voelen de therapie en leefregels als verplichtingen. Je mag de therapie niet vergeten, je wordt in je bewegingsvrijheid belemmerd en door je ouders in de gaten gehouden;*
- *verstoring van het sociale leven: b.v. op feestjes, bij het uitgaan of bij logeren bij vrienden moet de chronisch zieke jongeren aan zijn behandeling denken en zich aan voorschriften houden, ook als hij daarmee sociaal gezien uit de pas loopt. Ook 'afwijkend' zijn tijdens de gymlessen vinden jongeren vervelend;*
- *zichtbaarheid: dit wordt als een grote belemmering ervaren, b.v. het dragen van een korset of andere hulpmiddelen;*
- *ongemakken van de behandeling zelf: een slang die moet worden ingebracht, een prik die pijnlijk is, een vochtbeperking die veel dorst geeft, dieetpoeder of medicijnen die onsmakelijk zijn of bijwerkingen veroorzaken (misselijkheid of hoofdpijn, maar ook veel in gewicht aankomen).*

Hoe ingrijpender en complexer de behandeling, hoe meer de jongere zich erdoor belemmerd voelt.

Algemene, weinig specifieke regels, zoals 'het rustig aandoen', worden meestal niet opgevolgd, dieetregels veel beter. Ten aanzien van beweging en sport valt op dat maar weinig jongeren noemen dat zij een advies hebben gekregen te sporten of veel te bewegen. Wel worden beperkingen genoemd. Ongeveer twee derde van de jongeren doet actief aan sport.

5.5 Omgaan met leefregels, visie op therapietrouw

■ **Competentie: een bewuste keuze maken voor therapietrouw**

Of een jongere zich al dan niet aan de regels van de therapie houdt, is een kwestie van een bewuste keuze én van gewoonte, zo leggen verschillende jongeren uit. In deze paragraaf wordt dit toegelicht en in tabel 10 samengevat.

Tabel 10 Visie van jongeren op omgaan met leefregels en therapietrouw

	bewuste keuze	gewoonte / norm
therapietrouw	• anders heb ik nu meer klachten • anders kan het later fout met je aflopen	• het kost geen moeite • ik ben er aan gewend
niet therapietrouw	• de regels zijn stom • ik merk er nu niets van • ik maak mijn eigen regels en trek mijn eigen plan	• 'vergeten' bij afwijkingen van de normale routine • het is onaantrekkelijk om anders dan anderen te zijn

Sandra (13) smeert zich 's ochtends elke dag in als zij plekken heeft en deze pijn doen: *ik doe het omdat het anders veel te veel pijn gaat doen. En anders heeft het geen nut*. Naast een bewuste keuze is het zalven ook een kwestie van routine, en daarom is het *niet zo erg, want ik doe het altijd al, dan is het minder zo moeilijk om je eraan te houden. Ik doe het altijd al dus. Ik ben eraan gewend*. Als Sandra zich niet aan de therapie houdt, is dat per ongeluk, omdat zij het vergeet. Meestal komt dat door een verandering van de dagelijkse routine: *bijvoorbeeld als je bepaalde dingen hebt gedaan die juist heel leuk waren of juist niet, dat je het daardoor helemaal vergeet. Of als je juist heel snel naar bed moet. Dan vergeet je het wel eens*. Natuurlijk is de therapie trouw volgen niet altijd leuk: *Dan moet je wel vroeger opstaan altijd, voor je naar school moet, en dan lig ik helemaal duf in bad en dan heb ik nooit zin om eruit te gaan*. Voor Sandra wegen de voordelen op tegen de nadelen, omdat zij het belang van een regelmatige behandeling inziet en ervaart. Bij andere jongeren zijn de gevolgen van therapieontrouw niet altijd (direct) zichtbaar. Hun overtuiging dat ze therapietrouw moeten zijn is nogal algemeen: *als ik therapieontrouw ben, dan kan ik heel veel last krijgen, en dan krijg ik steeds meer last en dan is het steeds moeilijker om het op te lossen* zegt Egbert (13), maar eigenlijk heeft hij nog nooit nadelen ondervonden van kleine afwijkingen van de leefregels. Hij vindt het dan ook niet nodig om heel strikt te zijn.

Routine is belangrijk, maar tegelijk niet altijd eenvoudig in te bouwen in het leven van een opgroeiende jongere. Arjo (17) moet eigenlijk dagelijks met een masker zijn longen oefenen. Het duurt een kwartiertje, maar een routine daarin opbouwen kost hem moeite: *na het eten, dan zit je gewoon aan tafel beneden en dan is je routine weer gesloopt, na het eten leren, na het eten altijd eerst even met je ouders praten, althans dat doen wij altijd*

eerst even. Om daarna weer naar boven te gaan om verder te gaan waar je mee bezig bent dan sta je sta je er niet echt bij stil dat je dan nog een kwartiertje met dat masker moet gaan staan. ... Het is gewoon ook dat ik er niet aan denk, en er glad aan voorbij ga. Veel jongeren vertellen dat het vergeten van innemen van de medicijnen komt doordat ze teveel met andere dingen bezig zijn. Zafir (15) aarzelt als hij wordt gevraagd hoe het komt dat hij zijn medicijnen soms vergeet: *(stilte) Weet ik niet.* Ben je dan bijvoorbeeld te veel met andere dingen bezig of denk je van: vandaag heb ik er geen zin in. *Nee, ik denk dat ik dan te veel met andere dingen bezig ben.*

Ook andere leefregels, zoals het rustig aandoen, of niet rennen en springen, worden nogal eens 'vergeten' of genegeerd. Sommige jongeren ondervinden daar weinig tot geen last van. Maar anderen wel, zoals Diana (14) die ondanks het feit dat het haar is afgeraden, wel meedoet met de gymlessen en gaat rennen. *Want dan ga ik natuurlijk door totdat ik niet meer kan, zeg maar. Dan heb ik er 's avonds weer last van, en ze hebben me nog gewaarschuwd.* De reden dat zij op dat moment tóch doet wat haar is ontraden is: *iedereen doet dat dan.* Diana vertelt dat zij dit vaak stiekem doet, en het lijkt geen bewuste keuze om therapieontrouw te zijn. Als een leefregel de jongere erg beperkt in zijn sociale leven, of hem / haar 'apart' zet, zullen jongeren eerder geneigd zijn die regel te overtreden, zelfs als het hen pijn of narigheid bezorgt. Ook als een regel moeilijk vol te houden is, gebeurt dat. Thomas (15) moest voor zijn nefrotisch syndroom een tijd een strikt dieet volgen en medicijnen slikken. Dat kostte hem niet zoveel moeite, maar de vochtbeperking wel. Hij hield zich er ook niet aan: *ik had gewoon heel erg veel dorst. De arts die snapte het eerst helemaal niet, want wat het nou kon zijn, want er ging ... even kijken hoor ... meer vocht uit dan er in zou moeten gaan. Dus dat klopt niet en was wel vaag. En mijn vader maar zeggen "nee, dat doet ie echt niet". En ik ook steeds ontkennen.* Jongeren wegen de nadelen van de therapie steeds af tegen de (ervaren of beloofde) voordelen op korte en op langere termijn. Kasper (17) heeft er soms *gewoon geen zin in*, omdat het prikken hem wel een kwartier kost. Maar *ik word wel altijd goed afgestraft daarna.* Maar als er geen directe gevolgen worden gevoeld, dan kunnen de nadelen van de therapie overheersen. Murat (14) moet veel eten omdat hij te mager is. Toch drinkt hij zijn voorgeschreven pakjes niet altijd, omdat hij ze niet lekker vindt. Ook moet hij speciale schoenen aan, om te voorkomen dat zijn voeten scheef groeien, *maar ik doe ze liever niet aan, ze zijn niet zo mooi, heel hoog.* Op de vraag of zij gemotiveerd is om zich aan de behandelingsvoorschriften te houden, verwijst Sheila (18) niet alleen naar haar eigen ervaringen, maar ook naar die van anderen: *absoluut! Want zo niet, dan voel je je eigen niet goed. Ik kan er wel d'r op los gaan leven maar ik ken een jongen die heeft dat ook altijd gedaan en die is nou voor 80% blind. Die heb aan allebei de ogen nog maar 10% zicht en dat wil ik niet (...) dus doe ik altijd goed m'n best.*

De verleiding om af te wijken kan vooral groot zijn in bepaalde 'sociale' situaties. Sheila zegt dat het vooral lastig is om aan haar suikerziekte te denken als zij een weekendje weg gaat of met vrienden gaat stappen. Cecilia (14) vertelt dat zij zich meestal goed aan haar dieet kan houden, alleen als zij naar verjaardagsfeestjes gaat, is het moeilijk. Haar oplossing voor de verleiding is vermijding: *Niet vlakbij die zoete dingen te staan bij een verjaardag.* Ook Ricco (14, PKU) wil wel eens van de taart proeven die hij eigenlijk niet mag, maar benadert dit probleem vooral rationeel: *je wilt het wel eens een keer, maar je weet dat als je dat doet, dat slecht is voor je eigen gezondheid. Je weet gewoon dat je dat niet moet doen, vind ik en dat doe je dan eigenlijk ook gewoon niet.* Hij zoekt een praktische oplossing voor lastige situaties. Het dieetpoeder dat hij moet gebruiken, smaakt heel vies. Daarom mengt hij het met een schaalteje appelmoes.

Pijn of verergering van de klachten is voor veel jongeren een signaal dat ze zich niet hebben gehouden aan de leefregels. Om pijn of ander ongemak te vermijden houden velen zich aan de regels en omdat ze daaraan gewend zijn, is dat geen moeilijke opgave. Ricco (14) vertelt: *ik kijk eigenlijk mijn hele leven al naar anderen die iets lekkers eten. Dus dan raak je ook gewend om er niet meer bij stil te staan. Je weet niet beter. (...) Ik heb altijd sinds ik me kan herinneren alles afgewogen. Dus dat zal ik dat waarschijnlijk ook blijven doen.* Voor diverse jongeren is medicijnen innemen *gewoon standaard*. Vince (12) vertelt in een dialoog met de interviewer: Houd je je aan die leefregels? *Ja, anders krijg je toch meer pijn.* Wat vind je van die leefregels? *Ik ben het er wel mee eens. Ja, omdat je zelf beter wil worden.* Vind je het moeilijk je aan die leefregels te houden? *Nee, daar ben ik wel aan gewend.* Vince (12) vertelt dat hij het wél moeilijk zou vinden om aan een *nieuwe* therapie te wennen. Dat een nieuw regime moeilijker is om uit te voeren dan iets dat vertrouwd is, wordt ook door David (12) verteld: *omdat ik het niet gewend was, om die epilepsie aanval te krijgen, die medicijnen. Toen moest ik even wennen natuurlijk.*

Jolanda (13, reuma) heeft een andere kijk op therapietrouw. Zij wijkt bewust van bepaalde regels, waar zij niet achter staat, af: *ik heb een heel blad, daar staan leefregels en zo, alleen die ga ik niet echt na. Er staat in dat ik niet mag rennen en niet tegen een bal aan schoppen. Dat doe ik allemaal, al die dingen, dat doe ik gewoon allemaal. Ik bedoel, ik ga niet allemaal saaie dingen doen, ik ga ook niet allemaal dingen tegen houden. Ik wil toch ook wel gewoon leuke dingen doen. Dus ik doe altijd gewoon mee met anderen.* Jolanda volgt, zoals zij zegt, *gewoon zelf mijn eigen pad.* Daar doet ze ook niet geheimzinnig over. Haar ouders weten dat ik mezelf niet echt aan die regels houd. *Zij kijken daar ook niet echt naar.* Jolanda maakt haar eigen regels: *ik maak natuurlijk toch wel zelf de regels natuurlijk, die ik voor mezelf bedenk. Ik heb gewoon het gevoel dat ik mezelf meer help, dan een ander me helpt.*

Andere jongeren wijzen de eigenwijsheid van Jolanda radicaal van de hand: *ik denk dat je niet moet afwijken van het geen wat je arts zegt. Die weet wat het beste is en welke behandeling goed voor je is*, denken Esmee (14) en Arnaud (19). Er is veel vertrouwen in de wijsheid van de behandelaars. Sheila (18) heeft zelf haar behandeling een keer aangepast, maar is daar van terug gekomen en heeft een dringend advies: *ga nooit met je behandeling zitten kloten, dat heb ik wel eens gedaan met m'n medicijnen dat is niet goed gegaan*. Ook Ricco (14) heeft nog nooit overwogen om af te wijken van het advies van de arts: *Het is belangrijker dat je zelf gezond blijft dan dat je doet wat je leuk vindt en hartstikke ziek of zo wordt*. Hij accepteert de realiteit en zoekt naar alternatieven, wil niet bij zijn ziekte blijven stilstaan. *Ja, je blijft het altijd houden. Als je je aan je dieet houdt, raak je eraan gewend op een gegeven moment. (...) Er zijn genoeg manieren waarop je lol kan maken dus. Daar hoeft je niet per se je dieet voor aan te passen*.

Maar niet iedereen kan zich verzoenen met zijn 'lot'. Annika (17) vindt haar leefregels 'stom' en vindt het *enorm irritant* dat ze iedere dag geprikt moet worden en zoveel medicijnen moet innemen. Het verzet tegen haar behandeling kan verklaren waarom zij nog weinig gemotiveerd is om zelfstandig hormonen te spuiten en ook niet erg therapietrouw is. Over haar behandeling voor huidproblemen vertelt ze: *Die pilletjes neem ik meestal niet en die zalfjes alleen als ik ze kan vinden*. Ook andere leefregels lapt ze demonstratief aan haar laars: *Heb je een leefregel waarbij je echt moeite hebt deze te volgen? Alcohol*. Kun je aangeven hoe dat komt? *Ik weet niet. Ik ben een drankorgel*. Echt waar? *Ik zweer het. Als ik niet aan deze medicijnen had gezeten was ik echt alcoholist geworden*. Hoe komt dat? *Ik weet niet. Ik ben gewoon gek op drank*. Annika (17) vindt het nu belangrijk om lekker te leven in plaats van helemaal therapietrouw te zijn. Daphne (19) moet voor haar CF dagelijks veel aandacht besteden aan haar behandeling. *Je hebt geen keus*, zegt ze. Om het leefbaar te houden slaat ze af en toe wel eens een rondje pillen en sprayen over: *Dat doet iedere CF-er, hoe slecht ze ook kan zijn, iedere CF-er die skipt wel een keertje. Dat moet ook kunnen, vind ik. Ik denk dat er niemand is die zich altijd aan bepaalde, die zich altijd aan z'n behandelingen houdt, het is ook niet zo dat ik er dingen om ga laten. Van oh vanavond ga ik niet uit want stel dat ik morgen ziek word. Wat wel altijd zo is*. Als het nodig is, past zij ook zelf haar behandeling aan na overleg met haar ouders, want *voor elke wissel was kan je wel een arts gaan bellen maar daar word je ook helemaal stapelgek van*.

Jongeren die met meerdere leefregels te maken hebben, maken soms een onderscheid tussen regels die ze wel zoveel mogelijk op volgen, en regels die ze niet zo strikt volgen. Anita (16, epilepsie) probeert haar pillen zoveel mogelijk op tijd in te nemen: *ik let wel heel goed op mijn medicijnen om die te nemen*. Maar met de opdracht om zo regelmatig mogelijk te leven, goed uitgerust te zijn en niet te laat naar bed te gaan, neemt ze het niet

zo nauw. Ze gaat graag uit met vrienden en zit nog 's avonds laat te msn-en. Anton (18) vertelt: *Sporten doe ik altijd, maar medicijnen vergeet ik soms wel eens. En dat is wel erg eigenlijk*. Uit ervaring weet hij wat de consequenties zijn, toen hij na een periode van therapieontrouw door de arts werd geconfronteerd met de gevolgen daarvan. Hij is daardoor tot het inzicht gekomen dat zijn behandeling noodzakelijk is. Therapietrouw wordt door hem gekoppeld aan acceptatie van het ziek zijn, maar ook aan het kennen van de ziekte en de gevolgen daarvan: *Ja, je moet gewoon accepteren wat je hebt. Mijn longinhoud is gewoon niet goed. Als ik dat nu al ga verprutsen, dan zou ik er later alleen maar spijt van hebben en last van krijgen*.

Dat mag voor veel jongeren werken, maar niet bij iedereen. Jasper (18) is slordig met zijn therapie voor zijn nierinsufficiëntie, terwijl de gevolgen ernstig zijn, en dat weet hij.

De ene keer doe je het wel en de andere keer doe je het niet. Een periode heb je geen zin meer en dan denk je 'waarom moet ik ze nou weer innemen' en eh gewoon een beetje opstandig ben je dan. Om het dan te gaan innemen dat denk je van, ik wil het echt niet meer. En dan is, dan weet je wel dat het goed voor je is, maar toch doe je het niet.

Hij weet goed wat de gevolgen zijn van zijn slechte therapietrouw nu: *dat je veel sneller moe bent, en dat je minder gaat groeien, en dat je...ja alles wat ik net heb opgenoemd. Dat wordt allemaal minder*. Maar ook in de toekomst: *je leven wordt nu natuurlijk ook wel een beetje bepaald, zei de dokter, door hoe goed je medicijnen inneemt. Hoe oud je wordt en zo, daarom dringen ze toch op aan dat je het doet, en toch vergeet je het per ongeluk*. Tegelijkertijd beschrijft hij verderop in het interview dat hij wel eens 'even' bezorgd is over de toekomst, zonder dat dit veel consequenties heeft voor zijn gedrag:

Ja, ik ben er wel bezorgd over, maar ik doe er voor de rest ook niet zo veel aan om het maar zo te zeggen. Oh, dus het baart jou wel eens zorgen als je over de toekomst nadenkt? Nou ja zorgen, het is eigenlijk niet echt meer de toekomst. Op zo'n moment ben ik dan even bezorgd omdat het op dit moment is maar ehh... dan daarna is het eigenlijk wel gelijk over.

Jasper (18) zegt dat hij zijn ziekte accepteert en zich niet erg beperkt voelt door zijn ziekte. *Je weet dat je het hebt, en je moet er nou maar mee verder leven*. In het volgende citaat gebruikt hij zes keer het woord 'gewoon' om dat te benadrukken:

ik mag gewoon in principe alles, alleen word ik er sneller moe bij. Ik mag alles, maar je hebt je gezondheid niet mee erbij. Dat is eigenlijk het enigste. (...) Ik ga er op zich wel goed mee om. Ik verberg het niet of zo. En in de klas weten ze het ook gewoon. Ik heb het maar gewoon een keer verteld (...) mijn leven leef ik gewoon normaal. Je moet ook gewoon beperken met dingen, dat je minder moet doen omdat je anders wel moe kan worden. Maar voor de rest kan ik eigenlijk gewoon alles doen.

De gevolgen van therapietrouw weten en je ziekte accepteren werken bij Jasper dus onvoldoende om hem te motiveren tot meer (blijvende) therapietrouw. Wat dan wel? In het verleden is Jasper bij de kinderpsycholoog geweest in verband met zijn slordige

medicijninname. Daar is toen geprobeerd hem te motiveren met beloningen, maar ook dat hielp maar even:

als ik bijvoorbeeld een week goed mijn medicijnen had ingenomen, dan mocht ik een keer een toetje uitkiezen na het eten. Dan begon je weer opnieuw en dan was het een hele maaltijd. Allemaal zulk soort dingen. Ja, dan ga je er even voor, maar op het laatst houdt het toch weer op.

Voor jongeren als Jasper voldoet de standaard aanpak van therapieontrouw niet. Maar blijkbaar is er voor deze groep jongeren die een groot risico lopen op ernstige complicaties geen aanbod voorhanden.

Diverse jongeren willen een zekere mate van vrijheid en flexibiliteit in de therapie, zij willen niet geleefd worden door hun behandeling. Kasper (17) verwoordt dit als volgt:

Nou ik vind het gewoon belangrijk dat ik lekker doe waar ik lekker zin in heb en dat ik niet elk moment van de dag nadenk van 'is het wel verstandig om dit te doen' of ja wat ik net al zei dat me ouders me gewoon bijvoorbeeld op het randje van de bank lieten lopen toen ik klein was. En als je daar de hele dag mee bezig bent van 'is dat wel goed?' of 'Zou ik niet beter eerst naar huis toe gaan om stolling te halen'. Dan, ja heb je volgens mij geen leven meer. Ik ben niet elk moment bezig van ja - het is gewoon meer automatisch wat ik doe, maar ik ben er niet speciaal mee bezig. Maar je bent op zich wel therapietrouw, gaf je aan. En af en toe wijk je er wel vanaf en dan ondervind je daar weer de gevolgen ervan. Ja, maar dat heb ik liever, dan dat ik er elk moment over nadenk.

Trouw zijn aan de voorgeschreven behandeling of juist niet is voor de jongeren een (vaak bewuste) afweging tussen voor- en nadelen van de therapie. Wie nu nadelen ervaart van een slordige inname van medicijnen, kan meer gemotiveerd zijn om deze in te nemen, al biedt dat geen garantie. Ook het kennen van de gevolgen op langere termijn kan een jongere motiveren. Geen enkele jongere houdt zich altijd trouw aan alle voorschriften – flexibel omgaan met de therapie moet tot op zekere hoogte kunnen, vinden zij. Vooral voorschriften die jongeren 'apart' zetten van het 'normale' levenspatroon of van leeftijdsgenoten, of die de aandoening meer zichtbaar maken, worden sneller genegeerd. Jongeren die meestal therapietrouw zijn, vertellen dat dit enerzijds een bewuste keuze is, maar anderzijds ook een gewoonte, iets waar zij al hun hele leven aan gewend zijn en die hen zelden moeite kost. Als er afwijkingen zijn van de normale routine, wordt de behandeling wel eens vergeten. Voor andere jongeren, die minder therapietrouw zijn, krijgt het 'vergeten' een dimensie van protest (ze vergeten 'expres'). Zij verzetten zich tegen de regels, vinden ze stom of maken liever hun eigen regels.

5.6 De rol van ouders, zorgverleners en leeftijdgenoten bij zelfzorg

Welke rol spelen ouders, zorgverleners en leeftijdgenoten bij de dagelijkse zorg voor de aandoening en bij al dan niet therapietrouw zijn? In deze paragraaf komen de ervaringen

van de jongeren hiermee aan de orde. Hun voorkeuren over de rol van ouders en zorgverleners ten aanzien van therapietrouw komen aan bod in respectievelijk §7.3 en §7.6.

Rol van ouders

Ouders zijn erg belangrijk in het dagelijks leven met de aandoening. Bijna alle jongeren beschrijven hoe betrokken hun ouders zijn. Dat blijkt uit hoeveel ze nog voor hen doen, maar ook uit het zich in bezorgdheid. Bijna alle jongeren vinden hun ouders 'bezorgd'. Jongeren zijn er vaak ambivalent over. Aan de ene kant wordt bezorgdheid op prijs gesteld: *ik vind het best wel goed, eigenlijk beter dan dat je ouders helemaal niet bezorgd over je zijn* (Cecilia, 14). *Ik denk dat het wel positief is als er iemand bezorgd om je is* (Anton, 18). Maar andere jongeren zijn 'dubbel' over die bezorgdheid. Annika (17) verwoordt het als volgt: *soms [is bezorgdheid] wel fijn, maar soms wel irritant. Als je dan gewoon een keertje goed je best doet, dan zijn ze alsnog bezorgd, weet je wel. Dan denk ik wel van waar doe ik het allemaal voor? Maar ja, beter dan als ze helemaal niet opletten*. Sandra (13) zegt: *dat vind ik soms wel leuk en aan de andere kant denk ik van zeur toch niet zo*. Enkele jongeren zijn ook ronduit negatief over de bezorgdheid van hun ouders, die is *overbodig* (Murat, 14) of *onterecht* (Esmee, 14).

De bezorgdheid van ouders uit zich in het geven van extra aandacht en zorg, of in het geven van aansporingen, herinneringen, waarschuwingen en adviezen, en soms in regelrechte controle. Als bezorgdheid wordt geïnterpreteerd als steun en zorg, dan wordt die erg gewaardeerd: *ze steunt me als het helemaal niet goed gaat* (Mileen, 15). Janneke (16): *Ze zijn toch altijd nog wel bezorgd en ze willen toch altijd alles wel weten. Want zo zijn mijn ouders ook: die laten me niet zomaar in de steek of zo*. Arnaud (19) heeft aan zijn ouders gemerkt dat ze bezorgd om hem waren doordat *ze vaker vragen van euh, wat er was en zo, wat er met je aan de hand is. Dat was wel euh, ja.. dat doet je wel goed natuurlijk. Dat je ouders graag willen weten hoe jij je eigen voelt. Het is, het was best moeilijk om er over te praten, vond ik zelf. Dus daarom heb ik het heel lang stil gehouden*. Als de bezorgdheid zich uit in waarschuwingen of vragen zijn jongeren vaak ambivalent hierover. Murat (14) vindt de bezorgdheid van zijn moeder wel goed: *dan zegt ze dat ik voorzichtig moet zijn en niet te veel dingen moet doen*. Diana (14) begrijpt dat haar ouders het goed bedoelen, maar het is wel irritant: *want ze zeggen ook elke keer dat ik medicijnen in moet nemen. En als ik wat doe, bijvoorbeeld vaak de trap op lopen: Diana doe nou niet. Hoe vind jij dat? Soms vind ik het wel irritant maar... Begrijp je ook waarom ze het doen? Ja. Dat ik geen last krijg en zo*. Maar Egbert (13) vindt de waarschuwingen van zijn ouders *een beetje stom. Ik kijk wél uit*. Vragen van zijn ouders naar hoe hij zich voelt vindt hij soms wel prettig, *maar als het goed gaat, dan vind ik 't eh, een beetje overbodig*.

Ervaren jongeren bezorgdheid als een vorm van controle, dan wordt dit meestal niet positief gewaardeerd. Het wordt gezien als gebrek aan vertrouwen. Jongeren vinden dat ouders hen moeten vertrouwen. Anita (16): *Afen toe vraagt mijn moeder wel eens "heb je ze genomen?" Dan zeg ik: "Ja, mama." Dan controleert ze het nog even? Ja. Hoe vind je dat? Best wel vervelend, want ik kan dat zelf wel eigenlijk.*

Jaspers' (18) ouders controleren hem en worden ook wel eens boos op hem, maar hij begrijpt dat dit eigenlijk bezorgdheid is:

iets bezorgd zijn ze wel. En dat doen ze dan natuurlijk extra door op je medicijnen te letten. Want vaak, is dat nog het enigste waar ze mee kunnen helpen. Ja... en hoe uit zich dat? Nou, door mij gewoon elke keer te corrigeren, van nou moet je ze innemen. En een keer goed boos worden. En anders niet boos omdat ze boos willen zijn, maar boos uit bezorgdheid, dat is het alleen. Ervaar jij dat ook zo, of word jij ook wel eens boos? Ja, dan word ik ook wel eens boos. Maar ik weet toch wel dat het bezorgdheid is, maar dan word je weer terug boos.

Ook Evert (16) en Janneke (16) hebben zulke ervaringen, maar vertellen dat hun ouders vroeger meer bezorgd waren, maar nu niet meer. Bij Evert komt het omdat zijn eigen gedrag is veranderd, hij let nu beter op en zijn dieet is minder strikt geworden: *nee, het is nu echt gewoon. Je hebt er niet meer zo last van. Alleen als het echt te ver gaat dan zeggen ze nog wel eens "Evert let nou een beetje op, dadelijk gaat het weer fout" of zo "en zit jij er weer mee", dat zeggen ze nog wel eens af en toe.* Bij de oudste groep jongeren lijkt er minder sprake van 'bezorgde ouders' te zijn dan bij de jongere groep.

Ouders zijn vooral belangrijk bij het helpen herinneren aan het innemen van de medicijnen. Veel jongeren zeggen dat ze hun ouders vaak nodig hebben als geheugensteun. Dit gebeurt vooral bij de jonge groep: Zafir (15) neemt zelf zijn medicijnen in, *maar als ik het vergeet, dan zorgt mijn moeder ervoor dat ik het inneem.* David (12): *soms vergeet ik het wel eens en dan zeggen mijn ouders er wat van.* Ricco (14) vertelt dat zijn ouders: *mij helpen eraan te herinneren als ik soms wat eiwitten of zo vergeet. Vooral daarmee en dat ik mijn PKU niet moet vergeten. En verder bemoeien ze zich eigenlijk niet met wat ik eet.* Jolanda (13): *ik vergeet medicijnen innemen meestal wel eens. Dus dan komt mijn moeder er altijd wel mee. En dan moet ik ze gelijk wel slikken.* Maar ook bij Kasper (17) helpen zijn ouders hem nog wel eens herinneren: *soms, als ze zien dat ik niet spuit, dan herinneren ze me eraan dat ik nog even een prik klaar moet maken. Voor de rest eigenlijk helemaal niet.*

Sommige ouders controleren of de jongeren de medicijnen heeft ingenomen, maar dit komt minder vaak voor. Thomas (15) vertelt dat ze hem niet echt heel erg controleerden en ook Sandra (13) zou het niet echt 'controle' willen noemen, maar bij Cecilia (14) prikt zelf bloedsuikers en spuit zelf insuline, maar haar ouders controleren *best wel veel.. door gewoon te kijken wat ik heb gegeten die dag en je kan het ook meestal zien als je bloedglucose opmeet dan zie je wel als ik veel gegeten heb als het voorbeeld hoog is.* Bij

het aanpassen van de behandeling spelen ouders een grote rol: jongeren vertellen dit in overleg met hun ouders te doen. Mileen (15) vertelt: *bij veel beweging gebruik ik ook een extra pil. Dan heb ik wat meer energie.* Kan je dat ook zelf instellen? *Ik mag het alleen als mamma daar toestemming voor geeft.*

Enkele jongeren geven voorbeelden van het 'afdwingen' van therapietrouw door te straffen of belonen. Daar zijn jongeren niet enthousiast over. De ouders van Esmee (14) verplichten haar om aan lichaamsbeweging te doen. Maar dat vindt ze niet leuk, ze wil liever zelf een sport uitkiezen. Maar: *als ik niet ga fietsen zijn er consequenties aan verbonden.* Wat voor consequenties? *Dat ik mijn laptop een maand niet mag gebruiken en tv verbod heb of dergelijks.*

Ouders spelen ook een praktische rol bij het klaarzetten en klaarmaken van de medicijnen, of bij het assisteren tijdens de behandeling, zoals het spuiten van stollingsfactoren of hormonen. Dit komt nog veel voor. Soms is dit noodzakelijk als het toedienen in aanwezigheid van een ander moet gebeuren (zoals bij het spuiten van stollingsfactoren). Maar ook komt het voor dat ouders dit doen omdat de jongere het wel makkelijk vindt of omdat de jongere het (nog) niet zelf kan.

Daarnaast zijn ouders belangrijk voor het bieden van emotionele steun. Mileen (15): *[mijn moeder] steunt me als het helemaal niet goed gaat.* Ook informeren ouders anderen (b.v. schoolleiding, leraren, ouders van vrienden) over de ziekte van hun kind. Als dat gebeurt zonder dat de jongere hierom gevraagd heeft, is dat niet altijd prettig. Egbert (13) vond het *een beetje irritant* dat zijn moeder de gymleraar had gebeld om te zeggen dat hij zich niet helemaal kapot mag rennen.

Rol van leeftijdgenoten

Veel jongeren vertellen dat hun vrienden geen enkele rol spelen bij de vraag of zij zich wel of niet aan hun therapie houden. Ze moeten zich er gewoon niet bemoeien, en ze doen dat ook niet. Jasper (18):

met mijn ziekte hebben ze eigenlijk niet veel te maken. Ze weten dat je het hebt, en als ze zien dat je naar de WC gaat dan stellen ze ook geen vragen. Voor de rest kan je gewoon met alles meedoen natuurlijk. (...) Rekening houden ze er eigenlijk ook niet eens mee, want ze weten toch dat ik gewoon met alles meedoe.

Soms helpen vrienden mee, zoals Kasper (17) vertelt: *op scoutingkamp, als de leiding niet in de buurt is, dan helpt een vriend me met prikken. Of, zoals vandaag en gisteren was ik alleen thuis, nou toen heeft een andere vriend me geholpen met prikken.* Op de vraag of zijn vrienden nog een rol spelen bij het naleven van je leefregels, antwoordt Vince (12): *nou, ze weten er wel wat van. Als er wat gebeurt of zo. Maar niet echt...* Omdat ze weten wat er met hem aan de hand is, houden ze rekening met hem: *als ik pijn heb dan ga ik gewoon ergens zitten en vragen ze meestal wel waarvoor. En dan zeg ik gewoon: 'ik heb pijn'. En dan gaan ze gewoon weer verder.* Maar het is niet altijd zo positief. Jason (13), die

ook homofilie heeft, wordt wel eens gepest vanwege zijn aandoening. Als hij niet mee wil doen met voetballen wordt hij uitgesloten voor 'mietje' of 'homofiel'.

Toch zeggen enkele jongeren dat ze als ze bij vrienden zijn soms meer geneigd zijn over hun grenzen heen te gaan. Egbert (13) vindt het soms moeilijk zich in te houden met eten als zijn vrienden erbij zijn: *ja hangt ervan af. Als het om eten gaat, bijvoorbeeld om snoep dan is dat soms wel vervelend. Bijvoorbeeld: ik mag niet een hele zak snoep eten, maar dat wil ik wel.*

Aan de andere kant: jongeren noemen dat hun vrienden hun tot steun zijn, als het gaat om het volhouden van de behandeling of in tijden van ziekte. Ricco (14): *het is altijd wel handig om iemand te hebben die dan (...) zegt van 'kom op' en dat het later beter gaat of zo. Mileen (15) heeft b.v. steun van een lotgenote bij haar op school: ik vind het dan wel fijn dan, iemand wel met een andere aandoening dan, maar wel ook pillen moet slikken, dat vind ik dan wel fijn om mee te praten dan. Ook Ties (16) heeft zo'n vriend: die zie ik dan soms ook als het wat slechter met me gaat, als ik last krijg. Dan zegt die ook altijd moeten we effe naar de conciërge gaan of zo als we op school zitten. De bezorgdheid van vrienden wordt soms ervaren als betutteling. Daphnes (19) vrienden kijken er niet meer raar van op dat ze veel ziek is:*

Ze behandelen me gewoon gewoon, zeg maar, al merk je wel gewoon dat had ik altijd bij bepaalde vrienden dat als ik in het ziekenhuis lag dat ze het allemaal op een andere manier benaderen dan dat ze normaal. (...) Dat doen ze niet bewust maar je merkt toch dat ze meer betuttelen. Ik weet niet hoe ik het anders moet zeggen.

Volgens Kasper (17) zijn vrienden belangrijk voor de acceptatie van zijn ziekte:

ik denk als ik ze niet zou hebben dat ik er een stuk meer mee zou zitten. Dan zou ik er ook niet zo open over zijn, over homofilie. Ja, ik denk dat ik wel, als ik mijn vrienden niet zou hebben, dan zou ik het een stuk moeilijker vinden om homofilie te hebben. Maar dat is het enige wat mijn vrienden ermee te maken hebben.

Rol van zorgverleners

De rol van zorgverleners bij therapietrouw wordt door jongeren verschillend gewaardeerd en beleefd. Enkele jongeren vertellen dat de dokter zelden iets vraagt over de zelfstandigheid en therapietrouw. Zo zegt Mileen (15) dat haar dokter wel af en toe vraagt wat ze al weet: *zij vraagt of ik dan zelf al spuit en dat doe ik dan al. En of ik dan zelf de pillen al doe. Wat zegt ze dan als je dat nog niet doet? Dan zegt ze ... daar zegt ze er eigenlijk niet zoveel over, ze vraagt alleen.*

Veel jongeren zeggen juist dat dit elke keer gebeurt en dat ze dan worden aangespoord om beter op hun medicatie-inname te letten. Anita (16):

hij zegt gewoon dat ik ze goed moet innemen en als ik het vergeet, een keertje oké, maar ik moet het echt gewoon wel goed bijhouden. Als ik het een paar keer vergeet krijg ik sneller een epilepsie aanval.

Anton (18):

ze zeggen super vaak bijvoorbeeld: "Je moet nooit roken!" want als je gaat roken, dan ... Of "Stop nooit met sporten!" dan zou het niet goed aflopen, laat ik het zo zeggen. Dat weet ik zelf ook. Ze wijzen me er overal op. Dat weet ik anders goed.

De meeste jongeren accepteren dit en vinden zo'n aansporing zelfs nodig. Sommige jongeren zijn door de arts op directe wijze geconfronteerd met de gevolgen van hun gebrekkige therapietrouw. Jasper (18) zit

vaak wel even te stressen als ik mijn medicijnen niet heb ingenomen, want dan weet ik dat ik weer op mijn kop krijg, maar (haha) verder... Dat gebeurt ook vaak wel, en dan zeg ik van 'ja, ik heb het toch goed ingenomen'. Vooral in het begin. De eerste weken goed ingenomen, daarna ging het weer wat slechter en dat ja. Hij zegt ehh, 'je gaat zelf eerder dood hoor'. Dan zegt hij het even cru maar ehh.. Ja, dan schrik je effetjes natuurlijk. En dan denk je ja, het is wel waar ook. Ja, en helpt dat dan wel? Tja, dan de eerste paar weken neem je heel goed je medicijnen in en dan gaat het weer minder worden.

Anton (18) was uiteindelijk gevoelig voor de argumenten van de artsen, ondersteund door 'objectieve' feiten zoals zijn longfunctietest. Kasper (17) vindt de aandacht soms wel irritant omdat het elke keer hetzelfde is:

dan gaan ze gelijk weer vragen: 'Ja waarom prik je dan niet'. Dat moet je dan uitgaan leggen en soms stoot je je toch een keertje, weet je wel, en dan heb je toch een bloeding en dan krijg je heel erg op je kop. Nou dat soort dingen. Er wordt verteld wat ik fout doe of bijvoorbeeld als ik een bloeding heb gehad, dan prik je een keertje iets meer en de volgende dag moet ik direct erna ook prikken en dan weet ik meestal zeker dat het over is. En soms doe ik dat niet, dan ben ik eigenwijs, heb ik er geen zin in, dan sta je 's ochtends op en dan denk je ja, ik heb je echt geen zin om te prikken.

Ouders zijn erg belangrijk bij de dagelijkse zorg voor de behandeling van hun kind. Ze geven emotionele steun en praktische hulp. Ouders spelen een belangrijke rol bij het herinneren aan de voorschriften en medicijninname. Soms leidt dat ertoe dat ouders de jongere controleren of dwingen bepaalde voorschriften te volgen. Dat wordt meestal niet zo gewaardeerd, maar ouders zijn voor jongeren onmisbaar als geheugensteun.

Vrienden spelen niet zo'n belangrijke rol bij het naleven van de therapie. Weinig jongeren denken dat ze door de aanwezigheid van hun vrienden minder therapietrouw zijn. Meestal weten vrienden wat de jongere mankeert en vrienden zijn belangrijk voor emotionele steun en voor acceptatie van de ziekte. Maar leeftijdsgenoten kunnen ook een minder positieve rol spelen: pesten of betuttelen worden soms genoemd.

Jongeren vertellen dat zorgverleners meestal aandacht besteden aan therapietrouw in de spreekkamer, hoewel niet altijd. Soms worden ze met de neus op de feiten gedrukt, en dan is dat meestal wel nodig ook.

6 Jongeren in het ziekenhuis: wat kunnen jongeren met chronische aandoeningen tijdens het consult in Erasmus MC – Sophia?

Competenties van jongeren met chronische aandoeningen t.a.v. de omgang met zorgverleners in de spreekkamer

Wat vinden jongeren van de zorgverlening in het Erasmus MC – Sophia? Hoe gaat het als jongeren met chronische aandoeningen in de spreekkamer bij de zorgverlener komen? Wat kunnen ze zelfstandig tijdens het consult? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om actieve participatie in de conversatie, het zelfstandig stellen van vragen of aankaarten van 'moeilijke' onderwerpen, het nemen van beslissingen ten aanzien van de behandeling en het maken van vervolgspraken. Wat is de rol van hun ouders tijdens het consult? Wat vinden jongeren zelf belangrijk in het ziekenhuis en bij de zorgverlening, hoe beoordelen zij de zorg in het Erasmus MC – Sophia. Wat kunnen zij zelfstandig in de spreekkamer, wat gaat goed en wat zou er beter kunnen? Deze vragen komen aan bod in dit hoofdstuk.

Zelfstandigheid tijdens het consult in de spreekkamer is aan de orde gekomen in de vragenlijst en in de interviews. In tabel 11 presenteren we de resultaten uit de vragenlijst. Het gaat hier om 13 items bij vraag 12, waarin jongeren scoren of zij de betreffende competentie al dan niet zelfstandig beheersen. Van deze 13 items over zelfstandigheid in de spreekkamer vinden de jongeren dat ze al veel zelfstandig kunnen, zonder hulp van anderen: bijvoorbeeld bij het beantwoorden van vragen van zorgverleners of bij het vragen om verduidelijking. Ruim de helft van de jongeren weet hoe vaak ze voor controle moeten komen en vindt zichzelf in staat om zelfstandig met zorgverleners te praten, vragen te stellen over hun toekomst en in mindere mate over 'moeilijke' onderwerpen zoals roken, drinken, seks en drugs. Ook zegt meer dan de helft van de jongeren dat ze zelf durven te zeggen wat ze vinden als ze het met een voorgestelde behandeling niet eens zijn. Alleen het maken van afspraken en het voorbereiden van een consult kunnen jongeren in meerderheid niet zelfstandig. Volgens hun eigen inschatting zijn jongeren dus redelijk competent in de spreekkamer. In het vervolg van dit hoofdstuk leggen we de resultaten uit de interviews naast de veronderstelde beheersing van deze competenties uit de vragenlijst.

In dit hoofdstuk worden de volgende ervaringen en competenties ten aanzien van de gang van zaken in het ziekenhuis en in de spreekkamer behandeld:

- \$6.1 Algemeen oordeel over de kwaliteit van zorg in het Sophia
- \$6.2 Ervaringen met zorg in het Erasmus MC – Sophia: oordeel van jongeren
- \$6.3 Verloop laatste consult in Erasmus MC - Sophia
- \$6.4 Participatie van de jongere tijdens het consult in Erasmus MC - Sophia
- \$6.5 Rol van de ouders tijdens het consult in Erasmus MC - Sophia

Tabel 11 Zelfstandigheid bij de zorgverlener. Vraag 12 uit de vragenlijst ingevuld voorafgaand aan het interview (n=29)

Vraag 12 (n=29)	Ik kan dit helemaal zelfstandig, zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig, maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig, maar wel met hulp	Missing
Zelfstandigheid bij de zorgverlener				
a) Ik weet hoe vaak ik voor routine afspraken naar het ziekenhuis moet	15 (52%)	11 (38%)	3 (10%)	0
b) Ik maak de afspraken met arts(en) of andere zorgverleners zelf	6 (21%)	7 (24%)	16 (55%)	0
c) Ik bereid mij voor op een afspraak met een zorgverlener (bijvoorbeeld door een lijst met vragen of gesprekspunten te maken)	12 (41%)	6 (21%)	11 (38%)	0
d) Ik praat met mijn zorgverleners (arts, verpleegkundige etc) zonder dat mijn ouders erbij zijn	15 (52%)	4 (14%)	10 (34%)	0
e) Ik ben in staat om zelf vragen van zorgverleners te beantwoorden	22 (76%)	6 (21%)	1 (3%)	0
f) Ik stel zelf vragen aan zorgverleners over de voorgestelde onderzoeken, medicijnen, bijwerkingen of andere behandelmethodes	16 (55%)	7 (24%)	6 (21%)	0
g) Als ik geen antwoord krijg op mijn vragen, of het antwoord niet begrijp, stel ik de vraag nog een keer	24 (83%)	3 (10%)	2 (7%)	0
h) Ik durf het ook aan zorgverleners te vertellen als het niet goed met me gaat of als ik me niet aan de afspraken heb gehouden	22 (79%)	5 (18%)	1 (3%)	1
i) Als ik het er niet mee eens ben of als ik de voorgestelde behandeling niet zie zitten, zeg ik dat	18 (62%)	9 (31%)	2 (7%)	0
j) Ik praat met mijn zorgverleners over "moeilijke" onderwerpen zoals seks, roken, drinken en drugs	12 (46%)	4 (15%)	10 (39%)	3
k) Ik stel zelf vragen over mijn eigen toekomst (latere werk of opleiding, zelfstandig wonen, een partner of kinderen krijgen etc.)	17 (59%)	7 (24%)	5 (17%)	0
l) Ik stel zelf vragen over hoe mijn behandeling er later uitziet, als ik niet meer in het kinderziekenhuis behandeld wordt	15 (52%)	7 (24%)	7 (24%)	0
m) Na afloop van het bezoek aan de zorgverleners kan ik uitleggen wat er is besproken en wat dat voor mijn behandeling betekent	18 (62%)	8 (28%)	3 (10%)	0

6.1 Verloop van het laatste consult in Erasmus MC - Sophia

▣ Competentie: beschrijven van de gang van zaken tijdens een consult in het ziekenhuis

Aan alle jongeren is gevraagd of zij de gang van zaken tijdens een afspraak in het ziekenhuis kunnen beschrijven. Op de vraag om het laatste, meest recente bezoek te beschrijven, vertellen jongeren vaak een weinig specifiek relaas. Diana (14) antwoordt op de vraag hoe een gesprek in de spreekkamer gaat: *gewoon. Dan moet je eerst vertellen hoe het gaat enzo. En dan...ja, dat weet ik niet.* Soms vertellen jongeren details over de ruimte en de rituelen die horen bij het consult, zoals de hoeveelheid stoelen of het schudden van handen. Egbert (13) vertelt: *dan kom ik in de spreekkamer, dan staan er drie stoelen, dan gaan we zitten en dan vraagt hij hoe het met me gaat, dan zeg ik goed en dan gaat hij een beetje van 'zijn er nog dingen gebeurd het afgelopen halfjaar', en dan zeg ik ja of nee.* Zafir (15): *dan geef ik een hand, en dan geeft de dokter ook een hand. En dan beginnen we aan de dokter te vertellen wat ik de laatste tijd heb gedaan en of ik nog aanvallen heb gehad. En of ik zwaarder ben geworden, ...en dan gaat het maar verder.* Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen consulten met artsen en / of verpleegkundigen. De jongeren vertellen dat een consult meestal volgens een vast stramien verloopt: *we werken een beetje volgens een vaste volgorde* (Jasper, 18). Er wordt altijd gevraagd of het 'goed' gaat, hierbij wordt bedoeld: of het goed gaat met de ziekte of beperking, het gaat om symptomen. Ook wordt er altijd gevraagd naar de medicijnen en hoe dat gaat: *je gaat naar binnen en dan zit je en dan gaan ze vragen hoe het gaat en als het niet goed gaat, gaan ze bijvoorbeeld vragen waarom het niet goed gaat en dan gaan ze gewoon de insuline eenheden verhogen*, aldus Cecilia (14, diabetes). Thomas (15) beschrijft de gang van zaken tijdens een poliklinische controle:

zodra ik aan kom daar moet ik eerst een urinetest doen en even wegen en dat soort dingen. Dat krijgt die arts dan gelijk door. En dan gaat hij me eerst vertellen hoe het de vorige keer was, de bloedtest. Dan laat hij me meestal een lijngrafiek zien en dan vertelt hij of ik nog medicijnen moet slikken of minder moet slikken. Ja, vooral dat, het gaat meestal over de medicijnen en dan vraagt hij hoe het gaat. Of er nog problemen waren of ik nog ziek ben geweest. Dat soort dingen.

Artsen maken gebruik van uitslagen en foto's om de progressie van de ziekte en het effect van de behandeling te monitoren: *eerst haalt ie altijd weer de oude foto erbij, en dan pakt ie de nieuwe die net is gemaakt. En dan kijkt hij naar de verschillen en laat hij het ook aan mij zien. Dan ben ik op de hoogte of er nog vooruit- of achteruitgang is* (Ties, 16).

Therapietrouw is een vast onderdeel van het consult als jongeren medicijnen gebruiken. Zo zeggen Charles (15) en Anton (18) dat de dokter *altijd* vraagt of zij wel op tijd zijn medicijnen nemen. Bij andere jongeren wordt terapietrouw gecontroleerd aan de hand van functietests en bloed- of urine-uitslagen. Bij de jongeren die logboekjes bijhouden (zoals bij diabetes en hemofilie) worden de zelfzorgactiviteiten gecontroleerd en besproken. Kasper (17, hemofilie):

ik kom gewoon binnen en dan gaan we eerst altijd het logboekje bespreken of ik veel bloedingen heb gehad. Soms, bijvoorbeeld met de examens, dan prik ik heel weinig, want dan doe ik in principe niks en dan is het zonde om te prikken. Dan gaan ze gelijk weer vragen: 'Ja waarom prik je dan niet'. Dat moet je dan uitgaan leggen en soms stoot je je toch een keertje en dan heb je toch een bloeding en dan krijg je heel erg op je kop. Er wordt gewoon verteld wat ik fout doe, bijvoorbeeld als ik een bloeding heb gehad, dan prik je een keertje iets meer en de volgende dag moet ik direct erna ook prikken en dan weet je meestal zeker dat het over is. En soms doe ik dat niet, dan ben ik eigenwijs, heb ik er geen zin in, dan sta je 's ochtends op en dan denk je ja, ik heb je echt geen zin om te prikken'.

Naast vragen naar ziektesymptomen en behandeling wordt er ook gevraagd naar het dagelijks leven: *vooral hoe gaat het op school, heb je nog problemen gehad en zo, heb je hoofdpijn of iets gehad dat je je niet zo goed voelde of zo, en je nog ziek geweest of zo* (Ricco, 14). Ook sport en toekomstplannen komen soms aan de orde. Anita (16):

dan hebben we het soms ook over mijn toekomst, van 'dit mag je wel en dit niet' en dan vraagt hij gewoon hoe het was geweest. Of ik vaak uit ben geweest of zo, of ik nog aanvallen heb gehad. Gewoon een gesprekje is het gewoon.

Bij Janneke (16, CHD) kwam tijdens het laatste consult de vraag aan de orde of zij binnenkort moet overstappen naar de volwassenenzorg:

ze had het er dan nog wel over dat ik volgend jaar... Volgend jaar ben ik 17 en dan kan ik dan nog terug komen, maar daarna... Want het is natuurlijk een kinderziekenhuis. Dus dan moesten ze nog kijken of dat ik dan toch nog naar een ander ziekenhuis moet.

Maar volgens Jasper (18) gaat het gesprek maar *heel soms* over iets anders dan medische zaken:

school, daar hebben ze heel soms wel eens over gevraagd, hoe het op school gaat. Maar voor de rest hebben ze het er niet zoveel over. (...) Het is eigenlijk altijd een medisch gebeuren allemaal. Wat er allemaal gebeurd is, eerst praten en dan bloedprikken, ja en dat is eigenlijk het enige waar we het vaak over hebben. Het is ook heel kort, tien minuten of zo en dan ben je al weer weg.

In de volgende paragraaf wordt besproken of en op welke wijze typische adolescenten onderwerpen als seksualiteit en voortplanting (inclusief erfelijkheid), werk en toekomst maar ook risicogedragingen (roken, alcohol en drugs) aan bod komen in de spreekkamer. Veel jongeren noemen dat er tijdens het consult lichamelijke onderzoeken en functietesten worden gedaan. Ricco (14, PKU):

Meestal zijn we wel snel aan de beurt. Er wordt dan wel gepraat over hoe het gaat met je. Ook op school en zo. Ook worden volgens mij reflexen getest en dan word je geprikt en meestal praten ze ook wel een beetje met mijn ouders. Dat is het dan ongeveer.

Sommige jongeren weten niet altijd waar de controles voor bestemd zijn of voor dienen. Zafir (15) wordt elke keer gewogen, maar hij weet niet waarom dat is: *ik denk voor onderzoeken en voor de rest weet ik het niet.* Bij Janneke (16, CHD) gebeurt dat ook, zij weet wel waar dat voor dient:

Dan gaat ze even luisteren en vragen of ik nog klachten heb en dan gaat ze me wegen en kijken hoe lang ik ben. Je hebt dan zo'n grafiek en zo'n speciale lijn. Ze kijken of ik boven of onder het gemiddelde van degene met die aandoening zit, zeg maar. Meestal zit ik er boven met alles, dus dat is goed allemaal.

De jongeren met hemofilie vertellen dat er altijd naar hun gewrichten gekeken wordt: *er werd gekeken naar mijn gewrichten zoals mijn knieën en ellebogen, hoe ver ik ze allemaal kon buigen. Dat doen ze elke keer en er werd bloed geprikt en verder gepraat over hoe het ging en verder eigenlijk niks*, vertelt Esmee (14). Jason (13) gaat samen met zijn broertje die ook hemofilie heeft naar het ziekenhuis, waar ze beiden tegelijkertijd in de spreekkamer worden behandeld:

dan zitten we met zijn allen in een behandelkamer, en dan worden ik en m'n broertje ondervraagd, één voor één. Of het goed gaat op school en of er nog bloedingen geweest zijn, of het prikken goed gaat en je wordt onderzocht. Nou, dan moet je je kleren uitdoen, behalve je onderbroek, en dan moet je op een of andere bank gaan liggen en dan kijken ze naar je gewrichten of alles goed gaat.

Behalve vragen stellen en lichamelijk onderzoek doen, geven artsen in de spreekkamer ook uitleg. Dat doen ze vaak aan de hand van 'lijngrafieken' of de uitslagen van tests. In een enkel geval ook via een Cd-rom programma, zoals bij de HIV-poli: *meestal is er zo een programma op de computer en dat gaat ie allemaal uitleggen wat het voor virus is*, vertelt Charles (15).

Het consult wordt afgesloten met de vraag van de arts of de jongere nog vragen heeft. Janneke (16) vertelt:

Als ik dan een vraag heb dan mag ik die gewoon stellen en dan geeft ze antwoord. Dat kan ook gewoon. Ik kan haar ook gewoon bellen, als er wat is. Als ik ergens niet zeker over ben.

Veel jongeren beleven een afspraak in het ziekenhuis als iets 'gewoons' dat hun niet bijster interesseert. Evert (16) vat de gebeurtenissen tijdens het spreekuur samen in één zin: *hij vraagt mij van: hoe is het nou? Hoe is het met je broertje, klachten gehad, wat doe je voor sport en al die dingen vraagt hij dan en daarna neemt hij mijn bloeddruk op en dan mag ik weer gaan.*

Om te benadrukken dat het om een vanzelfsprekende routine gaat, gebruiken jongeren herhaaldelijk het woord "gewoon": *dat gaat gewoon normaal*, zegt Cecilia (14). Vince (12, hemofilie) vertelt wat de dokter doet: *gewoon vragen en dan... Gewoon kijken of ik alles kan bewegen*. Erg boeiend is het allemaal niet, zegt Annika (17):

Meestal komt er toch wel uit dat alles goed is en dat ik de volgende keer terug moet komen en dat ik die en die medicijnen nodig heb, dat ik zoveel kilo ben aangekomen of afgevallen zoveel centimeter ben gegroeid en dat ik bijna klaar ben met groeien. Dan eindigt het met de prik, bloedprikken. En uh... eigenlijk elke keer weer een beetje hetzelfde verhaal van 'doe je dit wel goed, doe je dat wel goed'. (...) Het is toch altijd hetzelfde. Bloedprikken, praten over hoe het gaat. Ik heb eigenlijk helemaal geen behoefte aan... Oké, het is wel handig om te controleren of er nog iets bij gekomen is of dat er medicijnen nog hetzelfde is. Maar niet echt zo belangrijk. Meestal weet ik ook na het gesprek niet meer waar het over gegaan is.

Het vaste stramien en het routinematige karakter van de ontmoeting met zorgverleners vindt een aantal jongeren vervelend: *Ja, het is altijd: hoe voel je nu. En heb je nog wat te vragen. En ben je nog achteruit gegaan. Even kijken in mijn ogen en nog even de kaart lezen. Het is hetzelfde. Het is vervelend, dan mag je weer gaan, over een half jaar weer* (Maria, 17). Ook Mona (17) vond het laatste consult in Erasmus MC – Sophia overbodig: *dan vragen ze ja hoe gaat het met je? Ja, goed, goed weet je wel. En dan is het zo iets van ja oké weet je. Klaar en kan je weer naar huis. Dan heb ik zoiets van moet ik daarvoor helemaal naar Rotterdam*. Sheila (18) probeert er het beste van te maken, zij vindt het nuttig om informatie te krijgen: *het is niet mijn favoriete bezigheid maar ja, je probeert er het beste van te maken en meestal kom er een lekker dagje Rotterdam uit. En ik krijg informatie, altijd nuttig*.

Voorkeuren voor het consult komen aan de orde in hoofdstuk 7.

Consulten met zorgverleners in Erasmus MC – Sophia lopen volgens jongeren vaak volgens een vast stramien. In hun beschrijving van het laatste bezoek aan de spreekkamer wordt geen onderscheid tussen artsen en verpleegkundigen gemaakt. Het consult opent met de vraag van de arts 'hoe het gaat' (met de ziekte, ook in relatie tot het dagelijks leven). Ziektesymptomen en de behandeling komen dan aan de orde. Medicijnen (dosis, werkzaamheid en ook therapietrouw) komen meestal uitgebreid aan bod. Daarnaast worden ook resultaten van functietests en andere metingen besproken. Niet-medische zaken, zoals school, sport, de toekomst komen soms aan de orde, aldus de jongeren, maar niet altijd. Dit lijkt afhankelijk van de zorgverlener. Veel jongeren beleven een afspraak in het ziekenhuis als iets 'gewoons' dat hun niet bijster interesseert. Het is altijd hetzelfde. Sommigen vinden het routinematige karakter ervan vervelend, anderen vinden het 'wel nuttig'.

6.2 Adolescententhema's in de spreekkamer

■ Competentie: 'moeilijke' en gevoelige onderwerpen zelf ter sprake kunnen brengen in de spreekkamer

Aan alle jongeren is gevraagd of onderwerpen die van belang zijn in de adolescentiefase, zoals seksualiteit en voortplanting (inclusief erfelijkheid), risicogedragingen, maar ook de toekomstplannen van de jongeren ten aanzien van leren, wonen en werken, wel eens aan bod komen in de spreekkamer. Ook behandelen we de inschatting van jongeren van hun competentie om dergelijke thema's zelfstandig ter sprake te brengen. In hoofdstuk *. * komt aan de orde welke preferenties jongeren hebben ten aanzien van aandacht van zorgverleners voor deze onderwerpen.

Uit de interviews blijkt dat vele onderwerpen die van belang zijn voor opgroeiende jongeren niet of nauwelijks aan de orde komen. Ook thema's die direct gerelateerd zijn aan de aandoening en behandeling - zoals erfelijkheid, bijwerkingen van de behandeling, omgaan met de ziekte in het dagelijks leven – niet. Sociaal-emotionele ontwikkeling, seksualiteit, maar ook toekomstplannen en andere participatiethema's komen volgens de jongeren heel weinig aan de orde in de spreekkamer. Het gaat tijdens het consult, zo zegt Sheila (18) *meestal alleen over de ziekte* en ook Jasper (18) noemt het consult *een medisch gebeuren*.

Erfelijkheid en voortplanting

Enkele jongeren stellen dat erfelijkheid en voortplanting nooit aan de orde gekomen zijn, zoals bij de reumapatiënten Diana (14), Jolanda (13) en bij David (12, epilepsie). Dit is vooral het geval bij de jongere respondenten. Ook bij Ties (16, aangeboren scoliose) is het onderwerp niet aan bod geweest. Murat (14, ziekte van Duchenne) kan zich niet herinneren of er over erfelijkheid met hem gesproken is, hij weet er in elk geval niets van. Wellicht is het vroeger, tijdens de diagnose, met hun ouders besproken, maar niet met hem. Mona (17 jaar, aangeboren buikwanddefect en blaasafwijking) weet dat tegen haar moeder is gezegd dat erfelijkheid geen rol speelt, maar met haar is het niet besproken. Anderen kunnen zich wel herinneren dat het ooit besproken is, maar weten niet meer wat er toen precies gezegd is. Als aan Sandra (13) gevraagd wordt of de arts het wel eens met haar gehad over de erfelijkheid van haar ziekte, zegt ze: *volgens mij wel, maar ik weet het niet meer*. Egbert (13) weet het niet zeker, maar denkt dat zijn Colitis ulcerosa niet erfelijk is. Hij zou het wel willen weten als hij later kinderen wil krijgen, maar nu is het geen belangrijk thema voor hem. Jasper (18) zegt dat de artsen *het er eigenlijk maar één keer over gehad hebben, voor de rest nooit meer*. Een andere groep jongeren weet wel dat er over erfelijkheid is gesproken en kan in grote lijnen vertellen wat er toen is gezegd. Bij Thomas (15, nefrotisch syndroom) is het onderwerp wel aan de orde geweest, er is toen gezegd dat zijn ziekte *juist niet met iemand van de familie te maken kon hebben of zo. Dat je het hebt of niet*. Ook bij Janneke (16, VSD) is gezegd dat er geen erfelijkheid in het spel is bij het ontstaan van haar aangeboren hartafwijking. Bij Arjo (17, agammaglobulinemie) is er over erfelijkheid gesproken: *een klein beetje hebben ze het er over gehad. Het is in principe wel erfelijk*. Maar hoe het precies bij hem zit, weet hij niet.

Bij de jongeren met hemofilie is de erfelijkheid van de aandoening zeker ter sprake gekomen. Ook de jongste respondenten weten er wel wat van: *ja, mijn kinderen kunnen het dan ook krijgen, meer de jongens dan*, meldt Vince (12). Esmee (14): *er is wel een kans [dat ik de ziekte doorgeef aan mijn kinderen], omdat ik het zelf ook heb, maar het ligt er maar aan of je drager bent of niet*. Jason (13) herinnert zich dat dit onderwerp aan de orde kwam toen hij 7 of 8 jaar was. Voor zijn spreekbeurt heeft hij uitgezocht hoe het zat. Ook Kasper (17) weet *al zo lang* hoe het zit en kan de overerving van hemofilie goed

beschrijven. Ricco (14, PKU) vertelt dat het onderwerp erfelijkheid aan bod is gekomen tijdens de kampen, daardoor weet hij er van af.

Mileen (15) heeft het onderwerp zelf ter sprake gebracht in de spreekkamer: *ik heb wel eens aan de dokter gevraagd of mijn kind dan ook hetzelfde krijgt als mij*. Ook zwanger worden is toen aan de orde gekomen. Ook Evert (16, MCA deficiëntie) is er ook zelf over begonnen: *ik heb wel gevraagd 'als ik nou later kinderen wil of zij het ook hebben' en dat heeft hij mij helemaal uitgelegd*. Dit is uitzonderlijk, de meeste jongeren doen dit niet. Het onderwerp 'erfelijkheid en voortplanting' lijkt ver van hun bed. Zo zegt Katja (14), die een erfelijke spierziekte heeft: *ze [mijn kinderen] hebben wel kans om mijn ziekte te krijgen, nou - wat boeit het, ik heb er toch ook geen problemen mee*. Op de vraag of ze wel gemakkelijk kinderen kan krijgen zegt ze: *weet ik veel, zien we dan wel*. Ook Mona (17, aangeboren buikwanddefect en blaasafwijking) weet niet of er gevolgen zijn voor haar voortplanting: *daarvan heb ik nog geen idee, maar volgens mijn moeder niet*. Ze vindt zichzelf *nog een beetje te jong* om het daarover te hebben met de arts.

Seksualiteit

Ook over seksualiteit wordt praktisch niet gesproken in de spreekkamer van het kinderziekenhuis. De jongste groep van respondenten heeft hier geen moeite mee, David (12) vindt dat hij *daar nog lang niet aan toe* is. Bij Charles (15, HIV+) kom seks wel aan de orde: *soms zeggen ze dat ik moet opletten als ik ga doen en eh, en welke dingen ik moet gebruiken zoals condoom of zo*. Hij vindt dat ook belangrijk omdat hij moet *opletten dat ik het niet aan iemand anders geef*.

Voor de oudere groep jongeren (16-19 jaar) is seksualiteit wel een passend onderwerp. Toch komt het niet vaak ter sprake in de spreekkamer en als dit wel gebeurt, is het lastig dat de ouders er bij zitten. Mona (17) heeft al eens meegemaakt dat in de spreekkamer een arts begon over seks, terwijl haar moeder erbij zat. Zij vond dat onplezierig:

of ik een vriendje had, weet je wel, gingen ze daarover vragen en toen had ik zoiets van, ja, m'n moeder hoeft dat niet te weten en dan gaan ze dat vragen als m'n moeder erbij is weet je wel, dat zijn van die dingen van...

Wat vroegen ze dan? Met betrekking tot vriendje.

Ja, of ik al seks had gehad, enzo weet je wel, van die dingen. Dat vind je moeilijk met je moeder erbij? Het is niet moeilijk, alleen het is wel iets van mezelf. Dat hoeft m'n moeder allemaal niet te weten. Juist, inderdaad, daar komt ze toch wel achter, dat maakt mij echt niets uit. Alleen het is gewoon.. ik weet niet het is raar om over te praten. Het is niet raar om over te praten, maar met haar erbij, het is gewoon zo, ik weet niet... anders.

Seksualiteit is voor veel jongeren strikt persoonlijk, iets van henzelf. Esmee (14) vindt *het zelf wel uit*. Arnaud (19) meent: *persoonlijk zou ik het daar niet met een wildvreemde daarover gaan hebben*. Daarom zullen jongeren dit niet gauw zelf ter sprake brengen in de spreekkamer. Als zorgverleners dit ook niet doen, komt seksualiteit niet aan de orde. Bij veel ziektebeelden hoeft dit natuurlijk ook niet. Maar er zijn ook jongeren bij wie, gezien

hun aandoening, problemen of moeilijkheden bij seksualiteit te verwachten zijn.

Sociaal maatschappelijke participatie (nu en in toekomst)

Bijna alle jongeren zeggen dat er door zorgverleners regelmatig wordt gevraagd hoe het gaat op school. Maar vaak gaat dit niet erg diep: *school, daar hebben ze heel soms wel eens over gevraagd, hoe het op school gaat of zo. Maar voor de rest hebben ze het er niet zoveel over.* (Jasper,18). Sommige jongeren hebben een goed contact met andere zorgverleners, zoals verpleegkundigen of fysiotherapeuten. Jolanda (13) praat veel over haar persoonlijke problemen op school, maar ook over de toekomst met haar fysiotherapeut.

Als jongeren wat ouder worden, gaat het in de spreekkamer soms ook over hun toekomstplannen: *ze vragen wel, wat wil je later allemaal gaan doen, welke scholen en wat wil je worden,* zegt Evert (16). Anita (16) vertelt: *dan hebben we het soms meestal ook over mijn toekomst zeg maar, van dit mag je wel en dit niet en dan vraagt ie gewoon dingen.*

Maar bij andere jongeren is de toekomst niet aan de orde geweest. Vince (12) denkt dat artsen *je misschien advies geven om [een beroep] beter niet te doen.* Hij verwacht dat dit onderwerp later wel eens aan bod zal komen, tot nu toe is er niet echt over gesproken. Jolanda (13) wil later graag kapster worden. Ze denkt niet dat haar ziekte (reuma) haar daarin zal belemmeren: *we hebben het er al heel vaak over gehad. Want kapster dan moet je natuurlijk wel heel veel staan en met je vingers moet je knippen. Ik hou het ook niet zo lang vol om te blijven staan, want ik ga altijd maar gelijk overal zitten. Maar ik heb zoiets, als je kapster bent kan je toch ook zitten op een kruk?* Bij Esmee (14) is er over de toekomst van haar aandoening gesproken: *met de revalidatie arts soms wel, maar dat gaat dan meestal over hoe zij denkt dat het in de toekomst gaat met mij zal gaan.*

Risicogedrag

In §5.4 is aan de orde gekomen dat er over risicogedragingen in de puberteit (zoals roken, alcoholgebruik, gebruik van drugs) volgens jongeren niet veel adviezen gegeven zijn door zorgverleners. Het onderwerp komt wel af en toe aan de orde in de spreekkamer, maar niet vaak. Dan wordt vooral de relatie van de risicogedragingen ten opzichte van de ziekte besproken: Ricco (14) weet welke dranken hij 'mag' in het kader van zijn PKU dieet. Annika (17) zegt dat ze *veel minder goed tegen drugs en tegen drank kan en volgens mij ook tegen roken maar dat weet ik niet zeker.* Zij kreeg van artsen te horen *dat ik niet zo veel aan de drank mag en niet aan de drugs,* maar zij is wel gaan roken en drinkt ook graag. Ze is twee keer erg dronken geweest, maar heeft er toen geen gevolgen van ondervonden: *dan vind ik het toch raar als ik twee keer toch een risico neem en dat ze zeggen als je drinkt dan gebeurt er dit of er kan wat gebeuren en dan gebeurt dat niet. Het is niet jammer dat het niet gebeurt, maar dat vind ik dan toch raar.* Bij Kasper (17), Sheila (18) en Anton (18) zijn zulke adviezen wel gegeven. Arjo (17) heeft ook het advies gekregen niet te roken en niet te veel te drinken. Hij vindt dat een *lastig punt*. Maar dat is verder niet besproken.

De competentie om 'moeilijke' onderwerpen aan de orde te stellen tijdens het consult wordt besproken in §6.4 en in §7.3 komen de voorkeur van jongeren aan bod voor het besteden van aandacht aan specifieke adolescententhema's.

Volgens de meeste jongeren is het consult een medisch gebeuren. Onderwerpen niet direct gerelateerd aan de ziekte(symptomen) of de behandeling komen maar weinig aan de orde. Soms wordt naar school en toekomstplannen gevraagd. Thema's die in de adolescentiefase belangrijk zijn, zoals seksualiteit, erfelijkheid en voortplanting worden door jongeren zelf nauwelijks naar voren gebracht.

De gevolgen van de aandoening voor de voortplanting zijn niet bij alle jongeren aan bod gekomen in de spreekkamer. Over erfelijkheid wordt volgens de jongeren in sommige gevallen helemaal niet gesproken, ook al is dit wel relevant gezien het ziektebeeld. Bij anderen is het wel eens aan bod gekomen, maar weten de jongeren niet precies hoe het zit. Bij enkele jongeren, zoals de hemofiliepatiënten, is het onderwerp wel verschillende keren aan bod gekomen. Voor veel jongeren, zeker voor de jongste groep, is dit onderwerp ver van hun bed, ze vinden zichzelf daar te jong voor. Maar bij verschillende meisjes speelt het thema van verminderde vruchtbaarheid of eventuele risicozwangerschappen wel degelijk: ze maken zich hier soms zorgen over en hebben er vragen over. Een kleine minderheid van jongeren begint zelf over dit soort onderwerpen in de spreekkamer.

Ook seksualiteit komt erg weinig aan de orde in de spreekkamer in het kinderziekenhuis. De jongere respondenten (12-15) vinden dat geen probleem, voor hen hoeft dat ook niet zo nodig. Maar ook bij de oudere groep komen onderwerpen rond seksualiteit en anticonceptie maar zelden aan de orde. Jongeren vinden het een moeilijk onderwerp om over te praten, seks is "privé" en ze beginnen er dan ook niet zelf over. Ook vinden ze het vaak niet nodig om dit te bespreken. Maar een ander obstakel om over seks in de spreekkamer te praten, vormt de aanwezigheid van ouders.

Schoolprestaties en toekomstplannen komen in het kinderziekenhuis wel regelmatig aan de orde. De meeste jongeren vinden dat wel prima, maar ze zien daar niet echt een taak voor het ziekenhuis weggelegd. Zij hebben het ziekenhuis niet nodig om over de toekomst of over het vinden van een baan te praten. Als er problemen mochten komen, lossen ze die dan zelf wel op. Maar enkele jongeren zouden adviezen van zorgverleners op dit terrein wel op prijs stellen. Vrijwel allemaal verwachten voor zichzelf geen moeilijkheden. De meeste jongeren zijn niet of nauwelijks bezorgd over hun toekomstperspectief met de ziekte. Enkele meisjes zijn dat wel: zij zijn bezorgd over de gevolgen op lange termijn en de complicaties van hun aandoening. Sommigen kiezen ervoor om geen plannen te maken, maar de meeste jongeren doen dat wel, en gaan er maximaal voor.

***Risicogedrag:** adviezen om niet te roken, teveel te drinken en drugs te gebruiken komen wel af en toe aan de orde in de spreekkamer, maar meestal algemeen. Over de eigen experimenten met risicogedragingen wordt meestal niet gesproken. Ook hierbij is de aanwezigheid van ouders wellicht een belemmering.*

6.3 Participatie van de jongere tijdens het consult in Erasmus MC - Sophia

- Competentie: actief participeren in communicatie tijdens een consult in het ziekenhuis
- Competentie: actief participeren in beslissingen rondom de behandeling

Vorbereitung op het consult

Jongeren bereiden een controleafspraak in het ziekenhuis over het algemeen niet voor, zij wachten af en zien wel wat er gebeurt: *ik ga er gewoon naar toe* zegt Thomas (15), en *ik zie het wel, ik bereid er niets aan voor* (Murat, 14). Het is niet nodig om je voor te bereiden, vinden de jongeren, want alle vragen komen vanzelf aan bod door de vaste structuur van het spreekuur: *in zo'n gesprek komen er vanzelf soms wel eens vragen tevoorschijn. En voor de rest heb ik niet echt dingen die ik van tevoren wil weten. (...) Alles komt vanzelf wel aan bod. We werken een beetje volgens een vaste volgorde, dat weet je dat het er wel van komt* (Jasper, 18).

Toch zijn er ook enkele jongeren die zich altijd of meestal voorbereiden op een afspraak in het ziekenhuis, door een lijstje met vragen op te schrijven of door na te denken wat ze willen weten. Zij zijn allemaal wat ouder, zoals Daphne (19), Arnaud (19), Sheila (18) en Arjo (17). Ook Evert (16) schrijft zijn vragen soms ook van tevoren op. Kasper (17) doet dat *eigenlijk helemaal niet. Heel soms als we iets speciaals hebben (...). Ik schrijf het nooit op, ik weet gewoon wel ongeveer hoe het is. En m'n moeder houdt het soms wel bij.*

Ouders stimuleren jongeren wel om zich voor te bereiden: *mijn vader heeft wel eens dat ie zegt van: 'Je moet dit even vragen en je moet dat even vragen'* zegt Janneke (16). Maar de aanwezigheid van ouders betekent voor jongeren ook dat zij zich niet *hoeven* voor te bereiden. Esmee (14) vertelt: *toen ik naar de psycholoog ging moest dat wel [voorbereiden], want als ik niet weet waar ik over moet praten, zijn we ook eerder klaar en dan hebben we dus niets aan die sessie gehad. Maar als ik naar het Sophia ga, naar de revalidatiearts hoef ik me niet voorbereiden, want dan gaat mijn moeder mee.*

De rol van de jongere tijdens het consult

Jasper (18) vat zijn eigen rol tijdens een consult op een treffende wijze samen:

Nou, hij [de arts] vraagt gewoon alles aan mij en ik geef antwoord. En ik vraag soms ook wel eens wat aan hem. Met andere woorden: de arts domineert het gesprek en neemt de

leiding, stelt de agenda op. De jongere volgt, is weinig actief en stelt bij uitzondering een vraag.

Bij de groep jongere respondenten zijn vooral de ouders en de arts aan het woord. De jongeren stellen heel weinig vragen, zoals Egbert (13): *ik heb niet echt vaak vragen, ik ben niet zo heel nieuwsgierig, maar als ik een vraag heb, dan vraag ik dat wel* en bij Jolanda (13) is het net zo: *ik heb eigenlijk helemaal niet zoveel vragen, het is bij mij vooral meer luisteren.* Sandra (13): *ik vertel ook wel eens wat. Ja, hoe het gaat en zo, dat moet ik altijd wel vertellen. En vragen, ja, ik heb nooit echt vragen. Dat heeft mijn moeder meestal wel, maar ik niet.* Zij merkt op: *de gesprekken waren meestal meer tegen mijn moeder dan tegen mij, want ik zei nooit zo heel veel.*

Ook bij Zafir (15) is het vooral zijn moeder die antwoorden geeft: *Volgens mij geeft meer mijn moeder antwoord, maar als ik iets heb, dan vraag ik het ook wel aan de dokter.* Hij vindt dat ook prettig dat zijn moeder antwoorden geeft: *want die kan het beter uitleggen als er iets aan de hand is.* Maar even later zegt hij: *die vragen zou ik ook zelf kunnen beantwoorden.* Ook andere jongeren denken dat ze het best zelf zouden kunnen, maar toch moeten de ouders te hulp schieten: *soms bij die moeilijke vragen, vooral van die medische dingen die ik niet helemaal snap.... Dan vraag ik 't effe aan mijn moeder of mijn vader. Dan vraag ik een beetje hulp, of van de arts zelf* zegt Thomas (15). Bij Vince (12) gaat het ook zo: *bij de ene vraag geeft mijn vader antwoord en de ander ik.* David (12) licht dat verder toe:

sommige vragen zijn wel moeilijk en sommige makkelijk. Bijvoorbeeld slik jij je medicijnen vaak in. Of, gaat het goed met je epilepsieaanvallen, heb je dit jaar nog aanvallen gehad? En dan zeg ik nee of ja. Dus dat is wel makkelijk. Maar bijvoorbeeld de vraag welke medicijnen slik jij, die vind ik wel moeilijk.

Ook Annika (17) kan vragen naar de namen van haar medicijnen niet zelf beantwoorden en houdt ook niet bij wanneer ze voor het laatst in het ziekenhuis was. Voor zulke informatie zijn de ouders onmisbaar in de spreekkamer. David (12) vindt het iets dat hij nog moet leren, zelf het woord voeren in het gesprek met de arts: *voor later moet ik ook een beetje proberen te praten met mensen, met vreemden bijvoorbeeld, dat moet ik ook wel kunnen. Want ik wil later iets doen waar je heel vaak iets moet zeggen tegen anderen.* De betrokkenheid en zelfstandigheid van de jongere bij de behandeling heeft gevolgen voor hun optreden in het consult: Cecilia (14) lijkt zelfstandiger dan haar leeftijdgenoten: *meestal praat ik zelf en soms mijn ouders.* Dit hangt samen met het feit dat ze zelf haar eigen behandeling regelt en haar eigen logboek bijhoudt. Alleen *sommige vragen vind ik moeilijk om te beantwoorden* en dan roept ze de hulp van haar ouders in, bijvoorbeeld over hoe het 's nachts met haar bloedsuikers gaat.

Over het algemeen zorgt de aanwezigheid van ouders én de structuur van het gesprek (waarin de arts de vragen stelt) ervoor dat jongeren geen actieve rol **hoeven** te spelen. Esmee (14), die ook bij een psycholoog is geweest, legt dat als volgt uit: *bij de psycholoog*

was ik op mij zelf aangewezen, mijn moeder was er niet bij. Moest ik zelf bedenken waar over ik het wilde hebben en bij de dokter hoeft dat niet en die zegt gewoon hoe het gaat en moet je er antwoord op geven. Soms is de informatie van ouders onmisbaar bijvoorbeeld als er wordt gevraagd naar behandelingen in het (verre) verleden.

Vanaf een jaar of 17 lijken jongeren actiever te worden tijdens het consult en meer te participeren, zoals Maria (17) uitlegt:

ik ben op dat moment de patiënt dus. Zo voel ik me niet, maar op dat moment zit ik daar gewoon voor mijzelf. Ja, dan vind ik het wel fijn als ze tegen mij praten, want ik ben 17 dus ik kan ook gewoon normaal antwoord geven.(...) Ik trek mijn mond wel open, ik wil wel graag weten waar het over gaat als het om mij gaat!

Arjo (17) bevestigt dat ook hij steeds meer zelf de touwtjes in handen neemt: *gewoon achter het advies van doktoren aan, ik hoef in principe niet meer te vragen aan mijn ouders van 'zou ik dit doen, zou ik dat doen'. Daar geven ze me meer zelf verantwoordelijkheid in.* Hij neemt én hij krijgt van zijn ouders meer verantwoordelijkheid. Sheila (18) zegt dat haar moeder haar helpt in de spreekkamer, maar ze benadrukt: *we doen het meestal samen, maar ik zou het zonder ook goed kunnen. Ik maak altijd van te voren [een lijstje] van wat ik voor mezelf in m'n hoofd heb wat wil ik vragen, wat belangrijk is.*

Toch richt de arts zich volgens veel jongeren meer op de ouders dan op hen: *dan informeert hij meer mijn moeder dan mij zegt Anita (16).* Zij vindt dat niet zo erg, *ik luister gewoon mee, dus ik hoor het alsnog. Ik vind het zo wel goed zo. Ik zou het zelf ook wel met hem kunnen praten.* Oudere respondenten ergeren zich er juist aan als de arts zich op de ouders richt en niet op de jongere:

Ik doe gewoon liever zelf het woord. En als ik iets vergeet kan mijn moeder me best aan vullen, maar vroeger ik heb me er zó aan geërgerd dat de artsen tegen mijn ouders praatten in plaats van tegen mij - terwijl ik er gewoon naast zat. Oh, dat vond ik echt verschrikkelijk. (Daphne, 19)

Anton (18) gaat sinds kort alleen naar binnen bij de arts en hij merkt een duidelijk verschil:

toen mijn ouders erbij waren, zaten ze er naast en begon de dokter tegen mijn ouders te praten: "Doet ie dat en doet ie zus of zo?" En dan gaven zij eerlijk antwoord. En nu is dat eigenlijk ... doe ik dat zelf. Dat vind ik beter. Toch wel een stukje zelfstandigheid. Straks moet ik ook naar de volwassenen[zorg].

Alleen, zonder ouders, naar het spreekuur gaan

Vrijwel alle geïnterviewde jongeren gaan altijd samen met één van beide ouders naar het spreekuur. Pas als jongeren ouder worden, gaan ze steeds vaker alleen. Anita (16) heeft één keer aan haar moeder gevraagd om in de wachtkamer te blijven: *ik moest wat dingentjes vragen die mijn moeder niet mocht horen*, maar verder is haar moeder er alle andere keren bij geweest. Anton (18), Arjo (17) en Kasper (17) gaan sinds een jaar of langer meestal alleen naar het spreekuur. Jasper (18) gaat de ene keer wel en de andere keer niet alleen:

Als er belangrijke dingen besproken worden over de voortgang van mijn nieren en dat soort dingen, dan gaat meestal mijn vader mee om een beetje toe te lichten en

bij te vertellen. Anders ga ik wel eens alleen. Dat gebeurt niet zo heel veel hoor. Meestal gewoon met z'n tweeën.

Kasper (17) vertelt dat het meestal goed gaat, als hij alleen in de spreekkamer is: *heel soms krijg ik nog hulp van mijn moeder, dan geeft ze me een briefje mee met dingen die ik moet vragen. Maar over het algemeen doe ik het helemaal zelf.* Charles (15) is één van de weinig jonge respondenten die meestal alleen naar het spreekuur gaat, zelf afspraken maakt en het gesprek voert. Dat valt nog niet mee: *eerst was het wel makkelijk [toen moeder er nog bij was], nu moet ik zelf gaan en alles zelf doen.* Ook Arjo (17) heeft gemerkt dat het een hele verantwoordelijkheid is om zelf je eigen boontjes te doppen:

In het begin vond ik het wel lastig. Want toen was het als ik bij de dokter kwam van 'welke medicijnen slik je' en daar had ik dan even niet naar gekeken en dat vergeet je dan. Mijn moeder heeft echt stapels met documenten waarin alles staat. In het begin vond ik het wel een beetje vreemd. Ik bedoel, ik heb er altijd een beetje als toeschouwer naast gezeten terwijl mijn moeder dan met de dokter zat te praten. En nu was het meer van 'wat vind jij?' en 'hoe vind jij dat alles in elkaar zit?' Maar dat went op zich wel snel. (...) In het begin was het meer zo dat ma alles voorkauwt, nu moet je opeens zelf gaan denken van wat is er nou eigenlijk allemaal gebeurd de laatste zes weken en dat moet je dan allemaal onthouden.

Wie zelf alleen naar het spreekuur gaat, moet zelf verslag kunnen doen over het verloop van ziekte en behandeling in de afgelopen periode (overzicht houden), zijn behandeling en aandoening goed kennen (kennis van zaken hebben) en over beslissingen rond de behandeling mee kunnen praten (onderhandelen). Ook moet je dan ook praktische zaken zelf kunnen regelen (afspraak maken, recepten vragen). Veel jongeren zeggen dat zij dit nog niet kunnen. Een andere reden om niet alleen naar het spreekuur te (willen) gaan, is bijvoorbeeld dat jongeren soms afhankelijk zijn van de ouders voor het vervoer naar het ziekenhuis. Sheila (18) is wel eens alleen gegaan met bus en metro en zou in principe wel alleen kunnen gaan, maar ze zegt: *ik vind het wel fijn, want ik ben altijd moe na onderzoeken. Dan is het fijn dat je moeder er is, die je thuis brengt.* Maar ook zeggen enkele jongeren dat zij er nu nog niet klaar voor zijn, misschien later wel. Katja (14) wil het *lekker zo laten tot het zelf moet.* Voor de jongste groep is 'alleen gaan' geen thema waar ze nu over nadenken, ze gaan er van uit dat het later wel zal lukken, want *dan ben ik ook ouder, dus (...) misschien iets geïnteresseerder* meent Egbert (13).

Janneke (16) denkt er al wel over na, maar zij weet niet zeker of zij het consult zelf wel aankan:

ik ben best wel onzeker over heel veel dingen enne... Dan vind ik het gewoon fijn dat mijn moeder erbij is, als steun, gewoon. Het is maar een uurtje dat ik er ben, maar ik vind het toch wel heel fijn dat ik niet in mijn eentje hoef. [Maar over een jaar of twee] dan denk ik wel alleen zou kunnen. Dat denk ik eigenlijk wel. Want ik ga wel steeds meer dingen zelf doen. Dan kan ik ook wel vertellen wat er is gebeurd.

Een ander argument is dat de ouders erg betrokken zijn bij de behandeling en ook graag zelf op de hoogte willen zijn van wat er wordt besproken tijdens het consult: *ze zijn toch altijd nog wel bezorgd en ze willen toch altijd alles wel weten. Want zo zijn mijn ouders*

ook: die laten me niet zomaar in de steek(...) Ze zullen zich er nog wel mee bemoeien denk ik, heel veel (Janneke, 16).

Afspraken maken

Een vervolgafpraak maken gebeurt ook in de meeste gevallen door de ouders – behalve als de jongere alleen gaat. David (12): *m'n ouders gaan dan naar de balie, die maken dan de afspraak. Soms blijf ik zitten op de stoel en soms loop ik mee.* De meeste jongeren vinden dit wel handig, hun ouders kennen hun agenda beter dan zij zelf. Ook voor het vervoer zijn veel jongeren ook afhankelijk van hun ouders. Janneke (16) vindt het wel goed zo, want anders

haal ik alles door de war. Mijn ouders snappen dat allemaal veel beter met die afspraken. Mijn moeder moet mij wel naar het ziekenhuis kunnen rijden, dus zij moet ook weten welke dagen zij wel of niet kan.

Beslissingen nemen

Als het gaat om het nemen van beslissingen rondom de behandeling, dan benadrukken jongeren dat er sprake is van samenwerking tussen ouders en jongere, *ik beslis mee* (Sandra, 13) *dat doe ik samen met mijn ouders* meent Jolanda (13): *de artsen vragen het wel altijd eerst aan mij, en daarna pas aan mijn ouders.* In elk geval hebben ouders een belangrijke stem, zeker als de respondenten jonger zijn: *ik denk dat mijn moeder beslist of we overleggen dan samen*, zegt Zafir (15). Thomas (15) ziet dat ook zo: *een tijdje terug moest ik naar de röntgen, vroegen ze of ik dat mocht laten doen, om te kijken en te controleren of mijn botten sterk genoeg waren in verband met de prednison. Dat moest ik even met mijn ouders overleggen.* De oudere groep beslist vooral zelf, na hun ouders de consulteren. De nadruk ligt bij hen op het *zelf beslissen* bij de jongere respondenten meer op *samen beslissen*. Evert (16): *samen met mijn moeder, wel in overleg maar ik beslis wel zelf.* Anita (16): *ik overleg met mijn moeder, maar ik kies natuurlijk zelf.* Daphne (19) zegt: *ik neem zelf de beslissing, maar ik zal wel gewoon overleggen met ze [ouders] van wat vinden jullie daarvan. Dan nog zal ik uiteindelijk wel zelf beslissen, het gaat toch over mijzelf.* Ties (16) zegt: *mijn ouders zijn er wel altijd bij, maar die vragen ook natuurlijk altijd aan mij of ik het wel goed vind. Als ik het er niet mee eens ben dan zeg ik dat gewoon. En daar houden ze [artsen] dan ook rekening mee.* Jongeren zeggen dat er in Erasmus MC – Sophia goed op wordt gelet dat de jongeren meebeslissen: *ze doen niet iets, wat je niet wil. Ze vragen het gewoon normaal*, aldus Ricco (14). Ook ouders houden volgens de meeste jongeren ook rekening met de jongere en steunen hen: *ik overleg wel met mijn ouders, maar als ik iets zelf niet wil, dan hoeft dat ook niet van mijn ouders. Dan doen we het gewoon niet*, vertelt Esmee (14). Jasper (18) is resoluut in zijn afwijzing van een eventuele nierdialyse via een shunt: *dat wil ik zelf niet. Mijn ouders zijn het er ook helemaal mee eens, dat het niet de bedoeling is.* Ook Arnaud (19) heeft op een bepaald moment duidelijk gemaakt dat hij een bepaalde behandeling beslist niet wilde. Het kostte moeite

om de chirurg ervan te overtuigen, maar dat is uiteindelijk wel gelukt.

Soms beslist de arts, omdat die het beleid uitstippelt en het voor jongeren (en ouders) vaak onmogelijk is te beoordelen of dat goed is of niet:

Als hij zegt 'ik vind het verstandig om een lumbaal punctie te doen' wie ben ik dan om te zeggen 'nee doe maar niet'? Als hij zegt dit is het beste op dat moment, ik heb geen idee wat op dat moment het beste voor me is. Daarom ga ik naar die arts toe en ja hij stippelde het wel een beetje uit dus, dan vind je dat wel, 't zal wel dat het goed is. (Maria, 17)

Soms beslissen de ouders in de spreekkamer, bijvoorbeeld bij de keuze van een bepaald medicijn. Jongeren vinden het niet erg als dat gebeurt op grond van de ervaringsdeskundigheid van de ouders: *toen heeft wel mijn moeder beslist, want vroeger toen ik baby was had ik ook deze [badolie]. En toen zei ze dat die ook hielp. Toen dan besliste zij omdat ze het nog wist van toen ik klein was* zegt Sandra (13).

Aankaarten van 'moeilijke' en gevoelige onderwerpen

Jongeren zeggen dat zij in staat zijn moeilijke vragen te stellen en gevoelige thema's ter sprake (zoals prognose, seksualiteit, bijwerkingen behandeling, risicogedrag) te brengen in de spreekkamer, maar dat zij dit niet doen: *nee, dat is niet moeilijk! Ik doe het gewoon nooit* zegt Kasper (17). De meest genoemde reden is dat het niet hoeft: *dat hoeft ik niet te weten*, zegt Murat (14), ook andere jongeren vinden dit soort onderwerpen *niet belangrijk* en brengen ze daarom niet ter sprake. Vince (12) zegt dat het niet nodig is: onderwerpen als roken, drinken en seksualiteit komen op school aan bod tijdens de lessen Verzorging, dus hoeft hij het er in het ziekenhuis niet nog eens over te hebben. Een ander argument is dat zulke onderwerpen liever met ouders en leeftijdgenoten worden besproken: *het hoeft van mij niet hoor, ik vraag het aan mijn moeder of aan mijn vrienden* zegt Sheila (18). Het hoeft niet, omdat er geen problemen zijn, meent Janneke (16): *zoals het nu gaat heb ik eigenlijk nooit met die onderwerpen problemen, maar het zou natuurlijk wel fijn zijn als ik er ooit problemen mee krijg, dat ik het wel gewoon kan melden.*

Maar ook als die problemen er wel zijn, duurt het soms even voordat deze bij de arts besproken worden. Arnaud (schisis, 19) heeft een tijd lang veel moeite gehad met het accepteren van zijn geschonden lichaam, en heeft dit uiteindelijk ook bij de arts neergelegd:

thuis hadden ze op een gegeven moment door dat het minder ging en daar praat je dan over. En daarmee ga je dan op een gegeven moment naar de arts toe. Van, 'ik wil nu dat er iets aan gedaan wordt'.

Toen hij eenmaal aan zijn ouders had verteld wat hem dwars zat, was het niet zo moeilijk meer om het aan de arts voor te leggen: *moeilijk was de stap om te zeggen 'er is iets' tegenover mijn ouders, maar de stap om te zeggen van er moet nu iets gebeuren [tegen de arts] was niet zo moeilijk.*

De meeste jongeren brengen dus uit zichzelf geen gevoelige onderwerpen ter sprake. Er

zijn enkele uitzonderingen. Anita (16, epilepsie) vraagt *gewoon alles*. Eén keer heeft zij haar moeder naar buiten gestuurd, *omdat ze dingetjes moest vragen die mijn moeder niet mocht horen*. Ook bracht ze zelf het onderwerp 'roken' ter sprake:

ik wilde weten of ik mocht roken omdat ik dacht dat dat invloed heeft op mij. Ik begon op mijn 14^e te roken. Ik vroeg: 'heeft dat veel invloed op mij?'. Dat wou ik wel weten. Als het veel invloed op mij had, ging ik gewoon stoppen. Maar hij zei dat het niet zo veel uit maakte.

Anton (18) heeft gevraagd hoe zijn longfunctie er over tien jaar aan toe zal zijn. Hij kreeg een duidelijk advies om zo door te gaan als nu: *als ik rare dingen doe zoals roken, dan kan ik over 15 jaar zo aan de zuurstoffles zitten*. Andere jongeren brengen risicogedrag zelf niet gauw ter sprake. Janneke (16): *we hebben het eigenlijk nooit over [alcohol] gehad, want... Ja, ik was eigenlijk nog best wel jong. Dus ja, dan heb je het er niet echt over. Maar de laatste jaren is daar ook niets over gezegd in het ziekenhuis*. Zelf heeft ze er ook niet naar gevraagd, maar heeft een periode gehad dat ze *echt heel veel* dronk:

Er is ook nooit wat over gezegd. Dat is eigenlijk best wel raar. Zoals die drank, daar is ook nooit wat over gezegd, (...) net als met dat roken. Dat is natuurlijk nog slechter dan voor normale mensen. Het is natuurlijk al slecht, maar als je dan ook nog iets aan je hart hebt.

Jongeren zijn vaak niet erg actief tijdens het consult. De arts stelt de vragen, zij geven antwoord – en de jongste groep laat ook dat nog regelmatig aan hun ouders over. Soms stellen ze zelf een vraag. Jongeren beschouwen zichzelf als 'toeschouwer' in de spreekkamer en gedragen zich er ook naar. Ouders en artsen zijn de acteurs. Bij de meeste jongeren is één van de ouders altijd aanwezig in de spreekkamer. Alleen bij de oudste groep zijn er enkele jongeren die meestal of regelmatig alleen naar de ziekenhuiscontrole toe gaan. Eén meisje vertelt dat zij haar moeder een keer heeft gevraagd om op de gang te gaan zitten, toen zij iets wilde bespreken met de arts waarvan zij niet wilde dat haar moeder het hoorde. Dit is een ongebruikelijke situatie. De meeste jongeren zijn blij dat hun ouders er altijd bij zijn, bovendien zijn ze onmisbaar bij 'moeilijke' vragen (bijvoorbeeld naar namen van medicijnen) en bij het geven van een overzicht van de afgelopen periode.

Pas vanaf een jaar of 17 gaan jongeren zelf actiever participeren in het gesprek, dan voelen zij zichzelf vaker aangesproken als patiënt. Zij gaan zich er dan soms aan ergeren als de arts zich meer op de ouders dan op hen richt. Vanaf deze leeftijd gaan jongeren ook steeds vaker alleen naar afspraken met zorgverleners. Ze merken dan dat het nog niet zo gemakkelijk is om zichzelf goed te vertegenwoordigen. Wie zelf alleen naar het spreekuur gaat, moet zelf verslag kunnen doen over het verloop van ziekte en behandeling in de afgelopen periode (overzicht houden), zijn behandeling en aandoening goed kennen (kennis van zaken hebben) en over beslissingen rond de behandeling mee kunnen praten (onderhandelen). Ook moet je dan ook praktische zaken zelf kunnen regelen (afpraak

maken, recepten vragen). Voor de meeste jongeren is dit alles een brug te ver. Ze zijn daar nog niet aan toe, maar ze verwachten dat ze dit wel kunnen als het nodig is.

*De aanwezigheid van ouders en de structuur van het gesprek (waarbij de arts de vragen stelt en de agenda bepaalt) zorgen ervoor dat jongeren geen actieve rol **hoeven** te spelen. Jongeren vinden dat wel 'handig'.*

De meeste jongeren bereiden zich dan ook niet voor op het consult. Dat is niet nodig, want alles komt vanzelf aan bod en bovendien zijn de ouders er om te bewaken dat vragen ook daadwerkelijk gesteld worden. Alleen degenen die regelmatig alleen gaan, of die voor hun behandeling een logboek bij moeten houden, bereiden zich voor, meestal door een lijstje met vragen op te stellen of deze met de ouders te bespreken.

Jongeren zijn wel betrokken bij het nemen van beslissingen rondom hun behandeling. De jongste groep respondenten vertelt dat dit vaak in samenwerking met de ouders gebeurt, de oudere groep neemt zelf een beslissing, na consultatie van de ouders.

Jongeren denken dat zij best in staat zijn vragen over 'gevoelige' onderwerpen te beantwoorden. Volgens hen kunnen zij deze thema's zelf ook wel ter sprake brengen in de spreekkamer (zoals prognose, seksualiteit, bijwerkingen behandeling, risicogedrag), maar dat zij dit meestal uit eigen beweging niet doen, omdat ze dat niet nodig vinden (er zijn geen problemen) en omdat de ouders erbij zitten.

6.4 Rol van de ouders tijdens het consult in Erasmus MC - Sophia

▣ Competentie: jezelf kunnen vertegenwoordigen tijdens een consult in het ziekenhuis

Ouders zijn bijna in alle gevallen aanwezig bij het consult en spelen een belangrijke rol in de vertegenwoordiging van de jongere bij zorgverleners, zo is uit de vorige paragraaf duidelijk geworden. Alleen bij de oudste groep respondenten komt het voor dat de jongeren alleen bij de zorgverlener komt en zichzelf moet vertegenwoordigen. Zo gaat Anton (18) tegenwoordig meestal alleen naar binnen, zijn ouders wachten dan op de gang. Dit is een bewuste keuze van hem en zijn ouders: *mijn ouders zeiden ook: 'je moet het straks toch zelf doen'.*

Rollen van de ouders

Wat is de rol van ouders? In veel gevallen zijn de ouders "het geheugen" van de ziektegeschiedenis van de jongere. Als de arts vraagt naar behandelingen of gebeurtenissen in het verleden, zijn de ouders onmisbaar. Katja (14) heeft het liefst dat haar moeder erbij is, *omdat ik toch niks meer weet van al mijn behandelingen*. Ouders observeren de toestand van de jongere direct in het dagelijks leven en kunnen, vaak nog eerder dan de jongere zelf, veranderingen daarin opmerken. In sommige gevallen observeren zij ook de gezondheidstoestand als de jongere dat zelf niet kan (bijvoorbeeld

tijdens een epileptisch consult, of bij controle van de bloedsuikers 's nachts) zoals bij Cecilia (14): *wat er 's avonds en 's nachts gebeurt, dat weet ik niet*. David (12) vindt het belangrijk dat zijn ouders bij het consult aanwezig zijn: *dat vind ik handig, dat mijn ouders erbij zijn. Bijvoorbeeld als ik een epilepsieaanval heb gehad, hoe deed ik toen bij die epilepsieaanval, dat weet ik niet*.

Ouders zijn volgens jongeren onmisbaar om overzicht te houden over hoe het over een langere periode met de jongere gaat. Het perspectief van jongeren is kort, zij vergeten slechte periodes of gebeurtenissen alweer snel. Katja (14) kan zaken niet overzien en houdt geen agenda bij, terwijl haar moeder *bijna elk uur in d'r agenda* kijkt. Jolanda (13): *mijn moeder vertelt ook wel eens waar ik last van heb gehad, want ik vertel meestal over de pijn die ik heb aan haar. Ik vergeet dat wel eens tegen de reumatoloog te zeggen en dan vertelt zij het*. Arjo (17) vertelt dat hij zich anders is gaan voorbereiden sinds hij alleen naar het ziekenhuis gaat: *bijvoorbeeld in de tweede week, ik een hoestbui heb van een dag lang, dan sla je dat nu wel op. Eerst had je zoiets van 'nou, ik hoest', maar je vergeet het gewoon de dag erop*, maar nu houdt hij dat zelf bij voor de volgende keer als hij voor controle gaat. Jongeren die voor hun behandeling een logboek bij moeten houden, worden hier als vanzelf toe gedwongen, dit bevordert hun actieve participatie in behandeling en consult.

Ook voor de voorbereiding van de poliafspraak zijn ouders belangrijk: het zijn de ouders zijn die van tevoren zaken op een rijtje zetten en vragen verzamelen. Zij zorgen er dan ook voor dat deze vragen ook echt gesteld worden en zij zorgen ervoor dat jongeren zaken niet vergeten mee te nemen, zoals papieren en afsprakenmapje. Charles (15), die nu zelf naar het spreekuur gaat vertelt dat hij dat moeilijk vindt: *dat ik aan alles moet denken, map mee nemen en afspraken maken*. Daarnaast regelen zij tijdens het consult praktische zaken, zoals recepten vragen, maken van vervolgafspraken of de arts herinneren aan routinecontroles of uitslagen. Ouders regelen van alles, dat lijkt jongeren ook moeilijk, zij zijn blij dat hun ouders die rol vervullen: *als ze vragen wanneer ik voor de laatste keer een afspraak had, tja, dat houd ik niet bij* (Annika, 17).

Ouders helpen jongeren bij het beantwoorden van moeilijke vragen: *als ze vragen van 'neem jij je medicijnen wel in' dan moet ik altijd wel lachen, dan geeft mijn vader wel antwoord* (Jolanda, 13). Dit speelt vooral bij de jongere respondenten, zoals Vince (12) vertelt: *van die medische dingen die ik niet helemaal snap wat hij er precies mee bedoelt, dan helpt mijn vader meestal, want die let meestal wel goed op*. Ook bij David (12) helpen zijn ouders: *omdat ik het moeilijk vind - als ik het niet snap, dan vraagt de dokter het aan mijn ouders en die geven dan antwoord*. Maar ook bij Daphne (19), die een complexe en intensieve behandeling ondergaat voor haar CF, is dit van toepassing: *mijn moeder helpt met vragen opstellen*, maar ze wil niet dat haar moeder het woord voor haar doet - dat doet ze liever zelf.

Oudere respondenten beschrijven de rol van ouders in de spreekkamer vaker in termen van aanvullen dan helpen; ouders geven extra informatie, maar de jongere doet het zelf: *als ik het niet weet dan antwoordt mijn moeder, anders antwoord ik zelf*, aldus Annika (17). Daphne (19) vindt het fijn dat haar moeder er bij is: *mijn moeder is gewoon alles, dus die heb ik gewoon graag bij me, ook daar, als ik daar zit. Als ik bepaalde dingen vergeet te vragen of vergeet te vertellen, dan kan zij me aanvullen*. Aanvullen is 'minder' dan helpen: Jasper (18) heeft het daarom over 'een beetje': zijn ouders *die zitten er gewoon bij en die vullen soms een beetje aan. Ik heb eigenlijk zo'n beetje het woord en zij vullen een beetje aan*. Hij vindt dat prettig, *want dan weet je zeker dat je niks vergeet en dat het goed verteld wordt*. Arnaud (19) vertelt dat er sprake is van een omslag: vroeger *toen deden mijn ouders vaak het woord. En vaak werden die ook benaderd door de arts*. Nu zijn de rollen omgedraaid: zijn ouders *luisteren gewoon wat er gaat gebeuren, en stellen zelf ook vragen van hoe het verder gaat en alles, maar nu vertellen de artsen iets en dan reageer ik daarop of ik stel zelf mijn vragen*.

Bij enkele jongere respondenten neemt de ouder het gesprek inderdaad over, de jongere zit er dan voor spek en bonen bij. Carla (12) vertelt dat de arts *via mijn ouders* met haar praat, terwijl ze liever zou hebben dat de arts rechtstreeks met haar zou communiceren: *ze hebben meestal gesprekken met mijn ouders, eigenlijk nooit met mij. Ik zit altijd alleen maar bij*. Ze vraagt zich af: *waarom moet ik dan mee, want ze praten toch niet met me*. Carla denkt ook dat haar moeder het niet goed vindt als zij tegen de dokter zou praten. Ze zegt momenteel niets tegen de dokter *omdat ik van mijn moeder m'n mond moet houden*. Ook voor andere jongeren is de aanwezigheid van ouder(s) soms belemmerend, in elk geval dubbelzinnig: *aan de ene kant wel prettig [dat mijn moeder erbij zit], want zij weet veel meer over mij dan dat ik zelf weet. Aan de andere kant: ik kan niet alles zeggen omdat ik niet wil dat mijn moeder alles weet*, zegt Annika (17). Haar moeder neemt vaak initiatieven in het gesprek en snijdt daarmee soms onderwerpen aan, die Annika liever nog even had bewaard of zelf ter sprake had willen brengen, zoals de vraag welke anticonceptie geschikt is voor haar: *waarschijnlijk gaat mijn ma er weer over beginnen - ze is me altijd net iets voor*. Bij Ties (16) is dat niet zo. Hij vertelt dat zijn vader hem altijd wel een beetje mijn gangetje laat gaan: *als hij wat te vragen heeft, dan doet hij dat wel, maar voor de rest laat hij me gewoon*.

Omdat de ouders al zo lang en vaak intensief bij het ziekteproces en de behandeling van hun kind betrokken zijn, hebben zij vaak een band opgebouwd met de zorgverlener. Verschillende jongeren melden dat hun ouders op goede voet staan met de zorgverleners: *dan beginnen ze samen te kletsen* vertelt Ricco (14). Dat hij hier niet zo bij betrokken is, vindt hij niet zo erg: *laat ze maar, denk ik dan*. In elk geval zijn ouders ook bij het consult omdat zij dat zelf graag willen: *omdat ze willen weten hoe het gaat en wat er gebeurt, maar verder regel ik eigenlijk alles zelf* - zegt Arnaud (19). Ook Kasper (17) vertelt dat hij de

behandeling en de consulten *meestal samen* met zijn moeder doet. Tot voor kort ging zij altijd mee, nu niet meer, maar dan spreken ze wel alles voor- en achteraf samen door.

Diverse jongeren benadrukken de complementariteit van hun ouders en henzelf: zij hebben dezelfde vragen, dezelfde belangen: *moeder helpt me.. samen weten we alles* zegt Katja (14). Ouders willen graag zaken weten, zoals over de medicijnen, die de jongere zelf ook belangrijk vinden: *mijn moeder vraagt het meeste, meestal ook wat ik wil weten* zegt Murat (14). Door hun aanwezigheid zorgen ouders ervoor dat deze vragen gesteld worden, en dat vinden jongeren prettig. Egbert (13) en Mileen (14) vertellen dat ze tijdens zo'n consult hun aandacht er niet zo goed bij kunnen houden. Ook stimuleren ouders soms de jongere om actiever te zijn tijdens het consult, zoals bij Murat (14) is volgens zijn moeder te passief: *soms zegt mijn moeder dat ik meer zelf moet praten. Ik moet moeite doen, want ik laat soms mijn moeder de vragen stellen*. Ook Janneke (16) wordt door haar ouders aangemoedigd: *ik ben soms erg verlegen, dus mijn ouders moeten me altijd wel pushen van: 'doe nou maar, dat kan je best wel zelf doen'.*

Ouders zijn letterlijk en figuurlijk aanwezig tijdens de consulten in het ziekenhuis. Zij spelen een belangrijke rol in de communicatie met zorgverleners. Jongeren verschillen onderling van mening over hoe belangrijk die aanwezigheid voor hun is. Hierbij is er een verschil tussen jongere en oudere respondenten. Oudere respondenten omschrijven de rol van ouders tijdens het consult hoofdzakelijk als aanvullend op hun eigen rol, de jongere respondenten zeggen dat de ouders hun helpen: hierbij is de eigen rol van de jongere beperkter. Soms zijn ouders in de spreekkamer onmisbaar, als jongeren zelf moeite hebben het overzicht te houden of als de vragen van zorgverleners te moeilijk voor ze zijn. Ouders zijn ook vaak het geheugen voor de jongere – ze helpen ze herinneren aan belangrijke zaken. Daarnaast hebben ouders een belangrijke rol in het regelen van praktische zaken en afspraken.

Sommige jongeren vinden het wel gemakkelijk als de ouders het woord voor hun doen, maar de meeste jongeren doen dat toch liever zelf. Zij vinden het vervelend als hun ouders het gesprek overnemen, of als de zorgverlener het woord richt op de ouders en alleen via de ouders met hen communiceert. Als het gaat om de communicatie in de spreekkamer en over beslissingen rond de behandeling, dan zijn er twee stromingen: de ene, vaak wat jongere groep, benadrukt de samenwerking tussen ouders en jongere, waarbij de jongere meepraat en meebeslist; de andere groep jongeren (die vaak wat ouder en zelfstandiger is en ook alleen naar het spreekuur gaat) wil zelf beslissen en zelf het woord doen. Toch wil ook deze groep hun ouders overal bij betrekken en over consulteren. Jongeren waarderen de ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid van ouders, zij benadrukken het gemeenschappelijke belang dat ouders en kind hebben als het gaat om een goede (communicatie over hun) behandeling.

7 Wat zijn de voorkeuren van jongeren ten aanzien van zorg?

Preferenties van jongeren met chronische aandoeningen t.a.v. zelfmanagement en zorg

Wat willen jongeren met chronische aandoeningen zelf als het gaat de zorgverlening? Wat vinden zij van de aangeboden zorg in Erasmus MC – Sophia? Wat vinden ze belangrijk, wat gaat goed en wat zou er beter kunnen? Welke voorkeuren hebben zij voor de rol van zorgverleners ten aanzien van het ter sprake brengen van typische adolescententhema's zoals seksualiteit, zelfstandig worden, wonen en werken in de toekomst? Welke wensen hebben zij ten aanzien van hun eigen zelfstandigheid en wat zijn hun voorkeuren ten aanzien van de rol van de ouders in de behandeling en in het ziekenhuis? Hoe kijken ze aan tegen de aanstaande transitie naar de volwassenenzorg?

Deze vragen komen aan bod in dit hoofdstuk. Preferenties ten aanzien van zorgverlening zijn aan het einde van het interview onderzocht met behulp van de Q-methodologie. Er zijn in de Q-analyse vier profielen ten aanzien van zorgpreferenties onderscheiden. Dit zijn de profielen: (A) Betrokken & Therapietrouw, (B) Achterbankpatiënt, (C) Eigenwijs & Onverschillig en (D) Bezorgd & Onzeker. Jongeren in deze vier profielen verschillen vooral in de mate van zelfstandigheid, betrokkenheid bij de aandoening en het opvolgen van leefregels. Voor een uitgebreid verslag van de methode en de resultaten verwijzen wij naar Jedeloo et al. (2006).

De uitspraken van jongeren over de stellingen die bij de Q-methodologie zijn voorgelegd, worden in dit hoofdstuk thematisch besproken, los van de geconstrueerde Q-profielen.

In tabel 12 staat een overzicht van de set van 37 uitspraken over voorkeuren ten aanzien van zorgverlening die jongeren tijdens de Q-sort is voorgelegd, plus de rangordes per profiel. De uitspraken zijn hier geordend naar thema. Er staat aangegeven in welke paragraaf de opmerkingen van jongeren worden besproken.

In dit hoofdstuk worden de volgende voorkeuren ten aanzien van zorg behandeld:

- §7.1 Algemeen oordeel over de kwaliteit van zorg
- §7.2 Contact met zorgverleners
- §7.3 Bejegening door zorgverleners
- §7.4 Wensen ten aanzien van zelfstandigheid bij zelfzorg
- §7.5 Rol van de ouders tijdens het consult
- §7.6 Rol van zorgverleners tijdens het consult
- §7.7 Voorkeuren voor informatie
- §7.8 Voorkeuren voor lotgenotencontact
- §7.9 Transitie in zorg

Tabel 12 De 37 uitspraken over voorkeuren voor zorgverlening naar thema (Q/set)**Algemeen oordeel over Erasmus MC – Sophia (§ 7.1)**

1. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen.

Contact met zorgverleners (§ 7.2)

2. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.
3. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen.
4. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende.

Bejegening door zorgverleners (§ 7.3)

5. Zorgverleners moeten zich **niet** zo beschermend opstellen.
6. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling.
7. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners.

Rol van ouders tijdens het consult (§ 7.5)

8. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer.
9. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn.
10. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken.
11. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen.
12. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.
13. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij **niet** stellen waar mijn ouders bij zijn.
14. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen.

Rol van zorgverleners tijdens het consult (§ 7.6)

15. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden.
16. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden.
17. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren 'loslaten'.
18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken.
19. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid
20. Het is **niet** nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.
21. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen

Voorkeuren voor informatie (§ 7.7)

22. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).
23. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven.
24. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik **geen** behoefte.
25. Een "examen" doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan.
26. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven.
27. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)

Voorkeuren voor lotgenotencontact (§ 7.8)

28. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt.
29. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten.

Transitie naar volwassenenzorg (§ 7.9)

30. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga.
31. Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken.
32. Ik zie er tegenop om rond mijn 18^e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan.

Voorkeuren ten aanzien van de behandeling en het omgaan met de ziekte (worden niet behandeld in dit hoofdstuk)

33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind.
34. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn.
35. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij.
36. Ik doe het liefste alsof ik niks heb.
37. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte. (bij § 7.6)

7.1 Algemeen oordeel over de kwaliteit van zorg in het Sophia

Competentie: oordeel kunnen geven over kwaliteit van zorg, verbeterpunten kunnen benoemen (polikliniek en verpleegafdelingen)

Vrijwel alle jongeren zijn zeer positief over de zorgverlening in het Sophia en noemen maar weinig zaken die ze willen veranderen. Zij zijn het vaak helemaal eens met stelling 1 'Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen'. Ricco (14): *ik vind het gewoon goed zoals het daar gaat. Ze doen alles wat je gewoon wil eigenlijk. Ze doen niet iets, wat je niet wil, ze vragen gewoon normaal, normale dingen. ... er is niks mis mee*. De meeste jongeren komen al zo lang in het Sophia, dat het ziekenhuis hun "vertrouwd" is. *De dokters zijn heel aardig, het gebouw is leuk en ik kom er al mijn hele leven, dus het is bekend* (Annika, 17). Daarom valt bij verschillende jongeren steeds het woord "gewoon": *'t Sophia, daar heb ik niks op aan te merken dat vind ik gewoon goed. Ja, ik word gewoon goed geholpen* (Egbert, 13). *Ik heb een fijne ervaring er mee, ik heb nog nooit vervelende ervaringen gehad met het Sophia kinderziekenhuis gehad, ben altijd goed geïnformeerd. Eigenlijk nooit lange wachttijden, ik heb er gewoon geen klachten over* (Sheila, 18).

De houding van Ricco, Sheila en Egbert is tekenend voor meer jongeren: zij vinden de zorg in Sophia 'gewoon goed', want ze hebben geen klachten. Tegelijk houdt dit onderwerp houdt deze jongeren niet erg bezig, hun antwoorden zijn vaak kort: *ik vind het nu wel best zo hoor*, zegt Annika (17). Dit geldt vooral voor jongeren bij wie het goed gaat en die alleen af en toe op controle hoeven te komen en maar kort in het ziekenhuis zijn. Ties (16):

als alles gewoon goed zit, is er niet veel nieuws te melden. Dus dan ben ik daar ook niet zo lang.

Andere jongeren hebben een meer uitgesproken mening. Dit zijn vooral jongeren die veel ervaring hebben opgedaan in het Sophia. Arjo (17), die elke 6 weken wordt behandeld op de dagbehandeling, vertelt hoe het hem bevalt in het Sophia:

Ja goed, ze zijn heel aardig, gewoon. Als je komt, hoef je nooit langer dan tien minuten te wachten voor je aan het infuus zit, verder laten ze je gewoon met rust, zeg maar. Maar ze zijn gewoon altijd in de buurt, als je ze nodig hebt, als je ze een seintje geeft. (...) Ja, ik vind het echt heel goed dat die dokter gewoon echt op onze zaal komt en echt de tijd neemt. (...) Nee er is niet echt iets. Als ik zo denk, is het voor mij perfect. Het is altijd druk met kleine kinderen, maar daar kan ik natuurlijk niet over klagen in een kinderziekenhuis. Daar moet ik wel een beetje op voorbereid zijn. (...) Het gaat gewoon allemaal goed. Ik ga er met plezier heen, kan m'n hobby's uitoefenen, lezen en de CliniClowns blijven gek en grappig.

In dit verhaal komen de belangrijkste thema's voor, die het oordeel van jongeren over de kwaliteit van zorgverlening in het Sophia bepalen. Hun oordeel hangt op de eerste plaats af van de zorgverleners. Er worden veel complimenten uitgedeeld aan de zorgverleners van het Sophia, die tegen de jongeren 'gewoon' doen en hen overal bij betrekken: *ze houden gewoon allemaal rekening met je en ze vragen gewoon, ja ik weet niet, ik vind het gewoon goed zoals het daar gaat. Ze doen alles wat je gewoon wil eigenlijk. Ze doen niet iets, wat je niet wil; ze vragen gewoon normale dingen* meent Ricco (14). Andere belangrijke (en in het geval van het Erasmus MC - Sophia positief gewaardeerde) aspecten zijn: dat je goed wordt geïnformeerd, dat je om je mening wordt gevraagd, dat je bij de zorg wordt betrokken en dat je mag zeggen wat je denkt: *ze nemen ook gewoon commentaar van je aan*, vertelt Daphne (19). Als ze je serieus nemen, belangstelling tonen en de tijd voor je nemen *dan heb je ook meer het idee dat je alles kan vertellen. Meer een vertrouwenspersoon dan iemand die af en toe langs komt* Arjo (17). Veel jongeren kennen hun artsen en verpleegkundigen, *ik kom er al mijn hele leven, dus het is bekend* (Annika, 17). Die vertrouwdeheid, de nauwe band met artsen en zorgverleners bepaalt het positieve oordeel over het Sophia.

De sfeer in het Sophia voelt goed: *Het is gezellig, aardige mensen. Het is gewoon leuk daar* (Katja, 14). Verschillende jongeren maken positieve opmerkingen over de aankleding en de kindgerichtheid van het ziekenhuis: *ik vind het echt wat voor kinderen. Ze helpen je er ook goed, ik vind het allemaal heel mooi daar. En dat vind ik ook allemaal heel goed voor die kleine kinderen. Ik bedoel: het ziet er allemaal heel mooi en gezellig uit.* (Jolanda, 13). Maria (17) vindt het Sophia *vriendelijker en minder bureaucratisch* dan het academische ziekenhuis waar ze eerder is geweest, het is helemaal op kinderen gericht. Dat wordt soms ook als bezwaar genoemd: het Sophia is vooral op (kleine) kinderen gericht en je wordt er soms 'kinderachtig' behandeld. Cecilia (14) vindt dat zorgverleners haar *te kinderachtig* bejegenen: *de manier hoe ze tegen mij praten alsof ik nog een kind van 6 ben of zo.* Carla

(12): *ze praten nooit eens echt op een volwassen manier, zoals mijn ouders met mij praten, dat vind ik niet leuk.*

Wachttijden zijn ook belangrijk voor het oordeel over de kwaliteit. Enkele jongeren klagen over lange wachttijden op de poli: *Het valt me alleen wel op dat het echt een heel druk ziekenhuis is en dat je echt keilang moet gaan wachten voordat je eindelijk een keer aan de beurt bent* zegt Mona (17), die ook meldt dat er daar alleen wat voor kleine kinderen te doen is. Het is voor jongeren belangrijk dat er voldoende afleiding en activiteiten zijn, óók voor wat oudere jongeren. Katja (14) pleit voor *een wachtkamer voor pubers, dat ze zich niet vervelen*. Niet alle jongeren vinden dat ze lang moeten wachten en volgens Ricco (14) hoef je je niet te vervelen: *voor kinderen is er zo'n hoek voor als je lang moet wachten. Daar kan je computeren en playstationnen zodat je je eigenlijk niet verveelt*. Bij opnames wordt het belangrijk gevonden dat je je hobby's kunt uitoefenen (b.v. Msn-en). Ook een goede logistieke planning van afspraken vlak bij elkaar wordt belangrijk gevonden, en het wordt gewaardeerd dat er gebeld wordt als je je afspraak vergeten bent.

Achttien van de 31 jongeren hebben één of meerdere opnames in het Erasmus MC – Sophia (en andere ziekenhuizen) achter de rug, al zijn die soms lang geleden. De belangrijkste positieve opmerkingen die over de opnames zijn gemaakt betreffen het personeel en de voorzieningen (speelkamer, computers). Jasper (18) vindt het gezellig en *zou niet weten wat er anders moest. Ik heb natuurlijk zo vaak hier gelegen; op het laatst ken je iedereen*. Ook Daphne (19), die in de afgelopen negen maanden al vier keer langdurig opgenomen is geweest, vertelt: *de kinderafdeling - daar kom ik echt al zo lang. De meeste mensen ken ik echt al vanaf het begin en dat is toch wel fijn, daar krijg je toch wel een speciale behandeling*. Naast 'bekend en vertrouwd' is bij een opname een gevoel van veiligheid van belang. Zorgverleners in het Sophia geven dat: *ze zijn gewoon altijd in de buurt, als je ze nodig hebt*, zegt Arjo (17). Sheila (18):

De eerste week dat ik thuis was, mis je al de zusters aan je bed die een praatje maken. Het veilige gevoel was opeens weg, je had daar altijd iemand om je heen. Als er iets fout ging, konden zij wat doen. Mijn moeder wist het niet.

Enkele kritische opmerkingen gaan over de kwaliteit van de maaltijden en de matige hygiëne (in het bijzonder van de badkamers op de verpleegafdelingen). Enkele jongeren klagen over de bedden die niet goed liggen en te klein zijn en over het ontbreken van een tillift in het Erasmus MC – Sophia. Voor Katja (14) is een belangrijk punt dat er op de gewone verpleegafdelingen in het ziekenhuis geen verpleegkundige geautoriseerd voor beademing is, want *nou moet ik elke keer op de IC. Dat is niet leuk*.

Jongeren zijn positief over de zorgverlening in het Erasmus MC – Sophia. Jongeren die niet zoveel in het ziekenhuis komen of nooit opgenomen geweest zijn, kunnen hun oordeel niet altijd goed onderbouwen: ze worden 'gewoon' goed geholpen. Jongeren die vaker in

het ziekenhuis komen en ook opname-ervaring hebben, benoemen welke aspecten aan de zorg ze belangrijk vinden: aardige, maar ook vakbekwame zorgverleners, goede informatie en zelf beslissen. Daarnaast waarderen ze de prettige sfeer en een aantrekkelijke omgeving, die ook afleiding biedt. De meeste kritische opmerkingen van jongeren betreffen de (te) lange wachttijden op de poli's, de wachtkamers waar niets is voor oudere kinderen. Ook noemen jongeren dat als ze worden opgenomen er weinig afleiding en activiteiten zijn voor jongeren. Men vindt niet alle zorgverleners voldoende op jongeren gericht (kinderachtig) en er zijn enkele klachten over de faciliteiten en de maaltijden voor opgenomen patiënten.

7.2 Contact met zorgverleners

▣ Preferentie: Voorkeuren van jongeren voor het contact met zorgverleners

Jongeren hebben een aantal duidelijke voorkeuren ten aanzien van het contact met zorgverleners. Zij vinden het prettig om vaste zorgverleners te hebben: *want elke keer weer alles uit moeten leggen, dat is wel irritant* (Sandra, 13). Een nadeel van een andere arts is dat er andere boodschappen worden gegeven, wat verwarrend is: *toen was dokter X er niet, toen kreeg ik ook een andere arts, maar die zei allemaal andere dingen dan dokter X* (Anita, 16). Het gevolg kan zijn dat je met een kluitje in het riet wordt gestuurd als je belt met een verslechtering in je gezondheidstoestand, vertelt Daphne (19):

Ik heb een vaste arts, maar die is er meestal maar een paar dagen in de week. Dus dan krijg je sowieso een andere arts aan de telefoon, en die moet dan weer je status gaan zoeken en dan belt ie weer terug, en dan zegt hij meestal van ja probeer eerst maar een paar weken rust, - dat weet ik ook wel. Maar de laatste tijd zeggen ze dat ook niet meer, nu zeggen ze gelijk: 'kom maar'.

Het belangrijkste voordeel van een vaste zorgverlener is *dat er een soort vertrouwen is, dat je bij hem hebt en dat heb je dan bij een andere persoon niet* (Evert, 16). Een vertrouwenspersoon is voor sommige jongeren belangrijk. Soms kan je dan een speciale behandeling krijgen, vertelt Daphne (19): *ik kom daar gewoon al zo lang, dat is gewoon vertrouwd. (...) De meeste mensen ken ik echt al vanaf het begin en dat is toch wel fijn, daar krijg je toch wel een speciale behandeling zeg maar. (...) Zoals het bezoek: officieel is het bezoek uur van twee tot zeven maar als er bij mij nog bezoek komt om negen uur s avonds dan is dat goed. Gaan ze niet lopen zeuren van ga nou weg of zo.*

Voor de jongeren is de arts de belangrijkste zorgverlener: *want daar heb je toch nog meer contact mee ...Ten minste, die weet nog meer van je dan de verpleegkundige. De verpleegkundige is maar voor eventjes, en de arts die is toch altijd voor... die zie je vaker.*

Ja, in het ziekenhuis zie je natuurlijk de verpleegkundige vaker, maar op controle zie je altijd de arts (Jasper, 18).

Een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende naast de arts is voor de meeste jongeren niet zo noodzakelijk (stelling 4). Dit hangt samen met het ziektebeeld: in veel gevallen hebben jongeren op de kliniek nog weinig met verpleegkundigen te maken. Een vaste verpleegkundige kan wel een handige schakel zijn als je direct in contact wilt komen met de arts. Zo vertelt Kasper (17, hemofilie): *Ik bel altijd eerst de dokter en dan krijg ik meestal de secretaresse aan de telefoon. En die zegt 9 van de 10 keer dat de dokter niet te bereiken is en dan bel ik de zuster en die klopt dan wel even aan.*

Behalve een 'vast' contact gaat de voorkeur van de meeste jongeren er naar uit om vragen te stellen via de telefoon of het spreekuur. Vragen stellen per e-mail (stelling 3) is minder aantrekkelijk, zelfs niet over gevoelige onderwerpen. Sommige jongeren zien er wel voordelen in, het is 'handig'. Maar via de telefoon is het *net zo gemakkelijk* en krijg je direct antwoord en via de mail moet je dat maar afwachten, zeggen sommigen: *al heb ik een vraag dan weet ik wie ik kan bellen en heb ik ook gelijk het antwoord. Zou per email kunnen natuurlijk, maar op het moment, de vragen die ik heb kan ik allemaal per telefoon afhandelen* (Arjo, 17). Mona (17) meent dat je vragen beter persoonlijk kan stellen, dan kan je doorvragen. David (12) zegt dat hij via de email niet weet of de zender betrouwbaar is: *als ik bel weet ik zeker dat het het ziekenhuis is. Met email -voor hetzelfde geld is daar iemand die zomaar iets zegt*. Mileen (15) heeft een andere reden om niet te willen e-mailen: daarmee verdwijnt de scheiding tussen thuis en ziekenhuis: *ik ga dat niet zomaar doen. Die zusters die zijn voor in het ziekenhuis en niet voor thuis zeg maar*. Enkelen vinden e-mail onpersoonlijk: *omdat ik dat gewoon met iemand wil bespreken, als we naast elkaar zitten - niet via typen* (Carla, 12). Katja (14) vindt MSN of email niet alleen onpersoonlijk, maar ook niet serieus genoeg om met iets te bespreken: *ik maak gewoon een afspraak als ik iets wil weten, want dan kunnen ze het je persoonlijk zeggen*. Misschien is dat ook handig om met zorgverleners te MSN-en? *"Hey mot je? Had je wat? Nee! Oh mooi"*. Daarmee wil ze aangeven dat dit toch geen manier voor communicatie is tussen zorgverlener en patiënt.

Enkele jongeren vinden het wel een aardig idee om op een discussieforum of via e-mail te kunnen communiceren. Anton (18) lijkt dit wel een prettige manier. Mona (17) kan zich voorstellen dat mensen behoefte hebben aan een anoniem forum:

als je er niet over wil praten, of niet bekend over wil praten en je wilt toch iets weten. (...) Dan moet het toch ook op een andere manier kunnen. Ik zelf heb niet iets wat anoniem moet. Maar voor andere mensen, bepaalde mensen die er moeilijk over kunnen praten (...) maar voor zichzelf zegt ze: Als ik een vraag zou hebben, dan zou ik het niet anoniem doen. Dat interesseert me niks hoor.

Kasper (17) zegt: *Wat maakt het nou uit of je de vragen per email stelt of gewoon belt. Ze zeggen dat je je meer schaamt als je gaat bellen maar daar heb ik nooit problemen mee. Dat vind ik veel persoonlijker.*

Stelling 2 'Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden' wordt erg wisselend beoordeeld. Katja (14) vindt het *niet de bedoeling* dat de polikliniek zich aanpast aan haar school, maar Murat (14) vindt dat wel een goed idee, want anders *mis je een hele tijd van je school of werk en dan is dat zonde van je tijd*. Arnaud (19) is het daar niet mee eens: *het gaat om je eigen gezondheid en dan vind ik dat werk- en schooltijden wel even vergeten kunnen worden*. Kasper (17) vindt school juist heel belangrijk en maakt zijn afspraken altijd voor of na schooltijd. Arjo (17) vindt het ook belangrijk dat er rekening wordt gehouden met zijn tentamens. Maar Sheila (18) vindt *je ziekte belangrijker dan werk en school*.

De wijziging van de opzet van het de CF-poli waar de zorgverleners naar de patiënt komen, in plaats van andersom, spreekt Daphne (CF, 19) niet erg aan. Zij komt alleen jaarlijks voor een groot onderzoek in het Erasmus MC - Sophia en wordt dan *helemaal binnenste buiten gekeerd*. Op één dag ziet ze:

een gastroloog, een fysiotherapeut, de diëtiste, maatschappelijk werkster, CF verpleegkundige, hart/long arts, want bij het grote onderzoek krijg je hen allemaal op één dag te zien. Vroeger was het zo dat je ze echt allemaal af moest, dan had je eerst een afspraak bij die, maar nou met Pseudomonas mag je dus niet meer door het ziekenhuis heen lopen als patiënt zijnde. Ik vind het echt nergens op slaan. Nu moeten we gewoon in een kamertje gaan zitten, heel de middag, en dan komen de artsen naar jou toe, je mag er niet uit. Dan heb ik liever gewoon het op en neer gaan naar artsen.

In het contact met zorgverleners geven jongeren de voorkeur aan

- *Een vaste arts, die jij kent en die jou kent*
- *Met wie direct contact mogelijk is*
- *Er is geen duidelijke voorkeur voor vast contact met verpleegkundige*
- *Bij de bereikbaarheid: geven jongeren de voorkeur aan contact (face to face of per telefoon) boven anoniem e-mailcontact*

Over de vraag of het ziekenhuis rekening moet houden met school- en werktijden van de jongeren wordt verschillend gedacht.

7.3 Bejegening door zorgverleners

▣ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren t.a.v. bejegening door zorgverleners**

Jongeren hebben ook uitgesproken wensen ten aanzien van de bejegening en de rollen voor een arts, verpleegkundige of ander lid van het multidisciplinair team. Vertrouwen is een sleutelbegrip voor jongeren als het gaat om een zorgverlener. *Mijn eigen dokter weet gewoon meer over mij en dat vind ik toch meer betrouwbaar* (Janneke, 16). Veel zorgverleners zijn 'vertrouwd' en worden door jongeren beschouwd als een vertrouwenspersoon. Het wordt gewaardeerd als zorgverleners ook vragen hoe het op

school gaat, met sport enzovoort: *dat vind ik heel fijn ja. Gewoon omdat ze dan meer geïnteresseerd in je zijn, dan heb je ook meer het idee dat je alles kan vertellen. Meer een vertrouwenspersoon dan iemand die af en toe langs komt* (Arjo, 17).

Dit vertrouwen mag niet beschaamd worden. Ties (16) vertelt over het contact met zijn fysiotherapeute: *ja dat was wel een goede band. Dingen die, ehh, persoonlijk waren vertelde ze ook niet door. Dat mag natuurlijk ook niet, maarik had wel vertrouwen in haar*. Vertrouwen moet worden opgebouwd als je bij een nieuwe zorgverlener komt. Evert (16): *ik denk dat ik ook eerst vertrouwen moet stellen bij die persoon. (...) Ik denk dat je de eerste keer gewoon wat meer over hem moet vragen. Ja, kennismaken, zeg maar*. Vertrouwen is gekoppeld aan persoonlijk contact, elkaar (leren) kennen.

Het vertrouwen dat jongeren hebben in hun (vaste) zorgverleners maakt dat ze ook kritiek van hen accepteren. Met stelling 6 'Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig om ga met mijn behandeling' zijn veel jongeren het rondt eens. Zij waarderen zulke duidelijkheid: *het is nog nooit voorgekomen, maar als dat zou voorkomen, dan zou dat wel handig zijn als ze dat zouden zeggen* meent Egbert (13). Charles (15) denkt: *als ik iets fout doe met m'n behandeling dan moeten ze ook tegen mij zeggen, dan kan ik mij verbeteren*. Arnaud (19): *dan word je wel meteen met je neus op de feiten gedrukt. Je moet niet elke keer bij iedere controle zeggen 'je had nog meer extra dit en dat moeten doen', of 'de volgende keer beter'. Ja, als ze dat elke keer zeggen waarom zou ik het dan doen?* Volgens Arnaud (19) worden jongeren zoals hij het beste gemotiveerd als het verkeerde gedrag door de zorgverlener niet wordt goedgepraat of geaccepteerd. Sheila (18) denkt er ook zo over: *als zij mij goed confronteren, dan schrik je goed en ga je er beter mee om, vind ik. Dat heb ik af en toe nodig*.

Jongeren stellen betrokkenheid bij hun wel en wee op prijs en willen dat zorgverleners duidelijk zijn over de gevolgen van b.v. therapieontrouw. Maar sommige jongeren vinden het niet prettig om 'hard' aangepakt te worden. Er zijn jongeren die er de voorkeur aan geven dat zorgverleners hen beschermen, in plaats van confronteren. Daarom is Jason (13) het niet eens met de stelling 5 'Zorgverleners moeten zich **niet** zo beschermend opstellen':

Nou, ze hebben eigenlijk gewoon het beste met je voor en dan willen ze graag dat je wel voorzichtig doet, en dat je dan geen dingen doet waardoor je erg in de problemen komt, waarvan je het eigenlijk van plan was of zo. Dat zij dat tegenhouden. Dat is eigenlijk wel goed.

Sheila (18) vindt *het juist wel goed dat ze zich beschermend opstellen, want dan helpen ze je vaak meer dan dat ze je maar los laten lopen en dat ze niks tegen je zeggen*. Enkele jongeren vinden het kinderachtig als zorgverleners zich beschermend opstellen en daar zijn ze niet van gediend. Zij gaan liever hun eigen gang en laten zich weinig gelegen liggen aan wat zorgverleners zeggen. Annika (17) heeft *er ook geen behoefte aan dat andere mensen mij confronteren met de gevolgen, want de gevolgen weet ik. Dat weet ik, maar ik doe er niks aan*. Daar haar ouders haar voorhouden dat ze zich aan de behandeling

moet houden is *niet te vermijden. Ik vind het niet leuk, maar... als zij dat zo nodig willen doen dan moeten ze dat doen.*

Veel jongeren willen graag serieus genomen worden, ze willen niet 'anders' behandeld worden omdat ze nog niet (helemaal) volwassen zijn. Hun mening moet worden gerespecteerd. Jolanda (13) wil *dat ze niet zo naar je kijken van 'o, dat is een jonger meisje'.* En dat ze dan echt gaan kijken, van die moeten we dan maar anders behandelen. Veel jongeren vinden dat er niet kinderachtig gedaan moet worden tegen jongeren. Cecilia (14) stoort zich soms aan *de manier hoe ze tegen mij praten, alsof ik nog een kind van zes ben of zo.* Stelling 7 'Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners' wordt omarmd door veel jongeren. Carla (12): *ze praten nooit eens echt op een volwassen manier, zoals mijn ouders praten met mij. En dat vind ik niet leuk. Ik zou willen dat ze mij niet als een klein kind behandelen.* Als ze wordt gevraagd naar een voorbeeld van wat zij een volwassen manier van behandelen of benaderen vindt, zegt ze: *zoals jullie bijvoorbeeld nu aan het praten zijn. Maar de dokter zegt altijd, altijd 'zo wat ben jij gegroeid' en dat vind ik zo kinderachtig.*

Een ander voorbeeld van niet behandeld worden als een volwassene geeft Jasper (18): *Soms is het ook wel eens een keer dat ze gelijk wat aan je ouders vragen en dan is het dat ik er antwoord op geef.* Zijn ouders mogen hem aanvullen, maar hij wil zelf antwoord geven. Jongeren die onzeker zijn of ze zichzelf wel kunnen redden vinden dat een volwassen benadering niet moet inhouden dat zorgverleners *met allemaal moeilijke woorden tegen mij praten* (Mileen, 15). Maria (17) verstaat onder een volwassen manier van behandelen dat de zorgverlener 'to the point' is: *aangezien ik bijna 18 ben, voel ik me geen kind meer. Dus ik kan voorstellen dat ze graag willen dat ze me anders behandelen dan iemand die 12 is. Gewoon meteen to the point en niet gewoon leuk verhaal eromheen vertellen gewoon, gewoon volwassen.* Ook Evert (16) stoort zich eraan dat zijn arts lange verhalen ophangt, zonder zijn vragen direct te beantwoorden:

als je dan een vraag stelt, gaat hij er een heel verhaal omheen lullen om zo maar te zeggen en dan beantwoordt hij de vraag niet. Dan gaat hij er een heel ander verhaal van maken. Dan heb ik nog een paar vragen en dan zegt hij al weer mijn volgende patiënt wacht of zo iets, maar dan zeg ik heb nog een paar vragen en dan begin je weer en dan gaat hij weer een heel verhaal erom heen lullen.

Er is enige ambivalentie bij de jongeren hoe ver die volwassen benadering mag gaan. Esmee (14) vertelt: *nu zit ik in de puberteit vind ik het wel fijner om op een volwassen manier behandeld te worden* maar dit betekent niet dat ze al zelfstandig verantwoordelijk kan zijn: *Wel benaderd worden maar nog niet de dingen doen zoals een volwassene.* Er zijn ook enkele jongeren die juist als kind behandeld willen worden. Vince (12): *Ja, ik ben nog kind dus ik wil ook als kind behandeld worden.* Ook Murat (14) vindt een volwassen benadering maar *saai*.

Volgens jongeren zijn goede zorgverleners mensen die

- vertrouwd zijn
- te vertrouwen zijn
- betrokken en belangstellend zijn
- hun aanpak afstemmen op de jongere zelf
- je niet kinderachtig behandelen
- jouw mening respecteren
- je vragen kort maar krachtig beantwoorden
- de tijd voor je nemen.

Veel jongeren vinden dat zorgverleners je best stevig mogen confronteren met de gevolgen van therapieontrouw. Anderen willen liever bescherming van zorgverleners. Ook wil niet iedereen als een volwassene behandeld worden, omdat ze zich nog kind voelen.

7.4 Wensen ten aanzien van zelfstandigheid in de zelfzorg

▣ **Preferentie: Voorkeuren en wensen van jongeren ten aanzien van zelfstandig worden en de rol van ouders in de dagelijkse zorg voor de aandoening**

Wat willen jongeren als het gaat om de ontwikkeling ten aanzien van zelfstandigheid en de rol van de ouders bij de dagelijkse behandeling van de aandoening? Op welke terreinen willen zij meer zelfstandig worden?

Wensen ten aanzien van zelfstandigheid

Veel jongeren hebben geen duidelijke wensen ten aanzien van zelfstandiger worden. Jongere respondenten, die vaak nog niet zo zelfstandig zijn, vinden zichzelf voldoende zelfstandig voor hun leeftijd. Thomas (15) zegt: *het maakt mij niet echt uit* en ook Zafir (15) vindt *het eigenlijk wel best totdat ik bij een leeftijd kom dat ik die dingen zelf kan doen.* Soms zijn ze weinig gemotiveerd om nu zelfstandiger te worden, dat is 'moeilijk' en vervelend. Sandra (13) wil nog niet zelfstandiger worden, omdat *ik anders al zoveel moet doen enzo. Omdat ik dan alles moet onthouden (...), ja het lijkt me irritant.* Esmee (14) vindt het wel gemakkelijk dat haar moeder haar overal naar toe rijdt. Tegelijk is zij zich er wel van bewust dat zij zichzelf in de toekomst zelf moet kunnen behandelen: *ik weet niet hoe iemand mij moet injecteren in de toekomst, want ik kan niet elke keer naar huis komen en vragen of mijn vader het wil doen.* Charles (15) vindt het *veel makkelijker voor mij* als zijn moeder hem helpt de medicijnen in te nemen. Mileen (15) is nog niet zelfstandig in het regelen van haar medicatie. Ze weet de namen van haar medicijnen niet allemaal, vergeet haar pillen regelmatig in te nemen en kan de injectiespuit voor het groeihormoon nog niet zelf klaarmaken. Ze is er wel een beetje nieuwsgierig naar, en ook de dokter vraagt haar daar wel eens of ze zelf al haar pillen kent en 'doet'. Ze zegt enerzijds dat ze best wel zelfstandig groeihormonen wil leren klaarmaken en de juiste pillen in het

juiste vakje van haar pillendoosje wil leren doen, maar erg veel haast heeft ze er nog niet mee. Het hoeft van haar nog niet echt: *ik heb nog tijd, dus..*

De jongere respondenten hebben niet veel ambities om zelfstandiger te worden in hun zorg voor de ziekte en behandeling. Ze vinden het wel makkelijk zo, zelfstandig worden is vooral moeilijk. Toch geldt dit niet voor alle jongere respondenten. Carla (12) is ontevreden over de vele beperkingen in haar bewegingsvrijheid die haar ouders haar vanwege de epilepsie hebben opgelegd. Er zijn veel dingen die zij zelfstandig zou willen doen of beslissen, maar zij is bang dat dit nog te moeilijk voor haar is en dat het niet mag van haar ouders. David (12) zegt spontaan dat hij meer huishoudelijke taken zou willen leren, zoals koken, de was doen en stofzuigen. Ook zelf medicijnen bestellen en ophalen bij de apotheek trekt hem wel aan. Ricco (14) denkt dat *als het echt zou moeten, zou ik het ook wel kunnen*. Op PKU-kamp of als zijn ouders er niet zijn, moet hij immers ook zelfstandig zijn medicijnen regelen.

De oudere respondenten hebben meer uitgesproken wensen over zelfstandiger worden. Dan gaat het veelal over zaken die de behandeling betreffen, zoals het zelfstandig klaarmaken van de medicijnen, spuiten zonder toezicht of hulp van anderen of medicijnvoorraden beheren. Annika (17) *zou het wel zelf willen doen. Heb echt geen zin dat iemand anders elke keer achter me aanloopt van: 'heb je dit al gedaan? Heb je dat al gedaan?'* Ook Kasper (17) heeft bij zichzelf een omslag opgemerkt: *Ik vond het altijd wel makkelijk dat alles voor me gedaan werd. Maar nu is dat juist heel anders.*

Ook er zelf aan denken tijdig de medicijnen in te nemen is voor velen een prioriteit voor zelfstandiger worden. Jasper (18) zegt dat hij ten aanzien van zijn medicijnen vooral moet leren *de verantwoordelijkheid er voor te nemen. Dat ik het zelf ook doe en niet laat versloffen. Er zelf tijdig aandenken dat de medicijnen moeten worden ingenomen*. Anita (16) wil *later mijn afspraken zelf maken natuurlijk. Dat zou ik wel effe willen. Mijn moeder doet dat nog steeds*. Evert (16) zegt dat hij nog moet leren zijn kamer op te ruimen en Arnaud (19) moet vooral "de grote dingen" nog leren: *eigenlijk echt de zaken regelen zeg maar, met de financiering, en uh, ziekenfonds, echt het grote papierwerk zeg maar. Dat doet mijn vader nu nog steeds*.

De oudere jongeren worden zich er langzaam van bewust dat ze het eens zelf moeten doen. Zij beseffen wat er voor nodig is om zelfstandigheid te bereiken.

De meeste jongere respondenten (12-15 jaar) hebben weinig wensen om zelfstandiger te worden ten aanzien van hun behandeling. Ze vinden zichzelf voldoende zelfstandig voor hun leeftijd, ze hebben nog de tijd. Zelfstandigheid is te moeilijk of niet leuk. Bij de oudere groep valt op dat ze meer ambities krijgen om dingen zelf te gaan doen. Het bewustzijn dat ze 'straks' zichzelf moeten kunnen redden groeit. Ze kunnen goed benoemen welke zaken ze nog moeten en willen leren.

7.5 Rol van de ouders tijdens het consult

■ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren ten aanzien van aanwezigheid ouders wel / niet in de spreekkamer en de rol die ouders tijdens het consult spelen**

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat de ouders de jongeren meestal vergezellen in de spreekkamer. Wat vinden jongeren nu eigenlijk de rol van de ouders tijdens het consult, willen zij dat hun ouders er (altijd) bij zijn? Zijn er onderwerpen die ze liever zonder hun ouders met zorgverleners bespreken? De aanwezigheid en de rol van de ouders in de spreekkamer is een onderwerp waar jongeren sterk verschillend over denken. Stellingen die hierover zijn voorgelegd aan de jongeren zijn stelling 9 *'Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn'* en stelling 8 *'Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer'*.

Er zijn grote verschillen tussen de jongeren in hun beoordeling van deze stellingen. Er zijn jongeren die het heel belangrijk vinden dat hun ouders erbij zijn en die het ook wel handig vinden als zij het woord voor de jongere doen. Janneke (16): *ik ben best wel onzeker over heel veel dingen enne... Dan vind ik het gewoon fijn dat ze erbij is zeg maar. Maar dan gewoon als steun gewoon*. Er zijn ook jongeren die het niet veel uitmaakt of hun ouders erbij zijn. Enkele jongeren vinden het juist niet belangrijk dat ouders erbij zijn en willen ook beslist niet dat het woord vóór hen gedaan wordt: *dat doe ik liever zelf*, zegt Daphne (19). Tegelijk is het soms wel weer handig dat haar ouders er zijn om haar aan haar behandeling te herinneren: *van mij hoeft dat niet zozeer, maar af en toe heb ik ook wel de neiging om het te vergeten en dan zeggen ze gewoon van 'vergeet je dat niet'*.

Het zijn vooral de jongere respondenten die het wel gemakkelijk vinden als hun ouders het woord doen: *dat is handig en wel makkelijk* (Diana, 14). Maar Thomas (15) is het óók eens met stelling 12 *'Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten'*:

Op zich is het ook wel weer fijn als mijn ouders er niet bij zijn., maar als zij ook wat vertellen is het wel makkelijk, dan hoef ik zelf niet echt veel te praten.

I: En waarom zou je het fijn vinden om wel een keer apart met je arts te praten zonder dat je ouders er bij zijn? *Anders gaan mijn ouders weer onderbreken en dat soort dingen en dat vind ik altijd zo irritant. En dan gaan ze vragen stellen en dat duurt dan weer zo lang en daar heb ik nooit zin in.*

Carla (12) wil ook wel eens *alleen met de arts zou zijn om dingen te bespreken over mijn ziekte*. Cecilia (14) wil dat ook, dan kan je *een beetje meer open praten* maar ze wil dat *niet altijd*. Jasper (18) zou het ook wel eens een keertje willen: *misschien omdat het toch persoonlijker is. Dat is gewoon een idee, misschien een keer lekker. Dat je vanzelf gewoon een keer op andere onderwerpen komt*. Het gaat dan vooral om persoonlijke onderwerpen. Annika (17) is ambivalent over de aanwezigheid van haar moeder in de spreekkamer: *aan de ene kant wel prettig want zij weet veel meer over mij dan dat ik zelf*

weet. Aan de andere kant: ik kan niet alles zeggen omdat ik niet wil dat mijn moeder alles weet. Dat geldt voor meer jongeren, zoals Mona (17) en Arnaud (19).

Ook Arjo (17) is het eens met stelling 12 'Het zou goed zijn als je apart zou kunnen praten met artsen zonder ouders en verpleegkundige erbij':

Ja, omdat op mijn leeftijd je ook onderwerpen hebt die je niet zo gauw met ouders bij de arts zou bespreken. Ik heb daar zelf nog niet echt problemen mee gehad, maar ik kan me wel voorstellen dat er mensen zijn dat ze beschaamd zouden zijn bepaalde onderwerpen te bespreken. Seksualiteit, roken, drinken kunnen ook wel eens onderwerpen zijn die je niet tegen je ouders wil vertellen.

Maar voor Janneke (16) en Sheila (18) hoeven de ouders de spreekkamer niet uit: *mijn ouders mogen alles van mij weten dus persoonlijke vragen, die mogen ze me alles vertellen. Als ik het niet wil, dan stuur ik mijn ouders de kamer wel uit dus mogen ze gerust weten* (Sheila). Ook Kasper (17) zegt: *ik heb niks te verbergen voor mijn ouders. Ze mogen van mij alles vragen.* Jolanda (13) is het juist helemaal mee eens met stelling 13 'Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn': *persoonlijke vragen, het woord zegt het al, persoonlijk. Dus dat hoeft dan eigenlijk niemand te weten, het antwoord dat eruit komt dat hoeft ook niet altijd. Dat is gewoon persoonlijk.*

Ouders zijn welkom in de spreekkamer, zeggen veel jongeren, maar zij vinden het belangrijk dat zorgverleners het woord primair richten op de jongere, en niet tot de ouders. Maria (17) zegt: *ik ben de patiënt, hij moet tegen mij praten en niet tegen mijn ouders.* Eén stelling waar bijna alle jongeren het sterk mee eens zijn, is stelling 14 'Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen'. Maar dat betekent niet dat jongeren op eigen houtje willen beslissen, zonder overleg met ouders of artsen. Stelling 33 'Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind' wordt maar door enkele jongeren gesteund. Deze jongeren trekken hun eigen plan ten aanzien van de behandelingen en doen ook hun best artsen te overtuigen van de juistheid van hun beslissingen. Bijvoorbeeld Kasper (17), die zelf de hoeveelheid stollingspreparaten als hij intensief sport, heeft uitgedokterd:

Als ik op scouting kamp ga dan doe ik veel meer, dan ben ik aan het zeilen, voetballen, alle spellen die er zijn. Dan spuit ik gewoon wat meer. Aan het begin, toen ik net op scouting zat, toen wist ik niet precies hoe ik dat in moest delen. Toen moest ik gewoon een beetje gaan uitzoeken en dat is soms wel moeilijk. Na twee maanden weet je ook wel hoe dat moet. (...) Natuurlijk praat ik er ook wel over met de dokter die moet het wel goedkeuren. Als ik veel te veel spuit weet ik zeker dat het goed gaat, alleen dat vindt zij niet goed, want het is superduur die stolling. Ik moet uiteindelijk altijd wel vragen aan mijn dokter of het goed is. Maar ik heb nog nooit een 'nee' gehad ...

Maar de meeste jongeren zijn het niet eens met stelling 33, zoals Cecilia (14): *daar is het een beetje te moeilijk voor..* Esmee (14) denkt dat arts het het beste weet, dus waarom afwijken. Anderen vinden zelf experimenteren onverantwoord: *ga nooit met je*

behandeling zitten kloten, dat heb ik wel eens gedaan met m'n medicijnen dat is niet goed gegaan, is het dringende advies van Sheila (18). Ook Jasper (18), die het wel eens doet, denkt zelf dat het geen goed idee is.

Met de stelling 11 'Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen' is niemand het sterk eens. Veel jongeren hebben daar geen behoefte aan, zij willen dat ouders dit doen. Zo zegt Janneke (16): *anders haal ik alles door de war, mijn ouders snappen dat allemaal veel beter.* Voor andere jongeren is dit niet zo'n belangrijk thema.

Jongeren denken verschillend over (het belang van) de aanwezigheid van de ouders in de spreekkamer. Voor de jongste groep is de aanwezigheid van de ouders heel belangrijk. Ook als een jongere onzeker is over de eigen competenties is de aanwezigheid van de ouders een steun. Maar veel jongeren denken dat het ook wel eens goed is om alleen met de zorgverlener te praten. Dan kunnen andere, persoonlijke onderwerpen aanbod komen. Veel jongeren vinden ook dat zorgverleners geen persoonlijke onderwerpen (zoals seks, relaties en risicogedrag) ter sprake moeten brengen waar de ouders bij zijn. Er zijn ook jongeren die dat niets uit maakt.

De meeste jongeren vinden het belangrijk dat de arts het woord primair richt tot de jongere, niet de ouders; en alle jongeren willen zelf meebeslissen als het om belangrijke zaken gaat. Maar zelf je behandeling aanpassen als je dat nodig vindt, is omstreden: sommige jongeren vinden dat dat best kan, maar er zijn ook jongeren die dat onverantwoord vinden. Zelf afspraken maken in het ziekenhuis vinden de meeste jongeren niet zo belangrijk, of ze denken dat ze dit nog niet kunnen.

7.6 Rol van de zorgverleners tijdens het consult

■ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren ten aanzien van aandacht van zorgverleners voor zelfstandig worden, erfelijkheid & voortplanting, seksualiteit, leren-werken-wonen en de toekomst**

Moeten zorgverleners tijdens het consult aandacht besteden aan andere dan medische aspecten (b.v. zelfstandigheidontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling, school en toekomstplannen), moeten zij typische adolescententhema's zoals zelfstandig worden, risicogedragingen, seksualiteit en dergelijke ter sprake brengen tijdens het consult?

Zelfstandigheidontwikkeling

Volgens jongeren wordt er aan zelfstandigheidontwikkeling weinig aandacht besteed door zorgverleners. *Over zelfstandigheid heb ik ze nooit horen praten*, zegt Evert (16), maar hij vindt *het is wel een belangrijk onderdeel voor kinderen. Je moet zelf ook later op je eigen benen staan en als je dan met je ziekte niet weet om te gaan dan kan het wel eens fout aflopen.*

Als het gaat om actieve bemoeienis van zorgverleners met de zelfstandigheidontwikkeling van de jongere, zeggen enkele jongeren dat dit het zelfstandig worden misschien 'makkelijker maakt' voor ouders en jongeren. Zorgverleners kunnen helpen *om mij adviezen te geven hoe ik ermee moet omgaan*, denkt Zafir (15). Maar de meeste jongeren vinden dit géén taak voor zorgverleners, *daar heb ik geen zorgverleners voor nodig* meent Arnaud (19), en Mona (17) vindt *dat iets wat je met je ouders zelf moet doen*. Ook Annika (17) vindt: *het werkt niet op die manier*. De meeste jongeren zijn het duidelijk eens met stelling 16 *'Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden'*. Zorgverleners hoeven óók geen doelen te stellen om jongeren te helpen zelfstandiger te worden (stelling 15), denken de meeste jongeren. *Je kunt zelf ook doelen stellen. Ja, ik wil later op mezelf gaan wonen dus ik moet zelfstandig worden, oh alvast één doel. Klaar!* meent Katja (14). Over stelling 17: *'Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren loslaten'* oordelen de meeste jongeren sterk negatief: *zorgverleners hoeven mijn ouders niet te begeleiden. Dat weten ze zelf wel - ze kunnen mij makkelijk loslaten*, denkt Anton (18). Zelfs Jolanda (13), die wil dat haar ouders haar meer loslaten, maar denkt niet dat zorgverleners daar iets aan kunnen of moeten doen.

Jasper (18), die in veel opzichten nog niet zo zelfstandig is, denkt ook niet dat het ziekenhuis hem zou kunnen helpen bij zelfstandiger worden: *ik denk dat ik met mij ouders al wel genoeg overleg heb om (...) helemaal zelfstandig te worden. (...) Ja ik weet eigenlijk geen dingen waarbij ik nog raad van het ziekenhuis nodig zou hebben*. Jongeren verwachten of wensen geen steun of begeleiding van zorgverleners bij het zelfstandiger worden.

Aandacht voor erfelijkheid en voortplanting

In de spreekkamer, zo hebben we gezien in §6.3 komen onderwerpen als erfelijkheid en voortplanting nauwelijks aan de orde, behalve bij jongeren met hemofilie en enkele andere aandoeningen. Sommigen vinden dit wel een gemis, zoals Anita (16, epilepsie): *mijn moeder zei: "Het is erfelijk, je hebt het van je vader." Dus ze hebben het waarschijnlijk vroeger aan mijn moeder gezegd*. Zij neemt zich voor dit onderwerp bij de arts ter sprake te brengen. Jasper (18) vindt *dat ze het er wel eens vaker over moeten hebben. Dat ze je er meer bij stil mogen zetten. Dat er ook gevolgen zijn. Zeker als anderen het ook kunnen krijgen*.

Anderen maakt het niet zoveel uit dat ze er weinig tot niets over weten. Het is een thema dat niet iedereen bezig houdt, zoals blijkt uit de reacties op stelling 19: *'Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid'*. Andere thema's worden belangrijker gevonden. Er zijn enkele meisjes die bezorgd zijn over hun voortplanting, zoals Anita (16, epilepsie) en die het onderwerp wel willen bespreken: *met kinderen krijgen gaat dat wel een beetje moeilijk worden. Dan moet er echt overlegd worden met de*

dokter. Als ik 18 ben krijg ik een andere arts of zo. Ik wil echt zo graag kinderen, maar dat gaat echt heel moeilijk worden.

Maar dit onderwerp kan je ook confronteren met onaangename informatie. Cecilia (14) zegt dat bij haar wel aan de orde is geweest of andere familieleden diabetes hebben, maar niet wat de eventuele gevolgen voor haarzelf of nageslacht zijn. Ze hoeft er zelf ook niet meer over weten, *anders maken ze je alleen maar bezorgd*. Ook Annika (17) is er ambivalent over of zij er meer over wil weten van de gevolgen van haar endocriene stoornis voor de voortplanting: *ik ben vooral bang voor de confrontatie omdat ik gehoord heb dat ik minder vruchtbaar ben door dat stresshormoon. Nou ben ik bang voor nog meer zulke dingen. Weet niet of ik daar wel achter wil komen*.

De ambivalentie van veel jongeren om over zulke onderwerpen te spreken, terwijl er bij hen duidelijk gevolgen zullen zijn voor hun eigen zwangerschap en voortplanting, maakt dat jongeren uit zichzelf zulke thema's niet zullen aansnijden. Sommige jongeren willen het onderwerp misschien liever vermijden, maar anderen willen er juist meer over weten. In beide gevallen zou de arts het thema bij adolescenten niet links moeten laten liggen.

Seksualiteit

Ook over seksualiteit wordt praktisch niet gesproken in de spreekkamer van het kinderziekenhuis. Bij stelling 19: *'Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid'* reageert de jongste groep afwijzend. Murat (14) vindt vragen naar seksualiteit niet gepast: *ik vind het eigenlijk een beetje rare vraag, ze moeten daar niet naar vragen*. Ook Jason (13) zegt: *ik wil het daar gewoon liever niet over hebben (...) ik vind het ook een beetje persoonlijk*. Voor de oudere groep jongeren (16-19 jaar) is dit wel een relevant onderwerp. Dit is overigens wél het enige onderwerp waarvan jongeren zeggen dat zij hun ouders daar liever niet bij willen hebben. Een voorbeeld hiervan is de heftige woordenwisseling tussen Annika (17) en haar moeder, die bij delen van het interview aanwezig was. Op de vraag of Annika wel eens over 'moeilijke' onderwerpen praat als ze bij de arts is, vertelt ze:

Annika: *Volgende keer weer. M'n ma wil dat ik een spiraaltje neem. (stilte) En ik wil dat niet.*

Moeder: *We hebben het gehad over anticonceptie. Ze heeft nu sinds een paar maanden een vriendje en daar mag ze bij blijven slapen. En ik zeg: voordat jij het bedenkt zullen we eens gaan kijken wat die arts zegt over anticonceptie. Omdat ze de pil niet mag slikken in verband met die hormonen. (...) Maar zij denkt niet aan anticonceptie totdat ze op een gegeven moment denkt van ja: ik heb wel een erg dikke buik. Haar vriendje is in die zin nog niet zo wijs geweest om dit te bespreken. Ik dacht: ik zal ze dat eens voor zijn, dus ik heb ze bij elkaar geroepen en gezegd: we gaan nu eerst aan anticonceptie denken. Waarom? Ik wil niet dat ze dadelijk onverhoopt zwanger is, ik wil dat ze haar school afmaakt, hij gaat straks ook naar school. Wat moet zo'n stel met een baby?*

Annika: *Er zijn toch condooms?*

Moeder: *Omdat ze er zelf niet mee komt, kom ik er maar mee. Want ik weet wie Annika is en Annika is toevallig mijn dochter...*

Annika: *Maar ik hou er niet van om met jou over seks te praten.*

Moeder: *Je hoeft ook met mij niet over seks te praten*

Annika: *Waarom begin je er dan over?*

Moeder: *Ik begin over anticonceptie.*

Annika: *Ja, maar dat gebruik je bij seks.*

Moeder: *Dus voordat ... we gaan volgende maand met de arts praten. Zij komt er niet mee, dat weet ik, daar is ze te verlegen voor. Dus gaan we eens kijken hoe we dat gaan oplossen. Dat wil niet zeggen dat ze elke week met dat vriendje naar bed toe gaat, maar die kans loop je binnenkort wel. Dan wil ik dat ze beschermd is. Ik zie dat ze dat niet oppakt, daar heeft ze moeite mee. Maar ik niet.*

Annika: *Ik vind het vreselijk. Ik weet heus wel hoe dat gaat hoor. Ik doe het heus niet onveilig. Als ik het doe neem ik wel een condoom of zo. Maar... ik haat het. Want ik weet heus wel... ik heb er gewoon een hekel aan om daar over te praten. Of over anticonceptiemiddelen. Of over zwanger worden. Ook over jongens of wat dan ook.*

I: *Je ziet het een beetje als bemoeizucht?*

Annika: *Ik weet niet. Anderen kunnen daar heel makkelijk met hun moeder over praten. Ik niet.*

I: *En hoe denk je daar met de arts over te gaan praten?*

Annika: *Ja, dat weet ik niet. Daar kan ik toch niet zo goed over praten. Ik weet niet. Ze staat zo dicht bij, daar kan ik niet over praten.*

I: *Ga je het onderwerp zelf aankaarten?*

Annika: *Nou, waarschijnlijk gaat me ma er weer over beginnen. Ze is me altijd net iets voor. Als ik er dan toch zelf over begin, dan zeg ze achteraf van: nou je had er zelf nooit over begonnen terwijl ik daar zelf ook wel over zal beginnen. Want ook ik ben heus niet van plan mijn hele leven maagd te blijven.*

Verderop in het gesprek zegt Annika dat ze *sowieso niet graag over seks zou praten* in de spreekkamer, maar als er iets over gevraagd zou worden: *Dan zeg ik dat wel, maar dan heb ik liever niet dat mijn ma daarbij zit.*

Dagelijks leven

Of het nodig en gewenst is dat zorgverleners met je praten over de beroepskeuze, is onder andere voorgelegd in [stelling 20](#) *‘Het is **niet** nodig dat zorgverleners mij vragen hoe het gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd’*. De meeste jongeren vinden het prima als een zorgverlener vraagt naar hun dagelijks leven en toekomstplannen, maar Katja (14) vindt dat ze zich daar niet mee moeten bemoeien: *Het is mijn eigen leven! Moeten ze zich niet mee bemoeien. Ik bemoei me toch zelf ook niet met hun privé zaken.* Anderen waarderen het juist dat zorgverleners daar belangstelling voor hebben. Ze zien dit als iets dat typisch is voor het kinderziekenhuis, volgens hun is zulke belangstelling afwezig in de volwassenenzorg en zijn de artsen daar meer *doelgericht, vanuit het medische perspectief*, volgens Maria (17): *ik heb toch wat specialisten in de normale zorg gehad en je hebt uitersten: de ene die is “OK klachten? Nee, OK, klaar” (...) ik denk niet dat het zo moet, dat is heel onvriendelijk. Je kan gewoon vriendelijk blijven en vragen “zit je op die sport, waar heb je last van”*.

Maar bij andere jongeren is dat onderwerp nooit aan de orde geweest. Sommige jongeren denken dat het (soms) wel nodig is om over zulke zaken te praten. Vince (12) denkt dat artsen *je misschien advies geven om [een beroep] beter niet te doen*. Ties (16, scoliose) denkt dat het voor hem niet zo nodig is om in het ziekenhuis over zijn beroepskeuze en toekomst te praten *(als ik gewoon een goede stoel heb, dan moet het lukken)*, maar misschien voor anderen wel: *maar voor sommige mensen die heel erg ziek zijn, zou het wel wat meer helpen denk ik. Die kunnen het niet alleen*. Jasper (18) denkt er ook zo over. Met hem is nog nooit over zijn beroepskeuze, of zelfstandig wonen gesproken, maar erg is dat niet: *zeker bij wat ik heb, vind ik dat je dat best allemaal zelf kan uitzoeken. Het zou anders zijn voor iemand die in een rolstoel zit. En die nog minder kan*. Toch heeft hij zelf bij zijn stage al ervaren dat sommige banen gewoon te zwaar zijn voor hem, maar daar tilt hij niet te zwaar aan: *als ik dan uiteindelijk ga werken en het gaat niet, dan ga ik gewoon weer stoppen*. Ook jongeren in een rolstoel hoeven niet zo nodig steun van het ziekenhuis bij het realiseren van hun toekomstplannen. Katja (14) wil secretaresse worden en maakt zich geen zorgen over de toekomst: *met HMSN kan je heus wel leven hoor. Kun je echt een goed leven mee hebben*. Over de stelling *“Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen”* oordelen de jongeren van 3 van de 4 profielen negatief.

Toekomstplannen

De meeste jongeren menen dat het niet noodzakelijk is dat er in de spreekkamer meer aandacht aan dit soort onderwerpen wordt besteed. Stelling 18 *‘Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken’* krijgt weinig steun van de jongeren. Jolanda (13) verwoordt het zo: *Ik neem aan dat je dat zelf allemaal wil beslissen, zo over je baan. Dat ga je zelf allemaal uitzoeken. En zelfstandig wonen, dat doe je met je ouders. Ik vind gewoon dat je dat zelf moet doen en niet via het ziekenhuis*. Toekomstige problemen kan ik zelf wel oplossen, denkt Anton (18). Arjo (17) wil die zaken *gescheiden houden: het ziekenhuis is er alleen voor gezondheidsproblemen tot nu toe, verder heb ik ze niet nodig gehad*.

[Stelling 21](#) *‘Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen’* vinden de meeste jongeren niet op zichzelf van toepassing. Slechts enkele jongeren zouden een dergelijk advies van het ziekenhuis op prijs zouden stellen. Zo zegt Esmee (14): *Ja, het is toch wel handig om daar ook adviezen over te krijgen niet alleen van je ouders maar ook van mensen die echt weten wat goed voor je is*.

De meeste jongeren maken zich geen zorgen over de toekomst (met hun aandoening). [Stelling 37](#) *‘Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte’* wordt door de meeste jongeren duidelijk afgewezen. Zij beseffen zich wel dat hun ziekte nooit over zal gaan: *het enige wat*

zeker is, is dat ik er levenslang aan vast zit (Arjo, 17), maar ze denken niet dat dit hun zal belemmeren om hun toekomstidealen te realiseren. Anton (18) zegt: Als je ouder wordt zou je misschien wel iets minder kunnen doen, maar ik denk dat ik er gewoon voor zou gaan: er het maximale uithalen wat er in zit.

Er zijn wel enkele uitzonderingen, en dat zijn allemaal meisjes. Diana (14) is wel bezorgd is over haar toekomst: *je weet natuurlijk nooit hoe het gaat dan. Je kan helemaal vergroeid in een rolstoel zitten enzo... en het kan ook wel weer heel erg goed gaan. Dus dat is wel raar om te denken.* Zij denkt dat het voor haar moeilijker wordt om een baan te vinden omdat ze jeugdreauma heeft. Maar ook zij ziet daar geen taak weggelegd voor het ziekenhuis. Cecilia (14, diabetes) denkt wel eens *er zijn zoveel gevolgen als het niet goed gaat (...)* bijvoorbeeld hart- en vaatziekten of eerder dood gaan, maar op een ander moment in het interview ontkent ze bezorgd te zijn. Ook Esmee (14) ziet haar toekomst wel wat onzeker in: *ik zou wel willen weten hoe het verder gaat met mijn hemofilie, of het misschien erger wordt in de toekomst of hoe iemand mij moet injecteren in de toekomst.* Annika (17) is bezorgd om haar vruchtbaarheid. Jasper (18) is de enige jongen die enig voorbehoud maakt ten opzichte van zijn eigen toekomst. Op de vraag of hij ergens tegenop ziet als hij aan de toekomst denkt, zegt hij: *misschien het pijn krijgen in de toekomst. Het kan best zijn dat je een zware operatie moet ondergaan en zo. Of dat de vermoeidheid steeds erger zou worden.* Daphne (19), die al verschillende lotgenoten heeft zien sterven aan CF, zegt: *ik ga geen plannen meer maken voor het komende halfjaar, want telkens als ik dingen plan, dan komen ze toch weer anders uit. Als ik plannen ga maken, dan stel ik mezelf alleen maar teleur als ze niet uit kunnen komen.* Ook op de korte termijn kiest Daphne voor 'lekker leven', want nu kan het nog. Met stelling 34 'Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapie trouw te zijn' is zij het helemaal eens. Zo heeft zij een manier gevonden om met haar verkorte levensperspectief om te gaan: *ik heb toch altijd wel heel sterk, dat ik de controle over dingen wil houden, dat geef ik nou eigenlijk uit handen. Want ik kan wel dingen gaan plannen maar negen van de tien dingen komen toch niet uit.* Daarin verschilt zij van de andere jongeren, die dat onbekommerd doen, ook al hebben zij soms ook niet zulke onbezorgde vooruitzichten.

Zorgverleners in het kinderziekenhuis besteden over het algemeen weinig aandacht aan onderwerpen als zelfstandig worden, thema's als seksualiteit, erfelijkheid en voortplanting komen zelden aan de orde. Voor veel jongeren hoeft dat ook niet, ze zoeken dit wel zelf met hun ouders uit (zelfstandig worden). Jongeren vinden seksualiteit een moeilijk onderwerp om over te praten, seks is privé en ze beginnen er dan ook niet zelf over. Ook vinden ze het vaak niet nodig om dit te bespreken. Maar een ander groot obstakel om over seks in de spreekkamer te praten, vormt de aanwezigheid van ouders. Als het over zulke onderwerpen gaat, zeggen jongeren dat het wel eens goed zou zijn als ze alleen met artsen en verpleegkundigen zouden kunnen praten.

Aandacht voor erfelijkheid en voortplanting is een noodzakelijk onderdeel van voorbereiding op volwassenheid. Maar voor veel jongeren, zeker voor de jongste groep, is dit thema een 'ver van mijn bed' show, ze vinden zichzelf daar te jong voor. Bij verschillende meisjes speelt het thema van verminderde vruchtbaarheid of eventuele risicozwangerschappen wél, ze maken zich hier soms zorgen over en hebben er vragen over.

De meeste jongeren vinden het best als zorgverleners met hen over school, werk en toekomst praten, maar ze zien daar niet echt een taak voor het ziekenhuis weggelegd. Zij denken het ziekenhuis niet nodig te hebben om over de toekomst of over het vinden van een baan te praten. Als er problemen mochten komen, lossen ze die dan zelf wel op. Slechts enkele jongeren zouden adviezen van zorgverleners op dit terrein wel op prijs stellen. Zij verwachten voor zichzelf geen moeilijkheden. Misschien geldt dit wel voor anderen die heel erg ziek zijn of in een rolstoel zitten. De meeste jongeren zijn niet of nauwelijks bezorgd over hun toekomstperspectief met de ziekte. Enkele meisjes zijn dat wel: zij zijn bezorgd over de gevolgen op lange termijn en de complicaties van hun aandoening. Sommigen kiezen ervoor om geen plannen te maken, maar de meeste jongeren doen dat wel en gaan er maximaal voor.

7.7 Voorkeuren voor informatie

▣ **Preferentie:** Hoe, waarover en door wie willen jongeren geïnformeerd worden over de aandoening en behandeling en moet deze kennis worden getoetst?

Informatiebehoefte

In §4.6 is al besproken dat de meeste jongeren vinden dat zij al genoeg weten over hun ziekte en weinig uitgesproken behoefte hebben aan meer informatie daarover. Maar dat wil niet zeggen dat jongeren niet geïnformeerd willen worden, of dat zij informatie over hun ziekte niet belangrijk vinden. Anton zegt: *ik wil weten wat er speelt. Wat er met mijn lichaam gebeurt en wat de gevolgen ervan zijn. Dat zou ik gewoon altijd willen weten (...)* omdat het wel mijn lichaam is. Ook Maria (17) *wil wel graag weten waar het over gaat als het om mij gaat, (...) ik wil wel weten als er wat gebeurt, wat er gebeurt en waarom.* Hierbij gaat het vooral om praktische informatie over ziekte en behandeling. Praktisch alle jongeren vinden het erg belangrijk om informatie te krijgen over de gevolgen van een behandeling voor het dagelijks leven (stelling 23). Praktische adviezen over wat je moet doen of laten (Thomas (15): *ik wil weten of iets negatief is of positief*), waar je op moet letten en wat de gevolgen zijn als je je niet goed houdt aan de behandeling. Arnaud (19) noemt als voorbeeld van wat hij wil weten: *stel dat ik die en die behandeling krijg, wat gaat er dan gebeuren, wat is de genezingsperiode, de tijd dat ik niks mag doen, zulke*

dingen. Sheila (18) en Daphne (19) willen vooral weten welke impact de behandeling op het dagelijks leven kan hebben. Zulke informatie moet gegeven worden door de behandelend arts. Jongeren vertellen dat artsen en andere zorgverleners hier ook tijd aan besteden in de spreekkamer. Bij jongeren met HIV wordt een CD-Rom gebruikt om uitleg over de ziekte te geven, en jongeren met epilepsie hebben een film en een boekje gekregen. Andere jongeren verwijzen naar foldertjes, zelfzorgboeken (bij CF). De informatie die zij nu van de arts krijgen, is voldoende. Alleen sommige jongere respondenten, zoals Cecilia (14) en Jolanda (13) zouden wel wat meer over hun aandoeningen (diabetes / reuma) willen weten. Informatie over de toekomstige gevolgen van de ziekte ligt gevoeliger. Katja (14) zegt: *d'r staat toch altijd het wordt erger. Dan ga je eerder dood en Dat hoeft ik allemaal niet te weten. Ik vind het wel best zo.(...) Omdat ik mezelf zo goed voel. En dan wil ik niet nadenken over de dood.* Anderen zouden juist meer willen weten over de toekomst van hun aandoening zoals Esmee (14).

Twee jongeren hebben duidelijk gezegd dat zij het niet eens zijn met stelling 24 'Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte en behandeling heb ik **geen** behoefte.' Kasper (17) vindt *dat altijd juist wel makkelijk. Ik vind het niet moeilijk om iets te vragen of zo, maar ik ben eerlijk gezegd altijd te lui om het te gaan vragen en ik doe er ook nooit mijn best voor om ergens achter te komen, dus als hun het mij vertellen dan ben ik daar alleen maar blij mee.* Ook Daphne (19) zegt dat zij het van zorgverleners wil weten, als er nieuwe behandelingen of onderzoeken zijn. Katja (14) struikelt over het woordje "uitgebreid": *ik wil wel wat weten maar niet echt uitgebreid weten.* Carla (12) vindt informatie *wel belangrijk, maar ik wil gewoon niks uit boeken lezen of op het internet zoeken.* Zij wil de informatie liever via haar ouders krijgen.

Over ongevraagd advies van zorgverleners denken de jongeren genuanceerd. Stelling 26 luidt 'Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven'. Esmee (14) zegt: *als ik er niet om vraag, dan vind ik ook niet dat je advies hoeft te krijgen. Maar soms is het ook wel handig.* Arnaud (19) vindt dat zorgverleners je wél ongevraagd advies moeten kunnen geven: *ze bedoelen het altijd goed, dus ik vind het op zich niet vervelend. Kijk het is niet zo dat ze echt moeten gaan zeggen je moet daar rechts gaan terwijl ik denk ik ga links. Maar gewoon, hoe ik moet omgaan met mijn aandoening, en wat ik daarin moet doen – ik vind wel dat ze daar adviezen over moeten geven.*

Zelf informatie zoeken gebeurt weinig (zie §4.6). Met stelling 22 'Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken)' zijn de meeste jongeren het dan ook niet eens. De voornaamste reden om niet te zoeken naar informatie is de overtuiging dat de jongeren er voldoende van af weten. Anton (18): *Ik weet wat er allemaal in me omgaat. Ja. Ik had ook foldertjes, die heb ik ook zat gehad, daar heb ik toen allemaal in gelezen. Dus*

dan weet je het ook wel. Ook andere jongeren maken duidelijk dat zelf informatie opzoeken hen niet boeit, omdat ze het allemaal al weten. Boeken worden weinig gebruikt, alleen Daphne (19) zoekt wel eens wat op in het CF zelfzorgboek. Kasper (17) heeft *wel een paar boekjes. Die heb ik me een keer laten voorlezen maar verder interesseer ik me daar niet echt in. Volgens mij weet ik alles al.* Een paar jongeren heeft wel eens het internet gebruikt om informatie over hun ziekte op te zoeken, vooral als de ziekte net is geconstateerd of er een nieuwe behandeling wordt voorgesteld. Jolanda (13) heeft in het begin, toen ze net reuma kreeg, op internet gezocht, net als Ties (16) vlak voor zijn scoliose operatie. David (12) zegt dat internet wel handig is om informatie op te zoeken, omdat je dat zelf kan doen: *soms zou ik ook wel mijn ouders erbij halen, maar ik zou 't het liefste zelf willen doen. Bijvoorbeeld op internet kan je heel veel informatie vinden en dat vind ik wel handig, als ik iets wil weten als ik iets niet snap van epilepsie.* Arjo (17) heeft ook wel eens informatie op internet gezocht: *toen met de presentatie op school, heb ik op het internet gekeken wat er allemaal voor informatie was, en toen kon ik er wel genoeg erover vinden.*

Eén van de stellingen die door veel jongeren sterk werd afgekeurd is stelling 25 'Een examen over wat je ziekte en behandeling inhoudt is een goed plan'. Cecilia (14), Janneke en Carla (12) vinden een examen doen over je ziekte *flauwekul* en *overdreven*. Annika (17) *haat examens.* Arjo (17) vindt het niet noodzakelijk: *Als mensen dingen willen weten, zoeken ze het zelf wel op. Mensen lijken me automatisch wel nieuwsgierig naar wat ze hebben, en als ze dat niet zijn, moet je dat gewoon zo laten.* Hij denkt bovendien: *een examen is een groot woord, een toetsje klinkt al wat beter.* Maar het hele idee van 'toetsen' vindt Sheila (18) bedenkelijk: *je hoeft toch niet te slagen, om alles te weten over je ziekte, daar hebben we de dokters voor!* Katja (14) zegt: *wat ik weten wil, dat weet ik al.* Dat wat ze niet weet, hoeft ze ook niet weten. Het idee om kennis te toetsen tast jongeren in hun vrijheid om zelf te bepalen wat ze willen weten (of niet) aan. Bovendien wordt het als schools ervaren. Mileen (15) is er van overtuigd dat zij *er niets van kent* en dus zou zakken. Alleen Esmee (14, hemofilie) vindt zo'n examen wel een goed plan: *Ik denk dat het goed zou zijn dat er gekeken of je genoeg weet over je ziekte. Als je op je 18e uit huis gaat en je krijgt een ongeluk en je kan niet zelf vertellen wat je aandoening is, dan heb je een probleem.* Bij de hemofiliepoli in Erasmus MC – Sophia wordt een dergelijk "examen" afgenomen voor de overstap. Er bestaat hier een duidelijke spanning tussen wat jongeren willen en wat zorgverleners belangrijk vinden.

De meeste jongeren die we hebben geïnterviewd, vinden dat zij al genoeg weten over de aandoening. Zij hebben dan ook geen behoefte aan algemene informatie over de ziekte. Ook over 'omgaan met de ziekte' weten ze volgens henzelf al genoeg. Informatie over de gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven vinden zij wél belangrijk, want het gaat om je eigen lijf. Ook informatie over nieuwe behandelingen en inzichten

willen ze wel ontvangen, maar informatie over de toekomst van de aandoening ligt gevoelig als de aandoening progressief is. Zorgverleners zijn de aangewezen personen om die informatie te geven. Zelf informatie zoeken gebeurt heel weinig. Enkele jongeren hebben al een informatie op internet gezocht, vlak na de diagnose of voor een operatie. De enige die regelmatig een boek raadpleegt, gebruikt het Zelfzorgboek bij CF. Een examen doen over je ziekte voordat je overstapt naar de volwassenenzorg vinden de jongeren géén goed idee.

7.8 Voorkeuren lotgenotencontact

▣ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren voor lotgenotencontact en de rol van het ziekenhuis daarbij**

Hoe staan jongeren tegenover lotgenotencontact? Hebben zij hier behoefte aan? Stelling 29 heeft betrekking op de vraag of het ziekenhuis lotgenotencontact zou moeten bevorderen: *'Ik vind het fijn om in het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten'.*

Uit analyse van de interviews blijkt dat iets meer dan de helft van de respondenten redelijk welwillend staat tegenover lotgenotencontact, een kleinere groep heeft hier volgens eigen zeggen geen behoefte aan. Maria (17): *Ik heb hier mijn vrienden en ik hoef geen lotgenoten. Dat kan mij totaal niet interesseren.* Wat haar betreft hoeft het ziekenhuis dan ook niets te doen zodat zij in contact kan komen met lotgenoten: *Als ik dat wil dat zoek ik ze zelf wel op, dan ga ik op internet surfen. Maar daar heb ik totaal geen behoefte aan'.* Ook Jolanda (13) heeft *daar gewoon geen behoefte aan. Ik heb nooit zo'n zin om erover te praten, dan heb ik nog liever dat ik er met mijn reumatoloog over praat, dan met gewone patiënten die het ook hebben.* Anita (16) is wat genuanceerder dan Maria en Jolanda, al heeft zij zelf geen behoefte aan contact met lotgenoten: *dat is niet echt iets voor mij. Ik bedoel dan heb ik echt zo het gevoel "ik ben anders dan de rest", snap je, maar zo voel ik me helemaal niet. (...) Ik ben gewoon het zelfde als iedereen.* Toch kan ze zich wel voorstellen dat het voor andere jongeren anders ligt: *mensen die er steun aan hebben, dat lijkt me wel leuk voor die mensen.* Voor haar hoeft het ziekenhuis niets te doen om lotgenotencontact te bevorderen, ze zou daar zelf niet heen gaan.

Anton (18) heeft ook geen uitgesproken behoefte aan contact met lotgenoten, maar is veel positiever: *het is ook nooit in me opgekomen om dat te gaan doen, maar het zal wel leuk zijn om het een keer te horen van iemand anders hoe dat gaat. (...) Ik denk dat dat wel leuk zou zijn voor een dag.* Hij zou er dan ook best eens naar toe willen gaan om te kijken hoe dat is. Jasper (18) is niet direct enthousiast over zo'n activiteit, maar laat zijn deelname afhangen van een aantal voorwaarden: *als ze het zouden doen, dan zouden ze het alleen voor jongeren moeten doen. Niet met allemaal oudere mensen erbij. En dan wel met mensen die allemaal een beetje hetzelfde hebben. (...) Ja, ik denk wel, dat ik dan mee zou gaan.* Ook Egbert (13) kijkt de kat uit de boom: *kijk ik weet niet wat voor types daar*

rondlopen, ja, als ik dat niet weet dan weet ik ook niet echt of dat me interesseert. Maar als hij weet wat er gedaan wordt, wil hij wel eens komen.

De jongeren die positief zijn over lotgenotencontact, vinden dat het ziekenhuis hier meer aan zou kunnen doen: *want dan kun je er toch wel met elkaar over praten zeg maar. van hoe je zelf en jouw ouders met jouw aandoening om gaan,* denkt Arnaud (19). In zijn geval (schisis) zouden er dan best een aantal aandoeningen bij elkaar kunnen komen, denkt hij: *je kan een aantal aandoeningen bij elkaar doen. Ik denk dat je groepjes kan maken van bepaalde ziektes en aandoeningen waarbij het een beetje overeenkomt.* Thomas (15) denkt dat hij in het begin van zijn ziekte (nefrotisch syndroom) wel baat gehad zou hebben van lotgenotencontact: *misschien dan om te vragen hoe anderen er mee omgingen.* Ook andere jongeren die geen ervaring hebben met lotgenotencontact, zijn positief over het idee van activiteiten door het ziekenhuis georganiseerd. Charles (15) zou *veel meer willen weten over wat ze in hun leven doen en wat ze willen* en ook Vince (12) denkt dat lotgenoten *weten wat jij meemaakt.* Esmee (14) zegt: *het gebeurt maar heel weinig dat er zulke activiteiten georganiseerd worden vanuit het ziekenhuis. Dat vind ik wel jammer want de patiënten kunnen er veel aan hebben.* Zij denkt aan *bijeenkomsten zoals de NVHP [patiëntenvereniging] maar dan wel iets meer voor kinderen.* Ook David (12) is positief: *dat zou ik wel leuk vinden. Dan kan ik ook meer leren en ja, die leren dan ook meer misschien van mij. Dat lijkt me wel leuk!* Arnaud (19) ziet een transitiekliniek voor jongeren als een mogelijkheid

om met je leeftijdsgenoten te praten over hoe denk jij dat het gaat worden daar [in de volwassenenzorg]. En dat hoeft niet met dezelfde aandoening te zijn, maar gewoon met dezelfde leeftijd. Er wordt aan jou ook een beetje verteld hoe die overstap zal gaan. Dan denk ik dat het wat mij betreft wel goed is.

Enkele jongeren hebben positieve ervaringen met kampen waar ze lotgenoten ontmoeten. Die ervaringen zijn positief. Ricco (14) vertelt dat lotgenoten je goede informatie kunnen geven over (omgaan met) je ziekte. Daphne (19) heeft goede ervaringen met FOK-kampen. Zij vindt het een ramp dat deze niet meer georganiseerd worden omdat de nieuwe hygiënerichtlijnen voor mensen met CF directe omgang tussen lotgenoten zoveel mogelijk ontraden. Ook Kasper (17) is een paar keer op kamp geweest:

ik heb twee of drie keer een survivaalkamp gedaan. Dan doe je het hele weekend leuke dingen.. en er is een avondje, meestal ook de eerste avond dat je gewoon een beetje gaat praten met elkaar over hoe je dat nou doet met hemofilie. Daar leer je altijd wel weer dingen van.

Met lotgenoten heb je een band, vindt hij: *je praat toch met mensen die hetzelfde hebben als jou.* Ricco (14) vertelt het zelfde over het PKU-kamp: *iedereen die is het zelfde iedereen die weet gewoon wat het is. Je hoeft niks uit te leggen, dus dat is wel handig.* Die herkenning wordt ook beschreven door Mileen (15) die een vriendinnetje heeft die ook pillen moet slikken: *ik vind het wel fijn, iemand wel met een andere aandoening, maar die*

ook pillen moet slikken, dat vind ik dan wel fijn om mee te praten (...) Het is gewoon handig. Je kan er dan gewoon over praten. Over, waar je moeite mee hebt.

Maar soms blijft de herkenning uit: *ik ben eens mee geweest op een zeilboottocht voor zieke kinderen, dat vond ik niks. Ik voelde mij te gezond om bij zieke kinderen op de boot te zitten, mensen die eigenlijk dag en nacht hulp nodig hadden en ik eigenlijk niet. Dan ga ik liever met mijn vrienden op vakantie* (Sheila, 18). Evert (16) denkt dat zulke activiteiten meer passen bij een patiëntenorganisatie, niet bij het ziekenhuis: *Het zou wel leuk zijn, maar nodig vind ik het niet echt. In een vereniging ken je elkaar allemaal beter en in het ziekenhuis heb je ook allemaal vreemde mensen. Het is ook weer gezellig om anderen natuurlijk erover te horen, maar ik denk dat ze in het ziekenhuis wel iets beter te doen hebben.* Ongeveer 60% van de jongeren heeft echter geen ervaringen met patiëntenorganisatie (zie §4.7).

Stelling 28 *'Ik zou wel een buddy of maatje willen hebben die mij steunt'* wordt wisselend gewaardeerd. Sommigen zien wel iets in het idee van een buddy: *iemand die je dan een beetje op pept zo van 'kom op, later gaat het wel weer beter'. Dat als het een keer niet meer zo goed gaat met je, dat hij je dan echt steunt* (Ricco, 14). Katja (14) heeft ook zo'n buddy, die zelf erg ziek is en waar ze zich erg betrokken bij voelt. Daphne (19) ziet wel iets in een buddy *als alternatief [voor de CF kampen] lijkt me dat wel goed*. Carla (12) heeft weinig vrienden zou dus wel een maatje willen. Zafir (15) zou lotgenotencontact wel goed vinden *om naar toe te gaan, om tips te krijgen*. Maar hij denkt dat één op één contact meer zal opleveren dan in een groep. Maar Jolanda (13), die geen behoefte heeft aan lotgenotencontact, vindt het idee van een buddy niets. Jasper (18) denkt dat hij voldoende heeft aan zijn ouders, maar iemand van zijn eigen leeftijd als buddy is misschien wel leuk.

Meer dan de helft van de geïnterviewde jongeren zijn voorzichtig positief over lotgenotencontact, ook als zij hier zelf geen ervaringen mee hebben. Ze verwachten herkenning bij andere lotgenoten van hun eigen problemen en ervaringen, steun en ideeën over hoe je met je ziekte om kan gaan. Wie ervaring heeft met kampen of andere vormen van lotgenotencontact is hier meestal positief over. Jezelf herkennen bij lotgenoten is dan wel een voorwaarde. Jongeren die geen behoefte hebben aan lotgenotencontact zeggen dat ze zich niet ziek voelen, maar 'gewoon'. Soms wil de jongere niet aan de ziekte herinnerd worden. Een groot aantal jongeren zou het positief waarderen als het ziekenhuis (meer) initiatieven nam tot lotgenotencontact. Een paar jongeren zou eerst willen weten wat er daar gebeurt, maar staan er niet negatief tegenover. Sommigen denken dat het jongeren moeten zijn met dezelfde aandoening, anderen denken dat dat niet altijd nodig is. Voorwaarde is wel dat het leuk voor kinderen / jongeren is. Sommige jongeren vinden het idee van een buddy, een maatje die je kan oppeppen aantrekkelijk, maar niet iedereen is daar zo uitgesproken positief over.

7.9 Transitie in zorg: houdingen, verwachtingen en wensen ten aanzien van voorbereiding

▣ **Preferentie: Houding van jongeren ten aanzien van transitie in zorg**

▣ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren ten aanzien van voorbereiding op transitie in zorg**

Van de jongere respondenten (12-15 jaar) zegt een derde spontaan dat ze er nog nooit over nagedacht hebben, dat ze rond hun 18^e het kinderziekenhuis moeten gaan verlaten. Bij hun is het nog nooit ter sprake gekomen, bij anderen wel eens of zijn ze hier door het onderzoek over aan het denken gezet. Maar ook bij de oudere groep zijn er enkele jongeren die nog niet over de aanstaande transitie hebben nagedacht, zoals b.v. Jasper (18): *ik heb er natuurlijk eigenlijk helemaal niet aan gedacht. Alleen die ene keer toen hij [arts] dat had gezegd, maar voor de rest denk je er eigenlijk niet meer aan.*

Jongeren hebben verschillende houdingen en verwachtingen ten opzichte van transitie in zorg. Bij de discussie over stelling 33 *'Ik zie er tegenop om rond mijn 18^e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan'* is ongeveer de helft van de jongeren het niet eens met de stelling: zij zijn positief of neutraal over een overstap. De andere helft is er niet blij mee of zelfs ronduit negatief.

Positieve houding ten opzichte van transitie

Ik zou het wel goed vinden, zolang ze me hetzelfde zouden behandelen zegt Zafir (15). Een groep jongeren ziet niet op tegen de transitie. De leeftijd van de jongeren maakt daarvoor niet zoveel uit. Er zijn ook hele jonge respondenten die het wel goed vinden dat ze eens over gaan stappen, zoals Vince en Ricco (respectievelijk 12 en 14 jaar). Ricco: *je raakt er toch wel langzamerhand aan gewend dat je daar heen moet* en Vince denkt: *je leeft er automatisch naar toe. Het moet en het maakt mij niet echt veel uit*. Dat de overstap onvermijdelijk is, en daarom ook niet zo erg is ook de mening van Anton (18): *je weet dat het een keer gebeurt. Ik kijk daar niet echt moeilijk tegen aan of zo.*

Jongeren die positief zijn over de transitie denken dat er weinig tot geen verschillen zullen zijn tussen het kinderziekenhuis en de volwassenenzorg, of ze weten dit niet. Sommigen zien er ook voordelen in: *dat lijkt me juist handig dat je dan niet meer helemaal naar Rotterdam hoeft, maar dat je gewoon naar X kan gaan. Dan ben ik dichtbij* meent Egbert (13). Ook Kasper (17) wil graag overstappen, *omdat ik dan nog zelfstandiger word, omdat ik dan helemaal alles zelf kan doen. (...) Ik vond het altijd wel makkelijk dat alles voor me gedaan werd, maar nu is dat juist heel anders. Nou heb ik ook echt gezegd 'ja, ik wil wel overstappen'*. In de volwassenenzorg de verantwoordelijkheid meer bij de patiënt wordt gelegd. In het Erasmus MC – Sophia *moet* hij twee keer per jaar komen voor controle, maar daar kom je *alleen als je echt iets hebt, alleen als je een bloeding hebt of als je vragen hebt. Voor de rest is het gewoon vrijwillig, daar mag je het zelf bepalen*. Dit spreekt hem aan.

Neutrale houding ten opzichte van transitie

Er is ook een groep jongeren die het niet veel uitmaakt, dat ze moeten overstappen.

Of ik naar het een of het andere ziekenhuis ga dat maakt mij dan ook niet zo heel erg uit meent Ties (16) en ook Cecilia (14), Carla (12), Jolanda (13) zeggen dat het niet veel uitmaakt. Deze jongeren verwachten ook geen grote verschillen in de zorg tussen het kinderziekenhuis en de volwassenenzorg: *zoveel verschil is er denk ik ook niet* zegt Ties (16). Jolanda (13) komt ook bij de reumatoloog in een streekziekenhuis en merkt geen verschillen in benadering op. Cecilia (14) ziet wel een mogelijk verschil en is daar positief over: *misschien word je daar niet zo behandeld als een kind*. Zij vindt *de manier hoe ze tegen mij praten alsof ik nog een kind van zes ben* in het Erasmus MC – Sophia soms *irritant*.

Negatieve houding ten opzichte van transitie

Heel anders is dat bij de groep die juist wel opziet tegen de transitie. Ongeveer de helft van de respondenten voelt er niets voor, zoals Katja (14): *ik wil in dit ziekenhuis blijven. Want dit is zo lekker gezellig, vrolijk en dat andere is...somer!* Het ziekenhuis voor volwassenen is volgens haar: *Gewoon stom. Geen gezellige kleurtjes enzo. Heel saai, liepen alleen maar bejaarden over de gang*. Ook Sandra (13) vindt het kinderziekenhuis *gezellig* en wil daarom niet weg. Maar het zijn niet alleen de jongere respondenten die weinig zin hebben in de transitie.

De belangrijkste reden om niet weg te willen is dat het kinderziekenhuis en de zorgverleners daar vertrouwd zijn. *Ik hecht gewoon waarde aan het Sophia. Omdat dat bekend is*, zegt Annika (17). In dit ziekenhuis *ben ik alles gewend. Daar ken ik alle dokters goed* zegt Katja (14). Daphne is al 19, maar zou het niet erg vinden om te blijven: *Ja omdat het de kinderafdeling is, en daar kom ik echt al zo lang. De meeste mensen ken ik echt al vanaf het begin zeg maar, en dat is toch wel fijn, daar krijg je toch wel een speciale behandeling*.

Zo'n 'speciale behandeling' van vertrouwde zorgverleners bestaat er bijvoorbeeld uit dat de arts jou goed kent. Janneke (16) *wil liever in dit ziekenhuis blijven. Want daar heb ik gewoon mijn eigen dokter en die weet er veel meer...Ten minste, die weet gewoon meer over mij en dat vind ik toch meer vertrouwelijk*. Jasper (18) ziet er *een beetje tegen op* dat hij weer helemaal opnieuw moet beginnen: *Ze weten wel wat van je map natuurlijk, de status, maar ehh...voor de rest weten ze eigenlijk niks. Want hun weten natuurlijk de verhalen wat er altijd gespeeld heeft, in het verleden en zo. Zij hebben het nooit zelf meegemaakt. En dat moet weer helemaal opnieuw. Dan moet je dat gaan uitleggen*.

Daphne (19) zegt dat er sprake is van angst voor onbekende: *ik kom daar [in het Erasmus MC - Sophia] gewoon al zo lang, dat is gewoon vertrouwd, en ik ben sowieso al geen heel groot fan van veranderingen, en ik weet nu niet wat er allemaal gaat komen, dus..* en ook

Arjo (17) is *een beetje bang voor het nieuwe*. Hij zou eerst een kijkje willen nemen in de Centrumlocatie van het Erasmus MC *omdat ik er nog niet veel vanaf weet, ik zou graag een keer willen kijken. Ik zou niet zo willen dat ik het ene moment in het Sophia zit en het andere moment in het Erasmus waar ik het niet naar mijn zin heb*.

Arnaud (19) is enkele jaren gelden voor zijn laatste operatie opgenomen in Erasmus MC – Centrumlocatie. Dat was hem niet meegevallen: *ik was nog best jong. En ja, dan lig je bij die oudere mensen op de kamer*. Hij verwoordt zijn ambivalentie hierover als volgt: *van de ene kant had ik wel het idee van ik ga nu naar het Erasmus, maar ik ben eigenlijk nog een klein kind, maar bij het Sophia had ik weer het idee van, ik moet naar het Erasmus want ik ben hier echt te groot voor...* Hij heeft wel een verschil in bejegening opgemerkt: *In het Sophia word je gewoon kinderlijker behandeld. En in het Erasmus word je gewoon gezien als een volwassen iemand*.

Jongeren die op zien tegen de transitie, verwachten grote verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg. Het gaat om verschillen in bejegening, omgeving

Verschillen in communicatie, b.v. *de manier waarop ze tegen je praten* (Esmee, 14). Jongeren verwachten dat de zorg in het ziekenhuis voor volwassenen moeilijker zal zijn: *de manier waarop ehh dingen worden uitgelegd of zo. Want meestal wordt dan ook bij het Sophia, makkelijker uitgelegd*, denkt Sandra (13). Esmee (14) denkt dat ze in de volwassenenzorg strenger zullen zijn: *ik denk dat ze [in het Sophia] ook wel ietsje losser zijn over de behandeling*. Een ander verschil dat zij ziet is de rol van de ouders: *nu hebben je ouders nog inspraak daarop en als je naar de volwassenenzorg gaat dan ben je op je zelf aangewezen*. Dat lijkt haar wel moeilijk, maar over een paar jaar zal ze daar wel aan toe zijn. Annika (17) vindt dat *een nadeel van de overstap dat ik alleen moet gaan*. Ook Janneke (16) denkt dat ook en verwacht dat haar ouders daar niet blij mee zullen zijn, maar zij ziet ook haar eigen rol veranderen: ze denkt dat *ik er zelf heen ga en zelf vragen stel*. Esmee (14) verwacht dat ze dan *zelf kan bepalen of je het ergens mee eens of oneens bent*.

Aan de jongeren is gevraagd of zij er volgens hun eigen beleving 'klaar' voor zijn om over te stappen. Vanaf een jaar of 15 zeggen bijna alle jongeren dat dat zo is, ook als ze niet positief zijn over zo'n verandering, zoals b.v. Janneke (16) en Jasper (18). Anton (18) zegt dat hij er klaar voor is *omdat ik toch wel zelfstandig ben en dat ik weet hoe het in elkaar zit* en ook Jasper denkt *dat het wel zal lukken*. Alleen Evert (16) denkt dat hij er nog niet klaar voor is en eerst beter voorbereid moet worden: *ik wil er nog wel wat dingen over weten, dan weet ik wat ik moet doen en wat me te wachten staat*.

Jongeren hebben een positieve, neutrale of negatieve houding ten opzichte van de transitie in zorg. Er zijn ongeveer evenveel positieve als negatieve jongeren, een paar zijn meer neutraal, 'het maakt me niets uit'. Dit hangt samen met de verschillen die zij

verwachten tussen kinder- en volwassenenzorg. Zijn die verwachte verschillen groot, dan zie jongeren er meer tegenop. Het gaat om verschillen in bejegening, omgeving en verschillen in communicatie. De belangrijkste reden om niet weg te willen uit het Erasmus MC – Sophia is dat alles daar ‘vertrouwd’ is. Vooral meisjes zijn niet enthousiast om het Sophia eens te moeten verlaten.

Veel jongeren verwachten andere rollen voor hun ouders en zichzelf. Voor een aantal is duidelijk dat ze daar nog niet aan toe zijn en daarom zien zij tegen een overgang op. Anderen beleven dat vaak juist als positief: hen spreekt een meer volwassen benadering juist aan. Jongens zijn vaker positief over het feit dat zij (eens) gaan overstappen dan meisjes.

Op de vraag of zij in hun eigen beleving nu al klaar zijn om over te stappen, ook als ze de transitie niet zo positief beleven. Bijna alle jongeren ouder dan 15 jaar geven aan dat dit inderdaad zo is. Volgens hun zijn ze zelfstandig genoeg. De jongere groep is er nog niet zo ‘klaar’ voor.

Vorbereiding op transitie:

De jongste groep respondenten heeft nog niets meegemaakt van een voorbereiding en verwacht dat dit vooral met hun leeftijd te maken heeft. Voor de transitie is een bepaald leeftijd nodig: *Ja, als ik zestien ben of zo, of achttien of zo iets. Toch wel wat ouder, meent Jolanda (13). Om over te kunnen, zo denken jongeren, heb je ook bepaalde competenties nodig. Jason (13) en Vince (12) denken allebei dat je zelfstandig moet kunnen prikken: ... ja, dat je alleen moet gaan spuiten.*

Maar ook de oudere groep respondenten heeft weinig ervaring met voorbereiding op transitie vanuit het ziekenhuis. Annika (17) zegt dat ze het er nooit over hebben in het ziekenhuis. Maar de moeder van Annika vertelt:

Het is wel gezegd bij een introductiedag met alle artsen. Toen kreeg iedereen de kans om met de artsen te spreken en de spreekkamers te zien. Het is wel een goede voorbereiding. Ze trekken daar een speciaal spreekuur voor uit om de kinderen te laten wennen in hun nieuwe omgeving, met de oude en nieuwe arts.

Ook met Daphne (19) is al wel gesproken over haar overgang, maar dit ging toch niet door op het laatste moment:

Ik heb al eerder gehoord dat ik overgeplaatst zou worden, want eerst zou het vorig jaar gebeuren, dan zou ik kennis gaan maken met een arts van Dijkzigt. We hadden sowieso al een afspraak staan in het Sophia, toen kwamen we in het Sophia maar toen was er geen arts van Dijkzigt, dus... maar hij was het vergeten of zo, ja vond ik niet erg.. toen zou ik in maart overgeplaatst worden maar toen is het protocol veranderd.

Zij één van de weinige jongeren die op de hoogte is van de gang van zaken rond de transitie.

Evert (16) heeft er nog nooit iets over gehoord. Hij heeft geen verwachtingen over de transitie, maar wil wel goed voorbereid worden: *daar vraag ik wel om dan, denk ik zo, ik wil er op voorbereid zijn. Natuurlijk ik wil wel weten wat er dan precies voor veranderingen en dan zou komen. Het wordt wel anders.* Aan Anita (16) is al wel verteld dat ze op haar 18^e over moet. Maar zij denkt er nog niet over na: *ik ben nu nog 16. Ik heb zoiets van dat doe ik pas volgend jaar. Ik heb geen twee jaar nodig om me er op voor te bereiden, denk ik.* Anton (18) zal eerdaags wel overstappen, maar aan hem is er nog niet veel over gezegd en hij is nog niet voorbereid.

Kasper (17) heeft al wel enige voorbereiding gehad: *Ja gewoon, toen ben ik meegegaan naar de andere kant, om te kijken hoe het daar ging.* Hij kan ook enkele verschillen in benadering en werkwijze bij de volwassenen hemofiliepoli benoemen.

Maar voor Jasper (18) is niet duidelijk wanneer hij gaat overstappen, ook al kan elke controle in het Sophia de laatste zijn: *over twee weken moet ik weer naar het Sophia. Ik denk dat ik dan nog naar Sophia ga, en dat dat de laatste keer is of zo. Ja, ik weet het niet zeker hoor maar ik denk het. Maar hij is niet voorbereid: Nee. Ze hebben het wel een keer gezegd, dat het wel eens de laatste keer zou kunnen zijn, maar voor de rest hebben ze eigenlijk niks gezegd. (...) Hij [de arts] heeft alleen een keer gezegd dat het waarschijnlijk een van de laatste keren zou zijn. Hij zou er wel meer over willen weten: misschien iets meer over hoe het er in het ziekenhuis aan toegaat en zo. En wat er verandert en wat er anders is. Dat is misschien wel belangrijk om te weten.*

Arnaud (19) is al min of meer overgestapt naar het Erasmus MC – Centrumlocatie. Bij zijn laatste operatie werd hij, toch nog onverwacht, in het volwassenenziekenhuis opgenomen. Terugkijkend op zijn voorbereiding, zegt hij: *op een gegeven moment hebben ze gezegd ‘in het vervolg word je in het Dijkzigt behandeld’ en dat was het. Voorbereiding zou wel makkelijk zijn omdat je dan niet het idee hebt van help nu ga ik echt naar het grote mensen ziekenhuis zeg maar, voor de jongeren. Dat ze toch een beetje weten wat daar gebeurt, wat voor mensen daar zijn en hoe ze daar worden behandeld.*

Afgezien van het feit dat jongeren willen weten wat er aan de overkant gebeurt, hebben zij weinig uitgesproken voorkeuren voor de voorbereiding op transitie. Zij willen in elk geval geïnformeerd worden, bijvoorbeeld over het moment van overstap: *ik wil wel geïnformeerd worden voordat ik er heen ga* (Anita, 16). Ook informatie over de veranderingen die er zullen komen, is nodig, vindt Daphne (19): *ik wil er op voorbereid zijn. Natuurlijk wil ik wel weten wat er dan precies voor veranderingen er dan komen. Het wordt wel anders.* De meeste jongeren vinden wél dat zij inspraak moeten hebben in het moment van transitie en zijn het eens met stelling 30 *‘Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga’*. Jason (13): *niet alles hoeft voor mij geregeld te worden, ik kan zelf ook wel wat zeggen.* Diverse jongeren noemen dat zij het

prettig zouden vinden van te voren kennis te maken met de nieuwe zorgverlener. Evert (16) wil weten wat hem te wachten staat en naar wie hij heen gaat. Arjo (17): *ik zou graag een keer willen kijken. Ik zou niet zo willen dat ik het ene moment in het Sophia zit en het andere moment in het Erasmus MC.* De transitie moet dus niet onverwacht en onvoorbereid plaatsvinden.

Stelling 32 *‘Er zou een speciale poli voor jongeren tot 25 jaar moeten komen waarbij kinder- en volwassenenzorg samenwerken’* wordt door enkele jongeren gesteund. Daphne (19) vindt dit een goed idee, vooral omdat ze liever bij haar eigen arts blijft:

Ja, dat je niet gelijk in één keer zo overgaat van kind naar volwassene maar dat er gewoon, ja, dat ze nog wel contact met elkaar blijven houden, maar dat het geleidelijk gaat en niet dat je opeens een arts krijgt die je niet kent en die niet weet hoe jij in elkaar zit.

Maar Arnaud (19) denkt dat je met zo’n jongerenpoli *weinig op gaat schieten. Die kinderen zullen toch niet echt met iemand van 22 of zo gaan praten van hoe kijk jij er tegenaan zeg maar. En andersom ook niet.* De meeste jongeren hebben niet zo’n duidelijk idee hierover, ze weten niet wat zij zich hierbij voor moeten stellen.

De meeste jongeren hebben geen idee wanneer ze zullen overstappen en zijn daar ook niet op voorbereid. Ook de oudste groep respondenten heeft weinig tot geen voorbereiding gehad, op enkele jongeren na. De overgang komt vaak onverwacht. Als jongeren wat ouder worden en de transitie in het verschiet ligt, willen ze er meer van weten hoe het er in de volwassenenzorg aan toe gaat en zijn ze nieuwsgierig naar de zorgverleners en werkwijzen daar. In elk geval willen ze tijdig geïnformeerd worden en van te voren kennismaken. Sommige jongeren willen inspraak over het moment van transfer. Transitie moet in elk geval niet onverwacht en onvoorbereid plaatsvinden. Het idee van een transitiepoli voor jongeren tot 25 jaar ontmoet niet veel steun, omdat jongeren niet weten wat ze zich daarbij voor moeten stellen.

8 Conclusies

In dit hoofdstuk worden de conclusies uit het voorafgaande samengevat. Eerst wordt in §8.1 een overzicht gegeven van alle **competenties** die van belang zijn voor de voorbereiding van jongeren met chronische aandoeningen op hun volwassenheid en op hun overgang naar de volwassenenzorg. Vervolgens wordt de ‘stand van zaken’ ten aanzien van de beheersing van deze competenties door de geïnterviewde jongeren weergegeven (§8.2). Het hoofdstuk wordt afgesloten met een overzicht in §8.3 van de voornaamste **zorgpreferenties** van de geïnterviewde jongeren.

8.1 Overzicht van benodigde zorgcompetenties

De volgende competenties rondom het kennen van de aandoening en behandeling zijn besproken in hoofdstuk 4.

Kennis over de aandoening en behandeling
De aandoening kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen (kennis)
Symptomen die horen bij het ziektebeeld kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen.
Weten hoe je signalen van een verslechtering kunt herkennen en weten hoe in dat geval te handelen of hoe de signalen te interpreteren
De behandeling van de aandoening en de voorgeschreven leefregels aan anderen kunnen uitleggen
Namen van medicijnen, frequentie, mechanisme van werking en bijwerkingen kennen of dieetvoorschriften kennen
Weten wat gevolgen zijn van therapieontrouw
Weten wie op de hoogte moeten zijn van het ziektebeeld
Weten hoe te handelen in geval van een noodsituatie (indien relevant voor het ziektebeeld)
Zorgverleners die bij zijn behandeling betrokken zijn kunnen benoemen (en weten hoe ze te bereiken zijn). Hun namen en functies; specialisme, aandachtsgebied of werkzaamheden kunnen toelichten.
Weten wat je weet en wat je nog niet weet over je aandoening.
Weten waar je (betrouwbare) informatie over je aandoening en behandeling kunt zoeken en vinden.
Weten wat een patiëntenorganisatie is en doet, weten waar je lotgenoten kunt ontmoeten.

Deze competenties rondom de zelfzorg voor de aandoening en behandeling en de zelfstandigheid zijn aan bod gekomen in hoofdstuk 5.

Zelfstandigheid in de zelfzorg voor de aandoening (zelfmanagement)
Kunnen verwoorden wat zelfstandigheid voor jou betekent en reflecteren op je eigen zelfstandigheid
Zelfstandig (zonder hulp van anderen) op de juiste wijze behandeling uitvoeren (medicijnen klaar zetten, bereiden en toedienen, verzorgen van b.v. dieet, wonden of stoma)
Zelfstandig (zonder hulp van anderen) op tijd de behandeling uitvoeren
Zelfstandig voorraad medicijnen beheren
Zelfstandig overzicht bijhouden van de ontwikkeling van de aandoening
Bewuste keuze maken voor therapietrouw zijn

In hoofdstuk 6 zijn de volgende competenties van jongeren met chronische aandoeningen ten aanzien van de omgang met zorgverleners in de spreekkamer aan de orde gekomen.

Zelfstandigheid in de omgang met zorgverleners in de spreekkamer
Beschrijven van de gang van zaken tijdens een consult in het ziekenhuis
'Moeilijke' en gevoelige onderwerpen zelf ter sprake kunnen brengen in de spreekkamer
Actief participeren in communicatie tijdens een consult in het ziekenhuis
Actief participeren in beslissingen rondom de behandeling
Jezelf kunnen vertegenwoordigen tijdens een consult in het ziekenhuis
Overwogen oordeel kunnen geven over kwaliteit van zorg, verbeterpunten kunnen benoemen

8.2 Beheersing van zorgcompetenties

8.2.1 Kennis over de aandoening en behandeling

▣ **Competentie: De aandoening kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen (kennis)**

Niet alle jongeren kunnen in het interview hun aandoening adequaat en in medisch correcte termen beschrijven, al geeft drie kwart in de vragenlijst aan dat wel geheel zelfstandig te kunnen. De locatie en naam van hun aandoening weten ze meestal wel, maar het fysiologische werkingsmechanisme en de etiologie (wijze van ontstaan) van de aandoening zijn vaak onbekend. Meestal weet men wel globaal hoe de ziekte wordt vastgesteld en hoe het ziekteproces wordt gevolgd, als dat van toepassing is. De gevolgen van de aandoening voor het dagelijks leven kunnen jongeren meestal wel beschrijven, maar dat geldt niet voor de consequenties en ziekterisico's op langere termijn. Oudere respondenten kunnen hun aandoening meestal wel beter beschrijven dan jongere, maar niet altijd.

▣ **Competentie: Symptomen die horen bij het ziektebeeld kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen.**

De meeste jongeren (her)kennen de symptomen die bij hun ziekte / aandoening horen.

▣ **Competentie: Weten hoe je signalen van een verslechtering kunt herkennen en weten hoe in dat geval te handelen of hoe de signalen te interpreteren**

Ze weten ook hoe ze kunnen herkennen dat hun conditie achteruitgaat, of als hun ziekte opspeelt. Ook als het beter gaat, kunnen ze dat merken. Ze weten dat bepaalde omstandigheden (zoals overmatige inspanning, gebrek aan rust, spanning en stress) soms ongunstig zijn. Ook merken ze in sommige gevallen de gevolgen van een minder goede therapietrouw (medicijnen niet innemen, dieet niet in acht nemen, teveel inspanning) aan een toename van klachten. Het ontbreekt de jongeren dus niet aan kennis van en ervaring met symptomen en signalen van de ziekte. Hun impliciete kennis gebaseerd op hun ervaringsdeskundigheid met de ziekte is groot. Maar of de jongeren de signalen en symptomen altijd tijdig opmerken en er iets 'mee doen' in de praktijk is de vraag.

▣ **Competentie: De behandeling van de aandoening en de voorgeschreven leefregels kunnen beschrijven en aan anderen kunnen uitleggen**

De geïnterviewde jongeren kunnen hun behandeling meestal wel in globale termen beschrijven; ze moeten b.v. medicijnen innemen, een dieet volgen. Ten aanzien van de andere, meer algemene, leefregels ten bevordering van gezond leven met de aandoening, valt op dat de jongeren hierover vaak vaag zijn. Bewegen en sport worden meestal alleen in beperkende zin (rust, niet teveel inspanning) genoemd, nauwelijks in stimulerende zin (beweeg!). Ook gezond eten als algemene leefregel is door jongeren weinig genoemd. Voor typische adolescenten risicogedragingen zoals roken, drugsgebruik (inclusief softdrugs), excessief alcoholgebruik noemen jongeren maar heel af en toe dat zij hier adviezen voor hebben gekregen.

▣ **Competentie: Namen van medicijnen, frequentie, mechanisme van werking en bijwerkingen kennen of dieetvoorschriften kennen**

Namen, frequentie en dosis van de voorgeschreven medicijnen kunnen ze niet altijd noemen, maar ze zijn wel globaal bekend. Bijwerkingen kennen de meeste jongeren niet en het onderwerp interesseert ze meestal niet zo.

▣ **Competentie: Weten wat gevolgen zijn van therapieontrouw**

Wat de gevolgen zijn van het niet correct innemen van de medicijnen of volgen van het dieet is meestal wel ongeveer bekend, maar niet altijd.

▣ **Competentie: Weten hoe te handelen in geval van een noodsituatie (indien relevant voor het ziektebeeld)**

De geïnterviewde jongeren die door hun aandoening in acute situaties terecht kunnen komen, zoals bij epilepsie, diabetes en hemofilie, lijken hierop wel voorbereid te zijn. Ze weten meestal wel hoe er gehandeld moet worden. Toch dragen zij niet altijd informatie over hun aandoening bij zich (in de vorm van een SOS ketting).

▣ **Competentie: Weten wie op de hoogte moeten zijn van het ziektebeeld**

Ook is niet altijd iedereen in hun omgeving op de hoogte van hun aandoening en de handelswijze in noodsituaties, terwijl dit soms wel belangrijk kan zijn (b.v. bij het optreden van een hypoglycemie). Het (mogelijk) optreden van dergelijke acute noodsituaties veroorzaakt veel stress bij de jongeren. Jongeren vrezen een noodsituatie vooral als deze in het openbaar optreedt (op school, op straat) omdat hun aandoening hiermee op dramatische wijze wordt geopenbaard.

▣ **Competentie: Zorgverleners die bij zijn behandeling betrokken zijn kunnen benoemen (en weten hoe ze te bereiken zijn). Hun namen en functies; specialisme, aandachtsgebied of werkzaamheden kunnen toelichten.**

Niet alle geïnterviewde jongeren kunnen beschrijven met welke zorgverlener of bij welk specialisme zij onder behandeling zijn. Zij weten ook niet altijd hoe ze hun zorgverleners moeten bereiken. Het onderscheid tussen artsen en verpleegkundigen is vaak onduidelijk. Namen zijn soms wel, maar soms ook niet, bekend. Jongere respondenten lijken dit minder goed te kunnen dan oudere. Toch heeft dit niet alleen met leeftijd te maken of met de frequentie van de controles, maar vooral met de intensiteit van het contact. Als jongeren een uitgebreidere therapie hebben en hierover regelmatig overleg hebben met (steeds dezelfde) zorgverleners, lijkt de kans dat zij weten wie dat zijn, wat ze doen en hoe zij te bereiken zijn, groter.

▣ **Competentie: Weten wat je weet en wat je nog niet weet over je aandoening.**

Terwijl jongere respondenten eerder geneigd zijn hun gebrek aan kennis in het interview toe te geven, zijn het vooral oudere respondenten die wel eens op zoek gaan en vinden dat je meer van je aandoening en behandeling moet afweten. De grootste groep jongeren vindt dat zij al voldoende van de ziekte afweet, meer informatie boeit hen niet óf ze willen bewust niet meer weten uit angst voor confrontatie met onaangename informatie. De meeste jongeren zoeken dan ook nooit informatie over hun ziekte op, in tegenstelling tot wat zij hierover melden in de vragenlijst.

▣ **Competentie: Weten waar je (betrouwbare) informatie over je aandoening en behandeling kunt zoeken en vinden.**

Voor het zoeken en vinden van betrouwbare informatie vertrouwen jongeren vooral op de arts en op hun ouders. Zoeken in boeken gebeurt praktisch niet, op internet wordt wel eens gezocht.

▣ **Competentie: Weten wat een patiëntenorganisatie is en doet, weten waar je lotgenoten kunt ontmoeten.**

Nog niet eens de helft van de jongeren is op de hoogte van het bestaan van een patiëntenorganisatie. Dit hangt niet zozeer van de leeftijd, als wel van de aandoening af. In de meeste gevallen is de patiëntenorganisatie iets waar hun ouders lid van zijn, de jongeren zijn er minder bij betrokken. Jongeren die patiëntenorganisaties kennen, noemen vooral het lotgenotencontact: zij kennen dit in de vorm van jeugdkampen of ontmoetingsdagen voor jongeren met de aandoening. Het gaat hierbij vooral om de jongeren met stofwisselingsziekten, spierziekten, CF en hemofilie. De overige jongeren hebben meestal nog nooit van een patiëntenvereniging gehoord en weten ook niet waar zij lotgenoten kunnen ontmoeten, als zij daar al behoefte aan zouden hebben.

8.2.2 Competenties ten aanzien van zelfzorg voor de aandoening (zelfmanagement)

▣ **Competentie: Kunnen verwoorden wat zelfstandigheid voor jou betekent en reflecteren op je eigen zelfstandigheid**

Zelfstandigheid wordt door de jongeren geassocieerd met de volgende begrippen: zelf doen zonder hulp, zorgen voor jezelf, zelf regelen en zelf beslissen. Het zijn vooral de jongere respondenten die bij zelfstandigheid denken aan het handelingsaspect -dat je iets zelf kan zonder hulp - voor de oudere groep zijn zelf regelen en zelf beslissen belangrijke componenten van 'zelfstandigheid'. Dit hangt samen met de ontwikkelingsopdracht voor de jongere groep: veel dingen moeten zij nog leren, de oudere groep kan al meer zelfstandig doen (bijvoorbeeld in het dagelijks leven). Opvallend voorbeeld hierbij is: zelfstandigheid in vervoer, niet meer afhankelijk zijn van je ouders om ergens heen te gaan. Slechts enkele jongeren koppelen zelfstandigheid direct aan verantwoordelijkheid. Zorgen voor jezelf betekent voor de meeste jongeren (nog) niet: verantwoordelijk zijn en verantwoordelijkheid nemen voor de eigen gezondheid.

Volgens de jongeren zijn het vooral de ouders en de jongere zelf die het verloop van de zelfstandigheidontwikkeling bepalen, in mindere mate de aanwezigheid van broers of zussen, zorgverleners en vrienden. Lotgenoten worden één keer genoemd als een mogelijke invloed op zelfstandig worden.

Ouders kunnen zelfstandigheid stimuleren of afremmen. Dit hangt af van verschillende factoren zoals de instelling van de ouders, het karakter van de jongere, maar ook de aandoening en de druk van de omstandigheden spelen een rol. De jongere zelf kan

invloed uitoefenen op zelfstandig worden: hij/zij kan actiever of minder actief streven naar zelfstandigheid. Opvallend veel jongeren voelen de noodzaak tot zelfstandiger worden (nog) niet, ze denken dat het vanzelf gaat. Broers en zussen, maar ook lotgenoten zijn niet of nauwelijks genoemd als invloed op zelfstandigheid. Over de rol van zorgverleners zijn de meningen verdeeld: ze zijn onmisbaar voor het aanleren van vaardigheden, maar verder moeten zorgverleners zich niet te veel met zelfstandig worden bemoeien. De meeste jongeren vinden dit iets tussen ouders en jongere.

▣ **Competentie: Zelfstandig (zonder hulp van anderen) op de juiste wijze behandeling uitvoeren (medicijnen klaar zetten, bereiden en toedienen, verzorgen van b.v. dieet of stoma)**

▣ **Competentie: Zelfstandig (zonder hulp van anderen) op tijd de behandeling uitvoeren**

▣ **Competentie: Zelfstandig voorraad medicijnen beheren**

Er zijn grote verschillen in de competenties van de jongeren voor zelfmanagement. Die verschillen zijn als volgt te verklaren. Zelfstandigheid ten aanzien van de uitvoering van de behandeling (zelfmanagement) wordt op de eerste plaats beïnvloed door de leeftijd. Jonge respondenten (12-15 jaar) lijken over het algemeen minder zelfstandig dan oudere. Zij moeten vooral nog regelmatig herinnerd worden door hun ouders aan het tijdig innemen van medicijnen. Maar ook bij de oudere respondenten spelen de ouders nog regelmatig een rol als het gaat om 'herinneren' aan medicijngebruik.

Op de tweede plaats speelt de aandoening een rol. Als de (regelmatige) inname van medicijnen levensreddend kan zijn zoals bij diabetes en stollingsstoornissen, wordt er al vroeg aandacht besteed aan het zelfstandig kunnen toedienen van insuline en stollingsfactoren. Soms is dit ook een voorwaarde voor het beoefenen van activiteiten en sporten buitenshuis. Zowel ouders als zorgverleners besteden bij deze aandoeningen extra aandacht aan de zelfstandigheid en dat is te merken. Zo wordt hun logboek van de behandeling bij het consult besproken. Ook de omstandigheden kunnen zelfstandigheid bevorderen. Er zijn enkele jongeren die vertellen dat zij wel voor zichzelf móeten zorgen, omdat hun ouders werken of omdat ze alleen op kamp gaan. Het is dus gunstig voor de zelfstandigheid als voor jezelf zorgen urgent is: vanwege de aandoening zelf of de omstandigheden. Hoe minder jongeren 'moeten', hoe meer ze geneigd zijn het te laten, dat is 'gemakkelijk'. Bij sommige jongeren ontbreekt het aan motivatie. Door hieraan toe te geven kunnen ouders het de jongeren ook gemakkelijk maken.

Een vierde factor, die zelfstandigheid mede bepaalt, is de kennis over de aandoening. De jongeren die hun aandoening goed kunnen uitleggen, en weten waarvoor de behandeling dient, lijken ook zelfstandiger in de uitvoering van zelfzorg te zijn. Ook hun therapietrouw lijkt groter te zijn. Maar het is niet duidelijk of het kennen van de aandoening en behandeling een onafhankelijke bevorderende factor voor zelfstandigheid is.

Minder gunstig voor de zelfstandigheid is het als de behandeling gecompliceerd of zeer uitgebreid is. Bij jongeren die veel medicijnen moeten slikken, is het veel moeilijker om zelfstandig alles bij te houden. De ouders nemen het dan over.

De belangrijkste belemmeringen die jongeren ervaren bij het dagelijks uitvoeren van de therapie of het opvolgen van de leefregels zijn:

- verstoring van het dagritme: het voorbereiden en uitvoeren van de behandeling duurt lang. 's Ochtends vroeg en 's avonds laat hebben jongeren er geen zin in;
- gevoel van verplichtingen: jongeren voelen de therapie en leefregels als verplichtingen. Je mag de therapie niet vergeten, je wordt in je bewegingsvrijheid belemmerd en door je ouders in de gaten gehouden;
- verstoring van het sociale leven: b.v. op feestjes, bij het uitgaan of bij logeren bij vrienden moet de chronisch zieke jongeren aan zijn behandeling denken en zich aan voorschriften houden, ook als hij daarmee sociaal gezien uit de pas loopt. Ook 'afwijkend' zijn tijdens de gymlessen vinden jongeren vervelend;
- zichtbaarheid: dit wordt als een grote belemmering ervaren, b.v. het dragen van een korset of andere hulpmiddelen;
- ongemakken van de behandeling zelf: een slang die moet worden ingebracht, een prik die pijnlijk is, een vochtbeperking die veel dorst geeft, dieetpoeder of medicijnen die onsmakelijk zijn of bijwerkingen veroorzaken (misselijkheid of hoofdpijn, maar ook veel in gewicht aankomen).

SAMENVATTEND: Hoe ingrijpender en complexer de behandeling, hoe meer de jongere zich erdoor belemmerd voelt. Algemene, weinig specifieke regels, zoals 'het rustig aandoen', worden meestal niet opgevolgd, dieetregels veel beter.

▣ **Competentie: Zelfstandig overzicht bijhouden van de ontwikkeling van de aandoening**

Jongeren houden vrijwel nooit zelf een overzicht bij over de ontwikkeling van de aandoening of als registratie van de therapie. Alleen als dit door zorgverleners wordt voorgeschreven (bijhouden van een logboekje), dan wordt dit door jongeren gedaan, maar ook niet altijd. Jongeren zien het nut er niet zo van in en vertrouwen op hun ouders als ze aan zorgverleners een overzicht moeten geven van de afgelopen periode.

▣ **Competentie: Bewuste keuze maken voor therapietrouw zijn**

Trouw zijn aan de voorgeschreven behandeling of juist niet is voor de jongeren een (vaak bewuste) afweging tussen voor- en nadelen van de therapie. Wie nu nadelen ervaart van een slordige inname van medicijnen, kan meer gemotiveerd zijn om deze in te nemen, al biedt dat geen garantie. Ook het kennen van de gevolgen op langere termijn kan een jongere motiveren. Geen enkele jongere houdt zich altijd trouw aan alle voorschriften – flexibel omgaan met de therapie moet tot op zekere hoogte kunnen, vinden zij. Vooral voorschriften die jongeren 'apart' zetten van het 'normale' levenspatroon of van leeftijdsgenoten, of die de aandoening meer zichtbaar maken, worden sneller genegeerd. Jongeren die meestal therapietrouw zijn, vertellen dat dit enerzijds een bewuste keuze is, maar anderzijds ook een gewoonte, iets waar zij al hun hele leven aan gewend zijn en die

hen zelden moeite kost. Als er afwijkingen zijn van de normale routine, wordt de behandeling wel eens vergeten. Voor andere jongeren, die minder therapietrouw zijn, krijgt het 'vergeten' een dimensie van protest (ze vergeten 'expres'). Zij verzetten zich tegen de regels, vinden ze stom of maken liever hun eigen regels.

8.2.3 Competenties voor zelfstandigheid in de omgang met zorgverleners in de spreekkamer

▣ Competentie: Beschrijven van de gang van zaken tijdens een consult in het ziekenhuis

Consulten met zorgverleners in Erasmus MC – Sophia lopen volgens jongeren vaak volgens een vast stramien. In hun beschrijving van het laatste bezoek aan de spreekkamer wordt geen onderscheid tussen artsen en verpleegkundigen gemaakt. Het consult opent met de vraag van de arts 'hoe het gaat' (met de ziekte, ook in relatie tot het dagelijks leven). Ziektesymptomen en de behandeling komen dan aan de orde. Medicijnen (dosis, werkzaamheid en ook therapietrouw) komen meestal uitgebreid aan bod. Daarnaast worden ook resultaten van functietests en andere metingen besproken. Niet-medische zaken, zoals school, sport, de toekomst komen soms aan de orde, aldus de jongeren, maar niet altijd. Dit lijkt afhankelijk van de zorgverlener. Veel jongeren beleven een afspraak in het ziekenhuis als iets 'gewoons' dat hun niet bijster interesseert. Het is altijd hetzelfde. Sommigen vinden het routinematige karakter ervan vervelend, anderen vinden het 'wel nuttig'.

▣ Competentie: 'Moeilijke' en gevoelige onderwerpen zelf ter sprake kunnen brengen in de spreekkamer

Volgens de meeste jongeren is het consult een medisch gebeuren. Onderwerpen niet direct gerelateerd aan de ziekte(symptomen) of de behandeling komen maar weinig aan de orde. Soms wordt naar school en toekomstplannen gevraagd. Thema's die in de adolescentiefase belangrijk zijn, zoals seksualiteit, erfelijkheid en voortplanting worden door jongeren zelf nauwelijks naar voren gebracht. Jongeren denken dat zij best in staat zijn vragen over 'gevoelige' onderwerpen te beantwoorden. Volgens hen kunnen zij deze thema's zelf ook wel ter sprake brengen in de spreekkamer (zoals prognose, seksualiteit, bijwerkingen behandeling, risicogedrag), maar dat zij dit meestal uit eigen beweging niet doen, omdat ze dat niet nodig vinden (er zijn geen problemen) en omdat de ouders erbij zitten.

De gevolgen van de aandoening voor de voortplanting zijn niet bij alle jongeren aan bod gekomen in de spreekkamer. Over erfelijkheid wordt volgens de jongeren in sommige gevallen helemaal niet gesproken, ook al is dit wel relevant gezien het ziektebeeld. Bij anderen is het wel eens aan bod gekomen, maar weten de jongeren niet precies hoe het zit. Bij enkele jongeren, zoals de hemofiliepatiënten, is het onderwerp wel verschillende

keren aan bod gekomen. Voor veel jongeren, zeker voor de jongste groep, is dit onderwerp ver van hun bed, ze vinden zichzelf daar te jong voor. Maar bij verschillende meisjes speelt het thema van verminderde vruchtbaarheid of eventuele risicozwangerschappen wel degelijk: ze maken zich hier soms zorgen over en hebben er vragen over. Een kleine minderheid van jongeren begint zelf over dit soort onderwerpen in de spreekkamer.

Ook seksualiteit komt erg weinig aan de orde in de spreekkamer in het kinderziekenhuis. De jongere respondenten (12-15) vinden dat geen probleem, voor hen hoeft dat ook niet zo nodig. Maar ook bij de oudere groep komen onderwerpen rond seksualiteit en anticonceptie maar zelden aan de orde. Jongeren vinden het een moeilijk onderwerp om over te praten, seks is "privé" en ze beginnen er dan ook niet zelf over. Ook vinden ze het vaak niet nodig om dit te bespreken. Maar een ander obstakel om over seks in de spreekkamer te praten, vormt de aanwezigheid van ouders.

Schoolprestaties en toekomstplannen komen in het kinderziekenhuis wel regelmatig aan de orde. De meeste jongeren vinden dat wel prima, maar ze zien daar niet echt een taak voor het ziekenhuis weggelegd. Zij hebben het ziekenhuis niet nodig om over de toekomst of over het vinden van een baan te praten. Als er problemen mochten komen, lossen ze die dan zelf wel op. Maar enkele jongeren zouden adviezen van zorgverleners op dit terrein wel op prijs stellen. Vrijwel allemaal verwachten voor zichzelf geen moeilijkheden. De meeste jongeren zijn niet of nauwelijks bezorgd over hun toekomstperspectief met de ziekte. Enkele meisjes zijn dat wel: zij zijn bezorgd over de gevolgen op lange termijn en de complicaties van hun aandoening. Sommigen kiezen ervoor om geen plannen te maken, maar de meeste jongeren doen dat wel, en gaan er maximaal voor.

Risicogedrag: adviezen om niet te roken, teveel te drinken en drugs te gebruiken komen wel af en toe aan de orde in de spreekkamer, maar meestal algemeen. Over de eigen experimenten met risicogedragingen wordt meestal niet gesproken. Ook hierbij is de aanwezigheid van ouders wellicht een belemmering.

▣ Competentie: Actief participeren in communicatie tijdens een consult in het ziekenhuis

Jongeren zijn vaak niet erg actief tijdens het consult. De arts stelt de vragen, zij geven antwoord – en de jongste groep laat ook dat nog regelmatig aan hun ouders over. Soms stellen ze zelf een vraag. Jongeren beschouwen zichzelf als 'toeschouwer' in de spreekkamer en gedragen zich er ook naar. Ouders en artsen zijn de acteurs. Bij de meeste jongeren is één van de ouders altijd aanwezig in de spreekkamer. Alleen bij de oudste groep zijn er enkele jongeren die meestal of regelmatig alleen naar de ziekenhuiscontrole toe gaan. Eén meisje vertelt dat zij haar moeder een keer heeft gevraagd om op de gang te gaan zitten, toen zij iets wilde bespreken met de arts waarvan zij niet wilde dat haar moeder het hoorde. Dit is een ongebruikelijke situatie. De meeste jongeren zijn blij dat

hun ouders er altijd bij zijn, bovendien zijn ze onmisbaar bij 'moeilijke' vragen (bijvoorbeeld naar namen van medicijnen) en bij het geven van een overzicht van de afgelopen periode.

Pas vanaf een jaar of 17 gaan jongeren zelf actiever participeren in het gesprek, dan voelen zij zichzelf vaker aangesproken als patiënt. Zij gaan zich er dan soms aan ergeren als de arts zich meer op de ouders dan op hen richt. Vanaf deze leeftijd gaan jongeren ook steeds vaker alleen naar afspraken met zorgverleners. Ze merken dan dat het nog niet zo gemakkelijk is om zichzelf goed te vertegenwoordigen. Wie zelf alleen naar het spreekuur gaat, moet zelf verslag kunnen doen over het verloop van ziekte en behandeling in de afgelopen periode (overzicht houden), zijn behandeling en aandoening goed kennen (kennis van zaken hebben) en over beslissingen rond de behandeling mee kunnen praten (onderhandelen). Ook moet je dan ook praktische zaken zelf kunnen regelen (afspraak maken, recepten vragen). Voor de meeste jongeren is dit alles een brug te ver. Ze zijn daar nog niet aan toe, maar ze verwachten dat ze dit wel kunnen als het nodig is.

De aanwezigheid van ouders en de structuur van het gesprek (waarbij de arts de vragen stelt en de agenda bepaalt) zorgen ervoor dat jongeren geen actieve rol hoeven te spelen. Jongeren vinden dat wel 'handig'.

De meeste jongeren bereiden zich dan ook niet voor op het consult. Dat is niet nodig, want alles komt vanzelf aan bod en bovendien zijn de ouders er om te bewaken dat vragen ook daadwerkelijk gesteld worden. Alleen degenen die regelmatig alleen gaan, of die voor hun behandeling een logboek bij moeten houden, bereiden zich voor, meestal door een lijstje met vragen op te stellen of deze met de ouders te bespreken.

▣ Competentie: Actief participeren in beslissingen rondom de behandeling

Jongeren zijn wel betrokken bij het nemen van beslissingen rondom hun behandeling. De jongste groep respondenten vertelt dat dit vaak in samenwerking met de ouders gebeurt, de oudere groep neemt zelf een beslissing, na consultatie van de ouders.

▣ Competentie: Jezelf kunnen vertegenwoordigen tijdens een consult in het ziekenhuis

Ouders zijn letterlijk en figuurlijk aanwezig tijdens de consulten in het ziekenhuis. Zij spelen een belangrijke rol in de communicatie met zorgverleners. Jongeren verschillen onderling van mening over hoe belangrijk die aanwezigheid voor hun is. Hierbij is er een verschil tussen jongere en oudere respondenten. Oudere respondenten omschrijven de rol van ouders tijdens het consult hoofdzakelijk als aanvullend op hun eigen rol, de jongere respondenten zeggen dat de ouders hun helpen: hierbij is de eigen rol van de jongere beperkter. Soms zijn ouders in de spreekkamer onmisbaar, als jongeren zelf moeite hebben het overzicht te houden of als de vragen van zorgverleners te moeilijk voor ze zijn. Ouders zijn ook vaak het geheugen voor de jongere – ze helpen ze herinneren aan belangrijke zaken. Daarnaast hebben ouders een belangrijke rol in het regelen van praktische zaken en afspraken.

Sommige jongeren vinden het wel gemakkelijk als de ouders het woord voor hun doen, maar de meeste jongeren doen dat toch liever zelf. Zij vinden het vervelend als hun ouders het gesprek overnemen, of als de zorgverlener het woord richt op de ouders en alleen via de ouders met hen communiceert. Als het gaat om de communicatie in de spreekkamer en over beslissingen rond de behandeling, dan zijn er twee stromingen: de ene, vaak wat jongere groep, benadrukt de samenwerking tussen ouders en jongere, waarbij de jongere meepraat en meebeslist; de andere groep jongeren (die vaak wat ouder en zelfstandiger is en ook alleen naar het spreekuur gaat) wil zelf beslissen en zelf het woord doen. Toch wil ook deze groep hun ouders overal bij betrekken en over consulteren. Jongeren waarderen de ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid van ouders, zij benadrukken het gemeenschappelijke belang dat ouders en kind hebben als het gaat om een goede (communicatie over hun) behandeling.

▣ Competentie: overwogen oordeel kunnen geven over kwaliteit van zorg, verbeterpunten kunnen benoemen (polikliniek en verpleegafdelingen)

Jongeren zijn goed in staat een oordeel te geven over de kwaliteit van zorg en zorgverleners. Zij hebben vaak uitgesproken ideeën over wat goede zorg en kunnen verbeterpunten noemen. In de volgende paragraaf worden de preferenties van de geïnterviewde jongeren voor zorgverlening besproken.

8.3 Preferenties voor zorgverlening

Jongeren zijn positief over de zorgverlening in het Erasmus MC – Sophia. Jongeren die niet zoveel in het ziekenhuis komen of nooit opgenomen geweest zijn, kunnen hun oordeel niet altijd goed onderbouwen: ze worden 'gewoon' goed geholpen. Jongeren die vaker in het ziekenhuis komen en ook opname-ervaring hebben, benoemen welke aspecten aan de zorg ze belangrijk vinden: aardige, maar ook vakbekwame zorgverleners, goede informatie en zelf beslissen. Daarnaast waarderen ze de prettige sfeer en een aantrekkelijke omgeving, die ook afleiding biedt. De meeste kritische opmerkingen van jongeren betreffen de (te) lange wachttijden op de poli's, de wachtkamers waar niets is voor oudere kinderen. Ook noemen jongeren dat als ze worden opgenomen er weinig afleiding en activiteiten zijn voor jongeren. Men vindt niet alle zorgverleners voldoende op jongeren gericht (kinderachtig) en er zijn enkele klachten over de faciliteiten en de maaltijden voor opgenomen patiënten.

▣ Preferentie: Voorkeuren van jongeren voor het contact met zorgverleners

In het contact met zorgverleners geven jongeren de voorkeur aan

- Een vaste arts, die jij kent en die jou kent

- Met wie direct contact mogelijk is
- Er is geen duidelijke voorkeur voor vast contact met verpleegkundige
- Bij de bereikbaarheid: geven jongeren de voorkeur aan contact (face to face of per telefoon) boven anoniem e-mailcontact

Over de vraag of het ziekenhuis rekening moet houden met school- en werktijden van de jongeren wordt verschillend gedacht.

▣ Preferentie: Voorkeuren van jongeren t.a.v. bejegening door zorgverleners

Volgens jongeren zijn goede zorgverleners mensen die

- vertrouwd zijn
- te vertrouwen zijn
- betrokken en belangstellend zijn
- hun aanpak afstemmen op de jongere zelf
- je niet kinderachtig behandelen
- jouw mening respecteren
- je vragen kort maar krachtig beantwoorden
- de tijd voor je nemen.

Veel jongeren vinden dat zorgverleners je best stevig mogen confronteren met de gevolgen van therapieontrouw. Anderen willen liever bescherming van zorgverleners. Ook wil niet iedereen als een volwassene behandeld worden, omdat ze zich nog kind voelen.

▣ Preferentie: Voorkeuren en wensen van jongeren ten aanzien van zelfstandig worden en de rol van ouders in de dagelijkse zorg voor de aandoening

Veel jongeren denken dat zelfstandig worden 'vanzelf' gaat. De meeste jongere respondenten (12-15 jaar) hebben ook weinig wensen om zelfstandiger te worden ten aanzien van hun behandeling. Ze vinden zichzelf voldoende zelfstandig voor hun leeftijd, ze hebben nog de tijd. Zelfstandigheid is te moeilijk of niet leuk. Bij de oudere groep valt op dat ze meer ambities krijgen om dingen zelf te gaan doen. Het bewustzijn dat ze 'straks' zichzelf moeten kunnen redden groeit. Ze kunnen goed benoemen welke zaken ze nog moeten en willen leren.

▣ Preferentie: Voorkeuren van jongeren ten aanzien van aanwezigheid ouders wel / niet in de spreekkamer en de rol die ouders tijdens het consult spelen

Jongeren denken verschillend over (het belang van) de aanwezigheid van de ouders in de spreekkamer. Voor de jongste groep is de aanwezigheid van de ouders heel belangrijk. Ook als een jongere onzeker is over de eigen competenties is de aanwezigheid van de ouders een steun. Maar veel jongeren denken dat het ook wel eens goed is om alleen met de zorgverlener te praten. Dan kunnen andere, persoonlijke onderwerpen aanbod komen. Veel jongeren vinden ook dat zorgverleners geen persoonlijke onderwerpen (zoals seks,

relaties en risicogedrag) ter sprake moeten brengen waar de ouders bij zijn. Er zijn ook jongeren die dat niets uit maakt.

De meeste jongeren vinden het belangrijk dat de arts het woord primair richt tot de jongere, niet de ouders; en alle jongeren willen zelf meebeslissen als het om belangrijke zaken gaat. Maar zelf je behandeling aanpassen als je dat nodig vindt, is omstreden: sommige jongeren vinden dat dat best kan, maar er zijn ook jongeren die dat onverantwoord vinden. Zelf afspraken maken in het ziekenhuis vinden de meeste jongeren niet zo belangrijk, of ze denken dat ze dit nog niet kunnen.

▣ Preferentie: Voorkeuren van jongeren ten aanzien van aandacht van zorgverleners voor zelfstandig worden, erfelijkheid & voortplanting, seksualiteit, leren-werken-wonen en de toekomst

Zorgverleners in het kinderziekenhuis besteden over het algemeen weinig aandacht aan onderwerpen als zelfstandig worden, thema's als seksualiteit, erfelijkheid en voortplanting komen zelden aan de orde. Voor veel jongeren hoeft dat ook niet, ze zoeken dit wel zelf met hun ouders uit (zelfstandig worden). Jongeren vinden seksualiteit een moeilijk onderwerp om over te praten, seks is privé en ze beginnen er dan ook niet zelf over. Ook vinden ze het vaak niet nodig om dit te bespreken. Maar een ander groot obstakel om over seks in de spreekkamer te praten, vormt de aanwezigheid van ouders. Als het over zulke onderwerpen gaat, zeggen jongeren dat het wel eens goed zou zijn als ze alleen met artsen en verpleegkundigen zouden kunnen praten.

Aandacht voor erfelijkheid en voortplanting is een noodzakelijk onderdeel van voorbereiding op volwassenheid. Maar voor veel jongeren, zeker voor de jongste groep, is dit thema een 'ver van mijn bed' show, ze vinden zichzelf daar te jong voor. Bij verschillende meisjes speelt het thema van verminderde vruchtbaarheid of eventuele risicozwangerschappen wél, ze maken zich hier soms zorgen over en hebben er vragen over.

De meeste jongeren vinden het best als zorgverleners met hen over school, werk en toekomst praten, maar ze zien daar niet echt een taak voor het ziekenhuis weggelegd. Zij denken het ziekenhuis niet nodig te hebben om over de toekomst of over het vinden van een baan te praten. Als er problemen mochten komen, lossen ze die dan zelf wel op. Slechts enkele jongeren zouden adviezen van zorgverleners op dit terrein wel op prijs stellen. Zij verwachten voor zichzelf geen moeilijkheden. Misschien geldt dit wel voor anderen die heel erg ziek zijn of in een rolstoel zitten. De meeste jongeren zijn niet of nauwelijks bezorgd over hun toekomstperspectief met de ziekte. Enkele meisjes zijn dat wel: zij zijn bezorgd over de gevolgen op lange termijn en de complicaties van hun aandoening. Sommigen kiezen ervoor om geen plannen te maken, maar de meeste jongeren doen dat wel en gaan er maximaal voor.

▣ **Preferentie: Hoe, waarover en door wie willen jongeren geïnformeerd worden over de aandoening en behandeling en moet deze kennis worden getoetst?**

De meeste jongeren die we hebben geïnterviewd, vinden dat zij al genoeg weten over de aandoening. Zij hebben dan ook geen behoefte aan algemene informatie over de ziekte. Ook over 'omgaan met de ziekte' weten ze volgens henzelf al genoeg. Informatie over de gevolgen van ziekte en behandeling voor het dagelijks leven vinden zij wél belangrijk, want het gaat om je eigen lijf. Ook informatie over nieuwe behandelingen en inzichten willen ze wel ontvangen, maar informatie over de toekomst van de aandoening ligt gevoelig als de aandoening progressief is. Zorgverleners zijn de aangewezen personen om die informatie te geven. Zelf informatie zoeken gebeurt heel weinig. Enkele jongeren hebben al een informatie op internet gezocht, vlak na de diagnose of voor een operatie. De enige die regelmatig een boek raadpleegt, gebruikt het Zelfzorgboek bij CF. Een examen doen over je ziekte voordat je overstapt naar de volwassenenzorg vinden de jongeren géén goed idee.

▣ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren voor lotgenotencontact en de rol van het ziekenhuis daarbij**

Meer dan de helft van de geïnterviewde jongeren zijn voorzichtig positief over lotgenotencontact, ook als zij hier zelf geen ervaringen mee hebben. Ze verwachten herkenning bij andere lotgenoten van hun eigen problemen en ervaringen, steun en ideeën over hoe je met je ziekte om kan gaan. Wie ervaring heeft met kampen of andere vormen van lotgenotencontact is hier meestal positief over. Jezelf herkennen bij lotgenoten is dan wel een voorwaarde. Jongeren die geen behoefte hebben aan lotgenotencontact zeggen dat ze zich niet ziek voelen, maar 'gewoon'. Soms wil de jongere niet aan de ziekte herinnerd worden. Een groot aantal jongeren zou het positief waarderen als het ziekenhuis (meer) initiatieven nam tot lotgenotencontact. Een paar jongeren zou eerst willen weten wat er daar gebeurt, maar staan er niet negatief tegenover. Sommigen denken dat het jongeren moeten zijn met dezelfde aandoening, anderen denken dat dat niet altijd nodig is. Voorwaarde is wel dat het leuk voor kinderen / jongeren is. Sommige jongeren vinden het idee van een buddy, een maatje die je kan oppeppen aantrekkelijk, maar niet iedereen is daar zo uitgesproken positief over.

▣ **Preferentie: Houding van jongeren ten aanzien van transitie in zorg**

Jongeren hebben een positieve, neutrale of negatieve houding ten opzichte van de transitie in zorg. Er zijn ongeveer evenveel positieve als negatieve jongeren, een paar zijn meer neutraal, 'het maakt me niets uit'. Dit hangt samen met de verschillen die zij verwachten tussen kinder- en volwassenenzorg. Zijn die verwachte verschillen groot, dan zie jongeren er meer tegenop. Het gaat om verschillen in bejegening, omgeving en verschillen in communicatie. De belangrijkste reden om niet weg te willen uit het Erasmus

MC – Sophia is dat alles daar 'vertrouwd' is. Vooral meisjes zijn niet enthousiast om het Sophia eens te moeten verlaten.

Veel jongeren verwachten andere rollen voor hun ouders en zichzelf. Voor een aantal is duidelijk dat ze daar nog niet aan toe zijn en daarom zien zij tegen een overgang op. Anderen beleven dat vaak juist als positief: hen spreekt een meer volwassen benadering juist aan. Jongens zijn vaker positief over het feit dat zij (eens) gaan overstappen dan meisjes.

Op de vraag of zij in hun eigen beleving nu al klaar zijn om over te stappen, ook als ze de transitie niet zo positief beleven. Bijna alle jongeren ouder dan 15 jaar geven aan dat dit inderdaad zo is. Volgens hun zijn ze zelfstandig genoeg. De jongere groep is er nog niet zo 'klaar' voor.

▣ **Preferentie: Voorkeuren van jongeren ten aanzien van voorbereiding op transitie in zorg**

De meeste jongeren hebben geen idee wanneer ze zullen overstappen en zijn daar ook (nog) niet op voorbereid. Ook de oudste groep respondenten heeft weinig tot geen voorbereiding gehad, op enkele jongeren na. De overgang komt vaak onverwacht. Als jongeren wat ouder worden en de transitie in het verschiet ligt, willen ze er meer van weten hoe het er in de volwassenenzorg aan toe gaat en zijn ze nieuwsgierig naar de zorgverleners en werkwijzen daar. In elk geval willen ze tijdig geïnformeerd worden en van te voren kennismaken. Sommige jongeren willen inspraak over het moment van transfer. Transitie moet in elk geval niet onverwacht en onvoorbereid plaatsvinden. Het idee van een transitiepoli voor jongeren tot 25 jaar ontmoet niet veel steun, omdat jongeren niet weten wat ze zich daarbij voor moeten stellen.

Referenties

- Boswell, K., F. Finlay, R. Jones, P. Hill. 2000. Perceived ideal out-patient department and hospital ward for children, adolescents and their families. *Clinical Child Psychology and psychiatry* 5 (2): 213-219.
- Britto, M.T. et al. 2004. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics* 114(5):1272-80.
- Carney, T. et al. 2003. Children's views of hospitalization: an exploratory study of data collection. *Journal of Child Health Care* Vol. 7 (1): 27-40.
- Donckerwolcke, R.A.M.G. & D.M.C.B. van Zebe. 2002. 'Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146 (14):675-678.
- Grypdonck, M. e.a. 2003. 'Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur.' In: I. Jongerden en Heijnen-Kaales (red.) *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEVV
- Gusella, J.L., A.M. Ward, G.S. Butler. 1998. The experience of hospitalized adolescents: how well do we meet their developmental needs? *Children's Health Care* 27 (2): 131-145.
- Klostermann, B.K. 2005. Earning trust and losing it: adolescents' views on trusting physicians. *Journal of Family Practice*;54(8): 679-87.
- Landgraf J.M., Abetz L., & Ware J.E. 1999,1996. The CHQ: A User's Manual (2nd printing). Boston, MA: HealthAct. 1st printing. Boston, MA: The Health Institute.
- Prevo, A.J.H. e.a. 2004. 'Jongvolwassenen met spina bifida; pleidooi voor een betere organisatie van de zorg'. *Medisch Contact* 59 (19):789-791.
- Snel, M.C., M. Verhelst, N.C.A. Jansen. 2005. *Dokter, dit vind ik! Rapport Enquête*. Utrecht: UMC Utrecht.
- Snel, M.C. 2006. Dokter, dit vind ik! Verbeterpunten voor een megacool ziekenhuis. *Kind & Ziekenhuis* 28 (1): 18-22.
- Staa, A.L. van. 2004a. 'Te klein voor het tafellaken, te groot voor het servet? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen.' *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 8 (4):4-6.
- Staa, A.L. van. 2004b. *OP EIGEN BENEN: Zorgpreferenties en competenties van jongeren met een chronische ziekte of beperking op weg naar hun volwassenheid*. ZonMw aanvraag, programma Kiezen in Zorg, subsidieronde: Preferenties en competenties van de zorggebruiker.
- Staa, A.L. van. 2006. Transitie in zorg. Een hele overstap. *Kind & Ziekenhuis* 28 (1): 4-10.
- Stam, H. Maurice, E.E. Hartman, J.A. Deurloo, J.W. Groothoff en M.A. Grootenhuis. 2006. Opgroeien met een chronische aandoening: levensloop en gevolgen in de jongvolwassenheid. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 74 (december): 225-236.
- Tivorsak, T.L. 2005. Are pediatric practice settings adolescent friendly? An exploration of attitudes and preferences. *Clinical Pediatrics (Phila)* 43(1): 55-61.
- ZonMw. Werkgroep Chronisch Zieken 2004. *Op andere gedachten: Ideeën voor betere zorg en maatschappelijke participatie*. Legaat van het ZonMw Praktijk- en Beleidsprogramma Chronisch Zieken. Den Haag: ZonMw.

Bijlage 1 Topiclijst interviews

Op Eigen Benen!

Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in hun zorg?



Interview protocol

eindversie, april 2005

Basisgegevens

- Onderzoeksnummer:
- Schuilnaam:
- Geboortedatum:
- Leeftijd nu:
- Geslacht:
- Aandoening:

Interview

Kennismaking

- Stel de geïnterviewde op zijn/haar gemak.
- Zorg ervoor dat jullie alleen zijn met de respondent.
- Stuur derden vriendelijk, beleefd maar wel beslist weg. Je kunt zeggen dat dit de regels van het onderzoek zijn en dat de interviews anders moeilijk te vergelijken zijn. Het gaat om de mening van de jongere.

Introductie

- Bedanken voor de medewerking aan het interview.
- Voorstellen:
 - Naam, opleiding
- Uitleg onderzoek
 - Laatste jaar van de opleiding een afstudeeronderzoek doen.
 - In opdracht van het Erasmus MC-Sophia onderzoeken wat jongeren kunnen en willen ten aanzien van de zorg.
 - Onderzoek d.m.v. interviews met jongeren 12 - 19 jaar.
- Doel van het interview
 - Achterkomen wat jouw ervaringen zijn met het zelf regelen van je zorg en hoe jij wilt dat er met jou omgegaan wordt als je naar de poli gaat/ behandeld wordt. Hoe kijk je tegen het zelf dingen regelen aan, wat doe je zelf en hoe doe je dat dan? Wat zou je willen leren?
- Hoe aan jouw naam gekomen (indien nodig, is ook telefonisch besproken)
 - Willekeurig namen uit een groot bestand van jongeren tussen de 12 en 19 die een chronische aandoening hebben, getrokken.

- Deze zijn telefonisch en via een brief benaderd.
- Er worden zo'n dertig jongeren geïnterviewd
- Opnameapparatuur
 - Uitleg geven voor gebruik opnameapparatuur.
 - Toestemming vragen
 - Apparaat aanzetten

TEST DE WERKING VAN HET APPARAAT nu!!!

- Verwerking gegevens
 - Alle gegevens worden anoniem verwerkt, uitspraken niet terug te voeren naar persoon (schuilnaam)
 - Niet met behandelaars in Erasmus MC-Sophia besproken
 - Bandje wordt na gebruik gewist
 - Gegevens worden geanalyseerd en verwerkt in scriptie
- Tijdsduur interview (ongeveer 1 uur)
- Je mag in elke fase van het interview en/of onderzoek besluiten je medewerking stop te zetten.
- Tijdens het interview mag je onderbreken voor vragen, aanvullingen of een pauze.
- Zijn er nog onduidelijkheden of vragen?
- Vragenlijst, wat kunnen jongeren?
 - Competentievragenlijst innemen. (ontvangen bij bevestiging deelname)
 - Aangeven dat een onderwerpen komen weer aan bod komen, we gaan er dan dieper op in.
 - NB Indien niet ingevuld dan ter plekke laten invullen (neem reserve vragenlijst mee!!)

OPENINGSVRAAG:

Kan je mij vertellen welke chronische aandoening je hebt?

(Laat de jongere aan jou zijn/ haar ziekte/aandoening uitleggen)

- Wat is de aandoening?
- Wat houdt dit in?
- Sinds wanneer heb je dit? Wanneer is het ontdekt?
- Welke behandeling krijgt je? Waar dient de behandeling voor?
- Welke zorgverleners zijn betrokken bij de zorg, wat doen ze allemaal?
- Bij welke specialisten ben je onder behandeling? Hoe kan je hen bereiken?
- Hoe vaak moet je op routine afspraak naar het ziekenhuis?

- Hoe herken je signalen en symptomen van een verslechtering in je gezondheid of van complicaties
 - Kan je een voorbeeld geven?
- Weet je dan wat je moet doen in zo'n geval?
 - Wie zou jij bellen (bijv. in geval van een medisch noodgeval?)
 - Heb je een nummer bij de hand?
 - Heb je informatie bij je voor in geval van nood? (bijv. ziektekostenverzekering, wie te bellen etc).

Hoe leef jij je leven, hoe ga jij met je ziekte om?

- Hoe ziet jouw dagelijks leven er uit?
 - school/ baan?
 - vrije tijd?
- Heeft jouw ziekte/ aandoening invloed op je dagelijks leven?

Hoe zelfstandig ben jij als het gaat om het leven met je aandoening?

- Wat is voor jou zelfstandigheid?/ Hoe kijk jij hier tegenaan?
- Hoe ga je om met je aandoening?/ Ben je er veel mee bezig of juist niet?
- Regel je je eigen medicijnen en/of hulpmiddelen/ voorzieningen?
 - Zo niet, waarom niet? Hoe gaat het dan? Spelen ouders en vrienden een rol? Zou je het zelf willen doen en kunnen? Noem een voorbeeld van hoe het in zijn werk gaat.
 - Zo ja, Hoe doe je dit? Hoe gaat het je af? Noem een concreet voorbeeld van wat/hoe je het doet
- Regel je zelf je afspraken met het ziekenhuis?
- Neem je zelf beslissingen met betrekking tot je behandeling?
- Op welke terreinen zou je zelf graag zelfstandiger willen zijn?
 - Waarom lukt dat (nog) niet?
 - Wat doe je eraan om (nog) zelfstandiger te zijn?
 - Hoe stimuleren je ouders je zelfstandigheid?
 - Hoe stimuleren vrienden je/ remmen ze je af?
 NB vraag naar concrete voorbeelden!
- Welke ondersteuning zou je willen vanuit het ziekenhuis om je te helpen bij het zelfstandig worden ten aanzien van je zorg?

Wat voor leefregels hebben de artsen voor jou voorgesteld?

- Bijvoorbeeld dieet, medicijnen, lichaamsbeweging

- Houd je je daaraan?
- Kan je voorbeelden geven van leefregels waar je je wel aan houdt?
- En waar jij je niet (steeds) aan houdt?
- Waarom deed je dat wel of niet?
- Heb je wel eens gemerkt wat de gevolgen waren als je je niet aan de regels houdt?
- Voel je je belemmerd in je dagelijks leven door de leefregels?
- Kan je een voorbeeld geven van iets dat niet mag, waar je echt moeite mee hebt / stom vindt?
- En iets waar je het helemaal mee eens bent / geen moeite mee hebt?
- Wanneer is voor jou het moeilijk om je aan de regels te houden? (b.v. buitenshuis, bij vrienden, op school)
- Wanneer is het juist gemakkelijk om je aan de regels te houden?
- Controleren je ouders of je je aan de regels houdt? Hoe staan zij er tegenover?
- Zijn je ouders bezorgd over jou? Wat vind je daarvan?
- Spelen vrienden een rol bij het al dan niet volgen van de leefregels? Hoe dan?
- Kan je zelf goed je grenzen aangeven / Weet je wanneer je je grenzen overschrijdt?

Hoe gaat een gesprek met de arts, verpleegkundige of andere zorgverleners?

- Hoe gaat het in de spreekkamer?
- Hoe bereid je je voor op een afspraak?
- Lukt het je om zelf alle vragen te beantwoorden of te stellen?
 - (waarom niet, hoe gaat dat dan, concrete voorbeelden!)
- Hoe snijd je moeilijke onderwerpen aan? (voorbeeld)
 - over medicijnen, bijwerkingen, andere behandelmethodes
 - roken, drinken, drugs etc.
 - toekomst: latere werk, opleiding, zelfstandig wonen, vriendjes, kinderen krijgen
- Wat is de rol van je ouders?
 - Zijn ze steeds aanwezig in de spreekkamer?
 - Gaan ze mee met afspraken?
 - Hoe gaat dit?
 - En als je opgenomen moet worden?

- Wat vindt je daarvan, zou je het anders willen?

Vertel eens hoe het laatste bezoek aan het Sophia is gegaan?

- poli?
- opname kinderafdeling?
- Wat is besproken en hoe ging dat?
- Hoe tevreden was je over dit bezoek? Had je het anders gewild? Zo ja, wat?

Wat vind jij van patiëntenverenigingen en lotgenoten contact?

- Ben je lid?
 - Waarom wel / niet?
 - organisatie activiteiten? Doe je mee?
 - Hoe wordt door aandacht besteed aan zelfstandigheid?
 - Welke informatie krijg je daar?
- Vind je dat zulke activiteiten ook vanuit het ziekenhuis georganiseerd zouden moeten worden?
- Computeren: hoe vaak zit je op Internet?
 - Wat doe je daar zoal?
 - Zoek je wel eens informatie over leven met je aandoening?
 - Chatten: doe je dat wel eens met lotgenoten (andere jongeren met dezelfde aandoening)?
 - Op welke sites doe je dat dan?
 - waar hebben jullie het over?

Aan wie vertel je over je aandoening? Aan wie niet?

- Heb je wel eens vervelende dingen meegemaakt als je vertelde dat je hebt?
- Ben je wel eens gepest om je ziekte? Hoe ging je daar mee om?
- Heb je je wel eens afgewezen gevoeld om je ziekte?
- Als je jezelf vergelijkt met andere, gezonde jongeren wat zijn dan de verschillen?

Hoe zie jij je toekomst?

- Wat heb je voor plannen voor vervolgonderwijs of voor een carrière?
 - Wat wil je leren/ studeren
 - Wat voor een baan zou je willen hebben
- Wat zijn je plannen ten aanzien van wonen / werk?
- Waar droom je van, wat is jouw toekomstideaal? Waarom?
- Zijn er dingen waar je tegen op ziet als je aan de toekomst denkt?

- Ben je wel eens somber over de toekomst? Waarom?
- Met wie praat je over je toekomstplannen?
 - Praat je er wel met je ouders over? Hoe zien zij jouw toekomst?
 - Praat je wel eens in het ziekenhuis over je plannen voor de toekomst?
 - Praat je er wel eens met je vrienden over?
- Hebben ze in het Sophia wel eens met jou gepraat over seksualiteit / erfelijkheid van de aandoening
 - Wie?
 - Hoe gebeurde dat?
 - Wat vond je daar van?
 - Had je meer begeleiding op deze terreinen verwacht / gewenst?/ Wil je meer begeleiding op dit gebied?
- Denk je dat jij je toekomstidealen kunt verwezenlijken, ondanks je ziekte?
 - B.v. kinderen krijgen? Een partner vinden? Oud worden? Een goede betaalde baan vinden?
 - Merk je wel eens dat anderen negatief zijn over jouw toekomst?
 - Hoe is dat voor jou?
- Wat voor ondersteuning zou je willen bij het realiseren van je idealen?
 - Speelt het Erasmus MC-Sophia hierin een rol?
- Rond je 18^e/ 19^e zal je overstappen naar de volwassenenzorg. Hoe kijk je daar tegen aan?
 - Wordt je hier al op voorbereid?
 - Zo ja: Hoe dan? Door wie? Welke informatie heb je al gekregen?
 - Zo nee, hoe zou dat dan moeten?
 - Ben je jezelf al aan het voorbereiden? Waarom wel/ niet?
 - Zo ja: Hoe dan?
- Denk je dat je al klaar bent voor de overgang? (niet bij 12-15 jaar)

Overstap naar de Q-sort

- Geef eerst een samenvatting van wat je hebt gehoord en je indrukken.
- Leg daarna de q-sort uit.
 - We gaan nu als afsluiting op een meer gestructureerde manier kijken naar wat jouw voorkeuren zijn in de zorg. Je kan het zien als een soort spel.
- Je krijgt zo een pakket met x uitspraken over voorkeuren ten aanzien van het zelf invloed uitoefenen op de zorg die jij nodig hebt en de ondersteuning die je hierbij wenst

. We willen van jou weten in hoeverre jij het met de uitspraken op de kaartjes eens bent.

- We vragen je de uitspraken te lezen en ze in drie stapeltjes te verdelen: een stapel met uitspraken waar je denkt het mee eens te zijn, een stapel waarvan je denkt het niet mee eens te zijn, en een stapel waar je het noch eens noch oneens mee bent of die je niet relevant vindt voor jouw situatie. Leg ze op de stapels:
 - Mee eens
 - Neutraal of niet relevant
 - Oneens.

NB Het gaat om jouw mening dus er zijn goede of slechte antwoorden!

NB De nummers op de kaartjes staan er willekeurig op en zijn alleen nodig voor de administratie.

- Pak nu het stapeltje MEE EENS. Lees de kaartjes nog eens door en kies de 2 kaartjes waar je het meest mee eens bent en leg ze in de laatste 2 vakjes aan de rechterkant van het vel (onder nummer 7). Het maakt niet uit welke boven of beneden ligt. Daarna kies je de drie uitspraken waar je het nu het meest mee eens bent, deze leg je onder nummer 6 (het maakt niet uit welke boven of beneden ligt!). Ga zo door tot dat al je kaartjes op zijn.
- Nu doe je hetzelfde voor het stapeltje ONEENS, je begint nu aan de linkerkant. Dus kies 2 uitspraken waar je het meest oneens mee bent en leg ze onder nummer 1. etc.
- Pak nu de laatste stapel en verdeel deze over de overgebleven vakjes.
- Bekijk het geheel nog even en verschuif kaartjes als je dat nodig vindt.

➤ Nu gaan we jouw keuzes bespreken.

- Kun je toelichten waarom je het meest eens bent met de uitspraken en
- Kun je toelichten waarom je het meest oneens bent met de uitspraken en

➤ NB Ga eventueel in op andere kaartjes. Zie je inconsequenties in de sortering met het verhaal wat je eerder hebt gehoord? Verifieer zaken als dit nodig lijkt!

- Ik zie dat je het kaartje met de uitspraak neergelegd onder, net vertelde je...../hoe rijm je dat met de kaartjes?

Afsluiting

- De secundant doet intussen de administratie van de kaartjes (noteren nummers op vel)
- Geef als interviewer de jongere een korte samenvatting van je indrukken
- Heb je zelf nog vragen of wil je iets aanvullen, iets zeggen over iets dat nog niet aanbod is geweest?
- Hoe heb jij het gesprek ervaren?
- Deelname focusgroep bijeenkomst in juni?
 - iedereen die mee heeft gedaan aan de interviews
 - doel: bespreken eerste uitkomsten en jullie mening hierover
- Zelf een andere jongeren met chronische aandoeningen interviewen?
 - oktober 2005
 - krijgt een interviewtraining
 - doel: andere meningen/ ideeën als interview door 'peers'
- Persoonlijke gegevens controleren

Naam:

Adres:

Telefoonnummer:

e-mail:

Nazorg

- Wil je het interview nog eens nalezen?
- Mag ik je eventueel nog bellen als er onduidelijkheden zijn?
 - Als je zelf nog iets kwijt kunt, kun je mij bellen (tel. nummer.....).
- [FACULTATIEF: Stel je prijs op een samenvatting van mijn scriptie?]
- BAND UITZETTEN en KADOBON GEVEN!

Profielkaart

Deze kaart zo snel mogelijk na het afnemen van het interview invullen

- Datum:
- Wat heb ik geleerd over de vraagstelling?
- Wat viel mij het meest op?
- Welke non-verbale dingen waren opvallend?
- Hoe vond ik het interview gaan?
- Waren alle vragen bruikbaar?
- Waar moet ik volgende keer op letten?

Bijlage 2 Overzicht van codes, families en definities

94 Codes

HU: OEB Fase 1 Jongeren
File: [D:\ZonMW Op Eigen Benen\Onderzoek Fase 1\data OEB fase 1\oeb fase 1 jongeren.hpr5]

Code: CON-Aankaarten moeilijke onderwerpen

Families (2): COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS, HET CONSULT

Quotations: 24

"Competentie van de jongere om 'moeilijke onderwerpen' zoals seks, roken, riskante levensstijl of erfelijkheid aan de orde te stellen bij zorgverleners in consult"

Code: CON-Beslissingen tav behandeling

Families (2): COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS, HET CONSULT

Quotations: 40

"Competentie van de jongere om te participeren in klinische beslissingen b.v. t.a.v. behandeling"

Code: CON-Rol ouders Sophia

Families (3): COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS, HET CONSULT, ROL OUDERS

Quotations: 80

"Rol die ouders spelen tijdens het spreekuur met zorgverleners in het Sophia

*** Merged with: Rol ouders opname (2005-12-29T12:40:46) ***

Rol die ouders spelen tijdens opname van de jongere in het Sophia"

Code: CON-Verloop (laatste) consult Sophia

Families (2): COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS, HET CONSULT

Quotations: 65

"Ervaringen / beschrijving van het verloop van het laatste consult in het Sophia"

Code: CZ-Bezorgdheid ziekte

Families (2): TOEKOMSTPERSPECTIEF, DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 35

"Bezorgdheid (of niet) van de jongere over de toekomst in relatie tot de ziekte en levensverwachting.

Overlap met 'bezorgdheid toekomst'"

Code: CZ-Depressie

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 10

"Sombere gevoelens, depressie van de jongere"

Code: CZ-Emotionele steun

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 12

"Behoeftte aan / ervaren emotionele steun"

Code: CZ-Ervaren belemmeringen CZ in DL

Families (1): DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 73

"Ervaren belemmeringen in het dagelijks leven met de chronische ziekte"

Code: CZ-Grenzen aangeven

Families (2): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling), DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 17

"Competentie van de jongere om zijn eigen grenzen aan te geven / te bewaken t.a.v. ziekte en leefregels"

Code: CZ-Impact CZ sociale relaties

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 30

"Impact die de chronische ziekte heeft op de sociale relaties die de jongere heeft / wil aangaan"

Code: CZ-Informatie zoeken

Families (1): COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Quotations: 40

"Competentie van de jongere t.a.v. het actief zoeken van informatie, b.v. over de aandoening of over de transitie, op internet, bij ouders / zorgverleners, in boeken en tijdschriften"

Code: CZ-Omggaan met CZ

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 113

"Het omgaan met de chronische ziekte. Copingstijlen, omgaan met beperkingen, uiterlijke kenmerken, lagere levensverwachting o.i.d."

Code: CZ-Openheid CZ omgeving

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 67

"Omgaan van de jongere met 'disclosure': het openbaren van de ziekte aan anderen in de omgeving. Wie weet ervan en wie niet? Welke leefregels of aspecten worden verborgen gehouden?"

Code: CZ-Pesten

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 36

"Ervaringen van de jongere met gepest worden, b.v. vanwege CZ of leefregels. Omgaan met pesten."

Code: CZ-Uiterlijke kenmerken ziekte

Families (1): DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 21

"Hierbij gaat het om opmerkingen van de jongere over het al dan niet zichtbaar zijn van de aandoening. Hoort bij 'openheid' en 'impact CZ op sociale contacten'"

Code: CZ-Verschillen gezonde jongeren

Families (2): VRIENDEN (peers), DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 39

"Sociale vergelijking tussen de jongere en andere, gezonde jonge mensen"

Code: CZ-Verschillen met andere CZ jongeren

Families (2): LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING, DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 11

"Sociale vergelijking tussen de jongere en andere mensen met (dezelfde) chronische beperkingen"

Code: DL-Bijbaan & werk

Families (1): DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 7

"Allerlei zaken rondom het hebben van betaald werk / bijbaantje. Hieronder vallen niet stages ("school")"

Code: DL-Familiesituatie

Families (1): DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 17

"Omstandigheden in de familie waar de jongere over vertelt

*** Merged with: Verschillen siblings (2005-12-29T13:00:34) ***

Sociale vergelijking tussen de jongere en (gezonde) broers of zussen"

Code: DL-Gebruik Internet

Families (3): LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING, VRIENDEN (peers), DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 35

"Het gebruik van internet door de jongere ? B.v. voor MSN, informatie zoeken, spelletjes spelen"

Code: DL-Hobby's - Vrijtijdsbesteding

Families (2): VRIENDEN (peers), DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 32

"Omvattende code over wat jongeren in hun vrije tijd doen. Hieronder vallen codes als sport, uitgaan, gebruik internet enz."

Code: DL-Mobiliteit

Families (1): DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 13

"Hieronder vallen alle aspecten die belangrijk zijn aan (zelfstandige) mobiliteit: vervoer naar school - werk, afhankelijk zijn van een rolstoel, auto-rijden en fietsen naar school."

Code: DL-School

Families (1): DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 55

"Alle aspecten van de school: evt. verzuim of ervaren beperkingen, stages, omgaan met ziekte ook door school en leraren, voorbereiding op toekomst door school"

Code: DL-Sport

Families (1): DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 60

"Recreatieve sportactiviteiten van de jongere. Onderdeel van hobby's - vrijetijdsbesteding"

Code: DL-Uitgaan

Families (2): VRIENDEN (peers), DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 19

"Ervaringen en beleving van jongeren bij het uitgaan (o.a. ervaren belemmeringen), maar ook de frequentie en aard van uitgaan (b.v. in relatie tot vrienden)."

Code: K- Kennen aandoening

Families (1): COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Quotations: 84

"Competentie van de jongeren om zijn eigen aandoening te beschrijven en uit te leggen (kennis)"

Code: K-Kennen behandeling

Families (1): COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Quotations: 84

"Competentie van de jongere om zijn eigen behandeling te beschrijven en uit te leggen. Incl. b.v. kennis van namen van de medicijnen en waarvoor zij dienen; kennis van leefregels."

Code: K-Kennen noodsituatie

Families (1): COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Quotations: 23

"Competentie van de jongere over de handelwijze in geval van een noodsituatie (indien relevant voor het ziektebeeld). Hierbij b.v. ook het bij zich dragen van alarmnummers en van een ketting."

Code: K-Kennen signalen en symptomen

Families (1): COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Quotations: 79

"Competentie van de jongere om de signalen en symptomen die horen bij het ziektebeeld te beschrijven en uit te leggen. Kennis over hoe een verslechtering te herkennen en in dat geval te handelen / hoe de signalen te interpreteren."

Code: K-Kennen zorgverleners

Families (1): COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Quotations: 40

"Competentie van de jongere om de zorgverleners die bij zijn behandeling betrokken zijn te benoemen. Kennis van namen en functies; uitleg van hun specialisme, aandachtsgebied of werkzaamheden. Ook b.v. verschil arts-verpleegkundige"

Code: L-Alcohol en drugs

Families (2): LEEFREGELS, VRIENDEN (peers)

Quotations: 24

"Gebruik van alcohol en drugs; visie op riskant gedrag en omgaan met eventuele leefregels hierover. Samen met roken vormt dit de supercode 'riskante levensstijl'."

Code: L-Dieet

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 33

"Specifieke behandelingsvoorschriften: leefregels en competenties t.a.v. dieet /voeding en het omgaan hiermee. Ook b.v. sondevoeding"

Code: L-Ervaren belemmeringen leefregels

Families (2): LEEFREGELS, DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 55

"Belemmeringen die de jongere in het dagelijks leven ervaart door de voorgeschreven leefregels / behandeling van de chronische ziekte. Overlap met 'omgaan met leefregels'"

Code: L-Lichaamsbeweging, -houding en oefeningen

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 28

"Specifieke behandelingsvoorschriften: leefregels en competenties op het gebied van lichaamsbeweging of lichaamshouding; omgaan hiermee."

Code: L-Medicijnen

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 60

"Specifieke behandelingsvoorschriften: leefregels en competenties t.a.v. medicatie en het omgaan hiermee. Ook b.v. spuiten van insuline en hormonen (zie ook 'prikken en injecteren'). Veel overlap met 'Ervaren belemmeringen leefregels' en ook met 'Kennen behandeling'"

Code: L-Omgaan met leefregels

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 113

"Visie van de jongere op de leefregels en omgaan met de beperkingen die deze opleggen. Overlap met "ervaren belemmeringen leefregels""

Code: L-Prikken en injecteren

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 39

"Specifieke behandelingsvoorschriften: leefregels en competenties t.a.v. zelf spuiten / injecteren van insuline en hormonen, bloedproducten. Ook: ervaringen en beleving van bloed prikken in het ziekenhuis."

Code: L-Roken

Families (2): LEEFREGELS, VRIENDEN (peers)

Quotations: 25

"Roken: visie op riskant gedrag en omgaan met eventuele leefregels hierover. Samen met 'alcohol en drugs' vormt dit supercode 'riskante levensstijl'"

Code: L-Rust

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 18

"Specifieke behandelingsvoorschriften: leefregels en competenties t.a.v. 'rust houden', een regelmatig leven leiden en het omgaan daarmee"

Code: L-Visie op therapietrouw / leefregels

Families (1): LEEFREGELS

Quotations: 26

"Visie van de jongere zelf op het begrip therapietrouw en de beoordeling van eigen mate van therapietrouw. Ook visie op de voorgeschreven leefregels. Overlap met 'omgaan met leefregels'"

Code: LOT-Lotgenotencontact

Families (1): LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING

Quotations: 54

"Visie op en betekenis van lotgenotencontact voor de jongere / eventueel ook ouders. Wat voor soort lotgenotencontact wordt onderhouden, hoe vaak? Met welk doel?"

Code: LOT-Patiëntenvereniging

Families (1): LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING

Quotations: 37

"Ervaringen met patiëntenvereniging, visie hierop. Ook bezoek (speciale jeugd) websites, gebruik informatie uit zelfzorgboeken etc. Activiteiten georganiseerd door patiëntenorganisaties: zie ook 'vakantie-logeren-opvang'"

Code: LOT-Vakanties - logeren - opvang

Families (2): LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING, DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 24

"Hierbij gaat het om ervaringen tijdens speciale vakanties (kampen etc.), logeeradressen e.d. waarbij de jongere in contact komt met lotgenoten."

Code: OUDER-Bezorgdheid ouders

Families (1): ROL OUDERS

Quotations: 31

"Hierbij gaat het om beoordeling van ouderlijke bezorgdheid over de jongere en zijn/haar ziekte."

Code: OUDER-Communicatie toekomst

Families (2): ROL OUDERS, TOEKOMSTPERSPECTIEF

Quotations: 26

"Communicatie tussen jongere en zijn ouders over de toekomst van de jongere"

Code: OUDER-Relatie jongere met ouders

Families (1): ROL OUDERS

Quotations: 12

"Relatie met de ouders: vanuit perspectief van de jongere"

Code: OUDER-Rol ouders leefregels

Families (2): LEEFREGELS, ROL OUDERS

Quotations: 68

"Rol die ouders spelen bij de dagelijkse uitvoering van de leefregels / bij zelfmanagement in de behandeling van de jongere."

Code: OUDER-Rol ouders omgaan ziekte

Families (2): ROL OUDERS, DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 10

"Rol die ouders spelen bij het omgaan met de ziekte door de jongere. Hoe gaan ouders er zelf mee om en hoe beïnvloedt dat de jongere?"

Code: OUDER-Rol ouders zelfstandigheidontwikkeling

Families (2): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling), ROL OUDERS

Quotations: 23

"Rol die ouders spelen bij de ontwikkeling van zelfstandigheid van de jongere. Wat is hun houding t.o.v. zelfstandigheid en hoe bevorderen zij die?"

Code: P-Bejegening zorgverleners

Families (1): PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Quotations: 43

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de bejegening door zorgverleners in het Sophia"

Code: P-Besluitvorming

Families (2): HET CONSULT, PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Quotations: 33

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van participatie in de besluitvorming in de behandeling in het Sophia (wens tot autonomie)"

Code: P-Consult

Families (2): HET CONSULT, PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Quotations: 55

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de consultvoering en de eigen rol daarin in het Sophia"

Code: P-Contact zorgverleners

Families (2): HET CONSULT, PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Quotations: 36

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de wijze van het contact met zorgverleners in het Sophia (b.v. per email, met welke zorgverlener, hoe frequent)"

Code: P-Informatie

Families (1): PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Quotations: 70

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van het ontvangen / vragen van informatie over de aandoening en behandeling van zorgverleners (of elders b.v. via lotgenoten) in het Sophia. Ook: oordeel over het doen van een examen over je ziekte."

Code: P-Lotgenotencontact

Families (2): LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING, PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Quotations: 51

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van lotgenotencontact met andere jongeren met dezelfde aandoening zowel binnen als buiten Sophia (ook t.a.v. patiëntenorganisatie)"

Code: P-Rol ouders Sophia

Families (3): HET CONSULT, PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING, ROL OUDERS

Quotations: 61

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de rol die ouders zouden moeten spelen in het contact met hulpverleners in het Sophia"

Code: P-Rol ouders zelfzorg

Families (2): PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING, ROL OUDERS

Quotations: 22

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de rol die ouders zouden moeten spelen in zelfmanagement van de aandoening (b.v. t.a.v. medicatie of andere behandelvoorschriften)"

Code: P-Steun zorgverleners (toekomst)

Families (2): PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING, DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 27

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de steun die zorgverleners zouden moeten geven"

Code: P-Steun zorgverleners (zelfstandigheid)

Families (2): PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING, DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Quotations: 21

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van de steun die zorgverleners zouden moeten geven"

Code: P-Voorbereiding transitie

Families (2): PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING, TRANSITIE

Quotations: 20

"Voorkeuren van de jongere ten aanzien van voorbereiding op transitie door zorgverleners in het Sophia."

Code: TOEK-Bezorgdheid toekomst

Families (1): TOEKOMSTPERSPECTIEF

Quotations: 31

"Bezorgdheid van jongere over de eigen toekomst (in het algemeen, in relatie tot de ziekte. Overlap met "toekomstperspectief jongere" en "bezorgdheid ziekte""

Code: TOEK-ideaal jongere

Families (1): TOEKOMSTPERSPECTIEF

Quotations: 40

"Toekomst ideaal en visie van de jongere op zijn eigen toekomst. Ook de visie van ouders hierop. Wellicht is dit een overkoepelende code en vallen de andere codes met toekomstperspectief hieronder."

Code: TOEK-perspectief leren - werken

Families (1): TOEKOMSTPERSPECTIEF

Quotations: 37

"Toekomstperspectief van de jongere op gebied van leren en werken. Welke opleidingen wil men volgen, welk beroep heeft men voor ogen? Onderdeel van toekomstideaal algemeen"

Code: TOEK-perspectief zelfstandig wonen

Families (1): TOEKOMSTPERSPECTIEF

Quotations: 14

"Toekomstperspectief van de jongere op gebied van zelfstandig wonen. Wat zijn de plannen van jongere hiervoor? Onderdeel van toekomstideaal algemeen"

Code: TRANS-Houding en verwachtingen t.o.v. transitie

Families (1): TRANSITIE

Quotations: 76

"Verwachtingen die de jongere heeft van de overstap naar de volwassenenzorg. Ook van de mate waarin hij er 'klaar' voor is.

*** Merged with: TRANS-Houding t.o.v. transitie (2005-12-30T15:36:07) ***

Het gevoel van de jongere of hij "klaar" is voor de transitie"

Code: TRANS-Verwachting verschillen Sophia - volwz

Families (1): TRANSITIE

Quotations: 18

"Welke verschillen (of overeenkomsten) worden door de jongere verwacht tussen Sophia en de volwassenenzorg?"

Code: TRANS-Voorbereiding in Sophia van transitie

Families (1): TRANSITIE

Quotations: 42

"Ervaringen van de jongere tot nu toe met voorbereiding op transitie door zorgverleners in Sophia?"

Code: VRIEND-Communicatie toekomst

Families (2): TOEKOMSTPERSPECTIEF, VRIENDEN (peers)

Quotations: 16

"Communicatie tussen jongere en zijn vrienden over de toekomst van de jongere"

Code: VRIEND-Relatie met vriendje/vriendinnetje

Families (1): VRIENDEN (peers)

Quotations: 11

"Ervaringen met relaties met vriendjes / vriendinnetjes (incl. seksualiteit)"

Code: VRIEND-Rol vrienden leefregels

Families (2): LEEFREGELS, VRIENDEN (peers)

Quotations: 28

"De rol die vrienden (peers) spelen bij het uitvoeren van leefregels en de mate van ervaren steun van vrienden"

Code: VRIEND-Vrienden

Families (2): VRIENDEN (peers), DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 34

"Betekenis van vrienden, omvang van vriendenkring en activiteiten die met vrienden worden ondernomen (overlap met 'uitgaan' en 'hobby's')

*** Merged with: VRIEND-Rol vrienden zelfstandigheid (2006-02-26T11:46:31) ***

De rol die vrienden (peers) spelen bij de ontwikkeling van zelfstandigheid bij de jongere"

Code: ZELF-Verloop zelfstandigheidontwikkeling

Families (1): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling)

Quotations: 9

"Verloop van de ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement bij jongere verlopen. Hoe wordt deze gestimuleerd door ouders en / of zorgverleners. Overlap met 'Rol ouders zelfstandigheidsontwikkeling' en 'aandacht zelfstandigheidsontwikkeling' bij zorgverleners."

Code: ZELF-Visie op zelfstandigheid

Families (1): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling)

Quotations: 47

"Visie van de jongere zelf op het begrip zelfstandigheid en de beoordeling van eigen mate van zelfstandigheid"

Code: ZELF-Wensen tav zelfstandigheid

Families (1): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling)

Quotations: 36

"Wensen van de jongere t.a.v. verdere ontwikkeling van de eigen zelfstandigheid"

Code: ZELF-Zelfstandigheid tav ADL

Families (2): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling), DAGELIJKS LEVEN

Quotations: 19

"Mate van zelfstandigheid van de jongere zelf als het gaat om ADL: verzorging van algemene dagelijkse levensbehoeften. (Alleen indien relevant gezien beperkingen van de ziekte)"

Code: ZELF-Zelfstandigheid tav behandeling

Families (1): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling)

Quotations: 72

"Mate van zelfstandigheid van de jongere zelf als het gaat om het uitvoeren van de behandeling / toepassen van specifieke leefregels"

Code: ZELF-Zelfstandigheid tav zorgverleners en consult

Families (2): COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS, HET CONSULT

Quotations: 107

"Mate van zelfstandigheid van de jongere zelf als het gaat om contacten met zorgverleners: maken van afspraken, zelfstandig bezoek aan ziekenhuis en zelfstandig gesprek voeren met zorgverleners."

Code: ZORG-Aandacht erfelijkheid & voortplanting

Families (1): HET CONSULT

Quotations: 41

"Aandacht die zorgverleners in het Sophia besteden aan kwesties rondom erfelijkheid en voortplanting; ervaringen hiermee"

Code: ZORG-Aandacht leren-werken-wonen

Families (1): HET CONSULT

Quotations: 28

"Aandacht die zorgverleners in het Sophia besteden aan onderwerpen als school, werken en wonen; ervaringen hiermee."

Code: ZORG-Aandacht seksualiteit

Families (1): HET CONSULT

Quotations: 19

"Aandacht die zorgverleners in het Sophia besteden aan (het bespreken van) onderwerpen rondom seksualiteit incl. voorbehoedsmiddelen en geslachtsziekten"

Code: ZORG-Aandacht sociaal emotionele aspecten

Families (1): HET CONSULT

Quotations: 9

"Aandacht die zorgverleners in het Sophia besteden aan sociaal emotionele aspecten en het omgaan / leven met de ziekte

*** Merged with: ZORG-Rol zorgverleners omgaan ziekte (2005-12-29T12:54:38) ***

De rol die zorgverleners spelen bij het ondersteunen van de jongere bij het omgaan met de ziekte (en de beperkingen die deze oplegt)"

Code: ZORG-Aandacht zelfstandigheidontwikkeling

Families (2): COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling), HET CONSULT

Quotations: 33

"Aandacht die zorgverleners in het Sophia besteden aan de ontwikkeling van zelfstandigheid van de jongere en aandacht die zij geven aan onderwerpen als zelfmanagement van de aandoening"

Code: ZORG-Band zorgverleners Sophia

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 19

"Beschrijving van de band die de jongere met zorgverleners in het Sophia heeft, betekenis hiervan voor jongere (evt. ook voor ouders)"

Code: ZORG-Communicatie toekomst

Families (1): TOEKOMSTPERSPECTIEF

Quotations: 23

"Communicatie tussen jongere en zijn zorgverleners over de toekomst van de jongere. Aandacht die er door zorgverleners wordt besteed aan de toekomstidealen / perspectieven van de jongere"

Code: ZORG-Diëtist

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 5

"Ervaringen met specifieke behandelaar"

Code: ZORG-Frequentie ziekenhuisbezoek

Families (2): HET CONSULT, ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 46

"De frequentie van controles en opnames van de jongere in het ziekenhuis."

Code: ZORG-Fysiotherapeut

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 12

"Ervaringen met specifieke behandelaar"

Code: ZORG-Multidisciplinair team

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 8

"Ervaringen met een multidisciplinair team; de betekenis van de aanwezigheid (of afwezigheid) van een multidisciplinair behandelteam."

Code: ZORG-Oordeel Sophia

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 31

"Oordeel van de jongere over de zorgverlening in het Sophia (algemeen)"

Code: ZORG-Opname Sophia

Families (2): COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS, ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 41

"Ervaringen van de jongere tijdens opname in het Sophia (incl. voorkeuren)"

Code: ZORG-Psycholoog

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 6

"Ervaringen met een specifieke behandelaar"

Code: ZORG-Rol zorgverleners leefregels

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 18

"De rol die zorgverleners spelen bij het ondersteunen van de jongere bij het uitvoeren van de leefregels; aandacht die aan therapietrouw wordt besteed"

Code: ZORG-Verpleegkundige

Families (1): ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Quotations: 19

"Ervaringen met een specifieke behandelaar"

14 Code Families

HU: OEB Fase 1 Jongeren

File: [D:\ZonMW Op Eigen Benen\Onderzoek Fase 1\data OEB fase 1\oeb fase 1 jongeren.hpr5]

Code Family: COMPETENTIES M.B.T. KENNEN AANDOENING

Competenties van jongeren met betrekking tot het kennen van hun aandoening en behandeling in ruime zin van het woord.

Codes (6): [CZ-Informatie zoeken] [K- Kennen aandoening] [K-Kennen behandeling] [K-Kennen noodsituatie] [K-Kennen signalen en symptomen] [K-Kennen zorgverleners]

Quotation(s): 290

Code Family: COMPETENTIES ZELFSTANDIGHEID (behandeling)

Competenties van jongeren met betrekking tot hun zelfstandigheid: in het algemeen, leven met de aandoening, zelf zorgen voor de behandeling. Ook het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling, rol van ouders, zorgverleners en vrienden bij zelfstandigheid(ontwikkeling) en de wensen voor zelfstandiger worden zitten in deze familie.

Codes (8): [CZ-Grenzen aangeven] [OUDER-Rol ouders zelfstandigheidontwikkeling] [ZELF-Verloop zelfstandigheidontwikkeling] [ZELF-Visie op zelfstandigheid] [ZELF-Wensen tav zelfstandigheid] [ZELF-Zelfstandigheid tav ADL] [ZELF-Zelfstandigheid tav behandeling] [ZORG-Aandacht zelfstandigheidontwikkeling]

Quotation(s): 211

Code Family: COMPETENTIES ZIEKENHUIS & ZORGVERLENERS

Competenties van jongeren met betrekking tot hun zelfstandigheid t.o.v. zorgverleners en in het ziekenhuis (poliklinisch en bij opname). Hierbij gaat het b.v. om zelfstandigheid bij het nemen van beslissingen t.a.v. behandeling, afspraken maken en participatie in het consult. Ook de rol van de ouders komt hierbij aan bod.

Codes (6): [CON-Aankaarten moeilijke onderwerpen] [CON-Beslissingen tav behandeling] [CON-Rol ouders Sophia] [CON-Verloop (laatste) consult Sophia] [ZELF-Zelfstandigheid tav zorgverleners en consult] [ZORG-Opname Sophia]

Quotation(s): 291

Code Family: DAGELIJKS LEVEN

Alle codes die betrekking hebben op het dagelijks leven met de aandoening, maar ook in ruimere zin: school, vrije tijd. Ervaren beperkingen van de aandoening of leefregels en specifieke voorzieningen (vervoer, vakantie) komen hier ook aan bod. Daarnaast rol van vrienden en familie (broers en zussen).

Codes (13): [CZ-Ervaren belemmeringen CZ in DL] [DL-Bijbaan & werk] [DL-Familiesituatie] [DL-Gebruik Internet] [DL-Hobby's - Vrijetijdsbesteding] [DL-Mobiliteit] [DL-School] [DL-Sport] [DL-Uitgaan] [L-Ervaren belemmeringen leefregels] [LOT-Vakanties - logeren - opvang] [VRIEND-Vrienden] [ZELF-Zelfstandigheid tav ADL]

Quotation(s): 366

Code Family: DISCLOSURE & OMGAAN MET CZ IN OMGEVING

Alle codes over omgaan met de chronische ziekte, waaronder openheid t.a.v. de ziekte; ervaren impact van de aandoening. Sociale vergelijking met anderen, omgaan met pesten, negatieve gevoelens komen hierbij aan bod.

Codes (13): [CZ-Bezorgdheid ziekte] [CZ-Depressie] [CZ-Emotionele steun] [CZ-Grenzen aangeven] [CZ-Impact CZ sociale relaties] [CZ-Omgaan met CZ] [CZ-Openheid CZ omgeving] [CZ-Pesten] [CZ-Uiterlijke kenmerken ziekte] [CZ-Verschillen gezonde jongeren] [CZ-Verschillen met andere CZ jongeren] [OUDER-Rol ouders omgaan ziekte] [P-Steun zorgverleners (toekomst)]

Quotation(s): 341

Code Family: ERVARINGEN MET ZORGVERLENERS

Alle codes die betrekking hebben op ervaringen met zorgverleners in het ziekenhuis

Codes (10): [ZORG-Band zorgverleners Sophia] [ZORG-Diëtist] [ZORG-Frequentie ziekenhuisbezoek] [ZORG-Fysiotherapeut] [ZORG-Multidisciplinair team] [ZORG-Oordeel Sophia] [ZORG-Opname Sophia] [ZORG-Psycholoog] [ZORG-Rol zorgverleners leefregels] [ZORG-Verpleegkundige]

Quotation(s): 188

Code Family: HET CONSULT

Alle codes die betrekking hebben op (verloop van) het consult, competenties en preferenties daarover.

Codes (15): [CON-Aankaarten moeilijke onderwerpen] [CON-Beslissingen tav behandeling] [CON-Rol ouders Sophia] [CON-Verloop (laatste) consult Sophia] [P-Besluitvorming] [P-Consult] [P-Contact zorgverleners] [P-Rol ouders Sophia] [ZELF-Zelfstandigheid tav zorgverleners en consult] [ZORG-Aandacht erfelijkheid & voortplanting] [ZORG-Aandacht leren-werken-wonen] [ZORG-Aandacht seksualiteit] [ZORG-Aandacht sociaal emotionele aspecten] [ZORG-Aandacht zelfstandigheidontwikkeling] [ZORG-Frequentie ziekenhuisbezoek]

Quotation(s): 494

Code Family: LEEFREGELS

Alle codes die betrekking hebben op het (omgaan met) leefregels en de eventueel ervaren belemmeringen daardoor.

Codes (12): [L-Alcohol en drugs] [L-Dieet] [L-Ervaren belemmeringen leefregels] [L-Lichaamsbeweging, -houding en oefeningen] [L-Medicijnen] [L-Omgaan met leefregels] [L-Prikken en injecteren] [L-Roken] [L-Rust] [L-Visie op therapietrouw / leefregels] [OUDER-Rol ouders leefregels] [VRIEND-Rol vrienden leefregels]
Quotation(s): 370

Code Family: LOTGENOTENCONTACT & PATIËNTENVERENIGING

Alle codes die betrekking hebben op behoefte aan en ervaringen met lotgenoten (contact)

Codes (6): [CZ-Verschillen met andere CZ jongeren] [DL-Gebruik Internet] [LOT-Lotgenotencontact] [LOT-Patiëntenvereniging] [LOT-Vakanties - logeren - opvang] [P-Lotgenotencontact]
Quotation(s): 158

Code Family: PREFERENTIES VOOR ZORGVERLENING

Alle preferenties t.a.v. zorgverlening

Codes (11): [P-Bejegening zorgverleners] [P-Besluitvorming] [P-Consult] [P-Contact zorgverleners] [P-Informatie] [P-Lotgenotencontact] [P-Rol ouders Sophia] [P-Rol ouders zelfzorg] [P-Steuun zorgverleners (toekomst)] [P-Steuun zorgverleners (zelfstandigheid)] [P-Voorbereiding transitie]
Quotation(s): 376

Code Family: ROL OUDERS

Alles dat betrekking heeft op de ouders.

Codes (9): [CON-Rol ouders Sophia] [OUDER-Bezorgdheid ouders] [OUDER-Communicatie toekomst] [OUDER-Relatie jongere met ouders] [OUDER-Rol ouders leefregels] [OUDER-Rol ouders omgaan ziekte] [OUDER-Rol ouders zelfstandigheidontwikkeling] [P-Rol ouders Sophia] [P-Rol ouders zelfzorg]
Quotation(s): 269

Code Family: TOEKOMSTPERSPECTIEF

Codes (8): [CZ-Bezorgdheid ziekte] [OUDER-Communicatie toekomst] [TOEK-Bezorgdheid toekomst] [TOEK-ideaal jongere] [TOEK-perspectief leren - werken] [TOEK-perspectief zelfstandig wonen] [VRIEND-Communicatie toekomst] [ZORG-Communicatie toekomst]
Quotation(s): 191

Code Family: TRANSITIE

Codes (4): [P-Voorbereiding transitie] [TRANS-Houding en verwachtingen t.o.v. transitie] [TRANS-Verwachting verschillen Sophia - volwz] [TRANS-Voorbereiding in Sophia van transitie]
Quotation(s): 120

Code Family: VRIENDEN (peers)

Alle codes die betrekking hebben op de relatie van de jongere en zijn of haar vrienden / leeftijdsgenoten. Ook activiteiten die veel met vrienden worden ondernomen (uitgaan, MSN) en riskante gedragingen die veelal met vrienden worden ondernomen.

Codes (10): [CZ-Verschillen gezonde jongeren] [DL-Gebruik Internet] [DL-Hobby's - Vrijtijdsbesteding] [DL-Uitgaan] [L-Alcohol en drugs] [L-Roken] [VRIEND-Communicatie toekomst] [VRIEND-Relatie met vriendje/vriendinnetje] [VRIEND-Rol vrienden leefregels] [VRIEND-Vrienden]
Quotation(s): 231

Bijlage 3 Geïnterviewde jongeren, hun behandeling en zelfstandigheid

Geïnterviewde jongeren 12-15 jaar

Schuilnaam	Leeftijd	Aandoening	Behandeling	Andere leefregels	Zelfstandigheid	Rol ouders
Sandra	13	huidaandoening	elke ochtend een olie- en zoutbad, dan zalven met vette crème (2x daags); plekken extra smeren met speciale crème. 's Avonds tablet tegen jeuk / krabbelen (<i>namen?</i>)	regelmatig zalven, oppassen met zon, rustig aan bij het sporten	doet het zalven zelfstandig, vergeet tabletten nog wel eens in te nemen " <i>Met bepaalde dingen wel zelfstandig en andere dingen niet</i> "	aanvullen medicijnvoorraad, helpen herinneren
Zafir	15	epilepsie + hypothyreoïdie	medicijnen (depakine) en Thyrox (<i>hoe vaak?</i>)	rustig aan doen, niet te veel vermoeien	neemt medicijnen zelf in, maar vergeet dit vaak	helpen herinneren
Diana	14	reuma	dagelijks veel medicijnen (<i>namen, hoe vaak?</i>), bij pijn ijszak op gewricht leggen. Een tijd lang MTX-injecties gehad, nu niet meer	niet rennen, niet springen, rustig aan doen met gym	vergeet haar medicijnen <i>bijna altijd</i> en neemt ze niet op tijd in	helpen herinneren
Thomas	15	nefrotisch syndroom	nu geen; voorheen een natriumbepert dieet + vochtbeperking en medicijnen slikken (o.a. prednison)	momenteel geen	nam destijds de medicijnen zelfstandig in	
Egbert	13	colitis ulcerosa	2x daags medicijnen innemen (<i>welke?</i>); prednisonkuur als ziekte verhevigt	opletten met dieet (geen prikkelende dingen zoals sambal, paprikachips, cola); zich rustig houden	zorgt 's ochtends en 's avonds zelf voor het innemen van de medicijnen	aanvullen medicijnvoorraad
Mileen	15	panhypopituitarisme	hydrocortisontabletten, 2 x per dag. Groeihormoon elke avond geprikt. Schildklierhormoon 's ochtends. Pillen slikken om ongesteld te worden (<i>naam?</i>)		regelt medicijnen nog niet zelfstandig: <i>Ik vergeet medicijnen af en toe te slikken. En prikken maak ik zelf ook niet klaar dus weet ik ook niet</i>	medicijndoos vullen medicijnen klaar maken helpen herinneren aanvullen medicijnvoorraad

					<i>wanneer ik moet prikken.</i>	
Charles	15	HIV+	2x per dag medicijnen innemen (<i>namen?</i>)	<i>volgens hem geen</i>	vindt zelf regelen <i>best moeilijk, de tijd in de gaten houden</i>	helpen herinneren
Cecilia	14	diabetes mellitus type 1	bloedsuikers prikken (controle) en 4x dgs insuline spuiten; letten op dieet (insuline hierop aanpassen)	bewegen. Bijhouden van diabetes zelfzorgdagboek.	is zelfstandig met spuiten etc., nog niet helemaal zelf verantwoordelijk (moeilijk). Houdt zelf een diabetesdagboek bij	
Carla	12	epilepsie	2x per dag medicijnen innemen (<i>weet naam niet</i>)	rust: niet laat naar bed gaan of lang computeren. Geen flitslicht	zet zelf medicijnen klaar en neemt ze in	controleren haar, leggen beperkingen op
Jolanda	13	reuma	1x per week fysiotherapie en ½ tabletje per dag (<i>naam?</i>)	"een heel blad met leefregels" B.v. mag niet achter een bal aanrennen.	vergeet vaak de medicijnen in te nemen	helpen herinneren
Vince	12	hemofilie B	(profylaxe) inspuiten stollingsfactor; koelen met icepacks. Vroeger een port-a-cath, nu niet meer.	contactsporten vermijden	kan zelf spuiten, nog niet zelfstandig alles klaarmaken (moet met zijn tweeën), weet nog niet precies hoeveel hij moet toedienen: <i>ik weet niet precies hoe dat werkt. Wel een beetje</i>	klaarmaken en assisteren bij het spuiten hoeveelheid bepalen medicijnvoorraad bijhouden en aanvullen
Murat	14	ziekte v Duchenne	nu niet meer; voorheen 's nachts een zuurstofkapje	2x daags een pakje nutridrink; speciaal schoeisel dragen	Regelt niet veel zelf, kan ook niets zelfstandig	
Jason	13	hemofilie A	(profylaxe) stollen 2x per week en koelen van blauwe plekken d.m.v. coolpack	contactsporten vermijden (vb. basketbal en volleybal)	prikt zelf	klaarmaken van de spuit
Esmee	14	hemofilie + spastictiteit	(profylaxe) bij bloedingen stollen. In verleden FT gehad, nu niet meer. maar eens in de twee maanden behandeling nodig	aan conditie werken	kan niet zelf prikken: <i>het is ook niet nodig, want ik heb heel weinig bloedingen</i>	vader doet alles rondom het prikken

David	12	epilepsie	moet medicijnen innemen om aanvallen te voorkomen, vroeger depakine, nu? (<i>welke, hoe vaak?</i>)	niet duiken met perslucht, oppassen met zwemmen	neemt medicijnen zelf in, maar soms vergeet hij het wel eens	helpen herinneren
Ricco	14	PKU	dieetpoeder, 3x daags; daarnaast mineralen (o.a. kalk) in tabletvorm; Phenaline beperkt dieet, met wisselend eiwitgehalte; geen vlees of vis, speciaal brood.	dieet aanpassen aan lichamelijke inspanning en groei	zoekt het zelf uit, weet precies hoeveel poeder hij moet nemen en wat hij mag eten	controleren, maken Phe ook klaar
Katja	14	HMSN	thuisbeademing: overdag elke dag een uur; 's nachts de hele nacht; medicijnen voor darmen	geen	regelt zelf tijden van de beademing en kan deze zelf aansluiten medicijnen: ?	medicijnvoorraad aanvullen

Geïnterviewde jongeren 16-19 jaar

Schuilnaam	Leeftijd	Aandoening	Behandeling	Andere leefregels	Zelfstandigheid	Rol ouders
Annika	17	groeihormoon deficiëntie + psoriasis	2x dgs tabletten (stress- en schildklierhormoon) 1x dgs groeihormoon spuiten. Voor psoriasis / eczeem zalven, crèmes en pillen tegen de jeuk (zo nodig)	letten op dieet, rust, alcohol, drugs, stress en spanning vermijden	spuit wel zelf, maar de rest regelt haar moeder altijd	regelen alles, behalve het spuiten van groeihormoon
Maria	17	scoliose + BIH	momenteel geen behandeling (scoliose behandeld met een korset, BIH behandeld met Diamox)	momenteel geen leefregels	nvt	vader is huisarts en regelde de medicijnen mee
Ties	16	scoliose	momenteel geen behandeling operatief scoliose verholpen (2 jaar geleden)	letten op lichaamshouding (rechttop staan)	kan voor zichzelf zorgen, maar <i>Ik hoef op zich ook niet zo heel veel voor mezelf te zorgen qua aandoening</i>	
Daphne	19	CF	2x daags sprayen; in de andere maand 3x daags, wisselend met antibiotica en slijmverdunner (noemt namen); slikt diverse soorten antibiotica, vetzuren, vitamines,	zichzelf in acht nemen, voldoende rusten; genoeg eten (niet afvallen).	<i>Ja met het eten worden m'n medicijnen nog klaar gezet, dus... Dat gebeurt ook voor mij..</i>	regelen het meeste

			medicijnen voor de lever (in totaal wel zo'n 30 pillen per dag). 1x per week naar fysiotherapeut		<i>Maar als ze niet thuis is dan doe ik het gewoon voor mezelf.</i>	
Evert	16	MCA deficiëntie	Carditine (enzym); (<i>hoe vaak?</i>) vetbeperkt dieet, veel koolhydraten. (nu ook bedoeld om af te vallen)	geen	regelt zijn behandeling zelf	vroeger moesten ze hem eraan herinneren, nu niet meer
Anita	16	epilepsie	2x dgs medicijnen innemen (<i>onduidelijk hoeveel, wat, hoe vaak</i>)	matig roken en drinken toegestaan, oppassen met stroboscoop (disco); niet lasergamen; regelmatig leven.	neemt zelf medicijnen in	medicijnvoorraad aanvullen
Anton	18	Swyer-James syndroom	2x per dag twee puffjes (<i>naam?</i>) inhaleren	veel bewegen, niet roken, gezond eten	doet alles zelf, past behandeling aan en gaat zelf naar huisarts en medicijnen halen, heeft een tijd lang niet zo vrouw gespuit	aanwezig op achtergrond
Jasper	18	nierinsufficiëntie, urinestoma	diverse medicijnen innemen o.a. in verband met groeiachterstand; hij weet niet alle namen (<i>hoeveel, wat, hoe vaak</i>)	op vaste tijden katheteriseren; vochtbeperking (tussen 1-2 liter), geen speciaal dieet	verzorgt stoma zelf, katheteriseert zelfstandig, <i>Ik hou alles bij en zorg zelf dat mijn spullen in orde blijven en zo.</i> Heeft een medicijnendoos die hij zelf vult, gaat niet altijd goed: <i>Nou, ik ben eigenlijk op de meeste gebieden zelfstandig over mijn ziekte vooral. Ik hou alles zelf in de gaten alleen, dan sporen ze me aan in mijn medicijnen. ..</i> Neemt medicatie niet trouw in	aansporen tot therapietrouw, herinneren aan waarschuwingen van de dokter

Janneke	16	VSD	momenteel geen behandeling (VSD's operatief gesloten)	niet roken. Mag niet in achtbanen.	nvt	
Arnaud	19	schisis	momenteel geen behandeling (schisis diverse keren operatief behandeld)	in principe geen. Vechtsporten worden afgeraden	regelde alles zelf in het ziekenhuis	
Mona	17	aangeboren blaasafwijking	momenteel geen (voorheen na blaasontsteking antibiotica als profylaxe)	geen, volgens haar is er 'niets meer' aan de hand	nvt	
Kasper	17	hemofilie	3x per week stollingsfactor prikken (profylaxe); bij veel sporten behandeling aanpassen;	oppassen met alcohol niet teveel drinken	Prikte al sinds zijn 10e zelfstandig, maar moet nu geholpen worden omdat arm te lang is. <i>Voor de rest kan ik het eigenlijk helemaal zelf, klaarmaken en het bijhouden, ik heb ook een logboekje..</i>	
Sheila	18	hersentumor + diabetes mellitus type 2	dagelijks 1 tablet (<i>welke?</i>) voor Diabetes Mellitus type 2; 1x per 2 wk controle bloedsuiker. Ook bij diëtiste om af te vallen.	dieet op vaste tijden eten, om af te vallen; advies om veel te bewegen	<i>Ik doe eigenlijk alles zelf, als ik wat nodig heb of als ik wat moet bestellen van medicijnen of andere dingen, regel ik eigenlijk altijd zelf. Mijn moeder wil wel eens een keer bellen ...</i>	
Arjo	17	agammaglobulinemie	regelmatig gammaglobuline infuus (max. om 6 weken); bij hoge koorts antibiotica. Vroeger ook oefeningen met masker voor zijn longen – heeft longschade door vele infecties. Gebruikt nu ook medicijnen voor acne, loopt bij dermatoloog	gezond eten, veel sporten, niet roken en niet teveel alcohol drinken	Prikt zichzelf nog niet, waardoor er niet thuisbehandeld kan worden, gaat daarom nog naar ziekenhuis. Ze gaan hem binnenkort leren om dit zelf te doen. Vergat de oefeningen met zijn masker vaak, geen routine	



Op eigen benen, Kenniskring Transities in Zorg

Postbus 25035 • 3001 HA Rotterdam • T (010) 241 51 85 • www.opeigenbenen.nl