

# EEN VOLWASSEN LEVEN MET CARM

Shudeska Martina en AnneLoes van Staa



Drie jaar geleden werd aan de Hogeschool Rotterdam de Kenniskring Transities in Zorg opgericht. Binnen deze kring zijn vijf onderzoeksprogramma's geformuleerd waarmee studenten aan de slag zijn gegaan. Het onderzoeksprogramma 'Op eigen benen : Transities bij jongeren' richt zich onder meer op de voorbereiding op de overgang van kinderziekenhuis of revalidatie naar de volwassenenzorg. Centraal daarin staat de voorbereiding van jongeren (12-19 jaar) op een volwassen leven met een ziekte of beperking, zoals bijvoorbeeld anusatresie. Om een beeld te krijgen van de huidige stand van zaken in de zorg voor volwassenen die geboren zijn met een anusatresie, hebben twee vierdejaars HBO-V studenten, onder begeleiding van kinderchirurg Richard Langemeijer en AnneLoes van Staa, lector Kenniskring Transities in zorg, een deelonderzoek opgezet : Hoe is het om te leven als volwassene met een anusatresie? Shudeska Martina hield tijdens het Symposium 2006 in Arnhem een presentatie over het onderzoek.

## CARM

CARM betekent Congenitale AnoRectale Misvorming. Deze term is de correcte naam voor de aangeboren afwijking die in het gewone spraakgebruik anusatresie wordt genoemd. Het onderzoek betreft het dagelijks leven van volwassenen van 25 jaar en ouder die zijn geboren met een anusatresie. Deze groep wordt binnen de Vereniging Anusatresie ook wel 'Senioren' genoemd. Het is de bedoeling te inventariseren hoe deze volwassen leven met anusatresie en hoe ze de volwassenenzorg ervaren als het gaat om problemen die gerelateerd zijn aan hun aangeboren afwijking.

*"Je ontlasting loopt als een rode draad door je hele leven."*

Citaat geïnterviewde volwassene

## Doelstelling en vraagstelling

De doelstelling van het onderzoek is:

- Verkennen en beschrijven van de eigen ervaringen van volwassen anusatresiepatiënten en hun partners in het dagelijks leven.
- Verzamelen van ervaringen, tips en aanbevelingen van anusatresiepatiënten over de huidige zorg.
- Een bijdrage leveren aan een soepeler en beter gestructureerde transitie (overgang van kindzorg naar zorg voor volwassenen).

De vraagstelling is: wat zijn de ervaringen van volwassen anusatresiepatiënten in het dagelijks leven en met het vinden van passende zorg voor hun klachten?

## Wat is er al bekend?

Er is weinig medische literatuur over de specifieke problemen van volwassen anusatresiepatiënten, zoals bijvoorbeeld seksualiteit, vruchtbaarheid en voortplanting. Recentelijk is er een grootscheeps onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven van

anusatresiepatiënten, het NAHO (Nationaal Hirschsprung en Anusatresie Onderzoek). Hierin werd de kwaliteit van leven onderzocht via standaard vragenlijsten. Daarnaast is onderzoek gedaan naar de kosten van behandeling en de opbrengsten op langere termijn. In geen van beide onderzoeken is aandacht besteed aan de eigen ervaringen van volwassen anusatresiepatiënten. Het ontbreken van gegevens was de aanleiding voor het onderzoek in het kader van transitie.

## Opzet

Het is een kwalitatief onderzoek dat bestaat uit interviews met volwassen anusatresiepatiënten, hun partners en betrokken zorgverleners. Door te werken met een open en gerichte vraagstelling in plaats van een standaard vragenlijst kunnen mensen hun persoonlijke verhaal vertellen waarmee het patiëntenperspectief goed in kaart kan worden gebracht. In de eerste fase van het onderzoek zijn acht volwassenen geïnterviewd. Er volgen nog twee interviews. Helaas zijn er nog te weinig vrouwelijke anusatresiepatiënten en te weinig partners van anusatresiepatiënten die zich hebben aangemeld om geïnterviewd te worden om een goed beeld te krijgen. De interviews met zorgverleners moeten nog plaatsvinden.

## Voorlopige resultaten

Een voorlopige conclusie is dat het leven van mensen die met een anusatresie zijn geboren wordt beheerst door verschillende dilemma's die dagelijks om aanpassingen en (nieuwe) oplossingen vragen. Dit fenomeen wordt ook beschreven in het boek *Ziekenwerk een kleine sociologie van alledaags ziekenleven* (Amsterdam 2001) van Gerhard Nijhof, hoogleraar Medische Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. De term 'ziekenwerk' verwijst niet alleen naar ervaringen van belemmeringen, beperkingen of moeilijkheden, maar gaat vooral in

op het managen ervan. Mensen met een chronische beperking zoals anusatresie zijn steeds aan het 'werk' met hun aandoening. Niet alleen symptomen als incontinentie moeten worden gemanaged maar ook de omgeving (sociale relaties, school, werk, et cetera) en de contacten met zorgverleners.

### To tell or not to tell...?

Vertel ik het of niet en zo ja aan wie? Dat is het belangrijkste dilemma dat bij alle aspecten van het dagelijks leven een rol speelt. Patiënten hanteren verschillende strategieën om hiermee om te gaan.

*"Als ik het niet hoeft te vertellen, dan doe ik dat niet. De meeste mensen weten niet wat het is en ontlasting blijft een moeilijk onderwerp."*  
Citaat geïnterviewde volwassene

De voordelen van het verbergen van je handicap en de daarmee samenhangende problemen zijn: confrontatie uit de weg gaan, minder risico lopen om gepest te worden, niet steeds te hoeven uitleggen wat anusatresie is. De nadelen zijn: het kost energie, het geeft soms psychische klachten, het risico op ongewilde onthulling blijft aanwezig, sociaal isolement (geen steun).

De voordelen van openheid over je handicap zijn: je kunt steun krijgen, minder isolement, minder angst. De nadelen zijn: andere beeldvorming (mensen kunnen anders tegen je aan gaan kijken), kwetsbaar voor pesten en roddelen, schaamte (moeilijk!).

*"Nadat ik het bijna mijn hele leven geheim had gehouden, heb ik het toch een keer verteld. Dat had ook een fijne kant: er zijn dan toch mensen die naar je willen luisteren en die interesse in je tonen, ondanks dat je een handicap hebt. Dat gaf me de kracht opener te zijn over mijn handicap."*  
Citaat geïnterviewde volwassene

### Truckendoos

De vraag is: trek ik me terug of pas ik me aan? Niet sporten of een passende sport zoeken, hobby's opgeven of aanpassen, geen relaties aangaan of met vallen en opstaan blijven proberen, werk niet durven aanpakken of passend werk zoeken ook al is het niet ideaal?

*"Ik heb de boot afgehouden naar jongens, naar mannen. Ik durfde de stap gewoon niet te nemen. Was gewoon bang, dat als ik ging vrijen... Daar heb je gewoon geen controle over."*  
Citaat geïnterviewde volwassene

De vraag is: ontkennen of onderkennen?  
Incontinentie ontkennen en je niet verschonen of

voorbereid zijn op 'ongelukjes' en oplossingen zoeken, met problemen blijven zitten of hulp zoeken, hulpmiddelen niet of wel gebruiken?

### Zorgverleners

Uit de interviews bleek dat anusatresiepatiënten over het algemeen constateerden dat de afwijking bij veel zorgverleners in de volwassenenzorg grotendeels onbekend is. Zij vinden dat er weinig deskundigheid bestaat bij zorgverleners ten aanzien van specifieke volwassenenproblemen die samenhangen met anusatresie. Ook co-morbiditeit krijgt weinig aandacht. Zij vinden dat specialisten onvoldoende interesse hebben voor problemen van volwassen anusatresiepatiënten in het dagelijks leven en dat zorgverleners onvoldoende respect tonen voor de ervaringsdeskundigheid van de patiënt. Overigens hebben de anusatresiepatiënten er wel begrip voor dat hulpverleners weinig afweten van anusatresie omdat ze er niet of nauwelijks mee te maken krijgen. Juist daarom zou er meer aandacht moeten zijn voor de ervaringsdeskundigheid van de anusatresiepatiënten. Helaas gebeurt dat te weinig.



### Conclusies

Het is een constant zoeken naar strategieën om in het dagelijks leven met anusatresie om te gaan: anusatresie is chronisch dus je moet er mee leren omgaan. Hoe je dat het beste kunt doen leer je al in de kindertijd. Hierbij speelt de opvoeding een belangrijke rol. Ouders kunnen kinderen bepaalde strategieën aanleren: laten zien welke strategieën

succesvol en minder succesvol zijn. Zorgverleners kunnen ouders en kinderen hierbij ondersteunen door bijvoorbeeld te bespreken hoe je omgaat met openheid in verschillende situaties en hoe je de omgeving erbij kunt betrekken (sociale steun).

## Beperkingen

Het onderzoek wordt beperkt door slechts een klein aantal volwassenen dat bereid is mee te werken. Degenen die meedoen zijn allemaal lid van de Vereniging Anusatesie. Daarom is de selectie niet representatief: wellicht hebben anusatesiepatiënten die geen lid zijn andere ervaringen en gaan zij anders met hun handicap om. Zij zoeken bijvoorbeeld geen steun bij lotgenoten. Verder is het de vraag of de mensen die zichzelf hebben aangemeld juist degenen zijn met meer beperkingen. Tot slot geeft het onderzoek tot nu toe alleen inzicht in de ervaringen van volwassenen in de leeftijd van 28 – 52 jaar, de zogenaamde 'pioniers'. In hun tijd was de behandeling nieuw of verkeerde in een experimenteel stadium. Er was toen nog geen of weinig oog voor de langetermijneffecten en er was weinig begeleiding en informatie voor de ouders.

## Vervolgonderzoek

Fase 2 van het onderzoek bestaat uit het inventariseren van ervaringen van jongeren en jong volwassenen (15 – 25 jaar) en hun ouders. Uiteindelijk wordt gefocust op de voorbereiding en ervaringen van transitie naar volwassenenzorg: op eigen benen (gaan) staan. Fase 2 gaat in september 2006 van start.

## Oproep

Om de resultaten van fase 1 van het onderzoek representatief te laten zijn, zijn meer volwassen anusatesiepatiënten (vooral ook vrouwen!) en hun partners nodig die bereid zijn aan het onderzoek deel te nemen. Alleen met zoveel mogelijk ervaringen van volwassenen kunnen we zien waar de knelpunten in de zorgverlening zitten en kunnen we aanbevelingen doen om die zorg te verbeteren en de overgang van de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg zo soepel mogelijk te laten verlopen. Help uzelf, uw lotgenoten en ons en meld u bij ons aan!

## Aanmelden

Aanmelden kan op verschillende manieren:  
Telefonisch: Shudeska Martina: 06 – 28 47 12 59.  
Spreek bij geen gehoor uw naam en telefoonnummer in en u wordt zo spoedig mogelijk teruggebeld.  
Schriftelijk: door het aanmeldformulier (kon tijdens de Seniorendag 2005 en het Symposium 2006 meegenomen worden) of een brief te sturen aan:

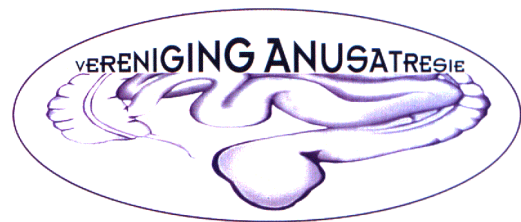
Shudeska Martina / AnneLoes van Staa, Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam, Postbus 25035, 3001 HA Rotterdam.

Mailen: door een e-mail te sturen aan [Leven\\_met\\_anusatesie@hotmail.com](mailto:Leven_met_anusatesie@hotmail.com)

Alvast heel hartelijk dank voor uw medewerking!

## Informatie

Meer informatie over het onderzoek kunt u vinden op [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu) en [www.transitiesinzorg.nl](http://www.transitiesinzorg.nl). U kunt ook telefonisch informatie vragen via 010 – 24 15 185.



## De Vereniging Anusatesie

### *Wat is anusatesie?*

Anusatesie is een aangeboren afwijking waarbij de anus niet goed is aangelegd of geheel ontbreekt. Een gevolg daarvan is dat de ontlasting niet kan worden geloosd of het lichaam op een andere manier, via de plasbuis of de vagina, verlaat. De behandeling vindt uitsluitend plaats in gespecialiseerde kinderchirurgische centra. Anusatesie komt in verschillende vormen voor, al dan niet in combinatie met andere aangeboren afwijkingen. Veel patiënten hebben hun hele leven in meer of mindere mate last van ontlastingsincontinentie. In Nederland worden jaarlijks ongeveer veertig kinderen met anusatesie geboren.

### *Wat doet de Vereniging Anusatesie?*

De Vereniging Anusatesie is een landelijke vereniging die tot doel heeft het behartigen van de belangen van mensen die geboren zijn met anusatesie en hun ouders. De vereniging geeft het kwartaalblad *erVaring* uit en organiseert bijeenkomsten die gericht zijn op het onderling uitwisselen van ervaringen (lotgenotencontact) en het creëren van solidariteit. Er zijn contactdagen speciaal voor junioren, jongeren, adolescenten en senioren. Daarnaast worden regiobijeenkomsten georganiseerd speciaal voor ouders van jonge kinderen, zodat ze in alle rust ervaringen kunnen uitwisselen. Tevens organiseert de vereniging één keer per jaar een symposium, vaak rond een specifiek thema. Een belangrijke activiteit is het leggen en onderhouden van contacten met ziekenhuizen, artsen, verpleegkundigen, verzekeraars, hulpmiddelenleveranciers, andere

patiëntenorganisaties in binnen- en buitenland en de media. De vereniging beschikt over uitgebreide medische, technische en psychosociale informatie voor direct betrokkenen. Leden kunnen voor al hun vragen terecht bij de Medische Raad van Advies van de Vereniging Anusatresie (in samenwerking met de Vereniging Ziekte van Hirschsprung), waarin zitting hebben een kinderchirurg, een klinisch geneticus, een kinderfysiotherapeut, een orthopedagoge, een seksuoloog, een kinderpsycholoog, een stomaverpleegkundige en een gastro-enteroloog. Veel leden van de vereniging staan open voor contact en advies en werken mee aan het geven van voorlichting. De vereniging heeft ruim 300 leden in Nederland en België.



#### *Publicaties over anusatresie*

Bij de Vereniging Anusatresie zijn een voorlichtingsfolder en een boek verkrijgbaar. De folder *Als er met je kind iets mis is*, geeft algemene informatie over anusatresie en is vooral bedoeld voor ouders die net te horen hebben gekregen dat hun kindje is geboren met anusatresie. In het boek *Waar is de uitgang? Een boekje open over anusatresie* worden vele facetten van deze aangeboren afwijking op een begrijpelijke manier behandeld. Het is bedoeld voor iedereen die zelf, in zijn omgeving of beroepsmatig te maken heeft of krijgt met anusatresie en de gevolgen ervan. De ledenprijs is € 5,00; voor niet-leden € 10,00. De folder (gratis) en het boek zijn verkrijgbaar bij de Vereniging Anusatresie en kunnen telefonisch (0313 – 42 25 53), per fax (0313 – 42 21 36) worden aangevraagd.

#### *Contact*

Vereniging Anusatresie  
Zonnedauw 11  
7443 EN Nijverdal  
Telefoon 0313 42 25 53  
Fax 0313 42 21 36  
Internet [www.anusatresie.nl](http://www.anusatresie.nl)  
E-mail [info@anusatresie.nl](mailto:info@anusatresie.nl)

