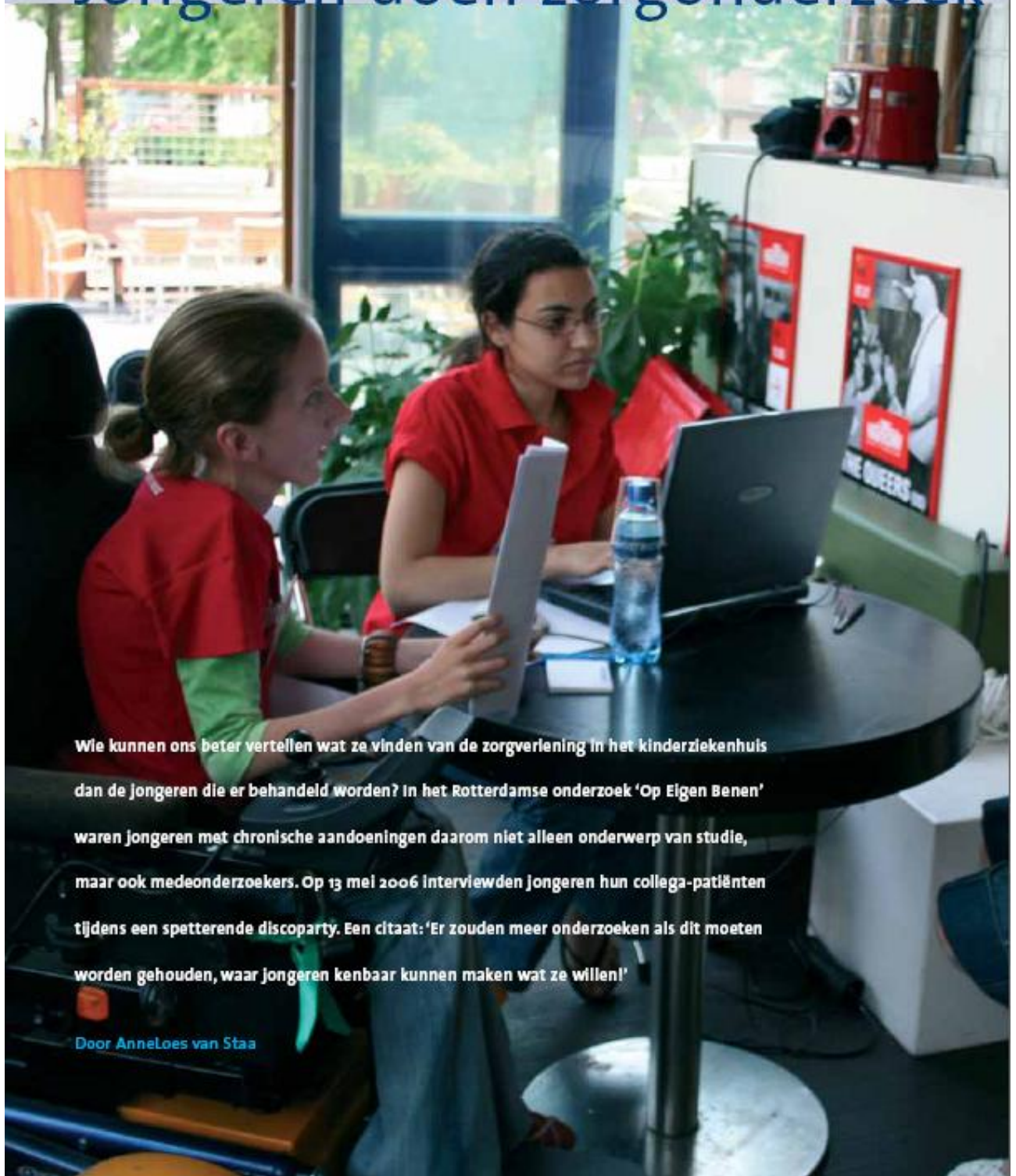


Jongeren doen zorgonderzoek



Wie kunnen ons beter vertellen wat ze vinden van de zorgverlening in het kinderziekenhuis dan de jongeren die er behandeld worden? In het Rotterdamse onderzoek 'Op Eigen Benen' waren jongeren met chronische aandoeningen daarom niet alleen onderwerp van studie, maar ook medeonderzoekers. Op 13 mei 2006 interviewden jongeren hun collega-patiënten tijdens een spetterende discoparty. Een citaat: 'Er zouden meer onderzoeken als dit moeten worden gehouden, waar jongeren kenbaar kunnen maken wat ze willen!'

Door AnneLoes van Staa

in de disco



Foto's: Team 'Op Eigen Benen'

Patiëntenparticipatie in beleid en onderzoek heeft de wind in de zeilen. Althans op papier. De Raad voor Gezondheidsonderzoek beveelt aan om patiënten bij het ontwikkelen van gezondheidszorgbeleid te betrekken (RGO 2007). ZonMw heeft in 2006 met de VSOP (Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiënten Organisaties) en Reumapatiëntenbond een handleiding opgesteld voor patiëntenparticipatie bij onderzoek. Ook het ZonMw Programma Zorg voor Jeugd wil actieve inbreng van jongeren in onderzoek en ontwikkeling bevorderen. Onderzoekers die jongeren willen laten meedoen in hun projecten kunnen via de ZonMw-website experts op het gebied van participatie benaderen. Toch is het aantal onderzoeken binnen de gezondheidszorg waarin jongeren actief participeren nog op twee handen te tellen. Jongeren praten meestal niet mee over verbeteringen in de zorg. In het project 'Op Eigen Benen', gefinancierd binnen het ZonMw-programma Kiezen in Zorg vonden wij, onderzoekers van Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) en Erasmus MC- Sophia dat het anders moest.

Meebeslissen

In het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen' stonden de voorkeuren (preferenties) voor zorgverlening van jongeren en wat jongeren zelfstandig kunnen en doen (competenties) centraal. Het onderzoek laat zien dat jongeren met chronische aandoeningen in het ziekenhuis niet alleen gehoord willen worden, maar ook zelf willen meepraten en meebeslissen als het gaat om hun behandeling. Daarover zijn jongeren het eens, hoe verschillend ze ook denken over hun eigen rol in de spreekkamer, therapietrouw of zelfstandigheid (van Staa et al. 2007). Maar om jongeren echt serieus te nemen is niet alleen hun mening van belang, maar moet je ze ook betrekken bij de onderzoeksvragen en laten participeren in de uitvoering van het onderzoek. Dit gebeurde in het deelonderzoek 'Jongeren Interviewen Jongeren over Erasmus MC - Sophia' waar de vraag: hoe kan de zorg in het Erasmus MC - Sophia nog beter worden? centraal stond. Samen met verpleegkundig consulenten uit het Erasmus MC nodigden we negen jongeren met diverse chronische aandoeningen (16-18 jaar) uit medeonderzoeker te worden. Zij kregen van het onderzoeksteam een korte interviewtraining, die werd aangeboden op de redactie van nrc—next. Daar hebben we gezamenlijk een korte vragenlijst ontwikkeld. Daarmee hebben de jonge medeonderzoekers interviews afgenomen bij elkaar en 25 andere jongeren uit het Erasmus MC - Sophia. Dit is gedaan tijdens een speciaal voor dit doel georganiseerde discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown. Vele vrijwilligers die workshops aanboden en een bekende DJ maakten de discoparty tot een leuk festijn.

Kinderachtig

In totaal 34 interviews hebben jongeren die regelmatig in het kinderziekenhuis komen, verteld wat zij vinden van zorgverleners, welke verbeterpunten zij voorstellen en wat belangrijk voor hen is als het gaat om voorbereiding op de overstap

(transitie) naar de volwassenenzorg. Jongeren zijn erg tevreden over het kinderziekenhuis. Wel hebben ze klachten over (te lange) wachttijden, de organisatie van spreekuren en de toegankelijkheid van de Spoedeisende Hulp. Soms zijn ze niet tevreden over de bejegening: als je tiener bent, dan zijn ze soms te kinderachtig. Bij een opname in het kinderziekenhuis wordt een 'eigen plek' voor jongeren gemist. Ook het internet-café moet vaker open en Cliniclowns worden niet meer door iedereen leuk gevonden.

Over de artsen en andere

zorgverleners zijn jongeren meestal tevreden, maar sommige artsen behandelen je als een nummer of luisteren niet naar je. Voor jongeren is het belangrijker dat een dokter deskundig en bekwaam is, goed luistert en duidelijke uitleg geeft dan dat hij of zij 'aardig' is. Ik wil dat de dokter niet alleen tegen mijn ouders praat, maar vooral tegen mij. Betrouwbaarheid van de zorgverlener is

essentieel, maar ook vertrouwd zijn met elkaar is van belang. Daarom vinden de meeste jongeren het jammer dat ze het kinderziekenhuis op hun 18e jaar moeten gaan verlaten: ik wil in dit ziekenhuis blijven. Want dit is zo lekker gezellig, vrolijk en dat andere is...somer! Maar niet iedereen vindt dat een groot probleem, want je kunt niet je hele leven in het Sophia blijven. Veel jongeren vinden zichzelf al 'klaar' voor de overstap.

Meerwaarde

We hebben de resultaten gebruikt voor het ontwikkelen van een webenquête onder alle jongeren tussen 12-19 jaar die langdurig onder behandeling zijn van het Erasmus MC - Sophia en hun ouders. Meer dan 1000 jongeren en bijna 800 ouders hebben de enquête ingevuld. Bovenaan de wensenlijst voor de zorg staat dat er in het kinderziekenhuis meer aandacht moeten komen voor oudere kinderen. Terugdringen van de wachttijden en de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten staan ook hoog op het verlanglijstje van jongeren. Onderwerpen die niet direct op ons netvlies stonden, terwijl ze voor jongeren erg belangrijk blijken te zijn. Heeft actieve participatie van jongeren in onderzoek een meerwaarde? Voor ons onderzoek zeker wel: jongeren verzinnen vragen die wij niet hadden bedacht en formuleerden vragen anders. Ook de jonge onderzoekers zelf vonden participeren in onderzoek leuk en leerzaam. Medeonderzoeker zijn draagt zeker bij aan empowerment van jongeren en aan de ontwikkeling van hun competenties. En voor ons, onderzoekers? Onderzoeken in de disco was een geweldige ervaring!

Drs. AnneLoes van Staa is kinderverpleegkundige en medisch antropoloog. Zij werkt als lector Transitie in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam en als universitair docent bij Erasmus MC - iBMG.

Referenties:

- RGO. Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek. Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2007; Publicatienr. 56.
- van Staa, AL, S. Jedeloo, M. Kuijper & J. Latour. Op Eigen Benen: Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Hogeschool Rotterdam, 2007. Te bestellen op www.oepigenbenen.NU
- ZonMw, VSOP & Reumapatiëntenbond. Handboek patiëntenparticipatie bij onderzoek, Den Haag, 2006.
- De experts zijn te vinden via www.zonmw.nl/zorgvoorjeugd -> participatie van jongeren aan onderzoek.

