

Wat doen we met de ouders?

In de spreekkamer van de kinderspecialist moeten jongeren leren zelf het woord te voeren.

Dat maakt de overgang naar een specialist voor volwassenen een stuk makkelijker.

Praten met pubers in de spreekkamer is niet gemakkelijk. Artsen klagen vaak over het gebrek aan participatie van jongeren tijdens het consult: ze lijken passief en weinig betrokken. Toch zullen jongeren met chronische aandoeningen zichzelf moeten leren vertegenwoordigen als ze straks de transitie (overstap) maken naar een ziekenhuis voor volwassenen. Daar zijn ouders immers niet meer vanzelfsprekend in de spreekkamer aanwezig. Soms worden ze zelfs de gang op gestuurd. Jongeren die de overstap al hebben meegemaakt, vertellen dat dit een grote verandering voor hen was waar ze erg aan moesten wennen (zie ons artikel in Kind en Ziekenhuis, januari 2006). Ook voor ouders kan de overstap moeilijk en soms zelfs dramatisch zijn. Op de kinderpoli zijn ouders immers meestal bij het spreekuur aanwezig, ook als jongeren de kinderzorg bijna gaan verlaten. De vraag is of dat een goede gang van zaken is.

Veel jongeren denken dat ze best een actieve rol in het gesprek kunnen spelen



Foto: Joep Reingoud

Jongeren met chronische aandoeningen moeten immers zélf de regie gaan voeren over hun leven. Moeten ouders daarom niet de spreekkamer uit als hun kind oud en wijs genoeg is?

Opvattingen

In het onderzoek Op Eigen Benen (een samenwerkingsproject van het Erasmus MC – Sophia en de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam) gaan we sinds 2004 na hoe jongeren met chronische aandoeningen zich voorbereiden op de volwassenheid en de transitie in de zorg. We zijn vooral benieuwd naar de opvattingen van de jongeren zelf. Wat willen ze als het gaat om de zorgverlening en wat kunnen ze al zelfstandig? Om dat te achterhalen hebben we 31 jongeren tussen de twaalf en negentien jaar geïnterviewd, en 39 consulten met 30 jongeren geobserveerd. Daarna zijn onze eerste bevindingen voorgelegd aan drie discussiegroepen van artsen, verpleegkundigen en andere deskundigen.

Vast stramien

Uit de interviews blijkt dat jongeren routinepoli-afspraken weinig boeiend vinden omdat ze volgens een vast stramien verlopen. De arts neemt de leiding in het gesprek en stelt de agenda op. De jongere volgt, geeft antwoord en stelt bij uitzondering een vraag. De groep jongeren van twaalf tot vijftien jaar vertelt dat vooral ouders en arts aan het woord zijn. Opvallend is dat bijna alle jongeren denken dat zij best in staat zouden zijn zelf een actievere rol in het gesprek te spelen. Ze zeggen dat ze best vragen zouden kunnen en durven stellen, maar dat niet doen. Alles komt vanzelf aan bod en ouders en zorgverleners houden het gesprek

gaande. Pas als ze een jaar of zeventien zijn, nemen jongeren minder genoegen met een passieve rol. Dan gaan ze steeds vaker zonder hun ouders naar het spreekuur. Zij voeren zelf het woord en ergeren zich eraan als het gesprek niet mét, maar óver hen gaat.

Niet erg spraakzaam

Bij de observaties wordt het beeld uit de interviews bevestigd. Jongeren komen meestal onvoorbereid naar het consult, ze wachten af hoe het gaat. De meeste jongeren zijn in de spreekkamer niet erg spraakzaam.

Sommige jongeren vinden het wel makkelijk als ouders het woord voor hen doen

Ze geven korte antwoorden op de vragen van zorgverleners en stellen zelf nauwelijks vragen. Algemene, open vragen zoals 'hoe gaat het?' worden meestal routinematig met 'goed' beantwoord. Jongeren die alleen komen, zijn spraakzamer en zelfstandiger dan jongeren die met hun ouders komen. Artsen en verpleegkundigen herkennen deze observaties, bleek uit de discussiebijeenkomsten.

Alom aanwezig

Komen ouders mee naar het spreekuur, dan zijn zij vaak alom aanwezig. Soms domineren ouders het hele gesprek, soms nemen zij de rol van het kind tijdelijk over, vaak corrige-

Ouders in de spreekkamer

- rapporteren/houden het overzicht
- stellen vragen
- geven antwoorden of vullen aan
- regelen praktische zaken

Jongeren (12-15 jaar) in de spreekkamer

- stellen zich op als toeschouwer
- stellen nauwelijks vragen
- laten ouders vaak het woord doen

Jongeren (16-19 jaar) in de spreekkamer

- zijn actiever in de spreekkamer
- kunnen het woord doen maar doen het niet altijd
- willen persoonlijke zaken liever niet bespreken met ouders erbij

Hulpverleners in de spreekkamer

- vinden jongeren te passief
- vinden ouders betrouwbare gesprekspartners
- willen jongeren er meer bij betrekken

ren zij of vullen zij de korte antwoorden van de jongere aan.

In een enkel geval uiten ouders hun frustratie over hun kind. Soms zetten zorgverleners het gesprek alleen met ouders voort, maar meestal proberen ze de jongere (met wisselend succes) opnieuw bij het gesprek te betrekken. Bij jongeren vanaf zestien jaar die door hun ouders worden vergezeld, plaatsen de meeste ouders zich meer op de achtergrond. Bij jongere kinderen grijpen de ouders vaker in. Maar niet alleen de leeftijd, ook de aandoening speelt een rol. Hoe meer de ouders belast zijn met de dagelijkse zorg voor hun kind, hoe vaker de ouders de boventoon in het gesprek met de zorgverlener voeren.

Jongeren die alleen komen zijn zelfstandiger dan jongeren die met hun ouders komen

Jongeren zelf kijken verschillend aan tegen de aanwezigheid van hun ouders op het spreekuur. Jongeren tussen de zestien en negentien jaar zeggen dat ouders hen tijdens het consult *aanvullen*, de jongere groep (twaalf tot vijftien jaar) praat over *helpen*. Sommige jongeren vinden het wel makkelijk als ouders het woord voor hen doen, maar de meeste jongeren doen dat liever zelf. Zij vinden het vervelend als hun ouders het gesprek overnemen, of als de zorgverlener alleen via de ouders met hen communiceert.

Steun en toeverlaat

Alle jongeren willen wel graag hun ouders bij het gesprek betrekken en raadplegen. Jongeren waarderen de ervaringsdeskundigheid en betrokkenheid van ouders en ouders zijn een belangrijke steun en toeverlaat. Jongeren benadrukken het gemeenschappelijke belang dat ouders en kind hebben als het gaat om een goede communicatie over hun behandeling. Ook zorgverleners merken dat jongeren loyaal zijn aan hun ouders. Desondanks vinden veel jongeren het wel eens goed om te praten met de zorgverlener zonder ouders erbij. Er zijn immers onderwerpen die je liever niet bespreekt in aanwezigheid van je ouders, zoals seks, relaties, roken, drugs en alcoholgebruik. Deze zaken komen overigens maar zelden aan de orde, blijkt uit de observaties.

De aanwezigheid van de ouders tijdens het spreekuur en de voorspelbare structuur van het gesprek – de

standaard medische ondervraging – maken dat jongeren nu niet actief hoeven te participeren. Door de aanwezigheid en de rol van de ouders tijdens het consult te veranderen, kunnen jongeren niet langer achteroverleunen. Hoe ouder ze worden, hoe meer ze zelf de regie willen en moeten overnemen. Zorgverleners dienen dat niet alleen te respecteren, maar ook te bevorderen. Zo zouden ze jongeren rechtstreeks aan moeten spreken (en niet via de ouders). Ook zouden ze af en toe apart met de jongere om de tafel moeten gaan zitten, zonder ouders erbij. Dan kunnen gevoelige, maar belangrijke onderwerpen als seksualiteit en risicogedragingen aan de orde komen.

Touwtjes

Omdat ouders voor jongeren belangrijk zijn én blijven, moet er goed over worden nagedacht hoe jongeren de touwtjes in de spreekkamer meer in eigen hand kunnen nemen. De verpleegkundig consultant zou bijvoorbeeld met jongeren vanaf veertien jaar een zelfstandig consult kunnen voeren, waarna de jongere samen met de ouders naar de arts gaat. Verder zouden jongeren vanaf zestien jaar in principe zonder de ouders bij de arts kunnen langsgaan, uitzonderingen (bijvoorbeeld acute situaties) daargelaten. Aan het einde van het consult zouden de ouders dan uitgenodigd en bijgepraat kunnen worden door de jongere zelf. Zo hebben zij de kans alsnog belangrijke zaken aan te kaarten.

Nieuwe situatie

Dergelijke maatregelen zouden wel standaardprocedures moeten worden; vrijblijvende maatregelen werken niet, is de ervaring van veel zorgverleners. De voorgestelde maatregelen sluiten echter goed aan bij de leeftijdsfase van adolescenten. Als nieuwe regels worden uitgelegd en voorbereid, zullen ouders en jongeren er niet door worden overvallen, en zullen zij geleidelijk aan de nieuwe situatie wennen. Natuurlijk is zo'n maatregel niet voor iedere jongere in iedere situatie geschikt. Jongeren met chronische aandoeningen moeten echter wél leren in de spreekkamer op eigen benen te staan. Daarom zou het goed zijn als ze op een gegeven moment alleen de spreekkamer ingaan. Volgens ons is die stap een noodzakelijke voorbereiding op de transitie naar de volwassenenzorg!

AnneLoes van Staa

is lector bij de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam en projectleider van Op Eigen Benen.

Marjolein Kuijper en Susan Jedeloo

zijn onderzoekers bij de Kenniskring Transitie in Zorg en lid van het team Op Eigen Benen.

Jos Latour

is zorgonderzoeker bij Erasmus MC-Sophia en lid van het team Op Eigen Benen.

Naschrift redactie:

Meer weten over het project Op Eigen Benen? Op negentien april vindt er een conferentie plaats. Meer informatie kunt u vinden op pag. 62 van dit blad.