

Kinderziekenhuizen of de kinderrevalidatiecentra zijn nog onvoldoende voorbereid op de behoeften van jongeren op weg naar hun volwassenheid en de overstap die zij straks moeten maken naar de volwassenenzorg. Reden voor de kenniskring Transitie in Zorg om onderzoek te doen naar de behoeften van jongeren met een chronische aandoening. Wat willen en kunnen zij op weg naar een zelfstandig bestaan?

OP EIGEN BENEN

Kenniskring Transitie in Zorg

Eén op de zes jongeren in Nederland heeft er mee te maken: opgroeien met een chronische ziekte of handicap. In de meeste gevallen is die ziekte niet zo ernstig, maar van alle jongeren met een chronische aandoening ondervindt zestien procent beperkingen in het dagelijks leven. De mogelijkheden om volop mee te doen met leeftijdsgenoten zijn daardoor beperkt. Denk aan ziektes zoals jeugdreuma, suikerziekte, taaislijmziekte, spina bifida, spasticiteit, ernstige hartafwijkingen, stofwisselingsziekten en doofheid. Jongeren met matige of ernstige beperkingen in hun lichamelijk functioneren hebben minder kans op een diploma of op een (goedbetaalde) baan dan gezonde jongeren. Ze hebben soms minder vrienden en partnerrelaties, gaan minder vaak uit en hebben vaker te maken met eenzaamheid of sociale uitsluiting. Bovendien besteden ze in veel gevallen dagelijks tijd en energie aan de behandeling van hun ziekte of hebben ze te maken met complicaties. Zelf willen zij het liefst een 'gewoon leven' en zien ze zichzelf 'hetzelfde als de anderen'. Toch is de werkelijkheid vaak anders. Deze jongeren blijven hun leven lang aangewezen op behandeling en zorg, soms wordt hun ziekte ook erger. Dit maakt hun overgang (transitie) naar de volwassenheid lastiger dan die van gezonde leeftijdsgenoten. Bij deze jongeren speelt naast de 'gewone' ontwikkelingstransitie naar de volwassenheid, ook een transitie in zorg: de overstap naar de volwassenenzorg die in

Nederland meestal rond het achttiende levensjaar plaatsvindt. In deze periode komen soms heftige problemen voor, niet alleen bij de adolescenten, maar ook bij hun ouders.

In het kinderziekenhuis of de kinderrevalidatie is men onvoldoende voorbereid op de behoeften van jongeren op weg naar hun volwassenheid en de overstap die zij straks moeten maken naar de volwassenenzorg. Dat komt doordat nog niet zo lang geleden de kansen om volwassen te worden voor deze jongeren heel beperkt waren. Dankzij het succes van de kindergeneeskunde is dat veranderd: nu haalt negentig procent van hen de volwassenheid. Maar er zijn nog veel inspanningen nodig om ervoor te zorgen dat zij ook maximaal kunnen participeren in onze samenleving en echt 'op eigen benen' kunnen staan. Adolescenten zijn de stiefkinderen van de zorg: er zijn nauwelijks speciale voorzieningen voor deze groep. Te klein voor het tafellaken en te groot voor het servet...

op eigen benen: een kenniskring-project

Dit is de aanleiding voor het onderzoeksproject 'Op eigen benen' van de kenniskring Transitie in Zorg. Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in wat jongeren met een chronische aandoening willen en kunnen ten aanzien van hun zelfstandigheid op alle terreinen. Centrale thema's hierbij zijn de competenties om voor jezelf te zorgen zodat deze jongeren straks stevig op

eigen benen kunnen staan. In hoeverre dragen jongeren tussen de twaalf en de negentien jaar zelf al verantwoordelijkheid voor hun leven met een ziekte of beperking? Hoe stimuleren zorgverleners en ouders hen hierin? Wat voor voorkeuren hebben jongeren ten aanzien van zorg? Hoe verloopt het contact tussen zorgverlener, ouders en jongere?

Het onderzoeksproject 'Op eigen benen', dat bestaat uit verschillende fasen en twee jaar duurt, is ontstaan uit verschillende redenen. In de eerste plaats omdat de Hogeschool Rotterdam nauw samenwerkt met het Erasmus MC-Sophia waar de jongeren onder behandeling zijn. In de tweede plaats omdat het een project is vóór en dóór jongeren. Studenten van de hogeschool van verschillende opleidingen verpleegkunde en van paramedische opleidingen gaan in tweetallen kwalitatieve interviews afnemen bij jongeren met chronische aandoeningen. Het is de bedoeling dat de geïnterviewden in een volgende fase zelf actief meedoen met het onderzoek. Ook professionals in de praktijk doen mee: verpleegkundigen uit het Sophia zullen tijdens consulten op poliklinieken observeren hoe jongeren hun competenties laten zien en hun ideeën duidelijk maken en hoe artsen, verpleegkundigen en ouders daarmee omgaan. Ook is bijzonder dat het onderzoek gefinancierd wordt door Zorg Onderzoek Nederland (ZonMw). Dat ZonMw nu een subsidie geeft aan wetenschappelijk



foto: Joop Reynoud

foto: Hans Stakelbeek

onderzoek vanuit een hogeschool laat zien dat het belang van praktijkgericht onderzoek verricht in kenniskringen met studenten, docenten en professionals steeds meer wordt gezien en ondersteund. Tot slot ontwikkelt de kenniskring Transities in Zorg nog meer projecten rondom dit thema: bijvoorbeeld over de transitie van jongeren met fysieke beperkingen naar de arbeidsmarkt, projecten over jongeren tussen de 15-25 jaar die opgenomen zijn in het Erasmus MC, pmg-projecten en keuzeonderwijs.

samen op kamp

Annemieke Figee is afgestudeerd hbo-verpleegkundige en werkte in 2004 mee aan een onder-

zoek onder jongeren die vanuit het Sophia-kinderziekenhuis zijn overgestapt naar de volwassenenzorg in het Erasmus MC. Haar afstudeeronderzoek onder jongens met hemofilie liet zien dat de transitie heel goed kan verlopen. Belangrijk is vooral dat de jongens het verplegend personeel, de artsen en patiënten van de volwassenenzorg al vanaf hun veertiende leren kennen. Annemieke: 'Ze gaan bijvoorbeeld samen op kamp en dan wordt er speciaal een dagdeel ingepland waarop de oudere jongens over hun ervaringen vertellen.' Daarnaast is er een transitiedag waarop op symbolische wijze de overstap naar de volwassenenzorg wordt gemaakt. 'En dat wordt als heel positief ervaren', aldus Annemieke

WAT ZIJN TRANSITIES?

De kenniskring Transities in Zorg houdt zich bezig met transities in ziekte én zorg. Transities zijn overgangen van de ene naar de andere fase in het leven of in de ziekte, of overgangen tussen verschillende niveaus van zorg. Het gaat zowel om transities bij somatische ziektebeelden bij jongeren of bij ouderen, als bij mensen met langdurige psychiatrische aandoeningen of dementie. Ook bestuderen we zorgovergangen van en naar het ziekenhuis of andere zorginstellingen. Het doel is het ontwikkelen van zorgprogramma's, richtlijnen en protocollen, het inzetten van betere patiëntenlogistiek, technologie en gerichte methodieken om professionals te helpen mensen in transitie beter te ondersteunen.

Binnen de kenniskring werken nu docenten en studenten uit de opleidingen verpleegkunde, paramedisch en maatschappelijk werk samen aan zo'n twintig projecten binnen vijf programma's. Ook hebben we gezamenlijke projecten met andere kenniskringen van de HR. De kenniskringen Logistics, Arbeid & Gezondheid en Innovatie & Productontwikkeling zijn ook betrokken bij het hogeschoolbrede project Zuidwijk.

die overigens uit de onderzoeken van de andere studenten opmaakte dat de transitie niet overal, niet bij alle ziektebeelden, goed verloopt. Dat heeft te maken met samenwerking die lastig is te realiseren als patiënten na hun achttiende naar allerlei verschillende ziekenhuizen in de regio gaan. Ook geld speelt een rol. Annemieke: 'Bij hemofilie kunnen ze dat kamp organiseren omdat ze gesponsord worden.' Als aanbeveling gaf de afgestudeerde verpleegkundige de ziekenhuizen nog mee om een checklist samen te stellen. 'Waarin wordt beschreven wat er moet worden gedaan voor een goede transitie.'

zelf meedoen?

Heb je zelf een chronische aandoening of ken je iemand die daarmee opgroeit? Dan nodigen we jou of je kennis uit om als ervaringsdeskundige in de programmaraad advies te geven om ons programma te verbeteren. Heb je goede ideeën voor projecten om jongeren met chronische aandoeningen binnen de hogeschool meer kansen te geven? Bijvoorbeeld projecten die bijdragen aan een betere positie op de arbeidsmarkt, of ideeën over een interactieve website voor jongeren. Of lijkt het je leuk om mee te doen met onze projecten? Neem contact met ons op! Ons adres: transities.in.zorg@hro.nl.

Wie meedoet werkt samen met andere hbo-studenten in een multidisciplinaire omgeving en krijgt meer inzicht in de problematiek van transities in het algemeen en meer specifiek in de opgaven voor jongeren met chronische aandoeningen. Daar kan jij in je latere beroepspraktijk profijt van hebben, maar ook de praktijk heeft er wat aan...

AnneLoes van Staa

Anneloes van Staa is lector Transities in Zorg