Op Eigen Benen

Jongeren met chronische aandoeningen Interviewen Jongeren:

JIJ over het Erasmus MC – Sophia:

hoe kan de zorgverlening nog beter worden?

Onderzoeksteam Op Eigen Benen

AnneLoes van Staa

Susan Jedeloo

Richtje Ubels & Ghariba Mahit

Marjolein Kuijper

Jos Latour

Medeonderzoekers

Dorine, Britt, Annet, Linda, Marjan, Leonie, Max, David, Ester en Sid

vrienden van het Sophia

PEKOENJA WAT JIJ WIL KAN!

ZonMw ondersteunt ZonMw

Inhoud

Voorwoord 5

Samenvatting 7

1. Achtergrond 9

2. Opzet van het onderzoek 13

3. Resultaten van de interviews 17

4. Discussie 33

5. Conclusies en aanbevelingen 41

Literatuur 42

Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst 46
Bijlage 2: Gegevens geïnterviewde jongeren 49
Bijlage 3: Preferenties voor zorg in internetenquête 51
'Op Eigen Benen *VERDER'* (oktober - december 2006)
Bijlage 4: Artikel uit ZieSo (zomer 2006) over discoparty 53

“Het Sophia is een heel goed ziekenhuis dat heel veel voor de kinderen over heeft” (11*)*.

“Ik vind het een goed ziekenhuis, maar met meer zeggenschap van de jongeren wordt het helemaal goed!” (*26)

“Ik hou van alle kleuren in de hal. Het ziekenhuis geeft mij een vertrouwd gevoel.” (30)

Voorwoord

Wie kunnen ons beter vertellen wat ze vinden van de zorgverlening in het kinderziekenhuis dan degenen die er onderbehandeling zijn: de kinderen en jongeren zelf? Dat was het uitgangspunt van dit onderzoek. Als we jongeren echt serieus nemen, vragen we ze niet alleen naar hun mening, maar nodigen we ze ook mee te denken over de vragen en om het onderzoek mee uit te voeren. Daarom hebben wij jongeren actief, als medeonderzoeker, betrokken bij het onderzoek naar de vraag: *hoe kan de zorg in het Erasmus MC - Sophia nog beter worden?* Tien jongeren met chronische aandoeningen die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia hebben na een korte interviewtraining een vragenlijst mee-ontwikkeld en hebben daarmee lotgenoten geïnterviewd. Zo hebben jongeren, die regelmatig in het kinderziekenhuis komen, ons verteld wat zij vinden van de zorgverleners in Erasmus MC – Sophia, welke verbeterpunten zij voorstellen en wat belangrijk voor hen is als het gaat om de voorbereiding op de overstap (transitie) naar de volwassenenzorg. De interviews zijn afgenomen tijdens een spetterende discoparty, die speciaal is georganiseerd om jongeren die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia bij elkaar te brengen.

Jongeren Interviewen Jongeren over Erasmus MC - Sophia is een onderdeel van het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' (www.opeigenbenen.NU). Dit onderzoek gaat over wat jongeren met chronische aandoeningen in het Erasmus MC – Sophia wíllen en kunnen als het gaat over hun zorgverlening. De eigen ervaring en voorkeur van jongeren van 12 tot 19 jaar staat centraal.

Naast de tien enthousiaste jonge medeonderzoekers heeft een groot aantal mensen binnen en buiten het Erasmus MC – Sophia hun vrijwillige medewerking verleend. Andrea Rouland en Marianne Petersen waren onmisbaar voor de organisatie van alle activiteiten vanuit Erasmus MC - Sophia. Van de nieuwe krant voor een jong publiek, nrc●next, kregen de jonge onderzoekers tijdens een werkbezoek een korte training interviewen en een rondleiding over de redactie aangeboden. Op zaterdagmiddag 13 mei 2006 zijn de interviews afgenomen tijdens een speciale discoparty - alleen voor jongeren uit het Erasmus MC – Sophia. Dit evenement was mogelijk dankzij de belangeloze inzet van discotheek Nighttown en vele vrijwilligers die fantastische workshops en acts hebben aangeboden.

De Stichting Pekoenja en de Stichting Vrienden van het Sophia hebben de discoparty en dit deelonderzoek dankzij hun financiële steun mogelijk gemaakt. Het totale project ‘Op Eigen Benen’ wordt gefinancierd door ZonMw.

We bedanken hierbij iedereen die heeft meegeholpen de discoparty en het onderzoek **Jongeren Interviewen Jongeren over Erasmus MC Sophia** tot een succes te maken!

Het onderzoeksteam Op Eigen Benen
AnneLoes van Staa (projectleider - onderzoeker[1],[2])
Susan Jedeloo (onderzoeker[1, 3])
Richtje Ubels (stagiaire[2])
Ghariba Mahit (stagiaire[2])
Marjolein Kuijper (onderzoeker[1])
Jos Latour (onderzoeker[3])

De medeonderzoekers:
Dorine, Britt, Annet, Linda, Marjan, Leonie, Max, David, Ester en Sid

[1] Kenniskring Transities in Zorg – Hogeschool Rotterdam
[2] Erasmus MC – instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
[3] Erasmus MC - Sophia

Samenvatting

Het onderzoek **Jongeren Interviewen Jongeren over Erasmus MC – Sophia** is een deelproject binnen 'Op Eigen Benen', een samenwerkingsverband tussen Erasmus MC – Sophia, Hogeschool Rotterdam en Erasmus MC – instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. In dit project hebben tien jongeren met chronische aandoeningen andere jongeren geïnterviewd over hun mening over de zorg in Erasmus MC – Sophia. Na een korte interviewtraining is er een vragenlijst opgesteld die door de jonge medeonderzoekers is afgenomen bij 25 andere jongeren uit het Erasmus MC – Sophia. Dit is gedaan tijdens een speciaal voor dit doel georganiseerde discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown. In totaal zijn er 34 interviews geanalyseerd. De verhouding meisjes - jongens was 2:1; er waren evenveel jongeren tussen de 12-15 als tussen 15-19 jaar. De meeste jongeren hebben uitgebreide ervaring met het ziekenhuis: zij komen al langere tijd regelmatig in het Erasmus MC – Sophia. Er zijn vijf thema's onderzocht.

1) Jongeren hebben een positieve algemene indruk van het Erasmus MC – Sophia. Vrijwel allemaal weten ze wel iets te noemen dat goed is aan het Sophia. Niet alleen de zorg en de hulpverleners zijn goed, maar ook worden er leuke activiteiten georganiseerd. De sfeer is vertrouwd. Als er klachten zijn, hebben die betrekking op de wachttijden, de organisatie van de spreekuren en de toegankelijkheid. Sommige jongeren vinden de bejegening te kinderachtig.

2) De jongeren zijn tevreden over de artsen en andere zorgverleners in Erasmus MC - Sophia, op een enkele negatieve ervaring na. Ze vinden het belangrijk dat een dokter goede zorg geeft (deskundig en bekwaam is), maar vooral dat hij of zij goed luistert en duidelijke uitleg geeft. Eerlijkheid en betrouwbaarheid zijn belangrijke eigenschappen om een zorgverlener te kunnen vertrouwen. Met betrekking tot de overstap van het Erasmus MC – Sophia naar een ziekenhuis voor volwassenen vinden de meeste jongeren het jammer dat ze het kinderziekenhuis moeten gaan verlaten. Maar niet iedereen vindt dat een groot probleem. Bijna de helft van de jongeren vindt zichzelf nu al klaar voor de overstap. De leeftijd is hierbij niet bepalend.

3) Over de gang van zaken in de spreekkamer zijn de jongeren over het algemeen positief. Jongeren vinden het belangrijk dat de dokter op hen is gericht. Het belangrijkste is dat de arts echt met de jongeren zelf praat en naar hen luistert. Jongeren willen ruimte voor een eigen mening en zelf hun verhaal vertellen. Meningsverschillen tussen hen en de dokter komen wel voor, en daar kan over het algemeen goed over gepraat worden. Soms verzetten jongeren zich of gaan ze het conflict uit de weg. Een afspraak waarin ze alleen met de arts kunnen praten vinden de meeste jongeren niet noodzakelijk, ze hebben geen geheimen voor hun ouders. Sommigen denken dat ze het nog niet zonder hun ouders af kunnen in de spreekkamer. Aan de organisatie van de spreekuren kan nog wel wat verbeterd worden, vooral de lange wachttijd is hier een struikelblok.

4) Tijdens een opname in het ziekenhuis worden voornamelijk dingen van thuis gemist: vrienden, ouders en huisdieren. Communicatie met het thuisfront (b.v. via computer) is belangrijk. Als jongeren een zak met geld zouden krijgen voor het ziekenhuis, zouden zij dit besteden aan meer dokters en medicijnen; maar ook aan het opfleuren van het ziekenhuis, meer voorzieningen voor tieners, meer computers, webcams en TV's. Jongeren hebben uiteenlopende ervaringen met de Acute Hulp. De meest gehoorde klacht betreft de lange wachttijden, maar niet iedereen heeft dat meegemaakt.

5) Jongeren zijn enthousiast over de activiteiten die in en door het kinderziekenhuis georganiseerd worden, al vinden ze dat die teveel op jongere kinderen zijn gericht. Voor de oudere groep is (te) weinig aanbod. Over de Cliniclowns zijn de meningen verdeeld: iedereen vindt ze wel leuk voor jongere kinderen, maar vooral de oudere groep van de jongeren vindt de Cliniclowns stom en kinderachtig. Over lotgenotencontact zijn de jongeren opvallend positief, maar ze hebben niet zoveel ideeën over hoe het ziekenhuis dit moet organiseren. Meer dan de helft van de jongeren vindt het niet nodig dat zij meer zeggenschap krijgen binnen het Erasmus MC – Sophia. Er wordt al goed naar ze geluisterd. Enkelen vinden het juist wel een heel goed idee en pleiten voor een jongerenraad.

Concluderend kan worden gesteld dat de geïnterviewde jongeren met chronische aandoeningen over het algemeen positief zijn over de zorg in het Erasmus MC – Sophia. Wel zouden ze meer activiteiten voor oudere kinderen willen en vinden sommigen dat "het ziekenhuis te weinig gericht is op jongeren". Hierbij gaat het zowel om de voorzieningen en activiteiten, als om de hulpverleners die hen soms 'te kinderachtig' bejegenen. Ook is er kritiek op de lange wachttijden op de poli's en bij de Acute Hulp. Een deel van de jongeren wil in het ziekenhuis meer te zeggen krijgen over zaken die henzelf betreffen.

Dit was een kleinschalig onderzoek, waarbij jongeren met chronische aandoeningen actief participeerden. De resultaten worden verder getoetst in een grootschalige raadpleging onder jongeren en hun ouders: Op Eigen Benen *Verder*. Zonder te pretenderen dat de resultaten generaliseerbaar zijn naar de hele populatie van jongeren in het Erasmus MC – Sophia, stellen we dat deze manier van onderzoek doen veel ideeën oplevert voor verbetering in de zorgverlening vanuit het perspectief van de jongeren zelf. De basis voor een gelijkwaardige dialoog tussen jonge zorggebruikers en hun zorgverleners is gelegd.

1 Achtergrond

Kinderen en jongeren zijn de voornaamste gebruikers van zorg in het kinderziekenhuis, maar toch wordt hun mening hierover bijna nooit gevraagd of gehoord. Niet kinderen, maar ouders zijn de belangrijkste 'partner in zorg' in het kinderziekenhuis. Als er onderzoek wordt gedaan naar klanttevredenheid in het kinderziekenhuis, dan zijn het meestal de ouders die de vragenlijst ontvangen. Toch is het niet vanzelfsprekend dat de ouders er dezelfde mening op na houden als hun kinderen, die de behandeling ondergaan. Chesney et al. (2005) vergeleken met behulp van de "Satisfaction with Child Healthcare Survey" de meningen van ouders en kinderen. Hun resultaten laten niet alleen zien dat het oordeel van ouders over de zorg niet altijd overeenkomt met dat van hun kinderen, maar ook dat jongeren zelf waardevolle ideeën leveren voor verbetering van zorg. Toch is het perspectief van kinderen en jongeren met chronische aandoeningen op hun behandeling, de bejegening door het personeel, de omgeving, faciliteiten en voorzieningen in het kinderziekenhuis nog maar weinig onderzocht.

1.1 Het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen'

Het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' is een samenwerkingsverband tussen de Kenniskring Transities in Zorg (Hogeschool Rotterdam), het Erasmus MC – Sophia en Erasmus MC – iBMG (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg): zie www.opeigenbenen.NU. Het onderzoek focust op het leven en de toekomst van jongeren met chronische aandoeningen. Om straks op 'eigen benen' te staan moet de jongere zelf zijn eigen zorg (mee) kunnen regelen. Hoe doen zij dat, wat willen ze zelf en wat kunnen ze zelfstandig? Het doel van het onderzoek is om *preferenties* (wat jongeren willen) voor zorgverlening en de *competenties* (wat jongeren kunnen) in kaart te brengen, die nodig zijn om jongeren met chronische aandoeningen zelfstandig de regie te laten voeren over de behandeling. In dit project wisselen jongeren, hun zorgverleners en de onderzoekers steeds informatie uit. Jongeren en zorgverleners participeren actief als medeonderzoekers. Interviews met en door jongeren, focusgroepen met zorgverleners en observaties in de spreekkamer leveren handreikingen op voor de praktijk. Het doel is dat het Erasmus MC - Sophia met de uitkomsten van 'Op Eigen Benen' de zorg beter kan afstemmen op de wensen en behoeften van jongeren.

In eerdere onderzoeksfasen van het project 'Op Eigen Benen' was het soms lastig om jongeren actief te betrekken bij hun eigen zorgverlening en bij de voorbereiding op de transitie in zorg (de

overgang naar het ziekenhuis voor volwassenen) (Van Staa 2006). Jongeren zijn het niet gewend dat hun eigen mening over het ziekenhuis en hun zelfstandigheid wordt gevraagd. In dit deelonderzoek is dit de leidende vraag: *"Jij en het Sophia": hoe kan de zorg in het Erasmus MC - Sophia nog beter worden, speciaal voor jongeren zoals jij?*

1.2 Participatief onderzoek met kinderen en jongeren

"Het perspectief van kinderen die met een ziekte of aandoening kampen wordt gewoonlijk door zorgverleners, noch door patiëntenverenigingen, noch door onderzoekers serieus genomen", menen Reis & Dedding (2004). Toch hebben kinderen volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) niet alleen recht op informatie, maar moeten zij ook actief deel kunnen nemen in beslissingen op het terrein van hun eigen ziekte en gezondheid. Participatie in beslissingen die hun eigen leefsituatie aangaan, wordt door een UNICEF-studie naar kindparticipatie (Hart & Chesson 1998) gezien als een fundamenteel burgerrecht van kinderen. Ondanks dit basisrecht zijn kinderen vaak onzichtbaar voor zorgverleners en onderzoekers. Voor ons was dit het uitgangspunt om een onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' op te starten waarin juist het perspectief van jongeren met chronische aandoeningen centraal staat, en waarin jongeren niet slechts deelnemers in het onderzoek, maar ook medeonderzoekers zijn (Blume & Catshoek 2003). Deze vorm van onderzoek wordt vaak *peer-research* genoemd.

Het onderzoek 'Op Eigen Benen' (www.opeigenbenen.NU) past in een relatief nieuwe traditie van sociaal wetenschappelijk onderzoek waarin kinderen worden gezien als "social actors in their own right, who are both *acted upon* by others, and also *act* in the world" (Christensen & Prout 2005; Christensen & James 2000). In plaats van kinderen en adolescenten te beschouwen als passieve objecten die langzaam worden gesocialiseerd in de wereld van volwassenen, worden in dit perspectief de eigen percepties van kinderen gewaardeerd, en gaat het om hun eigen ervaringen in het actief vorm geven aan de wereld om hen heen (Prout 2002). In tegenstelling tot wat volwassenen vaak denken, zijn ook jonge kinderen competent als het gaat om het beschouwen van hun eigen wereld en zijn ze goed in staat hun mening te geven over de dingen die hen betreffen.

Redenen om participatief onderzoek met jongeren te doen, zijn van *normatieve* of *inhoudelijke* aard. *Normatief* is bijvoorbeeld de overweging dat jongeren moeten kunnen participeren op alle terreinen die voor hun van belang zijn: dus ook hun stem kunnen laten horen en moeten meebeslissen over de zorg die zijn in het ziekenhuis ontvangen. *Empowerment* en vergroten van

de invloed van jongeren op het beleid is vaak is een expliciet doel van participatief onderzoekers: het is een middel om jongerenparticipatie te realiseren. Ook het uitgangspunt van een gelijkwaardige dialoog tussen volwassenen en jongeren is een reden om participatief onderzoek te doen. *Inhoudelijke* overwegingen zijn bijvoorbeeld dat dankzij participatie van jongeren een beter beeld wordt verkregen van hun leefwereld, ervaringskennis, voorkeuren en wensen dan wanneer jongeren niet actief betrokken worden in onderzoek. Participatief onderzoek levert volgens deze redenering meer informatie van binnenuit op.

Volgens Jurrius (2005) zijn de voornaamste doelstellingen van participatief jongerenonderzoek:

- participatief jongerenonderzoek moet kennis en inzicht in de leefwereld van jongeren opleveren, die aansluit bij het perspectief van jongeren zelf;
- deze kennis moet leiden tot verbeteringen van beleid;
- participatief jongerenonderzoek moet jongeren de mogelijkheid tot inspraak bieden;
- en moet jongeren vaardigheden hiervoor leveren;
- participatief jongerenonderzoek moet een gelijkwaardige ontmoeting tussen jongeren en volwassenen tot stand brengen;
- en moet leiden tot een structurele houdingverandering van volwassenen ten opzichte van jongeren.

In Nederland zijn de laatste jaren steeds meer voorbeelden te vinden van onderzoek, waarbij jongeren actief als medeonderzoekers betrokken worden of waarin het kindperspectief centraal staat, vooral in de jeugdzorg en het onderwijs (Winter & Kroneman 2003). Organisaties als Stichting Alexander (www.st-alexander.nl) en WESP (www.wespweb.nl) hebben hier hun sporen reeds verdiend. Zo heeft WESP kinderkwaliteitscriteria voor de jeugdhulpverlening ontwikkeld, o.a. vanuit kindperspectief (van Beek 2004).

Maar ook in de gezondheidszorg blijft men niet achter. ZonMw stimuleert de participatie van patiënten en cliënten (al dan niet in georganiseerd verband) in onderzoek en onderzoeksagendering (Klop et al. 2004). Abma et al. (2006) presenteren een stappenplan voor onderzoekssturing door patiëntenorganisaties. Door ZonMw is recent een handboek uitgebracht voor patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek (2006). Hierbij gaat het primair over de participatie van *volwassen* patiënten. Toch zijn er ook voorbeelden van participatie in onderzoek door groepen die in het algemeen minder competent worden geacht als het gaat om participatie, zoals jongeren, kinderen of mensen met een verstandelijke beperking.

Participatief onderzoek met jongeren en kinderen met chronische aandoeningen

★In een ZonMw project binnen het programma Gezond Leven is een kind - kind benadering toegepast bij jongere kinderen met diabetes mellitus tussen de 6 en 12 jaar. 20 Nederlandse en 20 Marokkaanse kinderen met diabetes definiëren het probleem, ontwerpen en evalueren een interventie om een gezond leefpatroon te bevorderen (zie "*Wij zijn een dokter voor onszelf*" Dedding et al. 2004). Door de kinderen is ook een DVD gemaakt (2006).

★Isarin deed in 2005 samen met tachtig jongeren onderzoek naar de ervaringen van dove en slechthorende jongeren in Nederland en België. De jongeren namen actief deel aan het onderzoek en aan het organiseren van een landelijke bijeenkomst. De communicatie verliep grotendeels via MSN en interactieve websites (zie *"Hoor hen!"* Isarin 2006).

★In het UMC Utrecht – Wilhelmina Kinderziekenhuis is een internetenquête naar de mening en beleving van chronisch zieke jongeren uitgevoerd (*'Dokter dit vind ik!'* Snel et al. 2005). Op basis van de uitkomsten is een verbetermeter opgesteld, waarop kinderen / jongeren op een open dag konden stemmen (Snel 2006).

★Een ander voorbeeld van participatief onderzoek, waarbij mensen met een verstandelijke beperking actief meededen als onderzoekers, is het project *"Zeg het ons!"* (Zomerplaag 2003). Bij dit onderzoek zijn interviews naar kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking afgenomen door opgeleide interviewers uit de doelgroep. De methode komt uit de Verenigde Staten en is voor Nederland verder ontwikkeld door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) samen met de Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk.

★Abma et al. (2006a) onderzochten in opdracht van ZonMw op participatieve wijze de wensen en prioriteiten van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders ten aanzien van onderzoek.

In het volgende hoofdstuk wordt besproken hoe het onderzoek "JIJ over het Erasmus MC – Sophia" is opgezet en hoe de participatie van jongeren daarin is vormgegeven.

2 Opzet van het onderzoek

Voor het onderzoek **Jongeren Interviewen Jongeren over Erasmus MC - Sophia** zijn negen jongeren met chronische aandoeningen uit Erasmus MC - Sophia geworven als medeonderzoekers. Na een korte interviewtraining is er een vragenlijst opgesteld op basis van de suggesties van de jonge medeonderzoekers. Deze vragenlijst is vervolgens afgenomen door de jonge medeonderzoekers bij 25 andere jongeren uit het Erasmus MC – Sophia tijdens een speciaal voor dit doel georganiseerde activiteit: een discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown. In dit hoofdstuk wordt de opzet en uitvoering van het onderzoek kort toegelicht.

2.1 Werving van jongeren als medeonderzoekers

Voor de werving van jongeren als medeonderzoeker is een informatiebrochure verspreid in het Erasmus MC – Sophia. Daarnaast is een aantal jongeren direct benaderd door verpleegkundig consulenten en is er een oproep verschenen op de websites www.sophiakids.nl en www.opeigenbenen.nu. Jongeren waren welkom als medeonderzoeker als zij onder behandeling zijn in het Erasmus MC - Sophia voor een chronische aandoening en tussen de 15 en 19 jaar oud zijn. Er hebben zich negen jongeren (leeftijd tussen 15 en 17 jaar) aangemeld: 7 meisjes en 2 jongens. Daarnaast heeft een 23-jarige jongere werkzaam met een WAJONG uitkering bij het project Op Eigen Benen, als medeonderzoeker meegedaan; waarmee het totaal medeonderzoekers op tien komt. De medeonderzoekers kregen een vergoeding van € 75 voor het bijwonen van de training, deelname als medeonderzoeker tijdens de discoparty in Nighttown en het leveren van schriftelijk commentaar op de vragenlijst en rapportage. In totaal hebben jongeren ongeveer 15 uur aan het onderzoek besteed.

2.2 Training en opstellen vragenlijst

Bij het ontwikkelen van het ruwe concept hebben de onderzoekers zich laten inspireren door een enquête die is gebruikt in het WKZ (Snel et al. 2005). Om de medeonderzoekers te trainen en gezamenlijk te werken aan het opstellen van de vragenlijst, is er op 26 april 2006 een trainingsmiddag georganiseerd. Deze vond plaats tijdens een bezoek aan nrc●next, waarbij een eindredacteur van de krant de kneepjes van het interviewen toelichtte. Vervolgens werd er een training gegeven. Jongeren oefenden in korte rollenspellen hoe ze moesten interviewen, doorvragen en wat ze moesten doen als er geen of onvoldoende antwoord werd gegeven. In groepjes van drie werd om de beurt de rol van interviewer, geïnterviewde en observator gespeeld.

Daarbij werd als openingsvraag *'Wat vind jij een goede dokter?'* gebruikt om aan antwoorden te komen en om door te vragen. De jongeren kwamen met verschillende soorten antwoorden en vragen, allemaal gebaseerd op hun eigen ervaringen met het ziek zijn en de zorgverlening in het ziekenhuis. Daarna bedachten zij zelf een aantal vragen voor het interview.
Aan de hand van de oefenvragen en de suggesties van de jongeren is een concept vragenlijst opgesteld, aangevuld met enkele vragen die de onderzoeksgroep had geformuleerd. Deze conceptvragenlijst is gestuurd naar alle medeonderzoekers met het verzoek om de lijst zelf in te vullen en van commentaar te voorzien. Naar aanleiding hiervan is een definitieve vragenlijst gemaakt. Bij een aantal vragen stonden suggesties om eventueel door te vragen. In de praktijk zijn vrijwel al deze suggesties gebruikt als 'normale' vragen.
De volledige vragenlijst is opgenomen in **Bijlage 1**. In de vragenlijst komen vijf thema's aan bod, namelijk:

1. Algemene indruk van het Sophia
2. De dokters en andere hulpverleners
3. Als je in de spreekkamer bent
4. Opname in het ziekenhuis, de afdelingen en de inrichting
5. Activiteiten in het ziekenhuis

2.3 Werving van jongeren voor het onderzoek: organisatie van discoparty

Om een gelegenheid te creëren om jongeren uit het Erasmus MC – Sophia te interviewen is er door het onderzoeksteam 'Op Eigen Benen' in nauwe samenwerking met de afdeling Patiëntencommunicatie van Erasmus MC – Sophia een speciale activiteit buiten het ziekenhuis georganiseerd. Op zaterdag 13 mei 2006 was er een gratis discoparty voor jongeren tussen de 12 en 19 jaar onder behandeling van Erasmus MC – Sophia in de discotheek Nighttown, een bekende discotheek in Rotterdam. Het was een bewuste keuze de interviews te doen in een andere omgeving dan het Erasmus MC – Sophia. Het ziekenhuis staat voor veel jongeren symbool voor ziekte, behandeling en pijn. Die associatie moest worden vermeden. Naast het verzamelen van data was het doel ook om een plezierige dag te organiseren voor jongeren op een plek die voor hen vaak niet toegankelijk is. Tijdens de discoparty waren er een beroemde DJ en korte optredens van artiesten, er kon gedanst worden en er werden diverse workshops aangeboden, zoals rap, breakdance, graffiti, nail-art en visagie.

Werving voor deze discoparty is pas laat op gang gekomen. Er is op verschillende manieren geworven. In het Erasmus MC - Sophia zijn posters opgehangen en op diverse poli's zijn flyers

uitgedeeld door verpleegkundig consulenten. Er zijn ruim 800 uitnodigingen per post verstuurd. Op de websites www.opeigenbenen.NU en www.sophiakids.nl stond een oproep om naar de disco te komen. Langs deze weg konden jongeren zich ook inschrijven. Iedereen mocht een vriend(in) meenemen.

2.4 Uitvoering interviews tijdens de discoparty

Er zijn 25 jongeren uit het Erasmus MC Sophia naar de discoparty gekomen. Samen met hun vriendjes en vriendinnetjes kwam het aantal discogangers op 50 uit. Van tevoren was in de flyer aangegeven dat van de jongeren werd verwacht dat zij als tegenprestatie voor het feest mee zouden werken aan een interview. De respons was mede hierdoor 100%.

De interviews werden gehouden in een apart cafégedeelte. Er waren 4 tafeltjes waaraan geïnterviewd werd, per tafeltje zat er een interviewer en een notulist (dit waren hogeschoolstudenten die als vrijwilliger meewerkten) die de antwoorden direct op een laptop intypte. De interviewers wisselden elkaar af en hebben elk minimaal 3 interviews gedaan. De meeste bezoekers hadden een vriend of vriendin mee genomen naar de disco, die in sommige gevallen ook aanwezig was bij het interview. Het onderzoeksteam liep tussen de tafeltjes door om waar nodig te ondersteunen en te zorgen voor nieuwe interviewkandidaten. Tijdens de discoparty was er ook een filmploeg van Sophia-TV aanwezig en een radioreporter van AVRO Radio 1 die opnames maakten en ook jongeren interviewden. Interviews duurden ongeveer 10-15 minuten.

2.5 Analyse van de resultaten

In totaal zijn er 34 interviews geanalyseerd: 25 hiervan waren van bezoekers aan de discoparty. Ook de 9 jonge medeonderzoekers uit Erasmus MC – Sophia hebben de vragen beantwoord, in 7 gevallen schriftelijk, de andere 2 jongeren zijn door lotgenoten geïnterviewd. Ook deze antwoorden zijn in de analyse meegenomen.

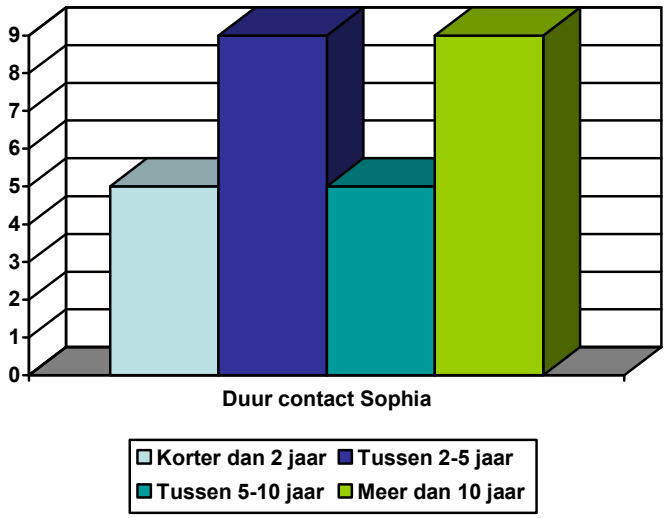
Door het karakter van de vragenlijst, een semi-gestructureerde lijst met open vragen, leverden de interviews veel verschillende antwoorden op. Statistische analyse is niet mogelijk en was ook niet het streven. De antwoorden zijn in de analyse per vraag geordend om een beeld te geven van wat er onder de jongeren leeft. Hierbij zijn de meningen globaal samengevat en worden deze aan de hand van letterlijke citaten van de jongeren weergegeven.

3 Resultaten van de interviews

3.1 Algemene kenmerken van de geïnterviewde jongeren

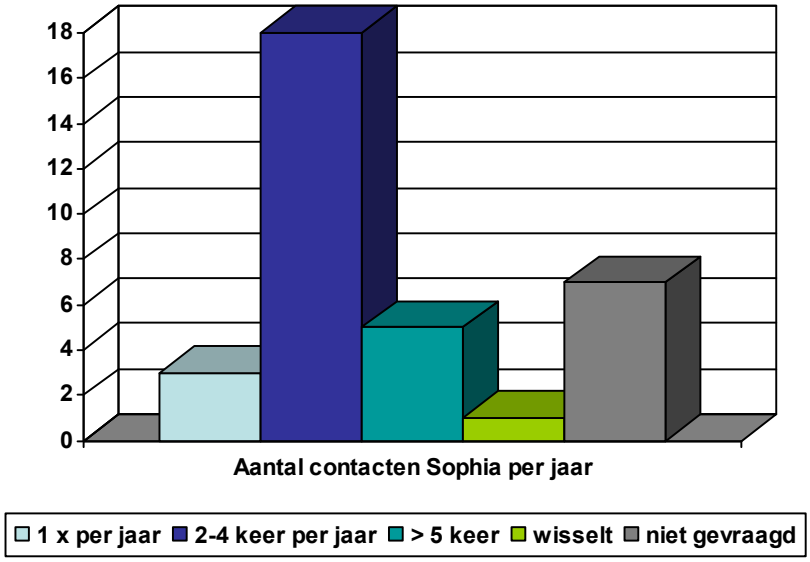
Er hebben 11 jongens (32%) en 23 (68%) meisjes meegedaan aan het onderzoek. Meisjes zijn duidelijk oververtegenwoordigd onder de discogangers en medeonderzoekers.
De helft van de onderzochte jongeren is 12, 13 of 14 jaar; de andere zijn tussen de 15 en 18 jaar. In de laatste groep zitten de 9 medeonderzoekers. De 25 discobezoekers zijn dus over het algemeen jonger dan 15 jaar.

De jongeren hebben vaak al vele jaren ervaring als zorggebruiker in het Erasmus MC – Sophia (Figuur 1).



Figuur 1 Aantal jaren contact met Erasmus MC - Sophia van de jongeren (n=34)

De jongeren komen regelmatig in het ziekenhuis voor afspraken op de polikliniek of voor een opname (Figuur 2). Het valt op dat ongeveer een derde van de jongeren niet weet bij *welke* poliklinieken ze precies komen.



Figuur 2 Gemiddeld aantal bezoeken per jaar aan Erasmus MC - Sophia (n=34)

Een overzicht van alle jongeren die hebben meegedaan en hun algemene kenmerken is te vinden in **Bijlage 2**. Achter de citaten verderop in dit rapport staat een nummer dat correspondeert met het nummer in deze tabel. De uitspraken van de medeonderzoekers zijn herkenbaar aan het sterretje dat achter het respondentnummer is geplaatst*.

In het vervolg worden de antwoorden per thema en per vraag besproken aan de hand van treffende citaten. Aan het eind van elke paragraaf (thema) staat een korte samenvatting.

3.2 Algemene indruk van het Sophia

3.2.1 Als ik zeg, Erasmus MC - Sophia, waar denk je dan aan?

De meeste jongeren denken hierbij spontaan aan het ziekenhuis, hun ziekte of de behandeling. Een enkeling denkt echter aan de omgeving van het ziekenhuis: *"Aan het gebouw dat ernaast staat, de school"* (9) of *"Dan denk ik aan de Erasmusbrug"* (20).

De associaties met het ziekenhuis zijn zowel positief als negatief. Bij de positieve associaties gaat het om de goede sfeer, de goede zorg of de leuke activiteiten:

- *"Je wordt goed geholpen en als je daar ligt na je behandeling word je bezig gehouden en is het gezellig."* (1)
- *"[Dan denk ik aan] het internetcafé, ga ik vaak heen als ik in het ziekenhuis ben."* (18)

Negatieve associaties zijn b.v. *"[Dan denk ik] aan prikken."* (*31) of *"Mensen in witte jassen."* (*33). Soms is de omschrijving van de associatie neutraal:

- *"[Dan denk ik} aan het ziekenhuis waar ik regelmatig op controle moet en waar ik een aantal keren in gelegen heb. En aan die mooie computerruimte die helaas niet de hele week geopend is."* (*29)

Tabel 1 Associaties met Erasmus MC - Sophia

Positieve associaties	Negatieve associaties	Neutrale associaties
gezellig, vrolijk	operatie / mijn ziekte / zieke mensen	'een ziekenhuis'; 'kinderen'
internetcafé, leuke activiteiten	ongezellig / groot	'controles'
goede zorg / goede artsen	prikken / witte jassen	'opname'

3.2.2 Wat is het beste aan het Erasmus MC - Sophia?

Er zijn veel dingen "het beste" in het Erasmus MC - Sophia. Vooral de goede zorg wordt geroemd: *"deskundige artsen die naar mij luisteren"* (*29); *"ze zijn echt op kinderen gericht"* (*30). Op de tweede plaats komen de leuke activiteiten die in het ziekenhuis worden georganiseerd (zoals het internetcafé, Sophia TV, speeltuin en de andere activiteiten) en de faciliteiten (computers aan bed). Ook de goede bejegening en de gezellige sfeer in het ziekenhuis worden door de respondenten gewaardeerd: het beste zijn… *"de dokters"* (12; 16), *"dat ze lief met je omgaan"* (3). Vaak combineren jongeren al deze onderwerpen:

- *"Ik word goed geholpen en ze organiseren leuke dingen daar."* (4)
- *"De zusters zijn allemaal aardig. Ik vind het leuk dat er computers zijn."* (10)
- *"Ze zijn echt op kinderen gericht. Ze doen er veel aan om het bezoek zo leuk mogelijk te maken. Ik hou van alle kleuren in de hal. Het ziekenhuis geeft mij een vertrouwd gevoel."* (30)

Drie jongeren weten niet wat het beste is, één vindt "*alles*" (22) het beste.

3.2.3 Wat is het slechtste in het Erasmus MC - Sophia?

Acht jongeren zeggen dat ze het niet weten; acht anderen zeggen dat er *"geen minpunten"* (10) zijn: *"Er is niks slecht aan het Sophia."* (20)

Als er wel minpunten genoemd worden, hebben die betrekking op de lange wachttijden op de poliklinieken (door uitlopende spreekuren): *"Spreekuren lopen soms enorm uit, en afspraken kunnen vaak niet gecombineerd worden."* (*32). Ook zijn er klachten over de gebrekkige telefonische bereikbaarheid: *"Als je belt. Na 20 keer doorverbinden luisteren ze pas naar je."* (25)

/Ook noemen sommige jongeren de beperkte toegankelijkheid voor rolstoelen van bepaalde faciliteiten zoals het restaurant. Jongeren met beademing klagen erover dat zij bij een opname niet op een gewone afdeling tussen leeftijdsgenoten kunnen worden opgenomen, maar op een IC-afdeling terecht komen. Een enkele klacht heeft betrekking op het eten en de kussens.
Op de tweede plaats komen enkele klachten over de bejegening van de jongeren die soms *"te kinderachtig"* wordt gevonden: *"Als je tiener bent, dan zijn ze te kinderachtig soms"* (21).
Sommige artsen behandelen je *"als een nummer"* (*28) of *"luisteren niet naar je, als je bijna zeker weet dat je gelijk hebt"* (*33).

Jongeren hebben een positieve algemene indruk van het Erasmus MC – Sophia. Vrijwel allemaal weten ze wel iets te noemen dat goed is aan het Sophia. Niet alleen de zorg en de hulpverleners zijn goed, maar ook worden er leuke activiteiten georganiseerd. De sfeer is vertrouwd. Op de vraag wat het slechtste is in het Erasmus MC – Sophia weten acht respondenten geen antwoord op te geven; acht anderen zeiden dat er *'niets slecht'* is. Als er klachten zijn hebben die betrekking op de wachttijden, de organisatie van de spreekuren en de toegankelijkheid. Sommige jongeren vinden de bejegening te kinderachtig.

3.3 De dokters en andere hulpverleners

3.3.1 Wat is volgens jou een goede dokter?

Jongeren kunnen heel goed omschrijven wat volgens hen een goede dokter is. Het meest wordt genoemd dat een goede dokter iemand is *"die goed weet wat hij doet"* (1). Een goede dokter weet niet alleen veel over de aandoening, maar kan ook alles uitleggen, in begrijpelijke termen: *"Het moet een dokter zijn die goed kan uitleggen. Wat het inhoudt, wat je kunt verwachten."* (22)
Een goede dokter doet zijn uiterste doet om jou beter te maken: *"Iemand die je heel goed helpt en die altijd probeert en niet opgeeft. Iemand die je beter maakt"* (6). Behalve uit het geven van de goede behandeling, bestaat deskundigheid uit het geven van praktische bekwaamheid: bijvoorbeeld goed (raak) kunnen prikken: *"Een dokter die goed weet wat hij doet en ook rekening houdt met kinderen die bijvoorbeeld prikken eng vinden."* (1) Het prikken wordt door veel jongeren als heel vervelend ervaren.

Communicatieve vaardigheden van artsen zijn voor jongeren belangrijk. Behalve goed uitleg geven, noemen veel jongeren dat een goede dokter goed luistert en geduld heeft. Zo'n dokter is *"rustig, niet wild"* (12), *"is iemand die de tijd voor je neemt en gewoon serieus is"* (*33). Ook wordt goed uitleggen gekoppeld aan *"beleefd zijn"* (10). Verschillende jongeren vinden het prettig als een arts belangstelling voor hen als persoon toont: *"Ik vind het fijn als artsen en verpleegkundigen belangstelling tonen voor de dingen die ik in mijn vrije tijd doe. Ook vind ik dat een arts goed naar mij moet luisteren."* (*29)

Sommige jongeren vinden het belangrijk dat een dokter *"aardig"* is en koppelen dit aan dingen goed uitleggen, geduld hebben en je gerust stellen. Voor één jongere is het belangrijk dat de dokter "*geintjes maakt"* (18) en haar zo op haar gemak stelt. Hoe de dokter eruit ziet is niet belangrijk, zegt een jongere: *"uiterlijk maakt niet uit"* (8).
Eerlijkheid is wél van groot belang: *"iemand die gelijk zegt waar je aan toe bent."* (*28). Maar ook iemand die "*niet een te groot verhaal vertelt als je iets vraagt, maar gewoon antwoord geeft op je vraag"*(*33). Respect tonen is ook een kenmerk van een goede dokter: *"Als ik iets niet wil doen, moet hij het respecteren"* (8).

Het belangrijkste begrip is **vertrouwen**: een dokter die te vertrouwen is, vertrouwen schenkt en vertrouwen wekt. Jongeren willen graag dat er naar hen geluisterd wordt, maar ze willen ook duidelijke antwoorden, die praktisch bruikbaar zijn. Een jongere vat het als volgt samen:

- *"Een goede dokter is iemand die kindgericht en kindvriendelijk is. Die voldoende met jou overlegt en met je ouders. En je niet behandelt als een kleuter. Hij hoeft ook niet steeds te zeggen dat je ziek bent, want dat weet je zelf ook wel. Verder moet hij/zij goed kunnen luisteren en problemen die je hebt op kunnen lossen."* (*32)

3.3.1a Ervaringen met dokters:

Er is uitdrukkelijk gevraagd naar goede én slechte ervaringen met dokters in Erasmus MC – Sophia. De meeste jongeren vertellen dat ze vooral goede ervaringen hebben gehad en dat de artsen allemaal heel aardig zijn *"behalve één"* (12; *33). Als er slechte ervaringen zijn, hebben die vooral te maken met geschonden vertrouwen:

- *"Op zich heb ik alleen goede ervaringen. Maar ik ben een keer heel erg boos geweest. De dokter had gezegd dat ik een röntgenfoto moest laten maken. Dat was ook zo, maar ineens moest er ook een slang door mijn keel heen. Dat viel heel erg tegen, hij had daar helemaal niets over gezegd. Toen ben ik daarna heel erg boos geworden. Dat mogen ze nooit meer doen."* (18)

- *"Alle dokters houden rekening met me, maar één keer hield de dokter geen rekening met me en toen raakte ik heel erg overstuur."* (1)

Ook zijn er enkele klachten over gebrekkige continuïteit (steeds andere artsen die jou niet kennen): *"Ik vind het wel vervelend dat je steeds andere dokters krijgt. Sommigen luisteren niet, sommigen denken dat je je aanstelt terwijl dat niet zo is."* (25). Een andere negatieve ervaring heeft te maken met het feit er niet tijdig toestemming is gevraagd over de aanwezigheid van co-assistenten:

- *"Een ervaring die ik minder prettig vind, is dat er soms studenten/co-assistenten bij mijn controle bij de dokter zijn (of aan mijn bed), dat wordt natuurlijk wel eerst gevraagd. Maar dat werd pas aan mij gevraagd toen die mensen al naast mij stonden, zodat ik eigenlijk niet meer durfde te weigeren. Ik vind dat ze dat eerder zouden moeten vragen."* (*29)

3.3.1b Ervaringen met andere hulpverleners

Behalve met artsen hebben de meeste jongeren ook ervaringen met verpleegkundigen / verpleegkundig consulenten en enkele ook met maatschappelijke werkenden (4x) en met diëtisten (3x). Over deze zorgverleners zijn de jongeren meestal erg positief: *"Die zijn ook goed"* (6) of: *"Mijn ervaringen zijn beter dan met dokters."* (*27)

- *"Erg goed.. heb nog nooit problemen met ze gehad. Als er iets is kan ik altijd bij ze terecht en heb nu zelfs af en toe nog steeds contact met verpleegkundigen uit het Sophia."* (*33)
- *"Ze zijn aardig, lezen je voor, zorgen goed voor je."* (25)

3.3.2 Welke gouden tip heb jij voor dokters en verpleegkundigen in het Sophia?

Veertien van de 34 jongeren weten geen gouden tip, omdat *"alles eigenlijk al goed is"* (3) of omdat ze niets kunnen verzinnen. Drie jongeren hebben als tip: *"Dat ze zo door moeten blijven gaan."* (19, 22, *34).

De meeste tips hebben betrekking op de bejegening: aardig zijn, luisteren naar de patiënt en rekening houden met hun leeftijd: *"Ze mogen tieners wat minder kinderachtig behandelen, gewoon naar hun leeftijd"* (21). Een jongere adviseert: *"Probeer mee te denken van uit de patiënt, hoe zal jij het vinden als je dit moest doen? Vraag ook hoe hij / zij het een beetje uithoudt? En praat vooral met de patiënt en niet de ouders."* (*26).

Ook *"eerlijk zijn, altijd zeggen wat je gaat doen"* (18) en de jongeren op hun gemak stellen worden genoemd. Als hulpverleners dat doen en de mening van de jongeren respecteren, komt dat de vertrouwensband ten goede:

- *"Dat de kinderen zich op hun gemak moeten voelen. En zorgen dat kinderen niks verborgen houden voor hen."* (14)
- *"Dat ze meer met de kinderen praten en toestemming vragen aan het kind voor dingen die ze bijvoorbeeld willen proberen of anders willen gaan doen. Ze kunnen bijvoorbeeld eens met de kinderen praten en vragen wat ze prettiger vinden, ouders erbij of juist niet. Zo heb je ook de gelegenheid om dingen te vertellen die je anders nooit zou vertellen."* (*32)

Andere gouden tips hebben betrekking op praktische zaken, zoals afspraken beter inplannen, meer dokters aannemen en kinderen bezighouden als ze worden opgenomen:

- *"Meer met de kinderen spelen. Ze moeten niet heel de dag voor de tv zitten of zo. Je moet ze wat meer bezighouden. Zodat je er niet aan denkt dat je ziek bent."* (25)

3.3.3 Hoe kijk je er tegenaan dat je rond je 16e-18e jaar het Erasmus MC - Sophia gaat verlaten?[4]

De meeste jongeren (19/34) zeggen dat ze het jammer vinden dat ze eens weg moeten uit het Erasmus MC - Sophia. Het opzien tegen deze overgang lijkt vooral veroorzaakt te worden door angst voor het onbekende. In het Erasmus MC - Sophia kennen ze iedereen, ze voelen zich op

[4] Als de jongere de leeftijd van 18 jaar bereikt, zal hij of zij meestal overstappen naar de zorg voor volwassenen, bijvoorbeeld Erasmus MC – Centrumlocatie, dat vroeger Dijkzigt werd genoemd. Bij sommige specialismen is de transitie al rond het 16e jaar.

hun gemak. In het ziekenhuis voor volwassenen moet er *"weer iets nieuws worden opgebouwd"* (21). Iemand vindt: *"Dijkzigt is net een fabriek"* (*28) en ook een ander die er al voor de helft zit, vindt het er niet leuk – *"het is een grote stap"* (25).

Maar er is ook een grote groep (12/34) die het niet zoveel uitmaakt om straks het Sophia te verlaten: *"Je bent geen kind, dus je kunt het wel"* (*26). Deze jongeren vinden het feit dat ze al jaren in het Sophia zitten juist een reden om het niet erg te vinden om over te stappen: *"dat vind ik niet erg. Ik zit al 10 jaar in dit ziekenhuis."* (7). Er zijn ook voordelen genoemd: het ziekenhuis voor volwassenen is dichter bij huis en "*het Sophia is best kinderachtig"* (14). Deze jongeren denken dat het in het andere ziekenhuis ook wel goed zal zijn, bovendien: *"je kunt niet je hele leven in het Sophia blijven"* (6).

Drie jongeren van de 34 hebben er nog helemaal niet over nagedacht en weten niet wat ze van de transitie naar de volwassenenzorg moet denken.

Overigens is er geen duidelijke relatie tussen de leeftijd van de jongere en het feit dat ze er tegenop zien of juist niet om straks over te stappen:

- *"Ik vind het heel jammer, want ik ken iedereen er heel goed en het is heel gezellig"."* (1, 12 jaar)
- *"Ik vind dat best eng, omdat ik dan allemaal nieuwe dokters krijg.* (*29, 17 jaar)

- *"Maakt mij niet zoveel uit, je gaat gewoon naar een ander ziekenhuis. Je bent dan ook ouder."* (9, 15 jaar)
- *"Dat vind ik wel prima, ik zou nu al wel weg willen."* (*30, 15 jaar)
- *"Heel lastig. Ik wil niet weg. Ik vind het heel leuk, ik voel me op mijn gemak daar."* (14, 16 jaar)

3.3.3a Ben jij er al klaar voor om naar het ziekenhuis voor volwassenen te gaan?

Bijna de helft van de jongeren vindt zichzelf nu al klaar voor de overstap (14/34), ook al vinden ze die overstap niet altijd plezierig. Vaak gebruiken jongeren als motivatie hiervoor dat ze al goed kunnen omgaan met hun ziekte en er al genoeg van weten. *"Ja [ik ben er klaar voor], want ik weet wel hoe ik moet omgaan met mijn suiker en het gaat goed. Maar ik zou het wel jammer vinden als ik weg moet."* (17, 14 jaar).

Zestien (van de 34) vinden dat ze er nog niet klaar voor zijn om over te stappen, vier weten het nog niet. Reden om op dit moment niet klaar te zijn voor de overstap is vooral dat ze het goed vinden zoals het nu gaat, dat ze zich nog kind voelen en dat ze bang zijn dat de volwassenenzorg te moeilijk voor ze is.

- *"Ik ben daar nog niet klaar voor. Ik ben nog niet echt volwassen, vind ik. In het Sophia doen ze nog grappig tegen je en daar doen ze alleen serieus"* (18, 14 jaar)

- *"Nee, ze begrijpen me niet. Het is ook te moeilijk voor mij"* (8, 17 jaar)

Ook hier valt op dat de kalenderleeftijd van de jongere niet bepalend is voor het gevoel "klaar te zijn voor de overstap" of niet:

- "*Nee, ik ken nog helemaal geen dokters daar en weet nog helemaal niet hoe dat daar gaat."* (*29, 17 jaar)
- *"Ja, dokters zijn dokters. Ik weet nu wel alles over mijn ziekte wat ik moet weten."* (*30, 15 jaar)

- *"Nee, ik vind het Sophia veel te vertrouwd, en voel me zelf nog kind"* (*33, 16 jaar)
- *"Ja, ik denk dat ze in het Sophia niet zoveel meer voor me kunnen doen"* (3, 14 jaar)

De jongeren zijn tevreden over de artsen en andere hulpverleners in Erasmus MC - Sophia, op een enkele negatieve ervaring na. Ze vinden het belangrijk dat een dokter goede zorg geeft (deskundig en bekwaam is), maar vooral dat hij of zij goed luistert en duidelijke uitleg geeft. Eerlijkheid en betrouwbaarheid zijn belangrijke eigenschappen voor een zorgverlener te kunnen vertrouwen. Met betrekking tot de overstap van het Erasmus MC – Sophia naar een ziekenhuis voor volwassenen zijn de meningen verdeeld. De meeste jongeren vinden het wel jammer dat ze eens het kinderziekenhuis moeten verlaten, maar niet iedereen vindt dat een groot probleem – er zijn ook voordelen aan verbonden. Bijna de helft van de jongeren vindt zichzelf wel klaar voor de overstap, maar de andere groep denkt dat ze er nog niet aan toe zijn. De leeftijd is hierbij niet bepalend.

3.4 Als je in de spreekkamer bent

3.4.1 Wat is voor jou echt belangrijk als je in de spreekkamer bij de dokter zit?

Diverse jongeren noemen dat het belangrijk is, dat zij hun 'verhaal kwijt kunnen' in de spreekkamer; dat de arts naar hen luistert. Ook een goede uitleg wordt belangrijk gevonden, *"dat hij rustig praat, niet te snel"* (11). Verschillende jongeren benadrukken dat de arts duidelijk en eerlijk moet uitleggen wat er aan de hand is en antwoord geven op vragen. *"De arts moet goed luisteren naar wat er gezegd wordt. Hij moet gewoon normaal antwoorden (niet te moeilijk)."* (9)

Voor enkele jongeren is het belangrijk dat hun ouders erbij zijn in de spreekkamer en dat de arts de zaken ook aan hén uitlegt: "*Dat ze dingen goed uitleggen, dat ze tegen mijn ouders praten. Dan begrijpen zij het ook."* (8) Andere jongeren vinden dat de dokter vooral op hun gericht moet zijn, niet op de ouders: *"Dat de dokter niet alleen tegen mijn ouders praat, maar vooral tegen mij."* (*30)

Sfeer en inrichting van spreek- en wachtkamer worden ook door enkele jongeren belangrijk gevonden. Sommigen vinden het belangrijk dat de arts ervoor zorgt dat de jongere zich op zijn gemak voelt: *"dat het vrolijk en gezellig is"* (25). Enkele jongeren stellen een gezellige spreekkamer en een zachte stoel op prijs. Ook voldoende afleiding in de wachtkamer wordt genoemd (*"dat ik me kan vermaken"*, 19), maar het moet daar niet te druk zijn: *"Dat het lekker rustig is in de wachtkamer, zodat je niet zo gestrest wordt. Dan kan je genoeg geconcentreerd zijn"* (22)

Enkele jongeren willen op tijd geholpen worden en hopen dat het *"een beetje vlot gaat"* (*34). Dat slaat op het verloop van het consult: *"Dat het niet de hele tijd stil is en dat je niet weet waar je over moet praten. Dat vind ik ongemakkelijk. Dan zijn we al uitgepraat en dan moet de dokter nog van alles regelen." (17).*

3.4.1a Vind je dat de dokter genoeg op jou is gericht?

Op drie jongeren na vinden alle jongeren dat de dokter voldoende op hen is gericht. Ze motiveren dit op verschillende manieren. Het belangrijkste voor jongeren is dat de arts *"echt tegen mij praat en met mij overlegt"* (*27). Als voorbeeld van dat de arts voldoende op haar gericht is, geeft een jongere: *" Zij zit tegen mij te praten en niet tegen mijn moeder."* (6). Ook vinden jongeren dat de dokter echt op hen is gericht als deze hen serieus neemt. *"Ja, hij is met mij bezig. Toen ik er laatst was, was hij heel erg met mij bezig en wat er aan de hand was"* (19). Artsen geven veel uitleg geven en besteden volgens de geïnterviewden veel aandacht aan de jongere en zijn / haar gezondheidsproblemen: *"(…) hij neemt echt de tijd voor mij"* (*31).

Drie jongeren vinden dat de dokter niet (altijd) voldoende gericht is op de jongere:

- *"Nee, niet voldoende. Soms heb je dingen die hij niet op kan lossen, dan word je steeds doorverwezen. Dat is vervelend"* (25)
- *"Meestal wel maar niet altijd. Nou, dan wordt er gevraagd of alles goed gaat en of er geen problemen zijn en dan geef ik bijvoorbeeld antwoord en dan kijken ze naar mijn moeder of het wel echt zo is. Dat vind ik dom, ik ben geen klein kind meer."* (*32)

3.4.1b Hoe gaat het als jij een andere mening hebt of iets niet wilt dat de dokter voorstelt?

Vijf jongeren hebben nog nooit zo'n situatie meegemaakt. De anderen wel, of kunnen zich wel een meningsverschil of een situatie voorstellen waarbij ze het oneens zijn met de arts. Bij een meningsverschil zijn er verschillende mogelijke richtingen. Eén mogelijkheid is dat het meningsverschil wordt uitgepraat; er wordt overlegd: *"Dan praten we het uit, ze staan er helemaal voor open om het uit te praten."* (14). Verschillende jongeren zeggen dat artsen de ruimte geven voor hun eigen mening:

- *"Dan geeft de dokter mij de ruimte om die mening te beargumenteren. En wanneer ik iets echt niet wil. dan hoeft dat ook niet."* (*29)
- *"Dan zeggen ze meestal dat ze alleen advies geven en dat je zelf je eigen keuzes moet maken."* (11)

Ouders worden bij zulke keuzes en meningsverschillen betrokken. Zij worden gezien als bondgenoten: *"mijn moeder staat altijd achter me en die steunt me dan daarin ook"* (*32).

De andere mogelijkheid is dat de jongere voet bij stuk houdt en kiest voor verzet:

- *"Dan doe ik het niet. De dokter vindt dat wel erg. Dan wordt hij boos, dat vind ik niet leuk."* (8)
- *"Dan ga ik daar lekker tegenin en zeg ik hoe ik er over denk en dan kunnen ze het nog zo graag willen maar als ik zeg dat ik het niet doe, dan gebeurt het ook gewoon niet en dan proberen we een andere oplossing te vinden."* (*33)

Tot slot zijn er ook jongeren die een meningsverschil of conflict over de behandeling uit de weg gaan: *"Ik laat het gewoon gaan."* (13). Dat komt omdat ze geen keus hebben: *"Ik zal het wel moeten doen, dus doe ik het wel."* (16) Dan leggen ze zich bij het standpunt van de dokter neer:

- *"Er gebeurt wel eens iets tegen mijn zin in. Bij voorbeeld dat ik geprikt moet worden en dat ik dat niet wil. Dan ga ik heel erg tegenstribbelen. Uiteindelijk doe je wel wat de dokter wil. Ik geef me toch over, maar ik vind het vreselijk om geprikt te worden."* (18)

De meeste jongeren zeggen dat ze bij de dokter hun mening wel durven geven: *"Wanneer ik iets anders wil, zeg ik dat. Ik vraag dan of er iets anders is, wat ook beter is voor mij. Dan kunnen we praten over verschillende dingen die we kunnen doen."* (*22) Maar sommigen vinden het moeilijk om zich te uiten: *"Ik durf het niet gauw te zeggen, maar één keer [wel]; toen heeft ze de behandeling veranderd."* (*26)

3.4.2 Zou je ook wel eens alleen met de dokter willen praten?

Een aantal respondenten geeft aan dat het soms wel prettig zou zijn om de dokter alleen te spreken: *"Ja, dan kan ik helemaal goed met hem praten."* (13) Een ander motiveert: *"… soms wel. Er zijn bepaalde dingen waar ik met mijn ouders niet over kan praten en met hem wel."* (2)

Maar het grootste deel van de jongeren zegt er geen behoefte aan te hebben om met de arts alleen te praten. Het is niet nodig, want ze zijn nu al veel aan het woord en hebben geen geheimen voor hun ouders: *"Nee. Ik heb geen geheimen voor mijn ouders. Ik vind het wel goed dat zij er bij zijn, dan weten ze meteen wat die dokter allemaal gezegd heeft en hoef ik dat niet achteraf aan ze te gaan vertellen."* (*29)

Anderen vinden het niet nodig omdat ze niets speciaals met de arts te bespreken hebben.

Sommige jongeren vinden het juist noodzakelijk, dat hun ouders bij de afspraken aanwezig zijn:

- *"Nee, omdat ik soms niet alles begrijp. Dan is het handig dat mijn ouders erbij zijn."* (19)
- *"Nee. Ik ben bang dat ze de verkeerde medicijnen voorschrijven, dat wil ik niet. Met mijn ouders erbij is beter."* (25)

3.4.3 Als je iets mag verbeteren aan de organisatie van de spreekuren, wat zou dat dan zijn?

Bijna de helft van de jongeren heeft geen verbeterpunten voor de organisatie van de spreekuren genoemd. Velen vinden: *het is goed, zoals het nu is* (22).

Maar zeven jongeren vinden de wachttijden te lang en zouden willen verbeteren dat de spreekuren niet zo uitlopen. *"Ik zou willen dat ik niet zo lang zou hoeven te wachten."* (20)

Een paar jongeren willen ook meer tijd in de spreekkamer met de arts, dus minder afspraken per spreekuur: *"Dan is er minder kans dat je uitloopt."* (*33). Gevolg is *"dat je meer tijd krijgt om met de arts te spreken."* (*32)

Enkele jongeren bevelen een betere planning van verschillende afspraken aan, bijvoorbeeld zoveel mogelijk na elkaar, op één dag: *"Dat afspraken na elkaar kunnen vallen, na elkaar op een dag."* (8)

Eén jongere vindt dat artsen beter moeten letten op hun taalgebruik: *"Dat er minder moeilijke woorden worden gebruikt bij de spreekuren en door de woorden begrijp ik er niks van en wordt het saai. Mijn ouders helpen me dan met vertalen."* (1)

Over de gang van zaken in de spreekkamer zijn de respondenten over het algemeen positief. Jongeren vinden het belangrijk dat de dokter op hen is gericht. Meestal is dit ook zo, maar enkele jongeren vinden dat dit onvoldoende is. Het belangrijkste is dat de arts echt met de jongere zelf praat en naar hem/haar luistert. Jongeren willen ruimte voor een eigen mening en zelf hun verhaal vertellen. Meningsverschillen tussen de dokter en de jongere komen wel voor, en daar kan over het algemeen goed over gepraat worden. Verzet of het conflict uit de weg gaan komt ook voor. Een afspraak waarin ze alleen met de arts kunnen praten vinden de meeste jongeren niet noodzakelijk, ze hebben geen geheimen voor hun ouders. Sommigen denken dat ze het ook niet alleen, zonder hun ouders, af kunnen in de spreekkamer.
Aan de organisatie van de spreekuren kan nog wel wat verbeterd worden, vooral de lange wachttijd is hier een struikelblok.

3.4 Opname in het ziekenhuis, de afdelingen en de inrichting

3.4.1 Wat mis jij het meest als je opgenomen bent in het ziekenhuis?

Tijdens een opname in het ziekenhuis missen jongeren hun ouders, vrienden, huis, huisdieren, de eigen computer, MSN en spelletjes: *"[Ik mis] mijn huis, mijn ouders. Het dagelijks leven"* (14), *"De gezelligheid thuis"* (13) en *"Mijn honden en mijn vader. En natuurlijk een computer en mijn eigen bed."* (18) Huisdieren zijn opvallend vaak genoemd (7x), bijna net zo vaak als vrienden en familie.

Ook mist men de vrijheid om te kunnen gaan en staan waar je wilt: *"…. Naar buiten kunnen wanneer je wilt. Je mag niet buiten de hekken"* (11) . Sommigen associëren een ziekenhuisopname met verveling en alleen zijn: *"Ik vind het vervelend dat je alleen bent en dat er niemand is die met je praat. Dat je tegen niemand kan praten."* (17) Maar anderen hadden daar geen last van: *"Ik had een laptop, dus kon ik msn-en met mijn vriendinnen."* (*26) Anderen klagen erover dat ze geen communicatiemiddelen bij hun bed hadden. Dat wordt gemist, want contact met ouders en vrienden wordt belangrijk gevonden. Sommigen vinden het jammer dat huisdieren niet op bezoek kunnen komen (een onderdeel van 'thuis').

3.4.2 Wat zijn jouw ervaringen met de acute hulp van het Erasmus MC - Sophia?

Deze vraag is opgenomen toen bleek dat de medeonderzoekers zelf uiteenlopende ervaringen hadden met de afdeling Acute Hulp van het ziekenhuis. Ook chronische patiënten kunnen acute crises doormaken. Bijna de helft van alle geïnterviewde jongeren (15 van de 34) heeft geen ervaringen met de Acute Hulp. Bij de overige 19 zijn de ervaringen nogal verschillend. Acht jongeren zijn tevreden over de gang van zaken daar:

- *"Goed, je wordt snel geholpen. Je hoeft niet lang te wachten. Dat vind ik wel fijn."* (8)
- *"Goed, eerst vond ik het eng. Maar ze hebben me goed gerustgesteld."* (21)

De rest van de respondenten (11/34) is ontevreden. Men klaagt vooral over de lange wachttijd:

- *"Dat ging een beetje te traag. Ik moest best lang wachten. Ik was er om 1 uur, en om 7 uur was ik pas weer thuis. Het duurde zes uur!"* (20)
- *"Niet best, het kan daar ontzettend lang duren en dat is niet prettig als je daar doodziek binnen rolt. Verder is het daar heel druk en rumoerig"* (*32)

Sommigen vinden de zorg niet optimaal, klachten worden onvoldoende serieus genomen. *"Ze sturen je in mijn ogen veel te snel naar huis."* (*31)

3.4.3 Als jij een zak met geld kreeg voor het ziekenhuis, wat zou je dan kopen?

Op deze vraag worden veel verschillende antwoorden gegeven die in te delen zijn in twee groepen. Enkele antwoorden zijn sterk zorggerelateerd (meer personeel, meer medicijnen), andere antwoorden hebben betrekking op praktische en organisatorische aspecten: bijvoorbeeld de aankleding van de afdelingen (meer kleur!) en meer voorzieningen: meer computers, webcams naast het bed, nieuwe TV's.

- *"Medicijnen voor patiënten die dood kunnen gaan aan hun aandoening of ziekte."* (1)
- *"Speciale schoenen voor de verpleegsters en knuffels voor de kinderen."* (3)
- *"Ik zou Ali B kopen."* (14)
- *"Iets voor tieners. Een playstation daar kan je heel lang zoet mee zijn."* (*26)
- *"Roze verf voor de kamers, want die zijn zo saai! En roze lakens en roze kussens en roze computers! En ik zou een Ladyphone op mijn kamer willen, dat is een roze telefoon."* (18)
- *"Ik zou de spreekkamers willen veranderen. De muren zijn te wit. .. Het zou wel wat vrolijker mogen."* (*30)

Tijdens een opname in het ziekenhuis worden voornamelijk dingen van thuis gemist, vrienden, ouders en huisdieren. Communicatie met het thuisfront is belangrijk. Een laptop naast het bed en voorzieningen als het internetcafé zijn erg belangrijk voor jongeren. Als jongeren een zak met geld zouden krijgen voor het ziekenhuis, zouden zij dit besteden aan meer dokters en medicijnen; maar ook aan het opfleuren van het ziekenhuis, meer voorzieningen voor tieners, meer computers, webcams en TV's. Jongeren hebben uiteenlopende ervaringen met de Acute Hulp. De meest gehoorde klacht betreft de lange wachttijden, maar niet iedereen heeft dat meegemaakt.

3.5 Activiteiten in het ziekenhuis

Bij dit thema is gevraagd naar de mening over activiteiten die in het Erasmus MC – Sophia worden aangeboden. Het team Patiëntencommunicatie organiseert op de eerste woensdag in de maand activiteiten in de centrale hal van het ziekenhuis voor opgenomen kinderen ('halactiviteiten'). Dit kan een toneelvoorstelling of een sportactiviteit zijn. Daarnaast worden er ook af en toe andere activiteiten ondernomen binnen en buiten het ziekenhuis, waarvoor alle patiënten welkom zijn. Dit kan variëren van een bezoek aan een voetbalwedstrijd of popconcert,

een bezoek van VIPs in het ziekenhuis. Voor kinderen die zijn opgenomen verzorgt de pedagogische dienst ook spelactiviteiten in de speelkamers.
Omdat er tijdens de training zeer kritische geluiden waren over de Cliniclowns, is hier ook een vraag over gesteld. Aan de jongeren is gevraagd of zij behoefte hebben aan lotgenotencontact. Tot slot is de vraag voorgelegd of zij vinden dat jongeren meer zeggenschap moeten krijgen in Erasmus MC - Sophia en hoe dat dan georganiseerd zou moeten worden.

3.5.1 Wat vind je van de activiteiten die georganiseerd worden in het Sophia?

De reacties op alle soorten activiteiten zijn op zich positief, maar er wordt ook wel kritiek geleverd dat de activiteiten vaak een beetje saai en kinderachtig zijn voor de oudere kinderen.

- *"Hartstikke leuk dat ze allemaal van die dingen doen"* (10)
- *"Meestal wel gezellig. Dan zie je lotgenoten en kun je heel goed met mensen over je ziekte praten"* (2)

3.5.1a Wat vind je van de activiteiten in de hal?

Niet alle jongeren hebben ervaringen met de maandelijkse halactiviteit. Van degenen die dat wel hebben, horen we dat er weinig aanbod is voor oudere kinderen:

- *"Ik zou liever wat meer activiteiten voor oudere kinderen in de hal willen, want ze zijn nu een beetje saai en voor kleinere kinderen."* (1)
- *"Ook allemaal leuk. Bijvoorbeeld dat ze posters ophangen."* (10)

3.5.1b Wat vind je van de activiteiten op de afdeling als je opgenomen bent (pedagogische zorg)?

Niet alle jongeren hebben opnames meegemaakt. Als dat wel zo is, zijn de meningen over de pedagogische zorg wisselend:

- *"Was wel leuk. Toen kon je naar beneden, naar school. School is natuurlijk niet leuk, maar het was wel leuk om andere kinderen te zien."* (17)
- *"Slecht geregeld. Je kan als je van je kamer af mag naar de speelkamer en daar houdt het dan ook mee op."* (*33)

3.5.1c Wat vind je van de Cliniclowns?

De meningen van de geïnterviewde jongeren over de Cliniclowns zijn zeer wisselend. Negen van de 34 jongeren hebben geen eigen ervaringen met Cliniclowns en kennen ze bijvoorbeeld alleen van de reclame op de televisie. *"Ik vind het heel goed wat ze doen, maar ze zijn bij mij nog nooit geweest. Ze doen heel veel voor kinderen die heel ziek zijn en dat is heel goed."* (1)
Twaalf jongeren zijn positief. Ze vinden de clowns grappig, vrolijk, ze maken je aan het lachen en vrolijken kinderen in het ziekenhuis op.

- *"Ja, hartstikke leuk. Een keer kwamen ze bij mij, toen hadden ze heel de kamer nat gespoten."* (10)
- *"Die vind ik keigrappig! Ik vind die Clowns die in de gangen komen erg leuk."*

Dertien jongeren zijn echter uitgesproken negatief: *"Dat is niks voor mij. Ze zijn veel te kinderachtig"* (19) en *"Die vind ik stom"* (23). De bezwaren komen vooral van de wat oudere groep, maar niet alleen. Ze vinden dat de Cliniclowns wel moeten blijven voor jongere kinderen, maar zelf hebben ze er geen behoefte aan, of vinden ze de clowns zelfs irritant.

- *" Leuk voor jongere kinderen, maar eigenlijk zouden ze wel eerst aan je moeten vragen of je dat wel wil, want als je wat ouder bent kan ik me voorstellen dat je daar echt geen behoefte meer aan hebt."* (*29)
- *"Stom en saai. Ik ben denk ik een beetje te groot daarvoor, ik kan niet om hun grapjes lachen, ik vind het gewoon geen humor. Maar het is wel goed dat ze er zijn."* (*32)

3.5.1d Activiteiten buiten het Sophia (maar wel georganiseerd door Sophia; bv. kampen, uitjes)

Deze worden door de jongeren, voor zover ze er ervaring mee hebben, zeer gewaardeerd.

- *"Leuk, we zijn een keer naar de dierentuin geweest"* (4)
- *"Allemaal leuke dingen en ze organiseren ze altijd goed"* (1)

Jongeren willen graag van activiteiten die vanuit het Erasmus MC – Sophia worden georganiseerd op de hoogte worden gebracht. Sommige jongeren zouden het leuk vinden als er meer wordt aangeboden, zoals b.v. het werkbezoek aan nrc•next of deze disco.

3.5.2 Vind je het belangrijk om met lotgenoten om te gaan?

Enkele jongeren hebben geen behoefte aan lotgenotencontact, voornamelijk omdat ze niet aan het ziek zijn herinnerd willen worden, niet over ziek zijn willen praten of omdat ze al genoeg vrienden hebben:

- *"Maakt niet uit. Het is niet belangrijk voor mij, ik heb genoeg vriendinnen."* (8)
- *"Nee, het gaat gewoon heel goed. Ik heb niet het idee dat er iets mis is met me, dus ik wil met mensen omgaan waar niks mee is."* (*30)

Een enkeling aarzelt, of weet het niet: *"Soms wel, soms niet. Soms kun je er over praten, soms zitten ze je gewoon tegen, omdat je dan even niet ziek wilt zijn."* (24)

De overgrote meerderheid van de geïnterviewde jongeren is juist positief over lotgenotencontact (23/34). Lotgenoten weten wat jij meemaakt en hebben soms goede tips: *"Ja, dan kan je ervaringen uitwisselen, wat je hebt meegemaakt."* (14)

- *"Ja heel belangrijk zo kun je elkaar steunen in moeilijke tijden, adviezen aan elkaar geven maar ook verhalen van elkaar horen hoe het bij hen ging en of dingen soms hetzelfde gaan als bij jou."*(*33)

3.5.2a Wat moet het Sophia eraan doen om je te helpen lotgenoten te ontmoeten?

Over hoe dit lotgenotencontact vorm gegeven moet worden vanuit het Erasmus MC - Sophia bestaan maar enkele concrete ideeën zoals het inrichten van een jongerenafdeling: *"Ze zouden mij bijvoorbeeld als ik in het ziekenhuis lig bij mensen met dezelfde aandoening kunnen leggen."* (11) Ook het inrichten van een website met virtuele chatrooms en het organiseren van activiteiten worden genoemd:

- *"De uitstapjes nodigen uit om zelf naar die mensen toe te gaan en uiteindelijk praat je dan met ze dus het is goed zo."* (2)
- *"Misschien via een website en zulke dingen als dit (disco) organiseren."* (21)

3.5.3 Moet je als jongere meer zeggenschap krijgen in het Sophia?

Meer dan de helft van de respondenten zegt het niet nodig te vinden om meer zeggenschap in het ziekenhuis te krijgen: *"Nee, is voldoende zo."* (2). De voornaamste reden hiervoor is dat er al goed naar ze geluisterd wordt en ze al veel te zeggen hebben:

- *"Eigenlijk heb ik geen slechte ervaringen. Ze luisteren echt naar je, dus nee ik zou niets veranderen. Wat mij betreft hoeven jongeren niet meer zeggenschap te krijgen in het ziekenhuis."* (17)

De jongeren die wel pleiten voor meer zeggenschap kunnen niet altijd aangeven waarom ze dat willen. Sommigen hebben er een duidelijke mening over:

- *"Ja het is een kinderziekenhuis dus moet het kindvriendelijk zijn. En wie kan beter zeggen dat het een goed of slecht ziekenhuis is dan jongeren."* (*26)
- "*Ja, als je echt iets wil bereiken of veranderen, dan wel."* (*33)

3.5.3a Hoe zou dat kunnen?

Enkele jongeren hebben daar een duidelijk beeld bij: voor jezelf opkomen bij de dokter: *"Meer kunnen zeggen wat jij graag wilt. Als je daar bent, dat je het gewoon kunt zeggen."* (13)

Ook het houden van enquêtes of onderzoeken zoals dit worden genoemd. Andere jongeren zien wel wat in een jongerenraad of bijeenkomsten waar jongeren hun mening kunnen geven:

- *"Gewoon stiekem doen! Misschien kan er een groep met jongeren komen, waar het ziekenhuis naar moet luisteren."* (18)
- *"Een soort jongerenraad en dan om de zoveel maanden een bijeenkomst. En dan vertellen de leden hun ervaring en wat er beter kan. En heb je misschien een plan, dan stel je het voor aan de directeur van het ziekenhuis."* (*26)

Jongeren zijn enthousiast over de activiteiten die in en door het kinderziekenhuis georganiseerd worden, al vinden ze dat die teveel op jongere kinderen zijn gericht. Voor de oudere groep is (te) weinig aanbod. Over de Cliniclowns zijn de meningen verdeeld: iedereen vindt ze wel leuk voor jongere kinderen, maar vooral de oudere groep van de jongeren vindt de Cliniclowns stom en kinderachtig.

Over lotgenotencontact zijn de jongeren opvallend positief, maar er zijn niet zoveel ideeën over hoe het ziekenhuis dit moet organiseren. Meer dan de helft van de jongeren vindt het niet nodig dat jongeren meer zeggenschap krijgen binnen het Erasmus MC – Sophia. Er wordt al goed naar ze geluisterd. Enkelen vinden het juist wel een heel goed idee en pleiten voor een jongerenraad.

3.5.4 Is er nog iets dat jij aan ons kwijt wil aan ons over het Erasmus MC – Sophia?

Eén jongere, die zelf al gedeeltelijk is overgestapt naar de Centrumlocatie, eindigt met een kritische noot die betrekking heeft op de organisatie van de transitie: *"Ik vind dat ze kinderen die 18 jaar zijn langer in het ziekenhuis moeten houden. Zodat er een geleidelijke overgang is. Nu is het zo dat als je 18 bent, je er gelijk weg moet."* (25)

Verder komt er vooral naar voren dat het ziekenhuis goed is zoals het nu is: *"ik vind het heel goed hoe ze dat doen. Ze moeten zo doorgaan."* (3)

4 Discussie

4.1 De participatieve methode

Participatief werken was voor ons nieuw én spannend: zou het wel lukken om jongeren te vinden die medeonderzoeker wilden worden? Zou het lukken om ze in korte tijd te 'trainen' voor het onderzoek? Hoe moesten we jongeren uit het ziekenhuis bij elkaar brengen?

Het gericht werven van de jongeren via de verpleegkundig consulenten van de poli's was een goede manier. Zij kennen veel jongeren persoonlijk en weten hun interesses en voorkeuren. Voor sommige jongeren was dit een unieke kans om kennis te maken met de wereld van journalistiek en onderzoek en zij deden dan ook graag mee: *"ook het 'uitje' naar de redactie van het NRC vond ik erg leuk. Zulk soort dingen zouden ze vaker moeten doen☺"* mailde een jongere. Alle jonge medeonderzoekers vonden het een leuke en spannende ervaring, al was het voor sommigen fysiek erg inspannend. Een ander, onverwacht aspect was dat het meedoen als medeonderzoeker voor sommige jongeren extra betekenis had: op deze manier konden ze niet alleen "iets terug doen voor het ziekenhuis" maar ook "iets positiefs doen met hun ziekte" – zoals een moeder van één van de medeonderzoekers opmerkte. Op deze manier heeft het meedoen aan het onderzoek sommige jongeren dan ook sterker gemaakt ('empowerment'), maar ook speciale aandacht opgeleverd. Enkele jongeren zijn dankzij hun deelname aan dit onderzoek in de krant of op de radio gekomen (b.v. reportage op AVRO Radio 1, interviews met David in nrc•nxt en Dorine in Monitor augustus/september 2006) of hebben zelf een kort stukje geschreven (Dorine en Britt in ZieSo zomer 2006 zie **Bijlage 4**).

In één middag hebben we met jongeren met chronische aandoeningen een vragenlijst opgesteld én geoefend om lotgenoten te interviewen. Dat was kort en onvoldoende om echte interviewers van hen te maken. Tijdens de uitvoering van het onderzoek was er dan ook geen sprake van een open interview, maar van het afnemen van een gestructureerde vragenlijst. De medeonderzoekers vonden het leuk andere jongeren te bevragen en het feit dat zij niet alleen elkaars leeftijdsgenoten, maar ook lotgenoten waren heeft wel een sfeer van vertrouwen tot stand gebracht.

De geïnterviewde jongeren waardeerden de discoparty in Nighttown als heel bijzonder. Voor velen van hen is een discotheek een plek waar ze niet (kunnen) komen. Daarnaast vonden ze het

leuk om hun mening over het ziekenhuis te geven en hier met leeftijdgenoten over te praten. Sommigen suggereren ook jongerenparticipatie structureel vorm te geven door middel van enquêtes en bijeenkomsten waar jongeren hun mening kunnen geven. Voor jongeren is het soms lastig hun mening te motiveren of om deze te onderbouwen met voorbeelden, maar ze waarderen het zeer als hun mening wordt gevraagd.
Onverwacht, maar wel inspirerend was het feit dat diverse instellingen en (bekende) personen bereid waren om het werkbezoek en de discoparty mogelijk te maken door een vrijwillige bijdrage te leveren. Dankzij dit initiatief kwamen zij (soms voor het eerst) in contact met jongeren met ernstige chronische aandoeningen. Zij waren vaak diep onder de indruk van de mate van beperkingen van sommige jongeren en hun enthousiasme en levenslust.

Voor ons als onderzoekers was het ook leerzaam om met de jongeren samen te werken aan de enquête. Zij kwamen met onderwerpen aan die wij van tevoren zelf niet hadden bedacht (b.v. ervaringen op de Acute Hulp en met de Cliniclowns), en hadden soms ook een duidelijke mening over wat een goede vraag was en wat niet. Of het onderzoek méér of andere informatie heeft opgeleverd omdat de jongeren door andere jongeren werden ondervraagd, is moeilijk vast te stellen. In elk geval geven de interviews een goed beeld van wat jongeren belangrijk vinden in de zorg en hoe zij de huidige zorgverlening waarderen.

★Terugkijkend op de doelstellingen van participatief jongeren onderzoek (zoals genoemd op p. 11 van dit rapport), stellen we vast dat dit onderzoek het jongerenperspectief over de zorgverlening in Erasmus MC – Sophia in kaart heeft gebracht en jongeren de mogelijkheid heeft geboden tot inspraak. Ook is er een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van vaardigheden en *empowerment* van de medeonderzoekers. Hiermee is de basis gelegd voor een dialoog tussen het ziekenhuis en de jonge zorggebruikers.

4.2 Discussie over de resultaten in relatie tot de literatuur

Ideeën van jongeren over de ideale voorzieningen op polikliniek en ziekenhuisafdelingen worden niet vaak onderzocht. Boswell et al. (2000) deden dat wel en de resultaten van hun raadpleging van kinderen, jongeren, ouders en zorgverleners hebben geleid tot een programma van eisen, dat het ontwerp van een nieuw ziekenhuis heeft beïnvloed. Onze resultaten komen op veel punten overeen met dit programma van eisen.
Ook zijn er grote overeenkomsten met de resultaten van de internetenquête, die is uitgevoerd in het UMC Utrecht - Wilhelmina Kinder Ziekenhuis (WKZ) *"Dokter, dit vind ik!"* (Snel et al. 2005). In deze enquête werd de mening over en ervaringen van kinderen jongeren met het ziekenhuis gevraagd. Delen van de WKZ-enquête ("Ervaren van het ziekenhuis als leefomgeving", "Ervaren

van de zorg" en "Verbeteren van de zorg") zijn vergelijkbaar met onze vragen. Ook de antwoorden komen vaak overeen. Wel zijn er verschillen in de samenstelling van de populatie. De leeftijd van 225 kinderen, die de WKZ-enquête invulden[5], varieert tussen de 7 en 16 jaar, de helft van hen is jonger dan 12 jaar. Bij ons onderzoek zijn alle 34 jongeren ouder dan 12 jaar. Ook bij ons zijn de jongeren afkomstig van verschillende specialismen.

Op basis van de resultaten zijn er door het WKZ zeven verbeterpunten vastgesteld, die tijdens een stemming op een open dag door de kinderen zelf in een rangorde zijn vastgelegd:

1. Ik zou willen dat ik minder lang hoef te wachten
2. Ik zou willen dat er meer kleur in de spreekkamers en kleding komt
3. Ik zou willen dat ik minder last van het prikken heb
4. Ik zou willen dat ik meer contact met familie en vrienden heb via Internet
5. Ik zou graag willen dat het warme eten lekkerder wordt
6. Ik zou graag willen dat er meer dieren in het ziekenhuis kunnen komen
7. Ik zou graag willen dat er vaker naar me geluisterd wordt

(Snel et al. 2005; Uitslag enquête en verbetermeter, Bijlage 4)

Uit ons onderzoek komen deze punten niet allemaal in gelijke mate naar voren en de volgorde zou voor onze jongeren wellicht anders zijn. Meer kleur in spreekkamers en wachtkamers is door onze jongeren ook wel genoemd, maar niet zo vaak. Ook verbeterpunten zoals het (warme) eten en de wens dat huisdieren op bezoek kunnen komen in het ziekenhuis zijn bij ons niet zo prominent naar voren gekomen. Dat kan ook aan onze vragen gelegen hebben. Minder last van prikken, minder lang hoeven wachten, meer contact met familie en vrienden als je in het ziekenhuis ligt: ook voor onze jongeren zijn dit ook belangrijke thema's. Het laatste verbeterpunt: *"ik zou graag willen dat er vaker naar me geluisterd wordt"* spreekt onze doelgroep duidelijk aan. Jongeren hebben ons steeds verteld hoe belangrijk zij dit vinden. Zij vinden dat de zorgverleners in het Sophia dit vaak al goed doen, maar dat ook het soms nog beter kan.

Aan de rij van verbeterpunten uit het WKZ (UMC Utrecht) kunnen op grond van ons onderzoek twee verbeterpunten worden toegevoegd:

- Ik zou graag willen dat er in het ziekenhuis meer aandacht komt voor oudere kinderen
- Ik zou graag willen dat er meer activiteiten komen waarbij ik lotgenoten ontmoet

★In het vervolgonderzoek, de internetenquête 'Op Eigen Benen *VERDER',* leggen we de 7 "WKZ verbeterpunten" met 2 eigen toevoegingen voor aan alle jongeren met chronische aandoeningen van het Erasmus MC – Sophia en hun ouders. We vragen de jongeren de drie belangrijkste verbeterpunten aan te geven, zodat een duidelijke rangorde in prioriteiten ontstaat (zie **Bijlage 3**).

[5] De WKZ respondenten zijn afkomstig uit een steekproef van 1169 chronisch zieke patiënten van 8 specialismen.

4.1.1 Wensen en voorkeuren van jongeren ten aanzien van wacht- en spreekkamers en afdelingen in het kinderziekenhuis

In een kwalitatieve studie onder adolescenten over hun voorkeuren ten aanzien van *wachtkamers en spreekkamers in ziekenhuizen* kwamen twee belangrijke thema's naar voren (Tivorsak et al. 2004), die ook beide in ons onderzoek worden teruggevonden. 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 veraangenamen 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. In ons onderzoek is dit ook maar beperkt aan de orde gekomen, niet alle geïnterviewde jongeren hadden hier ervaring mee. Het is wenselijk de mening van jongeren hierover nader de onderzoeken. Zo stellen Gusella et al. (1998) 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, bezoekregeling, 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. Ook in dit opzicht sluiten de bevindingen van ons onderzoek aan bij de literatuur. 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.

Veel publicaties gaan over de wenselijkheid van een adolescentenunit of tienerafdeling binnen ziekenhuizen (zie b.v. Macfarlane & Blum 2001, Sawyer et al. 2001). Ook in Nederland pleit o.a. de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis daarvoor (zie o.a. hun Checklist Goed Best Beter). In een review van 27 artikelen stelt Smith (2004) vast dat ondanks alle aanbevelingen en argumenten voor de inrichting van adolescentenunits, de meerderheid van de adolescenten nog steeds op kinder- of volwassenenafdelingen wordt verpleegd. Jongeren zelf hebben vaak de

wens om met leeftijdsgenoten samen opgenomen te worden. Ook in ons onderzoek is dat genoemd. Over de eisen waaraan zo'n unit moet voldoen en over de verbeterpunten van bestaande tienerafdelingen kunnen jongeren goed meepraten (Boswell et al. 2000; Sharma & Finlay 2003). Tienerafdelingen en 'hangplekken' voor jongeren worden ook in Nederland steeds vaker ingericht (zie Winterberg et al. 2003; Vrijmoet-Wiersma 2006). Het is de vraag welke wensen jongeren in het Erasmus MC hebben.

★In het vervolgonderzoek, de internetenquête 'Op Eigen Benen *VERDER'*, vragen we jongeren om een TOP 5 aan te geven wat voor hen het belangrijkst is als ze naar een poli-afspraak gaan of als ze opgenomen zijn in het ziekenhuis (zie **Bijlage 3**).
Meer onderzoek naar ervaringen van jongeren tijdens hun opname in het kinderziekenhuis is noodzakelijk.

4.1.2 Wat vinden jongeren belangrijk in de relatie en communicatie met zorgverleners?

Britto et al. (2004) onderzochten voorkeuren voor zorgverlening en prioriteiten van adolescenten middels 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 belangrijkst 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 belangrijkst 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'. Dit komt overeen met Klostermann et al. (2005), die in een kwalitatieve voorstudie voor de ontwikkeling van de vragenlijst van Britto et al. laat zien dat het 'vertrouwen in artsen' bij jongeren verschillende dimensies omvat, waaronder trouw, betrouwbaarheid, eerlijkheid en deskundigheid. In Britto's studie (2004) wordt, net als bij ons, 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, net als reeds door Klostermann et al. (2005) is opgemerkt. In ons onderzoek vinden jongeren 'zonder hun ouders komen' niet nodig omdat ze geen geheimen hebben voor hun ouders. Maar vanuit de noodzaak dat jongeren zichzelf leren vertegenwoordigen en hun competenties als volwassen zorgvrager ontwikkelen, kan het juist wenselijk zijn dat jongeren alleen in de spreekkamer komen.

Een vergelijking met de kinderkwaliteitscriteria zoals die naar voren zijn gekomen in het interviews van onderzoeksbureau WESP (van Beek et al. 1999) naar de ervaringen van jongeren in de

(semi-)residentiële jeugdhulpverlening levert, laat zien dat de resultaten van ons onderzoek hierbij aansluiten. De belangrijkste Kinderkwaliteitscriteria over de hulpverleners zijn:

- dat mijn hulpverlener gewoon is en doet
- dat mijn hulpverlener mij helpt
- dat mijn hulpverlener naar mij luistert
- dat mijn hulpverlener mij serieus neemt
- dat mijn hulpverlener in mij geïnteresseerd is
- dat mijn hulpverlener mij positief benadert
- dat mijn hulpverlener mij niet kwetst
- dat mijn hulpverlener mij beschermt
- dat mijn hulpverlener zorgvuldig omgaat met mijn privacy

(van Beek et al. 1999:45)

Vooral de criteria: "ik wil dat de hulpverlener .. mij helpt / naar mij luistert / mij serieus neemt / in mij geïnteresseerd is" zijn ook in ons onderzoek als belangrijk naar voren gekomen. "Niet kwetsen" betekent voor onze doelgroep waarschijnlijk vooral "geen pijn doen of pijn en ongemak zoveel mogelijk beperken". "Gewoon doen", "positief benaderen" en "zorgvuldig omgaan met privacy" zijn in ons onderzoek door de jongeren niet vaak genoemd, maar het is voorstelbaar dat dit ook voor jongeren in het kinderziekenhuis belangrijke criteria zijn.

★In het vervolgonderzoek, de internetenquête 'Op Eigen Benen *VERDER',* vragen we jongeren om een TOP 5 van "meest gewaardeerde eigenschappen" van zorgverleners te maken (zie **Bijlage 3**).

4.3 Beperkingen van het onderzoek

De belangrijkste beperking van dit onderzoek is het beperkte aantal geïnterviewde jongeren. De geïnterviewde jongeren zijn niet representatief voor alle jongeren die langdurig onder behandeling zijn van het Erasmus MC – Sophia. Jongens waren bovendien ondervertegenwoordigd. Het aantal bezoekers van de discoparty was minder dan verwacht. We hadden op minstens 50 jongeren uit Erasmus MC – Sophia gehoopt, het waren er uiteindelijk de helft. Dit heeft volgens ons te maken met verschillende zaken:

- het tijdstip: disco op een zaterdagmiddag: vooral voor de oudere groep is een disco 's middags niet erg aantrekkelijk.
- schoolvakantie: de discomiddag viel aan het einde van de meivakantie, waardoor sommige jongeren wellicht verhinderd waren.

- de wervingsperiode: deze was kort (ongeveer 3-4 weken) – de meeste flyers waren pas laat gereed en zijn pas in de laatste weken verstuurd, waardoor ze niet alle jongeren tijdig bereikten.
- activiteit met lotgenoten: het idee om op een feest te komen met louter lotgenoten zal lang niet elke jongere met een chronische ziekte aanspreken.
- discoparty: wellicht is dit niet voor alle jongeren tussen de 12-19 jaar een aantrekkelijke activiteit (vooral niet voor jongens): misschien niet 'bijzonder' genoeg voor sommigen, misschien niet interessant voor jongeren die niet van dansen / muziek houden.
- onbekendheid met het programma: jammer genoeg was van een groot aantal activiteiten pas kort van tevoren bekend dat ze doorgingen. Hierdoor konden we niet maximaal profiteren van de aanwezigheid van een beroemde DJ als Jeroen Post.

Ondanks deze beperkingen is het doel om minimaal 25 jongeren te interviewen behaald en hebben de aanwezigen een leuke middag gehad.

Een andere beperking van het onderzoek is de kwaliteit van de interviews en de diepgang van de verkregen informatie. Dit heeft te maken met de beperkte interviewtraining en – ervaring van de medeonderzoekers, maar ook met de omstandigheden in Nighttown:

- onrustige omgeving: hoewel de interviews werden gehouden aan aparte tafeltjes in de caféruimte, was het hier bepaald niet rustig: er was achtergrondlawaai, er liepen allerlei mensen rond tussen de tafels, er werden TV- en radio-opnames gemaakt. Hierdoor vertelden de jongeren mogelijk minder vrij over hun ervaringen.
- druk programma: sommige jongeren wilden snel weer weg, omdat hun workshop begon.
- direct uittypen: voor de typisten was het niet eenvoudig om de antwoorden van de jongeren direct en letterlijk in te typen. Hierdoor is mogelijk informatie verloren gegaan en zijn nuances wellicht niet goed weergegeven. Het alternatief (interviews op de band opnemen en later letterlijk uittypen) was echter te tijdrovend.

Een discotheek is zeker niet de meest ideale setting om een onderzoek uit te voeren. Het is echter lastig om een voor de doelgroep aansprekende activiteit te verzinnen, waarbij jongeren uit verschillende poli's in het ziekenhuis samen kunnen worden gebracht.

Ook aan de interviewmethode zelf kleven beperkingen. Medeonderzoekers zijn onervaren interviewers en het was lastig voor ze om hun leeftijdgenoten uitgebreid door te vragen over hun

antwoorden. De interviewdata zijn daarom misschien minder 'rijk' en de standpunten minder goed onderbouwd dan wenselijk is. Ondanks de prikkelende vragen, zijn de antwoorden vaak kort en oppervlakkig. Overigens is het ook voor zorgverleners niet gemakkelijk om jongeren met chronische aandoeningen aan de praat te krijgen over hun voorkeuren voor zorg. Dit hebben we in een eerdere onderzoeksfase van 'Op Eigen Benen' al vastgesteld. Door de inzet van meerdere methoden, niet alleen interviews maar ook groepsdiscussies, MSN-gesprekken (Isarin 2006) of panelbijeenkomsten, kunnen meer jongeren participeren en kan er meer diepgang in de informatie worden verkregen. Om jongerenparticipatie echt vorm te geven zijn creatieve, non-conventionele manieren nodig.

Een andere beperking is dat de medeonderzoekers voornamelijk in de fase van dataverzameling betrokken waren bij het onderzoek. Bij de analyse van de resultaten en de prioritering van conclusies en aanbevelingen zijn ze niet echt betrokken geweest. Wel hebben ze commentaar kunnen leveren op de conceptrapportage. Alle jongeren vonden het rapport een goede weergave van wat ze zelf belangrijk vonden, maar hadden geen voorstellen voor verbetering. Ook de vraag welke aanbevelingen er volgens hen bij het rapport moesten, leverde geen (nieuwe) ideeën op. Het was voor ons als onderzoekers lastig om de participatie van de medeonderzoekers na de discoparty echt 'vast te houden'. Wel zijn sommige medeonderzoekers bij het project betrokken gebleven, b.v. in de begeleidingscommissie en bij de pretest van de internetenquête.

4.4 Participatief onderzoek: spannend en inspannend!

Participatief onderzoek is spannend en inspannend. Maar het levert zeker wat op: veel inspiratie en veel ideeën. Jongeren vinden het leuk om hun mening te geven en kunnen een evenwichtig oordeel geven over verschillende aspecten van zorgverlening. Zij benoemen hierin ook knelpunten. Ook zijn er jongeren te vinden die het belang van jongerenparticipatie in het ziekenhuis zien en daaraan willen meewerken. De geïnterviewde jongeren voelen zich verbonden en betrokken bij het ziekenhuis.

De vergelijking met de literatuur laat zien, dat in ons onderzoek vergelijkbare verbeterpunten en ervaringen naar voren zijn gekomen. Onderzoek met jongeren levert veel ideeën op voor verbeteringen in de zorgverlening, vanuit hun eigen perspectief. Welke ideeën dat zijn, en welke conclusies en aanbevelingen het onderzoek heeft opgeleverd, wordt in hoofdstuk 5 beschreven.

5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies van het onderzoek

Door het beperkte aantal interviews is het niet mogelijk om algemene uitspraken over de mening van *alle* jongeren in het Erasmus MC – Sophia te doen. Wel kan er op basis van de uitspraken van de geïnterviewde jongeren een aantal voorlopige conclusies getrokken worden, die nader getoetst moeten worden.

De geïnterviewde jongeren zijn over het algemeen positief over het Erasmus MC – Sophia, de zorgverleners en over de voorzieningen: *"Het enige wat ik wil zeggen is dat het een heel goed ziekenhuis is, een echte aanrader voor kinderen."* (14). Op het eerste gezicht lijkt het daarom alsof er uit het onderzoek geen duidelijke verbeterpunten naar voren zijn gekomen. Toch zijn er wel degelijk heel wat zaken genoemd die (nog) beter kunnen. Ook is duidelijk geworden wat er vanuit het perspectief van de jongeren zelf belangrijk is in de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen in het kinderziekenhuis. Vier zaken springen in het oog:

1. Zorgverleners moeten jongeren serieus nemen en hen vooral niet kinderachtig bejegenen. Jongeren tussen de 12 en de 19 jaar willen dat de dokter of verpleegkundige met hén praat, en niet óver hen. Ze willen dat er naar hen geluisterd wordt en dat er aandacht is voor hun mening. Alles moet duidelijk worden uitgelegd. Jongeren kunnen goed beschrijven wat een goede zorgverlener is: die is niet alleen kindvriendelijk, maar vooral ook kindgericht, eerlijk en betrouwbaar. Klachten over de bejegening hebben vooral betrekking op het feit dat er te weinig naar de jongere wordt geluisterd, of dat deze zich kinderachtig behandeld voelt.
2. Ouders zijn belangrijk voor jongeren: een groot deel van de jongeren vindt het prettig als hun ouders aanwezig zijn tijdens het consult. Er is weinig behoefte aan een gesprek met de arts alleen, omdat hun ouders hen tot steun zijn, soms zelfs onmisbaar zijn, maar ook omdat jongeren zeggen geen geheimen te hebben voor hun ouders. Allemaal vinden ze dat zorgverleners niet op de eerste plaats tegen de ouders moeten praten, maar vooral op de jongere zelf gericht moeten zijn.
3. Lotgenoten zijn voor een opvallend groot deel van de geïnterviewde jongeren belangrijk. Daarin wijken ze misschien wel af van de gemiddelde jongeren met een chronische aandoening, die vaak het liefst doorgaat voor normaal. In elk geval kunnen we vaststellen dat er ook een groep jongeren in het kinderziekenhuis is, die het waardeert als het ziekenhuis activiteiten organiseert waarbij ze lotgenoten kunnen ontmoeten.

4. Omgeving en organisatie. Als jongeren kritische opmerkingen over het ziekenhuis maken, hebben die vaak betrekking op de omgeving en de organisatie. Oudere kinderen voelen zich in het ziekenhuis minder op hun plek dan jongere kinderen: er zijn (te) weinig activiteiten gericht op de jongeren, de aankleding en het aanbod aan activiteiten is niet altijd passend voor deze doelgroep. De aanstaande overstap naar de volwassenenzorg wordt door de helft van de jongeren als vanzelfsprekend en weinig problematisch gezien, de andere helft is niet enthousiast over het vooruitzicht en ziet er tegenop. Net als andere, volwassen zorgconsumenten klagen jongeren soms over gebrekkige toegankelijkheid van voorzieningen, inefficiënte organisatie van spreekuren, lange wachttijden op de poli en op de Acute Zorg, en over de beperkte openingstijden van gewaardeerde voorzieningen zoals het internetcafé.

De resultaten van het onderzoek 'Jongeren Interviewen Jongeren' bieden aanknopingspunten voor een grootschaliger patiëntenraadpleging over preferenties in zorg. Dit gebeurt in het project 'Op Eigen Benen *VERDER*' waar we jongeren met chronische aandoeningen uit het Erasmus MC – Sophia in een internetenquête vragen naar hun ervaringen, wensen en voorkeuren voor zorg.

5.1 Aanbevelingen van het onderzoek

Jongeren noemen een hele reeks praktische verbeterpunten voor het ziekenhuis. Daarnaast hebben ze aanwijzingen gegeven voor een effectieve communicatie met hen in de spreekkamer. De onderstaande aanbevelingen zijn uiteraard niet door iedereen genoemd.

Aanbevelingen voor zorgverleners

- Neem jongeren serieus, vraag én luister naar hun mening en ervaringen
- Behandel jongeren als volwassenen, niet als kleuters
- Vermijd medisch jargon en moeilijke termen
- Richt je in de spreekkamer tot de jongeren en niet primair op de ouders
- Help jongeren voor zichzelf te leren zorgen
- Toon belangstelling voor wat jongeren bezig houdt

Aanbevelingen voor het ziekenhuis als geheel

- Zorg voor een efficiënte(re) organisatie van spreekuren: plan afspraken zoveel mogelijk op één dag
- Probeer wachttijden op de poliklinieken en Acute Hulp zo kort mogelijk te houden
- Zorg voor optimale toegankelijkheid van voorzieningen, ook voor rolstoelers

- Zorg voor betere telefonische bereikbaarheid van Erasmus MC - Sophia
- Breng meer kleur aan in wacht- en spreekkamers
- Denk bij de inrichting van de wachtkamers ook aan jongeren (tijdschriften etc.)
- Zoek naar een oplossing voor het feit dat kinderen, die thuis beademd worden, nu bij opname op de IC belanden
- Onderzoek de mogelijkheden voor stages van jongeren met chronische aandoeningen in het eigen ziekenhuis

Aanbevelingen voor de pedagogische dienst en de ziekenhuisafdelingen

- Zorg voor meer activiteiten voor oudere kinderen / jongeren die opgenomen zijn
- Onderzoek de ervaringen van jongeren die opgenomen worden in het kinderziekenhuis: is de inrichting van een adolescentenunit wenselijk?
- Richt een aantrekkelijke 'hangplek' voor jongeren in
- Maak het mogelijk dat huisdieren op bezoek komen bij opgenomen kinderen
- Zorg voor voldoende TV's en spelcomputers (incl. DVD's en spellen) voor jongeren
- Zorg voor laptops en webcams voor opgenomen jongeren: deze zijn belangrijk voor de communicatie met het thuisfront
- Laat Cliniclowns eerst toestemming vragen aan jongeren, voor zij hen gaan vermaken

Aanbevelingen voor het team Patiëntencommunicatie

- Meer activiteiten binnen en buiten het ziekenhuis specifiek voor jongeren
- Ruimere openingstijden van het internetcafé
- Zet een jongerenraad op waar naar ook echt geluisterd wordt
- Organiseer samen met de jongeren vaker onderzoek / raadplegingen onder jongeren over wat zij belangrijk vinden of willen

5.3 Besluit

We geven graag het laatste woord aan de jongeren:

- *"Verder vind ik het Sophia geweldig!!!"* (*32)
- *"Als ik naar het Sophia moet, heb ik altijd een veel blijer gevoel dan dat ik naar een ander ziekenhuis ga, omdat het in het Sophia – al klinkt het gek- gewoon heel gezellig is."*
- *"Ik vind het een goed ziekenhuis, maar met meer zeggenschap van de jongeren wordt het helemaal goed!"* (*26)

Literatuur

Abma, T., C. Nierse, E. Adriaanse, G. Widdershoven. 2006. Onderzoekssturing door patiëntenverenigingen in de revalidatie. Verwachtingen ten aanzien van de bruikbaarheid en haalbaarheid van een stappenplan voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. *Medische Antropologie* 18 (1): 213-231.

Abma, T. et al. 2006a. Vraagsturing in onderzoek voor en met mensen met een verstandelijke beperking. http://www.zonmw.nl/nl/programmas/verstandelijke-beperking/projecten.html

Beek, F. van. 2004. *Zo willen wij het: Wat jongeren en ouders belangrijk vinden als zij hulp nodig hebben.* WESP SWP Publicatiereeks. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Beek, F. van, M. Hameetman, J. Meerdink. 1999. *Dat ik niet alleen hun werk ben. Trends in 'kinder kwaliteitscriteria' over de (semi-)residentiële jeugdhulpverlening.* WESP SWP Publicatiereeks. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Blume, S. & G. Catshoek. 2003. De patiënt als medeonderzoeker: van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15 (2): 183-204.

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.

Chesney, M. et al. 2005. Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *Journal of Pediatric Health Care* 19(4): 221-9.

Christensen, P.H. & A.. Prout. 2005. Anthropological and sociological perspectives on the study of children. In: *Researching Children's Experience.* S.Greene & D. Hogan (Eds). London: Sage Publications.

Christensen, P.H. & A. James. 2000. *Research with Children. Perspectives and Practices.* London & New York: Routledge Falmer.

Dedding C., R. Reis, R. Ramaker & B. Wolf. 2004. "We zijn een dokter voor onszelf". Kinderen aan het woord over hun diabetes. *Medisch Contact* 59 (1/2): 31-34.

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.

Hart, C. & R. Chesson 1998. Children as consumers. BMJ 1998;316: 1600-1603.

Isarin, J. 2006. *Hoor hen! Participatieonderzoek: virtueel en in real life. MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren.* Twello: Van Tricht Uitgeverij i.s.m. de Koninklijke Effatha Guyot Groep.

Jurrius, K. 2005. Participatief jongerenonderzoek maakt kwaliteitsslag. *Nederlands tijdschrift voor Jeugdzorg* 6: 282-286.

Klop, R., J. van Kammen, E. van Eck, 2004. Patiënten doen mee bij ZonMw! *Medische Antropologie,* 16(1): 5-20.

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis. 1994. *Checklist Goed Best Beter: Kwaliteit van zorg op de adolescenten-unit.* Dordrecht: Landelijk Bureau Kind en Ziekenhuis.

Klostermann, B.K. 2005. Earning trust and losing it: adolescents' views on trusting physicians. *Journal of Family Practice*;54(8): 679-87.

MacFarlane, A. & R.W. Blum. 2001. Do we need specialist adolescent units in hospitals? Editorial. *BMJ* 322: 941-942.

Prout, A. 2002. Researching children as social actors: An introduction to the Children 5-16 Programme. *Children & Society* 16: 67-76.

Reis, R. & C. Dedding. 2004. Kinderen als medeonderzoekers: mogelijkheden en problemen van kindgestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 16 (1): 79-92.

Sawyer, S., L. Shea, G. Patton. 2001. Do we need specialist adolescent units in hospitals? Letter. *BMJ* 323: 401.

Sharma S. & F. Finlay. 2003. Adolescent facilities: the potential… *Paediatric Nursing* 15(7): 25-27.

Smith, S. 2004. Adolescent units – an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care. *European Journal of Oncology Nursing* 8: 20—29.

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. 2006. Transitie in zorg. Een hele overstap. *Kind & Ziekenhuis* 28 (1): 4-10.

Tivorsak, T.L. 2005. Are pediatric practice settings adolescent friendly? An exploration of attitudes and preferences. *Clinical Pediatrics (Phila)* 43(1): 55-61.

Vrijmoet-Wiersma, C.M.J. Hangplek in het ziekenhuis. *Kind & Ziekenhuis* 28 (1): 17.

Winterberg, D.H., A. van der Jagt, R. Kramer, H.S.A. Heymans. 2003. Zieke tieners. Toegesneden zorg voor adolescenten op een speciale afdeling. *Medisch Contact* 2004, 58(45): 1729-1732.

Winter, M. de & M. Kroneman. 2003. *Participatief jeugdonderzoek.* Utrecht: Van Gorcum.

ZonMw, Reumapatiëntenbond & VSOP. 2006. *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.* (red. C. Smit, M. de Wit, C. Vosse, R. Klop, H. van der Waa & M. Vogels). Den Haag: ZonMw.

Zomerplaag, J. 2003. *Eindrapportage Zeg het ons!* Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Bijlage 1: Vragenlijst 13 mei 2006

Erasmus MC – Sophia: wat vind JIJ?

Jongeren interviewen jongeren op 13 mei

Interviewer:

Notulist:

A (algemene informatie)

Jongen / Meisje
1. Wat is je leeftijd?
2. Hoe lang kom je al in het Sophia? (hoeveel jaar)
3. Op welke poli(s) kom je regelmatig?
4. Hoe vaak moet je per jaar naar het Sophia komen?
5. Met wat voor soort artsen / andere hulpverleners kom je in aanraking als je in Sophia komt? (met hulpverleners bedoelen we verpleegkundige, diëtiste, fysiotherapeut, maatschappelijk werker) [het gaat hier niet om namen, maar disciplines]

B (algemene indruk van Sophia)

6. Als ik zeg, Erasmus MC Sophia, waar denk je dan aan?
7. Wat is het beste in het Sophia?
8. Wat is het slechtste in het Sophia?

C (de dokters en andere hulpverleners)

9. Wat is volgens jou een goede dokter?
→Wat zijn jouw ervaringen met dokters in het Sophia? *Goede én slechte ervaringen navragen!*
→Wat zijn jouw ervaringen met andere hulpverleners, zoals verpleegkundigen, diëtiste of maatschappelijk werker? *Goede én slechte ervaringen navragen!*
10. Welke gouden tip heb jij voor dokters en verpleegkundigen in het Sophia?
11. Hoe kijk je er tegenaan dat je rond je 16e – 18e jaar het Sophia gaat verlaten?
→Ben jij daar al klaar voor om naar het ziekenhuis voor volwassenen te gaan? Waarom wel / niet?

D (als je in de spreekkamer bent)

12. Wat is voor jou echt belangrijk als je in de spreekkamer bij de dokter zit?
→Vind je dat de dokter voldoende op jou is gericht?
→Waarom wel / waarom niet?
→Hoe gaat het als jij een andere mening hebt of iets niet wilt dat de dokter voorstelt?
13. Zou je ook wel eens alleen met de dokter willen praten?
→Waarom wel / waarom niet?
14. Als je iets mag verbeteren aan de organisatie van de spreekuren; wat zou dat dan zijn?

E (het ziekenhuis, de afdelingen en de inrichting)

15. Wat mis jij het meest als je opgenomen bent in het ziekenhuis?
16. Wat zijn jouw ervaringen met de acute hulp van het Erasmus MC Sophia?
17. Als jij een zak met geld kreeg voor het ziekenhuis, wat zou je dan kopen?

F (de activiteiten in het ziekenhuis)

18. Wat vind je van de activiteiten die georganiseerd worden in het Sophia?
→Wat vind je van de activiteiten in de hal?
→Wat vind je van activiteiten op de afdeling als je opgenomen bent (pedagogische zorg)?
→wat vind je van de Cliniclowns?
→activiteiten buiten het Sophia (maar wel georganiseerd door Sophia; b.v. kampen, uitjes)
19. Vind je het belangrijk om met lotgenoten om te gaan?
Waarom wel / niet?
→Wat moet het Sophia eraan doen om je te helpen lotgenoten te ontmoeten?
20. Moet je als jongere meer zeggenschap krijgen in het Sophia?
→Hoe zou dat kunnen?
SLOT. Is er nog iets dat jij kwijt wil aan ons over het Sophia?

Bijlage 2: Gegevens geïnterviewde jongeren

Nummer	Geslacht	Leeftijd	Bezoeken Sophia per jaar	Aantal jaar patiënt in Sophia
1	Meisje	12	15 keer	9
2	Jongen	16	4 keer	16
3	Meisje	14	Verschillend	2 à 3
4	Meisje	13	1 keer	4
5	Jongen	13	2 keer	3
6	Meisje	14	4 keer	1
7	Jongen	12	4 keer	10
8	Meisje	17	4 keer	2
9	Jongen	15	2 keer	2 à 3
10	Meisje	12	4 keer	3
11	Meisje	12	2 à 3 keer	3 à 4
12	Meisje	12	4 keer	12
13	Jongen	14	2 keer	14
14	Jongen	16	4 keer	9
15	Meisje	12	1 keer	12
16	Meisje	13	2 keer	2
17	Meisje	14	3 à 4 keer	3
18	Meisje	14	12 keer, soms vaker	<1
19	Jongen	14	1 keer	14
20	Jongen	16	20 keer	16
21	Meisje	15	4 keer	5
22	Meisje	16	4 keer	<1
23	Meisje	13	3 keer	1 à 2
24	Jongen	12	1 à 2 keer, soms vaker	12
25	Meisje	18	3 keer	14
26*)	Meisje	15	12 keer	1,3
27*	Meisje	16	-	-
28*	Jongen	15	12 keer	7
29*	Meisje	17	-	-
30*	Meisje	15	Onbekend	15
31*	Meisje	16	-	-
32*	Meisje	16	-	-
33*	Meisje	16	-	-
34*	Jongen	15	-	-

Opmerking: *) Het sterretje bij respondent 26-34 geeft aan dat het hier om een jongere uit Erasmus MC – Sophia gaat, die als medeonderzoeker heeft meegewerkt. Zeven van hen hebben de vragenlijst schriftelijk ingevuld - in deze (eerdere) versie is de vraag naar het aantal bezoeken per jaar aan Erasmus MC - Sophia en het aantal jaren dat men al bekend is in het ziekenhuis niet gesteld. De andere twee zijn door andere medeonderzoekers geïnterviewd.

Naam specialisme / poli in Sophia	Aantal jongeren geïnterviewd
Naam onbekend bij jongere	8
Hemofilie	2
Nefrologie	8
Diabetes	4
IBD / Gastro-enterologie	4
Cardiologie	3
Oncologie	1
Longziekten	1
Thuisbeademing	3
Dermatologie	2
Reumatologie	3
Orthopedie	1
Oogheelkunde	1
Dagbehandeling	2

Opmerking: zes jongeren zijn op meer dan één polikliniek in het Sophia onder behandeling (twee tot vier).

Bijlage 3: Preferenties voor zorg in internetenquête 'Op Eigen Benen *VERDER'* (oktober - december 2006)

1. Wat is jouw TOP 5 als het gaat om de zorg in het ziekenhuis?

Bij de volgende vragen willen we van jou weten wat jij het belangrijkst vindt. De uitspraak die je het belangrijkst vindt, geef je een 1, de uitspraak die je het minst belangrijk vindt een 5. Elk nummer (1, 2, 3, 4, 5) kan maar 1 keer gebruikt worden.

a **Wat vind jij <u>de belangrijkste eigenschap</u> voor een goede dokter of verpleegkundige (op de poli van het ziekenhuis)?**

Hij / zij moet:	**Mijn Top 5**
• goed weten wat hij / zij doet, deskundig zijn	cijfer: ---------
• goed kunnen luisteren en geduld hebben	cijfer: ---------
• aardig zijn, mij op mijn gemak stellen	cijfer: ---------
• te vertrouwen zijn, eerlijk zijn	cijfer: ---------
• op mij gericht zijn, met mij overleggen	cijfer: ---------

b **Wat vind jij <u>het belangrijkste</u> als je naar een poli-afspraak van het ziekenhuis gaat?**

	Mijn Top 5
• dat ik op tijd geholpen word	cijfer: ---------
• dat er alle aandacht is voor mij en mijn ouders	cijfer: ---------
• dat er voldoende afleiding is in de wachtkamer	cijfer: ---------
• dat de afspraak niet te lang duurt	cijfer: ---------
• dat ik antwoord krijg op al mijn vragen	cijfer: ---------

c **Wat vind jij <u>het belangrijkst</u> als je in het ziekenhuis ligt?**

	Mijn Top 5
• dat ik contact kan houden met vrienden en thuis	cijfer: ---------
• dat er voldoende afleiding is	cijfer: ---------
• dat ik zo min mogelijk pijn en andere narigheid heb	cijfer: ---------
• dat de zorgverleners goed naar mij luisteren	cijfer: ---------
• dat ik samen met leeftijdgenoten opgenomen ben	cijfer: ---------

d **Kruis drie dingen aan die jij het belangrijkst vindt om te verbeteren in het Erasmus MC - Sophia**

Ik zou willen dat

- er meer dieren in het ziekenhuis op bezoek kunnen komen ○
- er in het ziekenhuis meer aandacht komt voor oudere kinderen ○
- er meer activiteiten komen waarbij ik lotgenoten ontmoet ○
- er meer kleur in de spreekkamers en kleding komt ○
- ik (in het ziekenhuis) meer contact met familie en vrienden heb via Internet ○
- er vaker naar me geluisterd wordt ○
- het warme eten lekkerder wordt ○
- ik minder lang hoef te wachten ○
- ik minder last van het prikken heb ○

e **Heb je nog tips om het Erasmus MC - Sophia nog beter te maken?**