



S.S. van Huijzen: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg.

Drs. A.L. van Staa: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg.

Dr. R.A.T.M. Langemeijer: Universitair Medisch Centrum Groningen.

Onderzoeksrapport

Een volwassen leven met Congenitale Anorectale Malformatie (CARM)

Correspondentie:
Hogeschool Rotterdam
Kenniskring Transitie in Zorg
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
T 010 - 241 51 85

s.s.van.huijzen@hro.nl
www.transitiesinzorg.nl

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag op welke wijze dan ook worden vermenigvuldigd, aangepast, openbaar gemaakt en/of doorgegeven, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting	6
Hoofdstuk 1 Inleiding	9
1.1 Aanleiding	9
1.2 Doel en Vraagstelling	9
1.3 Opbouw van de rapportage	10
Hoofdstuk 2 Congenitale AnoRectale Malformatie: Achtergronden	11
2.1 Wat houdt een Congenitale AnoRectale Malformatie (CARM) in?	11
2.2 Welke gevolgen heeft CARM voor de patiënt?	14
2.3 Resultaten uit het NAHO project	17
2.4 Verwerkingsproces en copingstrategie	20
2.5 Conclusie en samenvatting hoofdstuk 2	21
Hoofdstuk 3 Onderzoeksmethoden en -design	23
3.1 Onderzoeksdesign	23
3.2 Respondenten	23
3.4 Data-analyse	26
3.5 Kwaliteit van de onderzoeksprocedures en ethische overwegingen ...	27
Hoofdstuk 4 Een levensverhaal	29
4.1 Leven met CARM, het verhaal van Annemieke	29
Hoofdstuk 5 Dagelijks leven met de aandoening	33
5.1 Incontinentie en obstipatie	33
5.2 Gevoelens van ziek zijn	35
5.3 Pijn	35
5.4 Voeding	37
5.5 Schaamte en taboe	38
5.6 Copingstrategie	39
Hoofdstuk 6 Sociale gevolgen van de aandoening	43
6.1 Opvoeding, rol van ouders	43
6.2 Plaats in het gezin	46
6.3 Relatie met vrienden	47
6.4 Lotgenotencontact	48
6.5 Partnerrelaties	51
6.6 Intimiteit en seksualiteit	54
6.7 Kinderen krijgen	56
6.8 Werk	59
6.9 Vrijtijdsbesteding	63
Hoofdstuk 7 Ervaringen met de zorg en de zorgverlening	67
7.1 Diagnose	67
7.2 Onderzoeken	68
7.3 Behandelingen	69
7.4 Deskundigheid van hulpverleners	75
7.5 Respect voor de cliënt	77
7.6 Psychosociale begeleiding	78
7.7 Zelfstandig consult	79
7.8 Ervaringen met het kinderziekenhuis	80
7.9 Transitie naar de volwassenenzorg	80

7.10	Tips voor zorgverleners	82
Hoofdstuk 8	Ervaringen van de partners van volwassenen met CARM	85
8.1	Invloed op het dagelijkse leven	85
8.2	Relatie met de partner	86
8.3	Intimiteit en seksualiteit	88
8.4	Copingstijl	89
Hoofdstuk 9	Conclusies, discussie en aanbevelingen	91
9.1	Conclusies	91
9.2	Discussie	94
9.3	Aanbevelingen	96
Literatuurlijst		99
Bijlage 1	Topiclijst respondenten	103
Bijlage 2	Topiclijst partners van respondenten	107
Bijlage 3	Groepsdiscussie	111
Bijlage 4	Analyse schema	113

Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage van het onderzoeksproject 'Een volwassen leven met Congenitale Anorectale Malformatie' dat in opdracht van en in samenwerking met de Vereniging Anusatesie door de kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, is uitgevoerd. In dit rapport worden de achtergronden, aanpak en bevindingen van dit project beschreven.

Ik wil graag iedereen hartelijk bedanken die een bijdrage aan dit project geleverd heeft. In de eerste plaats Richard Langemeijer, kinderchirurg, voor alle inspirerende verhalen en aanvullingen bij hoofdstuk 2, AnneLoes van Staa voor begeleiding, tips en feedback op de concepten van dit rapport en de kritische meelezers van de Vereniging Anusatesie voor hun constructieve feedback.

Ook bedanken we vier oud-studenten van de opleiding HBO-V voor de uitvoering van de interviews (Shudeska Martina, Leonie Eggink, Margrit Markus-den Uil en Jolanda Lopes) en twee oud-studenten van de opleiding ergotherapie voor schrijven van een levensverhaal (Esther Scheybeler en Simone van den Berg).

De Vereniging Anusatesie danken we voor het meedenken over de opzet van het project en de mogelijkheid die zij geboden hebben voor presentaties van de resultaten op symposia in hun tijdschrift.

Niet in de laatste plaats willen we alle respondenten heel erg bedanken voor de tijd en aandacht die zij voor ons beschikbaar hadden en voor het lef om openhartig over hun leven en hun aandoening te vertellen.

Het zijn indrukwekkende verhalen en wij hopen recht te doen aan jullie ervaringen!

Selma van Huijzen / AnneLoes van Staa / Richard Langemeijer

Oktober 2009

Samenvatting

CARM is de afkorting van Congenitale Anorectale Malformatie', vroeger ook wel anusatresie genoemd. Dit is een aangeboren, vaak ernstige, chronische aandoening. De anus is hierbij niet goed aangelegd of ontbreekt volledig. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 40 pasgeborenen met CARM behandeld. Ondanks de operaties tijdens de kinderperiode bereiken mensen met CARM vaak geen goede of volledige controle over hun bekkenbodemspieren en ondervinden als gevolg daarvan blijvende problemen in het hele bekkenbodemgebied. Het leven van de kinderen en volwassenen wordt door deze lichamelijke gevolgen sociaal en maatschappelijk sterk beïnvloed. Toch is er weinig onderzoek gedaan naar de dagelijkse omstandigheden waaronder volwassenen met CARM leven. De Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam heeft in opdracht van en in samenwerking met de Vereniging Anusatresie het onderzoek 'Een volwassen leven met Congenitale Anorectale Malformatie' uitgevoerd. De ervaringen van 13 mensen met CARM (leeftijd 28-58 jaar; 5 vrouwen en 8 mannen) en 8 van hun partners zijn geanalyseerd op basis van interviews, gevolgd door een groepsdiscussie met 7 personen (4 mannen die eerder waren geïnterviewd en 3 vrouwen die nog niet hadden meegedaan).

Sommige resultaten kunnen verontrustend worden genoemd. Vooral onder medici en zorgverleners in de volwassenenzorg treffen de mensen met CARM weinig deskundigheid op het gebied van hun aandoening aan, waardoor er regelmatig onjuiste conclusies worden getrokken. Onnodige operaties en pijnlijke onderzoeken worden uitgevoerd zonder resultaat. Eén geïnterviewde omschrijft zichzelf als 'een chirurgisch kerkhof'.

CARM is niet alleen een ingrijpende, maar ook een onzichtbare en onbesproken aandoening. Uit het onderzoek blijkt dat, op de intimi na, de omgeving van de geïnterviewden veelal onbekend is met de afwijking en de dagelijkse problemen niet ernstig neemt. De mensen met CARM zelf stellen zich terughoudend op en houden hun aandoening veelal geheim uit vrees te worden afgewezen. Intussen hebben ze vaak dagelijks last van hun aandoening in de vorm van incontinentie van ontlasting (en soms ook urine), pijn en andere klachten. Incontinentie beheerst door de onvoorspelbaarheid ervan het leven van de mensen met CARM. Ook een operatie, het gebruik van een stoma of spoelen maken lang niet altijd een einde aan zulke belemmeringen. Gevolg is een beperkte bewegingsvrijheid: niet elke werksituatie is haalbaar en er zijn minder mogelijkheden om bijvoorbeeld te winkelen of uit te gaan. Omdat bij CARM ook de geslachtsorganen betrokken kunnen zijn, zijn er bijna altijd grote lichamelijke gevolgen voor de seksualiteit en voortplanting: impotentie bij mannen, onvruchtbaarheid bij mannen en vrouwen en vooral pijn bij het vrijen bij vrouwen komt veelvuldig voor. Sociale relaties – vriendschappen, partnerrelaties – en intimiteit en seksualiteit worden sterk negatief door de aandoening beïnvloed.

CARM ligt voor velen in de taboesfeer. Voor de mensen met CARM is daarom een belangrijke vraag wie ze in vertrouwen nemen en wie niet. Uit het onderzoek blijkt dat dit hun veel energie kost en hen dikwijls voor moeilijke keuzes stelt. Openhartigheid maakt kwetsbaar, maar kan ook tot begrip leiden. De meesten zijn alleen mededeelzaam als het strikt noodzakelijk is. Zo vertelden geïnterviewden een aanstaande partner al vroeg het hele verhaal, terwijl de eigen kinderen en naaste familie soms niet of maar ten dele op de hoogte zijn. Aan de andere kant vertellen sommige geïnterviewden ook dat het een hele opluchting is als je eindelijk 'de schaamte voorbij' bent.

Alle geïnterviewden zijn op hun eigen manier overlevers. Door de onvoorspelbaarheid van de aandoening hebben ze regelmatig te maken gehad met tegenslagen en teleurstellingen. Er gaat vaak veel tijd overheen voor ze een evenwicht in hun leven bereiken. Hoewel het onderzoek gericht was op het opsporen van problemen in het dagelijks leven ten gevolge van de aandoening, is gaandeweg het onderzoek ook de kracht en veerkracht van mensen met CARM duidelijk naar voren gekomen.

Ook de partners van mensen met CARM beschrijven zichzelf als buitenbeentjes, sommigen zijn zelf ook chronisch ziek. Net als de geïnterviewden ervaren partners ook gevoelens van schaamte als ze geconfronteerd worden met incontinentie of andere gevolgen van de aandoening. Partners hebben vaak dezelfde manier van omgaan met de chronische aandoening als de mensen met CARM.

In de volwassenenzorg is vaak weinig bekendheid en expertise met de aandoening en de gevolgen daarvan. Alle geïnterviewden hebben moeilijkheden gehad om passende zorg voor hun klachten te krijgen na het vertrek uit de kinderzorg. Artsen staan bovendien weinig open voor de ervaringsdeskundigheid die hun cliënten in vele jaren hebben opgedaan. Soms geven mensen met CARM uit schaamte ook geen volledige informatie. Er zijn nu in de kinderzorg deskundige (kinder)chirurgen en (kinder)urologen waar ook volwassenen met CARM terecht kunnen. Maar ook een zorgverlener zonder specialistische kennis, zoals een huisarts, zou veel kunnen betekenen door een luisterend oor te bieden en de klachten van mensen met CARM serieus te nemen.

Het onderzoek richtte zich op de ervaringen van mensen met CARM die nu volwassen zijn. In de tijd van hun geboorte werden andere operatietechnieken gebruikt dan nu. Het is dus niet mogelijk om de resultaten uit dit onderzoek direct te vertalen naar kinderen en jongeren die met de huidige PSARP-procedure zijn behandeld. Toch is het aannemelijk dat niet zozeer de operatietechniek, maar vooral de gevolgen van deze complexe aandoening, zoals het ontbreken van een volwaardige continentie (aanwezigheid van incontinentie) en het hebben van andere functionele problemen, bepalend zijn voor kwaliteit van het dagelijks leven. Wel is gunstig dat de aandoening nu beter in kaart wordt gebracht en beter wordt gevolgd. Dit leidt ertoe dat ernstige sociale en maatschappelijke gevolgen nu minder plaatsvinden dan vroeger toen er vaak niet eens over de afwijking mocht worden gesproken.

Het kwalitatieve onderzoek dat de Kenniskring Transitie in Zorg en de Vereniging Anusatesie hebben gedaan, heeft als bijzonder voordeel dat – anders dan in eerder grootschalig vragenlijstonderzoek – de individuele stem en de ervaringen van de respondent tot hun recht komen. De voorlopige resultaten zijn tijdens een congres van de Vereniging Anusatesie, bij een congres met verpleegkundigen en in de groepsdiscussie met geïnterviewden getoetst. Veel van de resultaten, zoals de grote belemmeringen die volwassen mensen met CARM ondervinden, waren heel herkenbaar bij de geïnterviewden, maar bleken bij zorgverleners onbekend en werden soms als schokkend ervaren. Er is al veel gewonnen wanneer dit onderzoek ertoe bijdraagt dat er in de zorg meer begrip en aandacht voor mensen met CARM komt.

De geïnterviewden hadden de volgende tips en aanbevelingen voor zorgverleners:

- Neem de cliënt serieus, beschouw de patiënt als expert en ga in op diens klachten.
- Geef goede voorlichting aan ouders en kind over de gevolgen van de aandoening, bespreek ook een toekomstscenario voor ouders en kinderen.
- Zorg voor psychosociale begeleiding van zowel kind als ouders in de vroege jeugd.
- Geef extra aandacht voor de cliënt in de puberteit: een puber uit zich in het algemeen niet makkelijk tegenover volwassenen.
- Zorg voor follow-up in de volwassenenzorg en goede overdracht naar de volwassenenzorg.
- Verwijs zo nodig door naar andere zorgverleners, heb besef van je eigen beperkingen.
- Verwijs naar de patiëntenvereniging. Lotgenotencontact kan steun bieden.

Voor de Vereniging Anusatresie hadden ze de volgende aanbevelingen:

- Bespreek seksualiteit en intimiteit apart met mannen en vrouwen.
- Ook partners van mensen met CARM kunnen baat hebben bij lotgenotencontact.