

OBSERVATIES VAN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING OP DE POLIKLINIEK: VAN TOESCHOUWER NAAR HOOFDPERSOON

Staa AnneLoes van^{1,2}, Jedeloo Susan^{1,3}, Kuijper Marjolein¹, Latour Jos³

1. Hogeschool Rotterdam – Kenniskring Transities in Zorg
2. Erasmus MC – Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
3. Erasmus MC – Sophia

Introductie

Jongeren met chronische aandoeningen moeten na de transitie naar de volwassenenzorg zelfstandig kunnen communiceren in de spreekkamer en de regie voeren in zelfzorg. Er is weinig bekend over wat deze jongeren kunnen en willen tijdens het bezoek aan zorgverleners.

Doel en methode

Doel van deze deelstudie binnen Op Eigen Benen is preferenties en competenties van jongeren met chronische aandoeningen in de spreekkamer te onderzoeken. Er zijn 39 consulten van 30 jongeren (van 12-22 jaar) in Erasmus MC-Sophia geobserveerd bij diverse zorgverleners. Verpleegkundig specialisten waren medeonderzoekers. Er is gebruik gemaakt van uitgebreide observatieformulieren en alle consulten zijn opgenomen met voicerecorders en getranscribeerd. Voor en na het consult zijn jongeren kort geïnterviewd.

Resultaten

Jongeren verwachten dat de zorgverlener het initiatief neemt tijdens het consult. Ze beantwoorden vragen, maar stellen ze nauwelijks. In hun ogen verlopen consulten voorspelbaar en zijn ze 'niets bijzonders'. De meeste jongeren laten weinig competenties ten aanzien van zelfvertegenwoordiging zien. De dynamiek van het gesprek tussen jongere, ouders en zorgverlener draagt daaraan bij. Als jongeren actief hun ziekte moeten managen (zoals bij diabetes) of als zij zonder ouders komen, zijn ze communicatiever. Maar de meerderheid van de jongeren komt met hun ouders naar het consult. Ouders treden vaak op als woordvoerder van hun kind: zij zijn spreekbuis, vullen hun kind aan of domineren soms het gesprek. Veel jongeren accepteren dit en laten zichzelf op de achtergrond plaatsen. Zij vinden dat hun ouders hen goed aanvullen en niet teveel aan het woord waren.

Uit de observaties blijkt dat zorgverleners de agenda van het consult bepalen. Zorgverleners proberen jongeren herhaaldelijk bij het gesprek te betrekken, maar slagen daar niet altijd in. Het consult is overwegend een 'medisch gebeuren', ook bij verpleegkundigen. Er is veel aandacht voor medicijnen en leefregels, maar weinig aandacht voor dagelijks leven met de aandoening. Onderwerpen als seksualiteit, risicogedrag en de aankomende transitie komen niet of nauwelijks aan bod.

Conclusie voor de praktijk

De passiviteit van jongeren tijdens het consult vindt zijn oorzaak in de vaste structuur en voorspelbaarheid van het consult. Omdat zorgverleners de regie hebben, kunnen zij de gang van zaken tijdens het consult veranderen door consulten meer patiëntgestuurd te maken, bijvoorbeeld door *motivational interviewing*, introductie van groepsconsulten. Ook de rol van ouders én jongeren zelf moet worden veranderd, bijvoorbeeld door

consulten deels zonder ouders te organiseren. Zo zijn jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders straks klaar voor de overstap.