



**Abstract Mondelinge presentatie Vlaams
Nederlands Wetenschappelijk Congres
Verpleging & Verzorging LEVV 30
november 2007 Amsterdam**

EEN VOLWASSEN LEVEN MET CONGENITALE ANORECTALE MISVORMING (CARM): TO TELL OR NOT TO TELL

Staa AnneLoes van^{1,2}, van Huijzen Selma¹, Langemeijer Richard³

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

Inleiding:

Kinderen met aangeboren afwijkingen aan anus en bekkenbodem (Congenitale Ano-Rectale Misvormingen – CARM), worden op jonge leeftijd geopereerd om het lozen van ontlasting mogelijk te maken. Na de operatie is de behandeling en de begeleiding van kind en ouders geregeld in de kinderchirurgische centra. Doch de gevolgen zijn levenslang en aanzienlijk. In de volwassenenzorg hebben chirurgen vaak weinig ervaring met (de gevolgen van) deze aangeboren afwijkingen.

Doelstelling / Methode

Doelstelling van het onderzoek is om de ervaringen van volwassenen met gecorrigeerde CARM in kaart te brengen: - met het dagelijkse leven met deze aandoening; - met het vinden van passende zorg voor hun gezondheidsklachten. Via de patiëntenvereniging zijn 13 patiënten (8 mannen en 5 vrouwen) geworven en 8 partners. Er zijn semi-gestructureerde interviews over het levensverhaal met CARM gehouden. Deze zijn op voicerecorder opgenomen, letterlijk uitgetypt en geanalyseerd met behulp van Atlas-ti. De voorlopige resultaten zijn op verschillende manieren teruggekoppeld aan en bediscussieerd met de respondenten (member validation).

Resultaten:

Alle geïnterviewden zijn getekend door CARM en ondervinden dagelijks de gevolgen ervan, vooral door controleverlies over de ontlasting. Bij alle patiënten speelt CARM een belangrijke rol in hun leven. Het gaat om: taboe en schaamte, leven met pijn, vermoeidheid en ongemak en problemen bij seksualiteit, vruchtbaarheid en relatievorming. Er zijn onderling veel verschillen in de manier waarop mensen met deze zaken omgaan. Ook de reacties uit de omgeving en de mate van steun die mensen hierbij ondervinden, verschillen sterk. Mensen hanteren verschillende strategieën om hiermee om te gaan: sommigen verbergen de aandoening zoveel mogelijk, anderen onthullen deze op een bepaald moment wel, maar niet aan iedereen. Centrale thema's zijn "wel of niet vertellen" en aanpassen. Ook de partners doen (onbewust) veel aanpassingen in hun dagelijkse leven. Ervaringen met zorgverleners in de volwassenenzorg zijn zeer uiteenlopend. Vaak bestaat er bij zorgverleners weinig bekendheid met de (gevolgen van de) aandoening op volwassen leeftijd. Hulpverleners verwijzen niet goed door en er is weinig tot geen psychosociale begeleiding. Gelukkig zijn er ook goede ervaringen met enkele zorgverleners gerapporteerd.

Conclusie voor de praktijk:

Volwassenen met CARM komen in hun dagelijks leven problemen tegen en moeten constant op zoek naar een evenwicht tussen 'vertellen of verzwijgen'. Zij ondervinden hierbij nog te weinig begrip en steun van zorgverleners. Centreren van deze zorg en samenwerking tussen kinderchirurgen en de specialisten in de volwassenenzorg lijkt een goed perspectief voor deze patiëntengroep en de hoeksteen voor een geslaagde transitie.