

Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam
Programma Transitie bij jongeren

Titel project

Een volwassen leven met CARM (Congenitale Ano-Rectale Malformatie)

Status LOPEND

Projectleider

Naam: AnneLoes van Staa

E-mail adres: A.van.Staa@hro.nl

Betrokken docenten Kenniskring

Naam: Selma van Huijzen

E-mail adres: S.S.van.Huijzen@hro.nl

Betrokken praktijkinstelling en contactpersoon

Instelling: Erasmus MC

Naam: Dr. Richard Langemeijer (kinderchirurg)

E-mailadres: r.a.t.m.langemeijer@erasmusmc.nl

Betrokken instelling en contactpersoon

Instelling: Vereniging Anusatesie

E-mailadres: info@anusatesie.nl

Externe financiering

Geen

Begin en eindtijd

1 november 2005 – 1 december 2006

Waarschijnlijk vervolg van het onderzoek met adolescenten en/of hulpverleners.

Soort project

Onderzoek uitgevoerd door HBO-V studenten

Doelgroep

Volwassenen (m/v) met CARM (anusatesie). De respondenten zijn geworven via de Vereniging Anusatesie

Probleem/doel/vraagstelling

Kinderen met aangeboren afwijkingen van de darm en anus, zoals de Ziekte van Hirschsprung (MHS) en Congenitale Ano-Rectale Misvormingen (CARM, bekend als anusatesie) worden op jonge leeftijd geopereerd, zodat het lozen van ontlasting mogelijk is. Ook na de operatie is de behandeling en begeleiding van kind en ouders goed geregeld in de kinderchirurgische centra. Toch zijn de gevolgen voor het dagelijks leven aanzienlijk, zo blijft bij CARM vaak incontinentie van ontlasting bestaan. Wat gebeurt er met deze jongeren

als zij het kinderziekenhuis ontgroeid zijn? Er blijft levenslange medische zorg nodig, maar in de volwassenenzorg hebben chirurgen vaak weinig ervaring met (de gevolgen van) deze aangeboren afwijkingen. De kinderchirurg heeft niet alle kennis in huis om de specifieke problemen die voorkomen bij volwassenen op te lossen, zoals erectiestoornissen of andere seksuele problemen. Zodoende vallen mensen met CARM tussen wal en schip. Omdat er weinig bekend is over patiëntenervaringen van mensen met CARM is er door de Hogeschool Rotterdam en Erasmus MC samen met de Vereniging Anusatesie een onderzoek gestart.

Vraagstelling/doelstelling

VRAAGSTELLING van het onderzoek is:

Wat zijn de ervaringen van volwassenen die behandeld zijn voor CARM (anusatesie):

- Met het dagelijkse leven met deze aandoening
- Met het vinden van passende zorg voor hun klachten.

DOEL is een bijdrage te leveren aan een soepele en beter gestructureerde transitie van kindzorg naar zorg voor volwassenen voor mensen met CARM.

Samenvatting onderzoeksopzet

Kwalitatief onderzoek (levensverhalen) uitgevoerd door HBO-V studenten, bestaand uit interviews met volwassen anusatesiepatiënten en (apart) hun partners, los gestructureerd aan de hand van topics. De gesprekken duren 1 ½ tot 2 uur per respondent, worden op band opgenomen en woordelijk uitgetypt. De data uit alle interviews worden door de onderzoekers geanalyseerd met behulp van Atlas-ti.

Resultaten

Er zijn reeds 15 interviews uitgevoerd en nog 6 gepland tot eind 2006. De eerste resultaten laten zien dat mensen geboren met anusatesie op volwassen leeftijd nog dagelijks gevolgen ondervinden van hun aandoening, zoals incontinentie, ongelukjes en verstopping. Het belangrijkste dilemma waar zij mee te maken krijgen is: het wel of niet vertellen aan de omgeving over hun aandoening en wanneer? Patiënten hanteren bij het omgaan met de gevolgen van de aandoening verschillende strategieën.

Praktische alle respondenten ondervinden (of hebben ondervonden) ernstige problemen op het gebied van seksualiteit, voortplanting en relatievorming. Wat kan wel en wat kan niet met deze afwijking?

Hun ervaringen met zorgverleners zijn vaak niet positief. De aandoening en de gevolgen ervan zijn in de volwassenenzorg grotendeels onbekend. Men krijgt vaak te maken met onwetendheid en desinteresse. Sommige adviezen zijn ronduit schadelijk. De patiënten vinden dat zorgverleners onvoldoende interesse hebben voor hun dagelijkse problemen als gevolg van CARM.

Producten

- Presentatie Vereniging Anusatesie 1 april 2006.
- Scripties van HBO-V studenten
- Artikel: Martina, S, AL van Staa (2006). Een volwassen leven met Congenitale Anorectale Misvorming. *ErVaring* van de Vereniging Anusatesie (VA) Jg 21, juni 2006

- Abstract voor presentatie VVKV op 16 november 2006: Huijzen SS van, AL van Staa, RATM Langemeijer (2006). Een volwassen leven met congenitale anorectale misvorming (CARM). Abstract *Abstractboek VVKV congres*, 16 november 2006
- Presentatie congres VVKV op 16 november 2006.

Kernbegrippen

Congenitale afwijkingen, late gevolgen, kwalitatief onderzoek, transitie in zorg

Datum bijwerken formulier

november 2006