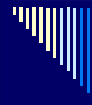
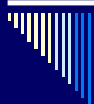


Een volwassen leven met congenitale anorectale misvorming (anusatresie)

Selma van Huijzen
AnneLoes van Staa
Richard Langemeijer

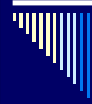


“Je ontlasting loopt als een rode draad door je hele leven”



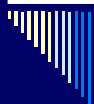
Opzet presentatie

- Doelstelling en vraagstelling
- Achtergrond, literatuur
- Onderzoeksopzet
- Resultaten
- Tips voor zorgverleners
- Beperkingen van het onderzoek



Doelstellingen onderzoek

- Verkennen en beschrijven van de eigen ervaringen van volwassenen met anusatresie in hun dagelijks leven
- Ervaringen, tips en aanbevelingen van mensen met anusatresie over de huidige zorgverlening verzamelen
- Uiteindelijk doel is een bijdrage te leveren aan passende transitie in zorg (overgang van kindzorg naar zorg voor volwassenen)



Vraagstelling

- Wat zijn de ervaringen van volwassenen die behandeld zijn voor CARM (anusatresie)
 - *met het dagelijks leven met deze aandoening?*
 - *met het vinden van passende zorg voor hun klachten?*



Wat is er al bekend?

- Literatuurstudie:
 - Weinig medische literatuur over specifieke problematiek volwassenen
 - Wel recent onderzoek naar kwaliteit van leven
- Onderzoek naar de eigen ervaringen van volwassenen over leven met anusatresie ontbreekt
 - Aanleiding voor dit onderzoek!

Onderzoeksopzet

- Kwalitatief onderzoek; levensverhalen
- Interviews met volwassenen, interviews met hun partners
- Aangemeld via Vereniging Anusatesie
- Inmiddels 15 mensen geïnterviewd:
10 patiënten (3♀ + 7♂) + 5 partners (2♀ + 3♂)
- Er volgen nog 6 interviews in 2006/2007
- Samenwerking met kinderchirurg / follow up poli

Onderzoeksopzet: methodiek

- Interviews worden uitgevoerd door getrainde HBO-V studenten
- Interviews worden letterlijk uitgetypt
- Interviews worden gecodeerd en geanalyseerd m.b.v. computerprogramma Atlas-ti door onderzoekers

In huidige analyse betrokken respondenten: n=7

geslacht	leeftijd	partner	stoma
vrouw	42	ja	ja
vrouw	45	ja	nee
vrouw	42	ja	ja
man	50	ja*	nee
man	52	nee	ja
man	28	nee	nee
man	32	ja	ja

Resultaten: Wat valt op?

- Groot taboe op ontlasting en incontinentie
- 'Onzichtbaarheid' van de handicap
- AA heeft grote impact op het leven / keuzes (gehad)
- Respondenten weten zelf weinig over diagnose, gevolgen, vruchtbaarheid
- Respondenten hebben veel pijn of pijn gehad
- Vermoeidheid, ziek voelen speelt een rol
- Achteraf wordt met name de puberteit / jong volwassenheid wordt ervaren als een donkere periode
- AA heeft invloed op relatie met ouders en broertjes/zusjes

Resultaten: Seksualiteit

- Is en blijft moeilijk bespreekbaar; zelfs / vooral met eigen partner
- Voelen zich tekort schieten naar hun partner
- Voelen zich geen volledige vrouw of man
- Vrouw: accepteren pijn tijdens gemeenschap; beleven weinig plezier aan seks
- Laatbloeiers / geen seksuele partners

Resultaten: dilemma's

- Leven van mensen met anusatesie wordt beheerst door enkele dilemma's
- Deze vragen dagelijks om aanpassing en (nieuwe) oplossingen
- Wordt in de literatuur "ziekenwerk" genoemd (Gerhard Nijhof)

“To tell or not to tell”?

- Belangrijkste dilemma
- Komt telkens naar voren bij alle aspecten van het dagelijks leven
- Mensen hanteren verschillende strategieën om met dilemma om te gaan

Strategie: Verbergen

- *voordelen*: confrontatie uit de weg gaan, minder risico op pesten; niet steeds hoeven uitleggen wat AA is
- *nadelen*: kost energie; geeft soms psychische klachten; risico op onthulling, sociaal isolement (geen steun)

Voorbeelden van verbergen

- Negeren dat je incontinent bent, niet verschonen
- Niet met problemen naar zorgverleners stappen
- Aangeboden oplossingen niet gebruiken

Strategie: Onthullen

- *Voordelen*: je kunt steun krijgen, minder isolement, minder angst
- *Nadelen*: andere beeldvorming (mensen gaan anders tegen je aankijken); kwetsbaar voor pesten, roddelen; schaamte (blijft moeilijk!), vrienden haken af

Voorbeelden van onthullen

- Vertellen aan familie, vrienden en collega's (meestal selectief en in verhullende termen)
- Hulp zoeken
- Hulpmiddelen accepteren en gebruiken

Strategie: Aanpassen

- Terugtrekken of aanpassen?
 - Niet meedoen met sport of andere sociale activiteiten ⇔ passende sport zoeken
 - Hobby's opgeven ⇔ aanpassen
 - Geen relaties aangaan ⇔ Vallen en opstaan, laatbloeiers
 - Werk niet aan durven pakken ⇔ Zoeken naar werk dat 'past', ook al is het niet ideaal

Voorbeelden van aanpassen

- Oplossingen zoeken voor “ongelukjes”
- Je voorbereiden (vlakbij toilet)

Aanpassen: Leven met een trukendoos.

- Aanpassen gaat vaak onbewust
- Verschillende soorten ‘aangepast’ gedrag
 - Stoer doen
 - Humor
 - Passief blijven
- Strategieën en gedrag worden aangeleerd tijdens jeugd

Patiëntenperspectief: ervaringen met zorgverleners

- Aandoening is bij veel zorgverleners in volwassenenzorg grotendeels onbekend
- Weinig deskundigheid bij zorgverleners met specifieke ‘volwassen’ problemen en samenhang; ook co-morbiditeit krijgt te weinig aandacht
- Seksualiteit blijft vaak onbesproken

Vervolg: ervaringen met zorgverleners

- Specialisten hebben onvoldoende interesse voor problemen die mensen ervaren in dagelijks leven
- Zorgverleners tonen onvoldoende respect voor ervaringsdeskundigheid patiënt
- Zorgverleners verwijzen niet of niet adequaat door

“...en mensen die zeggen ‘nou ik ben er nauwelijks mee bezig’, die liegen gewoon, je bent er zeven dagen in de week, vierentwintig uur per dag mee bezig. Bij iedere afspraak die je maakt, overal waar je heen gaat”.

Tips voor zorgverleners

- Cliënt serieus nemen
- Goed luisteren naar het verhaal en de vraag van de cliënt
- Verdiepen in het ziektebeeld
- Aandacht voor cliënt in puberteit
- Zorgen voor passende follow-up
- Goed doorverwijzen naar andere zorgverleners.
- Verwijzen naar patiëntenvereniging

Beperkingen van het onderzoek

- Beperkt aantal respondenten
- Alle respondenten zijn geworven via de VA (selectie: niet representatief)
- Zelf aangemeld: misschien vooral mensen met meer beperkingen?
- Alleen ervaringen van volwassenen (leeftijd respondenten tussen 28 - 52 jaar): 'pioniers'

Onderzoek in samenwerking met

