



Resultaten van Op Eigen Benen

Dit zijn de meest opmerkelijke resultaten van het onderzoek 'Op Eigen Benen'. Deze samenvatting is verschenen in het boek "Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?" (Auteurs: Staa, AL van, S Jedeloo, M Kuijper, J Latour. Verschenen op 19 april 2007 te Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg. ISBN 978-90-801776-9-7). Het boek is te bestellen op www.opeigenbenen.nu.

Eerst geven we een overzicht van de aanleiding, de onderzoeksvragen en de voornaamste begrippen bij het onderzoek. Dan volgen de meest opmerkelijke resultaten.

samenwerkingsverband Op Eigen Benen

'Op Eigen Benen' (www.opeigenbenen.NU) is een samenwerkingsverband tussen de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), het Erasmus MC - Sophia en het Erasmus MC - iBMG (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg). De Kenniskring Transitie in Zorg heeft als doel in nauwe samenwerking met de beroepspraktijk nieuwe kennis te ontwikkelen en verspreiden, gericht op directe verbeteringen in de zorg (www.transitiesinzorg.nl). Het Erasmus MC – Sophia is het kindziekenhuis van Erasmus MC, het grootste universitair medisch centrum van ons land. Het richt zich op het leveren van topklinische zorg, onderzoek en onderwijs (www.erasmusmc.nl). Het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, onderdeel van Erasmus MC, verzorgt onderwijs in de gezondheidswetenschappen en doet onderzoek naar beleid en bestuur in de gezondheidszorg (www.bmg.eur.nl).

Het onderzoek is grotendeels gefinancierd door ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorgvernieuwing (www.zonmw.nl), binnen het onderzoeksprogramma 'Kiezen in Zorg'.

Wat is het project Op Eigen Benen?

aanleiding

In het project 'Op Eigen Benen' wordt onderzocht wat jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd 12-19 jaar *willen* en *kunnen* in de zorg. Aanleiding hiervoor is de bijzondere situatie waarin zulke jongeren zich bevinden. In deze levensfase groeien kinderen op tot jongvolwassenen, met duidelijke eigen wensen en ideeën. Zelfstandig worden (op eigen benen leren staan) is voor jongeren met chronische ziekten of beperkingen vaak extra lastig. Hun ziekte of beperking kan hen op verschillende manieren belemmeren en ongemakken opleggen. Maar juist die hindernissen kunnen hen ook extra uitdagen en inspireren.

Ook voor hun ouders kan het moeilijk zijn: aan de ene kant zien zij tot hun vreugde hun zieke kind volwassen worden, aan de andere kant houden ze zorgen over de onzekere toekomst. Sommige ouders hebben de neiging hun zieke kind te ontzien en te beschermen; het kan extra lastig zijn zo'n kind los te laten.

Maar deze jongeren zijn er niet bij gebaat als kasplantjes te leven. Wij gunnen ze, net als hun gezonde leeftijdsgenoten, dat ze volop mee kunnen doen in de samenleving. Toch is de werkelijkheid in Nederland vaak anders. In veel opzichten doen jongvolwassenen met chronische aandoeningen minder mee dan gezonde leeftijdsgenoten: ze functioneren vaak minder goed in het onderwijs, vallen vaker uit zonder diploma, hebben moeite om een passende baan te vinden en te houden, hebben minder vaak en later verkering, kunnen niet altijd uitgaan, sporten of gaan en staan waar ze willen. Veel ontwikkelingsmijlpalen, zoals zelfstandig wonen en het aangaan van seksuele relaties, worden door jongeren met chronische aandoeningen later bereikt. Alle reden dus om tijdens hun opgroeien extra aandacht te besteden aan hun weerbaarheid en hun zelfstandigheid, als voorbereiding op een succesvol volwassen leven. Dat het daarbij om méér gaat dan een goede medische behandeling van de ziekte, is onze stellige overtuiging.

Het project heeft als doel de voorbereiding van jongeren met chronische aandoeningen op het zelfstandig worden en de overgang naar de volwassenenzorg te verbeteren. Alle jongeren met langdurige lichamelijke ziektes of beperkingen (handicaps), die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia, komen in principe in aanmerking om aan het onderzoek mee te doen. We gebruiken in dit onderzoek de verzamelterm chronische aandoeningen. Chronisch betekent dat deze aandoeningen (nog) niet te genezen zijn en ook dat de aandoening al langer bestaat en nog langer gaat duren. We gebruiken in dit boek de term jongeren en niet kinderen, adolescenten of jongvolwassenen. Daarmee bedoelen we de hele groep jonge mensen tussen 12 en 25 jaar. In dit onderzoek hebben we alleen jongeren tussen 12 - 19 jaar, die nog behandeld worden in het Erasmus MC - Sophia, betrokken. Die keuze hangt samen met het feit dat jongeren als ze ongeveer 18 jaar zijn de kinderarts en het kinderziekenhuis (moeten) verlaten. Dan stappen ze over naar de specialist in de volwassenenzorg (het gewone ziekenhuis). Die overstap wordt transitie in zorg genoemd. We gebruiken de term zorgverleners om alle professionals aan te duiden waar jongeren in het kinderziekenhuis mee te maken hebben. Het kan gaan om artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, diëtisten, fysiotherapeuten, psychologen – kortom: een breed scala aan hulpverleners.

jongerenperspectief

Een belangrijke opgave voor jongeren met chronische aandoeningen is dat zij, naarmate ze ouder worden, op steeds meer terreinen de regie overnemen van hun ouders. Die dagelijkse zelfzorg wordt ook wel zelfmanagement van ziekte genoemd. In dit onderzoek proberen we erachter te komen wat jongeren al zelfstandig kunnen en doen in de zelfzorg. Want straks, als jongeren de volwassen leeftijd hebben bereikt, moeten ze op eigen benen kunnen staan.

Wij zijn vooral benieuwd naar wat jongeren met chronische aandoeningen er zelf van vinden. Als er onderzoek wordt gedaan naar klanttevredenheid in het kinderziekenhuis, dan zijn het meestal de ouders die de vragenlijst ontvangen. Toch is het niet vanzelfsprekend dat de ouders er dezelfde mening op na houden als hun kinderen, die de behandeling ondergaan. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de visie van jongeren zelf op hun leven, zorgverlening en toekomst. Daarom staat in 'Op Eigen Benen' het jongerenperspectief centraal.

We hebben ons in dit onderzoek met opzet niet gericht op één aandoening, maar op alle lichamelijke chronische aandoeningen. Het ging ons om de vraag hoe jongeren omgaan met de gevolgen van hun chronische aandoening in het dagelijks leven, hoe zij denken over hun leven, behandeling en zorg. We denken dat het voor zulke vragen niet zoveel zal verschillen of je nu suikerziekte of epilepsie hebt of in een rolstoel zit. Wel is zelfstandig worden anders als jongeren naast een lichamelijke aandoening ook verstandelijke beperkingen of een psychiatrische aandoening hebben. Deze groepen hebben we in dit onderzoek niet meegenomen.

Die twee zaken, de visie van jongeren zelf en de keuze voor onderzoek in de breedte - naar jongeren die een leven lang verder moeten met een ziekte of beperking - maken ons onderzoek bijzonder. Vooral in medisch onderzoek is het (nog) niet gebruikelijk om het patiëntenperspectief centraal te stellen, of om naar de gemeenschappelijke aspecten tussen verschillende aandoeningen te kijken. Ons onderzoek past wel in een lange traditie van sociaal wetenschappelijk onderzoek.

de onderzoeksvragen

- 1. Wat zijn de preferenties voor zorgverlening bij jongeren met een chronische ziekte of beperking tussen de 12 en 19 jaar?*
- 2. Welke competenties van jongeren en van zorgverleners zijn van belang voor de overgang van de jongere naar de volwassenheid / naar de volwassenenzorg?*
- 3. In hoeverre zijn deze competenties in de zorgpraktijk aanwezig en hoe kunnen ze systematisch ontwikkeld worden, opdat jongeren optimaal worden voorbereid op transitie in zorg?*

preferenties en competenties

In dit onderzoek staan preferenties en competenties van jonge zorggebruikers dus centraal. Wat mensen willen (hun voorkeuren en wensen) zijn de preferenties; datgene wat mensen kunnen zijn de competenties. Een competentie is de combinatie van kennis, vaardigheden en houding (attitude), die nodig is om een bepaalde taak zelfstandig te kunnen uitvoeren. Zo is voor het volgen van een bepaald voedingsvoorschrift (bijvoorbeeld een vetbeperkt dieet) niet alleen kennis van voedingsmiddelen nodig, maar ook de vaardigheid om een weegschaal of schema te gebruiken. Nog belangrijker is de motivatie om dag in dag uit op je voeding te letten en je aan de

voorschriften te houden. Voor jongeren is dat laatste misschien nog wel het moeilijkste, omdat andere zaken, zoals vrienden, school en vrije tijd, in het dagelijks leven belangrijker en leuker zijn. Jongeren worden vaak gezien als minder competent, omdat zij zich nog volop aan het ontwikkelen zijn. Ook in de zorg worden zij niet altijd voor vol aangezien. Maar is dat wel terecht? Wij gaan er in dit onderzoek *niet* van uit, dat jongeren per definitie 'minder' kunnen of 'minder' willen. Wij zien jongeren als actieve, bewust handelende personen, die zelf invloed uitoefenen op de rollen en relaties in hun leven. Zo proberen wij de eigen bijdrage en keuzes van jongeren in het theater van het dagelijks leven én van het ziekenhuis beter te begrijpen.

zelfstandigheid

Zelfstandig worden is een centraal thema in ons onderzoek. Bij zelfstandigheid gaat het om *kunnen* en *willen*. Jongeren doen dit niet alleen, maar samen met (of in strijd met!) hun ouders of verzorgers. Ook andere opvoeders, zoals docenten en dokters, maar ook vrienden spelen daar een rol in. Wij zien zelfstandig worden niet als doel op zich, maar als een voorwaarde voor succesvol volwassen worden. Een jongere, die zijn eigen boontjes niet kan doppen en in doen en laten van zijn ouders afhankelijk blijft, slaagt er (nog) niet in volledig deel te nemen aan het volwassen leven. Voor jongeren met verstandelijke beperkingen is dit helaas grotendeels onvermijdelijk, maar voor jongeren met lichamelijke beperkingen is zelfstandigheid wél mogelijk, ook al blijven ze soms afhankelijk van anderen voor lichamelijke verzorging. Zelfstandigheid betekent voor ons niet op de eerste plaats alles zelf doen, maar vooral zelf regelen, zelf bepalen en zelf verantwoordelijk zijn voor je keuzes. Dit kan worden belemmerd door de ziekte of handicap, maar soms ook door de omgeving die de jongere die teveel beschermt.

Ook bij gezonde jongeren zien we een grote, individuele variatie in competenties en zelfstandigheid. Eigenlijk zijn er geen algemeen geldende normen die voorschrijven wanneer een jongere zaken zelfstandig 'moet' (kunnen) doen. Jongeren zijn ook vaak zelfstandiger op het ene dan het andere levensterrein: iemand van 15 heeft misschien een seksuele relatie, zonder haar eigen geldzaken te kunnen beheren. Dus hoe zit dat dan bij jongeren met chronische aandoeningen? Wanneer is hun gebrek aan zelfstandigheid problematisch? We weten het niet precies. Bovendien is de gemiddelde 18-jarige veel zelfstandiger dan de gemiddelde 12-jarige. Ook met dat ontwikkelingsperspectief moeten we dus rekening houden.

Je moet later op je eigen benen staan en als je dan met je ziekte niet weet om te gaan, kan het wel eens fout aflopen. Evert, 16 jaar, stofwisselingsstoornis

participatief onderzoek

Dit onderzoek is anders dan veel ander wetenschappelijk onderzoek, omdat het *participatief* is opgezet. Jongeren met chronische aandoeningen en zorgverleners uit het Erasmus MC – Sophia hebben actief meegedaan aan de ontwikkeling, opzet en uitvoering van het onderzoek. Jongeren en verpleegkundig consulenten waren niet alleen onderwerp van studie, maar waren ook medeonderzoekers. Ook studenten van HBO-opleidingen, zoals verpleegkunde, fysiotherapie en ergotherapie, hebben op verschillende momenten aan het onderzoek deelgenomen als medeonderzoekers.

Waarom hebben we gekozen voor participatief onderzoek? Daar zijn drie redenen voor. De eerste is de overweging dat jongeren moeten kunnen meedoen op alle terreinen die voor hen van belang

zijn, dus ook hun stem moeten laten horen over de zorg die zij in het ziekenhuis ontvangen. Door dit onderzoek kan de invloed van jongeren op de gang van zaken in de zorg worden vergroot. De resultaten kunnen een gelijkwaardige dialoog tussen volwassenen en jongeren op gang brengen. Een andere overweging is dat dankzij actieve participatie van jongeren een beter beeld wordt verkregen van hun leefwereld, ervaringskennis, voorkeuren en wensen. Participatief onderzoek levert ons informatie van binnenuit op. Een laatste reden is dat deze vorm van onderzoek doen ook de participanten direct iets oplevert: medeonderzoeker zijn is een bijzondere en leuke leerervaring.

Er zouden meer onderzoeken als dit moeten worden gehouden, waar jongeren kenbaar kunnen maken wat ze willen. Dorine, 17 jaar, medeonderzoeker

Het is een kinderziekenhuis, dus moet het kindvriendelijk zijn. En wie kunnen beter zeggen of het een goed of slecht ziekenhuis is, dan de jongeren zelf? Annet, 15 jaar, medeonderzoeker

Het was erg interessant om eens bij iemand anders in de keuken te kijken. Annelies, verpleegkundig consultant Erasmus MC – Sophia en observator

onderzoeksmethoden

Het onderzoek 'Op Eigen Benen' is hoofdzakelijk een *kwalitatief onderzoek*. We hebben gebruik gemaakt van verschillende methoden om de belevingswereld van de betrokkenen zelf te achterhalen, zoals open interviews, observaties en groepsdiscussies. In kwantitatief onderzoek, bijvoorbeeld via enquêtes, worden mensen bevraagd met vaste antwoordcategorieën, die weinig ruimte geven voor eigen meningen en ervaringen. Ons onderzoek 'Op Eigen Benen' levert niet zozeer cijfers, maar vooral *verhalen* op.

In het onderzoek 'Op Eigen Benen' zijn tussen oktober 2004 en december 2006 in twee fasen gegevens verzameld. Eerst is het onderzoek gericht op de eigen leefwereld van jongeren: hun mening over hun zelfstandigheid en de zorg die zij ontvangen. In een aantal deelstudies zijn verschillende onderzoeksmethoden gehanteerd:

- *interviews* met 31 jongeren met chronische aandoeningen ([Rapport 1](#)).
- voorafgaand aan het interview is er een *vragenlijst* opgestuurd; er zijn 29 vragenlijsten ingevuld ([Rapport 2](#)).
- bij het interview is de *Q-methodologie* gebruikt, een mengvorm tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek (zie www.qmethodology.net). Jongeren hebben hun oordeel gegeven over een set met 37 stellingen. Uit de scores van 30 jongeren zijn 4 profielen van zorgpreferenties samengesteld ([Rapport 3](#)).
- tien jongeren met chronische aandoeningen hebben zelf als *medeonderzoeker* 25 lotgenoten en elkaar geïnterviewd tijdens een discoparty ([Rapport 4](#)).




In de tweede fase is het onderzoek verplaatst naar de plek waar zorgverleners en jongeren met chronische aandoeningen elkaar ontmoeten: de spreekkamers van Erasmus MC – Sophia. De volgende onderzoeksmethoden zijn gebruikt:

- *observatie* van 30 jongeren met chronische aandoeningen tijdens 39 consulten met verschillende zorgverleners op 8 poliklinieken in Erasmus MC – Sophia ([Rapport 5](#))
- drie *groepsdiscussies* met 27 verschillende zorgverleners uit het Erasmus MC – Sophia ([Rapport 5](#))

Tot slot zijn beide werelden bij elkaar gebracht in een publieksboek. Nu volgen de meest opmerkelijke resultaten.

1 gewoon als ieder ander




Jongeren met chronische aandoeningen ondervinden soms aanzienlijke beperkingen in hun dagelijks leven, maar benadrukken dat zij gewoon zijn - net als andere, gezonde jongeren. Zij willen hun behandeling aanpassen aan hun leven, niet andersom. De ziekte mag het leven niet beheersen. Voor hen is leven met een chronische aandoening iets dat ze gewend zijn, de ziekte of beperking is een onderdeel van hun identiteit geworden. De jongeren die hebben meegewerkt aan het onderzoek, willen hun ziekte niet perse geheim houden, maar er ook niet mee te koop lopen. De meeste jongeren hebben een optimistische, positieve levenshouding waarin de mogelijkheden en niet de beperkingen centraal staan. Daarom zijn ze meestal zorgeloos over hun toekomst. Soms leidt dat tot onrealistische verwachtingen of doelen, maar meestal niet. Jongeren met ernstige aandoeningen en een korte levensverwachting kiezen vaak bewust voor leven 'bij de dag' en denken liever niet teveel over de toekomst na.

-  Jongeren beleven hun leven vooral als positief, ook al ondervinden zij soms aanzienlijke beperkingen
-  De onderzochte jongeren willen hun ziekte niet perse geheim houden of verbergen, maar delen met mensen die ze vertrouwen
-  Jongeren met ernstige aandoeningen denken liever niet over de toekomst na, kiezen voor 'nu lekker leven'

TIP: ondersteun jongeren bij hun streven naar een gewoon leven en pas de behandeling hier zoveel mogelijk op aan

2 experts in het dagelijks leven met de ziekte

Jongeren met chronische aandoeningen hebben geen uitgebreide medische kennis, maar wel een grote ervaringskennis als het gaat om leven met de ziekte. Ze hebben meestal geen behoefte aan meer (medische) informatie, terwijl zorgverleners het juist belangrijk en noodzakelijk vinden dat jongeren medische kennis hebben. Eenzelfde verschil zien we bij de waarde die zorgverleners hechten aan metingen, terwijl jongeren meer handelen op gevoel. Zorgverleners slaan deze eigen wijsheid van jongeren niet altijd hoog aan en vragen weinig aan jongeren hoe ze zelf denken over hun aandoening en behandeling. Als zij dat wel doen, reageren jongeren hier meestal positief op.

-  Jongeren weten meer dan zorgverleners denken
-  Zorgverleners geloven in meten, jongeren in voelen
-  Meeste jongeren hebben geen behoefte aan 'meer informatie' of 'meer weten', terwijl zorgverleners dat juist belangrijk vinden

TIP: behandel jongeren als ervaringsexpert, niet als onwetend: vraag jongeren zelf hoe zij denken over hun aandoening en behandeling

3 zelf kunnen is nog geen zelf doen

Op uitzonderingen na, doen jongeren nog weinig zelf als het gaat om het zelf zorgen voor de aandoening en behandeling. Ouders spelen vaak de hoofdrol, terwijl jongeren meer kunnen dan ze doen. Ouders voelen zich meer verantwoordelijk dan jongeren voor het opvolgen van de behandeling. Veel ouders lijken er moeite mee te hebben dit aan jongeren over te laten of over te dragen, ook als ze ouder worden. Ook in de spreekkamer zijn ouders belangrijke spelers. Hoe ernstiger de beperkingen van de jongere zijn, hoe meer de ouders de regie in handen houden. Prikkel en initiatieven om zelfstandigheid te bevorderen zullen uit moeten gaan van ouders of zorgverleners: veel jongeren denken namelijk dat zelfstandig(er) worden vanzelf gaat.



Jongeren kunnen vaak meer zelfstandig dan ze doen



Zelfstandigheid betekent voor jongeren vooral 'zelf doen' en 'zelf bepalen' en minder 'zelf verantwoordelijk zijn'



Ouders voelen zich verantwoordelijk voor therapietrouw en zijn meestal nog dagelijks bij de behandeling betrokken

TIP: prikkel jongeren én ouders om jongeren zelfstandiger te laten worden en geef ze hierin meer verantwoordelijkheid

4 flexibiliteit is de regel

Geen enkele jongere met chronische aandoeningen houdt zich trouw aan alle voorschriften. Vooral voorschriften die niet passen bij het normale levenspatroon van leeftijdgenoten, of die de aandoening zichtbaarder maken, worden genegeerd. Het al dan niet opvolgen van behandelingsvoorschriften is het resultaat van een bewuste keuze, maar ook van gewoonte. De meeste jongeren stellen de leefregels en voorschriften zelf niet ter discussie, maar geven de voorkeur aan een prettig leven. Toch willen zij (grote) gezondheidsrisico's vermijden. Een minderheid kiest bewust 'zijn eigen pad' en zoekt de confrontatie met ouders en zorgverleners. Zorgverleners vinden trouw aan de behandeling van groot belang en hameren hier telkens op. Voor veel zorgverleners is niet flexibiliteit, maar trouw aan de behandeling vanzelfsprekend.



Zorgverleners vinden therapietrouw belangrijker dan zelfstandigheid



Jongeren vinden een prettig leven nu meestal belangrijker dan strikte therapietrouw of grote zelfstandigheid






Of een jongere zich aan de regels houdt, is soms een bewuste keuze en soms een kwestie van gewoonte

TIP: ondersteun jongeren om bewuste keuzes te maken over hun behandeling en help ze om de ziekte en behandeling in te passen in het gewone leven

5 van toeschouwer naar hoofdrolspeler

In de spreekkamer zijn jongeren met chronische aandoeningen vaak weinig actief, terwijl ze zelf aangeven meer te kunnen. De standaard medische ondervraging en het voorspelbare verloop van het consult prikkelen jongeren niet tot een actievere deelname aan het gesprek. Door de aanwezigheid van de ouders kunnen jongeren de conversatie aan hen overlaten en ze doen dat




ook. Zorgverleners willen jongeren meer activeren en willen dat jongeren meer verantwoordelijkheid nemen. Dit kan bereikt worden door jongeren meer verantwoordelijkheid en zeggenschap te geven over de inhoud van het consult. Ook de rol van ouders moet hierbij veranderen.

-  Jongeren **hoeven** in de spreekkamer niet actief te worden zolang hun ouders er zijn
-  Jongeren worden actiever als het **moet**: als de ouders er niet zijn, of als de zorgverleners ze opdrachten geven / concrete vragen stellen
-  De aanwezigheid van ouders is een belangrijke steun, maar ook een obstakel voor meer zelfstandigheid bij jongeren

TIP: bevorder dat jongeren meer deelnemen aan het gesprek in de spreekkamer door de rol van de ouders en de structuur van het consult te veranderen

6 ik ben meer dan mijn aandoening

In de spreekkamer gaat het vooral over medische uitslagen, klachten en over de vraag of de jongere zich voldoende aan de regels houdt. Naar de mening van jongeren of naar de motivering van hun gedrag wordt weinig gevraagd. Het dagelijks leven en de wijze waarop jongeren met hun aandoening omgaan, komt niet of alleen oppervlakkig aan bod. Terwijl jongeren in deze levensfase hun eigen identiteit ontwikkelen en grenzen verkennen, komen zulke zaken slechts zelden aan de orde in de spreekkamer. Over risicogedrag, maar ook over andere thema's die in deze levensfase van belang zijn (seksualiteit, uitgaan, de toekomst, relatievorming) wordt weinig gesproken. Jongeren vinden dit meestal ook niet nodig en zullen daarom zelf geen initiatieven nemen. Toch leven er bij hen wel degelijk vragen en zijn deze thema's van belang bij het succesvol volwassen worden.

-  Het consult in het kinderziekenhuis is een medisch gebeuren
-  Jongeren wordt weinig om hun mening gevraagd en ook weinig over hun dagelijks leven met de aandoening
-  In de spreekkamer vermijden zorgverleners gevoelige onderwerpen, inclusief risicogedrag van jongeren

TIP: zorg dat alle thema's die belangrijk zijn voor een succesvol volwassen leven met de ziekte aan de orde komen in de spreekkamer

7 voorkeuren van jongeren voor zorg

Zorgverleners moeten jongeren serieus nemen en hen vooral niet kinderachtig bejegenen. Jongeren tussen de 12 en de 19 jaar willen dat de dokter of verpleegkundige met hén praat, en niet óver hen. Ze willen dat er naar hen geluisterd wordt en dat er aandacht is voor hun mening. Alles moet duidelijk worden uitgelegd. Jongeren kunnen goed beschrijven wat een goede zorgverlener is: niet alleen kindvriendelijk, maar vooral kindgericht, eerlijk en betrouwbaar. Opmerkingen over de bejegening betreffen vooral dat er te weinig naar de jongere wordt geluisterd, of dat deze zich kinderachtig behandeld voelt.

Ouders zijn belangrijk voor jongeren: een groot deel van de jongeren vindt het prettig als hun ouders aanwezig zijn tijdens het consult. Er is alleen af en toe behoefte aan een gesprek met de arts alleen, omdat hun ouders hen tot steun zijn, soms zelfs onmisbaar zijn, maar ook omdat jongeren zeggen weinig geheimen te hebben voor hun ouders. Allemaal vinden ze wel dat zorgverleners niet op de eerste plaats tegen de ouders moeten praten, maar vooral op de jongere zelf gericht moeten zijn.


Lotgenoten zijn belangrijk voor een deel van de geïnterviewde jongeren. Jongeren die er ervaring mee hebben, zijn uitgesproken positief over contact met lotgenoten. Een kleinere groep wil juist geen contact met lotgenoten omdat ze zich niet met andere chronisch zieken willen vergelijken. Er is een opmerkelijk grote groep die best wel eens lotgenoten zou willen ontmoeten en die het positief zou waarderen als het ziekenhuis daarvoor activiteiten organiseert.


Omgeving en organisatie. Jongeren zijn vaak erg tevreden over het kinderziekenhuis. Als jongeren kritische opmerkingen over het ziekenhuis maken, hebben die vooral betrekking op de omgeving en de organisatie. De oudere groep voelt zich in het ziekenhuis minder op zijn plek dan jongere kinderen: er zijn (te) weinig activiteiten gericht op de jongeren, de aankleding en het aanbod aan activiteiten is niet altijd passend. Jongeren klagen soms over gebrekkige toegankelijkheid van voorzieningen, inefficiënte organisatie van spreekuren, lange wachttijden op de poli en op de Spoedeisende Hulp, en over de beperkte openingstijden van gewaardeerde voorzieningen, zoals het internetcafé.


TIP: richt de zorg en voorzieningen in het kinderziekenhuis meer op jongeren. Geef jongeren daarin een stem en neem ze serieus

8 transitie: probleem of uitdaging?

De aanstaande overstap naar de volwassenenzorg wordt door de helft van de jongeren als vanzelfsprekend en weinig problematisch gezien, de andere helft is niet enthousiast over het vooruitzicht en ziet er tegenop. Vooral het verlies van het bekende, vertrouwde weegt zwaar. Hoe meer verschillen jongeren verwachten tussen de kindzorg en de zorg voor volwassenen, hoe meer ze er tegenop zien. Vooral jongeren met ernstige of progressieve aandoeningen verwachten problemen te krijgen bij de transitie. Maar er zijn ook jongeren die voordelen in de transitie zien: vooral de meer volwassen bejegening wordt als een vooruitgang gezien. Veel jongeren ouder dan 16 jaar vinden dat ze er klaar voor zijn om over te stappen, ook al vinden ze dat niet altijd leuk. De meeste jongeren denken dat hun voorbereiding op de transitie vanzelf zal gaan. Zij zouden wel willen weten wat hen te wachten staat en vooraf kennis willen maken met de nieuwe zorgverleners.

 Het kinderziekenhuis verlaten is niet voor iedereen een drama: jongeren zien ook voordelen

 Onbekend maakt onbemind, jongeren willen weten wat hen te wachten staat bij de transitie

 Hoe intensiever de band met het kinderziekenhuis, hoe meer een jongere opziet tegen transitie in zorg

TIP: verbeter de voorbereiding van jongeren op transitie en zorg voor goede afstemming en samenwerking met volwassenenzorg