

Op Eigen Benen

**Jongeren met chronische aandoeningen
en hun preferenties en competenties voor de zorg**



Op Eigen Benen

Samenvatting van het proefschrift
van AnneLoes van Staa

De openbare verdediging zal plaatsvinden op
woensdag 6 juni 2012 om 13.30 uur
in de Arminiuskerk, Museumpark, Rotterdam

 ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

Financiële steun voor de onderzoeken uitgevoerd ten behoeve van dit proefschrift is verstrekt door ZonMw (subsidienummer number 32560005) en Kinderpostzegels (no. 23764/1/4). Voor de publicatie van dit proefschrift gaf de J.E. Jurriaanse Stichting een financiële bijdrage.

Alle studies onder jongeren en jongvolwassenen met chronische aandoeningen, hun ouders en zorgverleners zijn uitgevoerd als onderdeel van het Op Eigen Benen onderzoeksprogramma in Erasmus MC. Het werk voor dit proefschrift is verricht binnen de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam en het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam. Hogeschool Rotterdam verstreekte in 2007 een Promotievoucher aan de auteur.

van Staa, A.L.

On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions
and their preferences and competencies for care

Dissertation Erasmus University Rotterdam, the Netherlands

© A.L. van Staa, 2012

No part of this book may be reproduced by print, photo print, microfilm or any other means,
without written permission from the author.

ISBN/EAN: 978-90-79059-04-1

Uitgever: Hogeschool Rotterdam, Rotterdam; www.opeigenbenen.nu

Omslag en ontwerp: Mariël Lam Grafisch Ontwerp, 's-Hertogenbosch

Cartoons: Sjoerd Kaandorp

Fotografie: Roy Borghouts; Rio Hollander; Joop Reyngoud; Karin Schrage; Piet Smaal;

Levien Willemse. Foto omslag: Joop Reyngoud.

Drukker: Optima Grafische Communicatie bv, Rotterdam

Samenvatting

Tegenwoordig bereikt 90% van alle Nederlandse kinderen met aangeboren of niet-erfelijke chronische aandoeningen en (lichamelijke) beperkingen de volwassenheid. Vaak worden deze kinderen en adolescenten door hun chronische aandoeningen beperkt in hun dagelijkse activiteiten en hun deelname aan de samenleving (sociale participatie). Voor alle jonge mensen is de adolescentie een periode van, soms heftige, biologische, sociale en emotionele veranderingen, waarin zij vier belangrijke ontwikkelingstaken moeten voltooien: een eigen identiteit ontwikkelen, onafhankelijk worden van hun ouders, volwassen relaties buiten hun families aangaan en een plaats in de maatschappij veroveren.

Voor jongeren met een chronische aandoening betekent volwassen worden een extra uitdaging, omdat de specifieke aanpassingen die nodig zijn vanwege hun ziekte, beperking of behandeling kunnen botsen met deze ontwikkelingstaken. Daarom moet de voorbereiding op de volwassenheid van jongeren met chronische aandoeningen gericht zijn op het vergroten van eigen regie, empowerment en sociale participatie. Dit moet samengaan met optimale steun bij het oplossen van veelvoorkomende problemen bij deze kwetsbare jongeren, zoals te grote afhankelijkheid, overmatige bescherming of gebrek aan ondersteuning door de ouders, slechte therapietrouw en uitval uit behandelprogramma's.

Elke jongere heeft de opdracht om in de transitie naar de volwassenheid zelfstandigheid en onafhankelijkheid te verwerven, maar jongeren met deze bijzondere zorgbehoeften maken ook nog een transitie van de kindzorg naar de volwassenenzorg door. Er zijn aanwijzingen dat de huidige zorg niet goed is afgestemd op de behoeften van deze jongeren en dat de transitie naar de volwassenenzorg momenteel niet optimaal is georganiseerd en wordt voorbereid. Hoewel er in Nederland naar schatting 500.000 kinderen opgroeien met chronische aandoeningen (ten minste 14% van het totaal) en zij op grote schaal gebruik maken van de pediatrische zorg in ziekenhuizen, is er nog weinig bekend over hun kennis, houding en vaardigheden (competenties) op het gebied van zelfmanagement. Ook hun ervaringen met de transitie naar de volwassenenzorg zijn nog nauwelijks onderzocht. Deze lacunes in kennis vormden de aanleiding voor dit promotieonderzoek.

Alle studies in dit proefschrift zijn onderdeel van het onderzoeksprogramma Op Eigen Benen, dat tot doel heeft de preferenties (voorkeuren) en competenties (kennis, attitude en vaardigheden) voor zorgverlening in kaart te brengen bij jongeren met chronische aandoeningen die zich in de transitie naar de volwassenheid bevinden. Daarnaast zijn de ervaringen van jongvolwassenen met de transitie in zorg verzameld, net als die van hun ouders en zorgverleners. De studies zijn gedaan bij jongeren en jongvolwassenen die behandeld worden / zijn in het Erasmus MC – Sophia in Rotterdam. Wij kiezen voor een generieke, niet-ziektespecifieke benadering omdat de psychosociale uitdagingen (zoals frequent zorggebruik, meer schoolverzuim en beperkingen in de sociale participatie) bij verschillende chronische aandoeningen overeenkomen.

In dit proefschrift zijn de resultaten van vier verschillende onderzoeksprojecten binnen het onderzoeksprogramma Op Eigen Benen geïntegreerd. Het eerste, kwalitatieve onderzoeksproject omvatte meerdere methoden en bestond uit semigestructureerde interviews bij 31 jongeren thuis (12-19 jaar), 34 interviews die door negen jonge medeonderzoekers (15-17 jaar) bij



lotgenoten tijdens een discoparty zijn afgenomen, 39 observaties van ziekenhuisconsulten op acht poliklinieken en drie sessies van focusgroepen met 27 zorgverleners. In de tweede studie verzamelden we via een kwantitatieve webenquête gegevens over voorkeuren en houdingen ten aanzien van zelfmanagement en transitie in zorg, self-efficacy (zelfeffectiviteit of zelfredzaamheid) en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Onder zelfeffectiviteit wordt het vermogen en de overtuiging om adequaat en efficiënt te handelen in een gegeven situatie verstaan. 1087 jongeren (12-19 jaar) en 830 ouders (waaronder 593 paren van een jongere met zijn/haar ouder) gaven gehoor aan de oproep om een webenquête in te vullen. In de derde, kwalitatieve, studie interviewden we 24 jongvolwassenen (15-22 jaar) met zeven verschillende chronische aandoeningen, hun ouders (n = 24) en 17 zorgverleners over hun ervaringen met de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg. Tot slot zijn, als onderdeel van het door ons onderzoeksteam opgezette landelijke verbeterprogramma - het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! - 115 teams van zorgverleners in Nederlandse ziekenhuizen in een enquête bevestigd over de huidige praktijken en de prioriteiten voor verbetering op het gebied van transitiezorg.

Het proefschrift bestaat uit drie delen waarin achtereenvolgens de onderzoeksresultaten met betrekking tot de preferenties (voorkeuren) voor zorg van jongeren, hun zorgcompetenties en de noodzaak tot actie voor een betere transitiezorg in Nederland worden gepresenteerd. De verschillende onderzoeksprojecten gaan ook in op methodologische kwesties, zoals de veronderstelde meerwaarde van een mixed methods aanpak (de combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksstrategieën), van participatief onderzoek (waarin jongeren medeonderzoekers waren) en van Q-methodologie (een specifieke methode die elementen van kwalitatief en kwantitatief onderzoek combineert).

Deel I Zorgpreferenties

Het eerste gedeelte van het proefschrift verkent de ervaringen en voorkeuren van jongeren op het gebied van de gezondheidszorg en hun attitudes ten aanzien van zelfmanagement. Preferenties voor zorg geven de belangrijkste voorkeuren en verwachtingen van patiënten over gezondheidszorgvoorzieningen en zorgverleners weer. Zelfmanagement verwijst naar het vermogen van mensen met chronische aandoeningen om de aandoening te managen in het dagelijks leven (omgaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en veranderingen in leefstijl), met als doel optimale kwaliteit van leven te bereiken.

Hoofdstuk 1 beschrijft een evaluatie van de haalbaarheid en de ervaren voor- en nadelen van participatief onderzoek met jongeren als medeonderzoekers. Om meer inzicht te krijgen in de bruikbaarheid van de participatieve benadering in het zorgonderzoek, zijn negen jongeren met chronische aandoeningen (15-17 jaar) uitgenodigd op te treden als interviewers. Tijdens een discoparty die speciaal voor dit doel is georganiseerd, interviewden ze elkaar en 25 andere patiënten (12-19 jaar) over hun ervaringen in het Sophia Kinderziekenhuis. Jongeren worden niet zo vaak als medeonderzoeker ingeschakeld, maar het idee blijkt uitvoerbaar te zijn en de aanpak wordt door het onderzoeksteam en de jonge medeonderzoekers zeer gewaardeerd. Participatief onderzoek levert ook positieve publiciteit op. Er kleven echter ook bezwaren

aan. De discoparty trok weinig bezoekers; de interviews hadden weinig diepgang en leverden geen substantiële nieuwe inzichten op, terwijl de tijdsinvestering van het onderzoeksteam en de medeonderzoekers groot was. Het blijkt ook moeilijk een hoog niveau van participatie bij de chronisch zieke medeonderzoekers vast te houden. Onze conclusie is dat jongeren met chronische aandoeningen graag inspraak hebben bij de vormgeving en de evaluatie van de ziekenhuiszorg, maar dat hun inzet als medeonderzoeker niet de meest effectieve en efficiënte manier is om die invloed te realiseren. We bevelen daarom andere, creatieve en meer duurzame manieren aan om jongeren bij de verbetering en vernieuwing van gezondheidszorgvoorzieningen te betrekken omdat het belangrijk is dat hun stem wordt gehoord.

Hoofdstuk 2 geeft een beeld van de voorkeuren van chronisch zieke jongeren voor de kwaliteiten van zorgverleners en voor de inrichting van de poliklinische en klinische voorzieningen. Ook hun suggesties voor de verbetering van de zorg zijn verzameld. De kwalitatieve resultaten van de participatieve interviews tijdens de discoparty en de interviews met jongeren thuis zijn vergeleken met de Top 5 voorkeuren verzameld in de enquête (n = 990). De belangrijkste thema's voor jongeren in het ziekenhuis zijn 'een gevoel van vertrouwen' en 'invloed en keuze' hebben. Omdat ze de omgeving van het kinderziekenhuis langzaam maar zeker ontgroeien, waarderen ze het als de staf minder 'kinderachtig' doet en zich aanpast aan hun leeftijd. Ze willen graag als gelijkwaardige partner in de zorg worden behandeld. Jongeren geven de voorkeur aan competente zorgverleners die eerlijk en betrouwbaar zijn en oog hebben voor hun behoeften. De grootste zorg van de jongeren bij poliklinische consulten is antwoord te krijgen op al hun vragen via heldere communicatie, terwijl ze korte wachttijden en een aantrekkelijke poliklinische omgeving minder belangrijk vinden. Bij een ziekenhuisopname vinden jongeren het 'vermijden van pijn en ongemak', 'contact houden met thuis' en 'vermaakt worden' het belangrijkste, terwijl 'in het ziekenhuis met leeftijdgenoten opgenomen zijn' en 'gehoord worden' als het minst belangrijk scoren. Als hoogste prioriteit voor verbetering ziet 52% van de respondenten dat er in het kinderziekenhuis meer aandacht moet worden gegeven aan oudere kinderen. Daarna komt het beter faciliteren van contact met familie en vrienden tijdens opname (45%), kortere wachttijden (43%) en meer activiteiten om lotgenoten te ontmoeten (35%). Professionals in de gezondheidszorg doen er goed aan de voorkeuren van jongeren te achterhalen en hun manier van communiceren daarop aan te passen.

Hoofdstuk 3 onderzoekt de voorkeuren en attitudes van jongeren ten aanzien van zelfmanagement en zorgverlening. In de voorbereiding op de transitie naar de volwassenenzorg moeten jongeren met chronische aandoeningen leren hun gezondheid zelf te managen. Dit thema is verkend tijdens de interviewstudie met behulp van de Q-methodologie. Daarbij rangschikken de respondenten 37 stellingen in een vast patroon en motiveren zij hun rangorde. Met behulp van factoranalyse worden patronen in de rangschikkingen aan het licht gebracht. Vier onderscheidende factoren zijn beschreven als zogenaamde Q-zorgprofielen: 'Betrokken & Therapietrouw', 'Achterbankpatiënt', 'Eigenwijs & Onafhankelijk' en 'Bezorgd & Onzeker'. Deze Q-zorgprofielen verschillen onderling in het gewenste niveau van onafhankelijkheid, zelfmanagement, therapietrouw en waardering van de rol van ouders en zorgverleners. Er zijn ook overeenkomsten: de behoefte aan inspraak in beslissingen over de behandeling is belangrijk



voor alle profielen. Er bestaat dus niet één algemeen passende benadering voor alle jonge patiënten, maar er moet rekening gehouden worden met een aantal verschillende zorgprofielen.

Hoofdstuk 4: Omdat met Q-methodologie geen gevolgtrekkingen mogelijk zijn over de relatieve verspreiding van deze profielen en de relaties met sociaal-demografische en ziektegerelateerde variabelen, zijn de korte profielbeschrijvingen zonder de namen voorgelegd in een enquête aan een groot aantal adolescenten. De 990 jongeren, die invulden in hoeverre zij de Q-zorgprofielen passend vonden, blijken in hun houding ten aanzien van zelfmanagement te verschillen. Bij het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' voelde 56% zich thuis. Het profiel trekt vooral oudere en hoger opgeleide jongeren aan. Zij voelen zich gezonder en geloven meer in hun vermogen tot zelfmanagement. Jongeren vinden dat het type van de 'Achterbankpatiënt' het minst bij hen past (16%). Dit zorgprofiel is geassocieerd met een lagere leeftijd, het hebben van een lichamelijke beperking en een lagere opleiding. Deze jongeren ervaren een minder goede kwaliteit van leven en schatten hun zelfeffectiviteit lager in. Het profiel 'Eigenwijs & Onafhankelijk' vindt 26% passend, maar geen van de onderzochte variabelen heeft een significante relatie met dit profiel. Het profiel 'Bezorgd & Onzeker' past bij 25%, voornamelijk jongere, laag opgeleide meisjes van niet-Nederlandse herkomst. Jongeren in dit profiel ervaren een slechtere gezondheid, een lagere kwaliteit van leven en minder zelfredzaamheid.

Gebruik van Q-zorgprofielen in de klinische zorgpraktijk lijkt veelbelovend, omdat ze verschillende belangrijke concepten verenigen in één korte beschrijving en ze verschillende houdingen tegenover zelfmanagement onderscheiden. Bovendien kunnen de vier Q-zorgprofielen risicogedragingen helpen identificeren: terwijl 'Achterbankpatiënten' zich te afhankelijk van de ouders opstellen, zijn jongeren die zich thuis voelen bij het 'Eigenwijs & Onafhankelijk' profiel waarschijnlijk minder geneigd tot therapietrouw. 'Bezorgd & Onzekere' jongeren lopen meer risico op depressie. Vervolgonderzoek moet nader inzicht geven in de voorspellende waarde van Q-zorgprofielen bij het signaleren van therapieontrouw of gebrek aan zelfstandigheid.

Deel II Zorgcompetenties

Op weg naar volwassenheid worden jongeren geacht de kennis, de houding en de vaardigheden te ontwikkelen die nodig zijn om succesvol nieuwe uitdagingen aan te kunnen gaan, zoals het zelfmanagement van hun aandoening. Met het oog op de toekomst mogen voorbereiding op de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg en het leren van nieuwe vaardigheden voor een zelfstandige rol als zorgconsument niet ontbreken.

Hoofdstuk 5 bespreekt de voorkeuren en competenties van jongeren bij triadische consulten in het ziekenhuis (dit zijn consulten waarbij drie partijen aanwezig zijn: de zorgprofessional, de jonge patiënt en één of beide ouders). Inzichten uit de kwalitatieve interviews, de Q-zorgprofielen, de observaties bij consulten in de polikliniek, de focusgroepen met zorgverleners en de enquêtes zijn in deze studie geïntegreerd. Hoewel jongeren verschillende voorkeuren hebben ten aanzien van (onafhankelijke) communicatie met zorgverleners, willen alle jongeren als partner in zorg beschouwd worden. Toch is hun feitelijke participatie tijdens consulten

gering. Ze gedragen zich vaker als toeschouwers dan als hoofdpersonen omdat hun deelname niet gevraagd of aangemoedigd wordt. Ouders voeren het woord, soms tot frustratie van zorgverleners. Het gebrek aan betrokkenheid van jongeren lijkt te worden geconstrueerd door alle betrokken partijen, maar is tegelijk omgeven met ambivalente gevoelens. De meeste jongeren verklaren hun marginale positie uit hun eigen onverschilligheid of als het gevolg van 'niet gevraagd worden om deel te nemen'. Een minderheid vindt zichzelf nog niet competent genoeg omdat ze 'nog een kind' zijn, terwijl anderen er ongelukkig over zijn dat ze buiten de communicatie staan en 'op een kinderachtige manier' worden behandeld. Jongeren zijn ambivalent over de rol van hun ouders: hoewel ze ouders nodig hebben en hun steun vaak waarderen, voelen ze zich niet op hun gemak wanneer hun ouders in het consult tussenbeide komen. Zorgverleners in de kindzorg zijn eveneens ambivalent: zij proberen de jongeren bij de communicatie te betrekken zonder de aanwezigheid of de dominantie van de ouders te beperken.

De resultaten van de enquête (n = 960) bevestigen de kloof tussen kunnen en doen. Jongeren hebben de overtuiging vaardig genoeg te zijn om tijdens het consult hun eigen zaken te behartigen, maar volgens hun eigen zeggen tonen zij nog weinig onafhankelijk gedrag, zoals zelf vragen stellen, betrokken zijn bij behandelbeslissingen en alleen de spreekkamer in gaan. De oudere jongeren, de meisjes, de hoger opgeleiden, degenen met meer ervaring in ziekenhuisbezoek en degenen die zich meer zelfeffectief voelden, zeggen ook actiever te zijn tijdens consulten. Onze conclusie is dat de driehoekscommunicatie allesbehalve een gesprek tussen alle partijen oplevert. Omdat chronisch zieke jongeren zich moeten voorbereiden op de transitie naar de volwassenenzorg, moeten zorgverleners hen aanmoedigen de leiding te nemen in de communicatie door de rol van de ouders te veranderen en jongeren uit te nodigen alleen (zonder ouders) in de spreekkamer te komen.

Hoofdstuk 6 verkent de relaties tussen de perceptie van jongeren of ze klaar zijn voor de transfer (overstap) naar volwassenenzorg enerzijds, en sociaal-demografische en ziektegerelateerde variabelen, kwaliteit van leven, het vermogen tot zelfmanagement en de houding tegenover transitie anderzijds. Van de 954 jongeren die deze vraag in de enquête invulden, vindt een kleine meerderheid (56%) zich nu al 'klaar voor de overstap'. Degenen die zich meer zelfeffectief vinden voor zelfstandige consulten in het ziekenhuis en ook aangeven zelfstandiger te zijn tijdens het spreekuur, vinden zichzelf ook vaker 'klaar voor de overstap'. Dit laatste is ook geassocieerd met een hogere leeftijd, maar leeftijd blijkt niet de belangrijkste voorspeller te zijn. Jongeren met een meer positieve houding tegenover transitie en degenen die meer discussies in de spreekkamer over de toekomstige overstap rapporteren, zijn er ook meer klaar voor. Ziektegerelateerde factoren en de invloed van de aandoening op het dagelijks leven, met inbegrip van kwaliteit van leven, is slechts beperkt geassocieerd met de mate waarin de jongere 'klaar is voor de overstap'. De houding tegenover transitie in zorg en het niveau van zelfredzaamheid voor het managen van de aandoening zijn kernpunten bij het gevoel van jongeren 'klaar te zijn'. Daarom zijn de versterking van hun onafhankelijkheid en van vaardigheden voor zelfmanagement, naast een vroege start van de voorbereiding en herhaaldelijke discussies over transitie in zorg, bruikbare strategieën om de jongere gereed te maken voor transitie naar de volwassenenzorg.



Hoofdstuk 7 beschrijft de ontwikkeling, het testen en valideren van een nieuw ontwikkeld generiek instrument, de Op Eigen Benen zelfeffectiviteit (zelfredzaamheid) schaal (OYOF-SES). Deze meet met een vierpuntsschaal de zorggerelateerde zelfeffectiviteit op drie domeinen: (1) omgaan met de aandoening; (2) kennis van de aandoening; (3) vaardigheden voor communicatie met zorgverleners tijdens consulten. Het instrument is ontwikkeld op basis van bestaande ziektespecifieke vragenlijsten voor zelfeffectiviteit en de analyses van de interviews en de ervaringen met een testversie. Om de betrouwbaarheid en validiteit (geldigheid) vast te stellen is het nieuwe instrument getest bij 958 jongeren met verschillende chronische aandoeningen. Op basis van een itemreductieanalyse is een korte 17-item versie van de OYOF-SES ontwikkeld. De psychometrische eigenschappen van de definitieve schaal zijn bevredigend, zodat de conclusie is dat de OYOF-SES een valide en betrouwbaar instrument is voor het bepalen van de zelfeffectiviteit bij deze jongeren. Daarnaast heeft het instrument een voorspellende waarde voor de kwaliteit van leven en het onafhankelijk gedrag tijdens ziekenhuisconsulten. Jongeren scoren gemiddeld hoog op zelfeffectiviteit en deze neemt met de leeftijd toe. Toch is leeftijd niet de enige belangrijke factor. Hoewel het verschil klein is, geven jongens een hogere score aan zelfeffectiviteit dan meisjes. Ook degenen die hoger zijn opgeleid en zonder lichamelijke beperkingen leven, hebben hogere scores op de OYOF-SES. Verder onderzoek naar de mate waarin het instrument veranderingen in zelfeffectiviteit kan oppikken, moet duidelijk maken of het bruikbaar is voor het evalueren van interventies ter bevordering van het zelfmanagement van jongeren met chronische aandoeningen.

Hoofdstuk 8 vergelijkt het oordeel van jongeren over hun eigen gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven met de oordelen van hun ouders als proxy hierover. Dit is gemeten met twee Europees gevalideerde vragenlijsten, KIDSCREEN-10 en Disabkids (DCGM-10). De vergelijking tussen ouder- en jongerenscores geeft een indicatie van het vermogen van de jongeren om hun eigen kwaliteit van leven te beoordelen. Bij 584 paren van jongeren en ouders konden zowel de mate van overeenkomst of verschil als de richting waarin deze gaan, worden bestudeerd. Zowel de ouders als de jongeren vinden de kwaliteit van leven van de jongere hoog, zelfs in vergelijking met Europese normwaarden (gezonde jongeren) en andere chronisch zieke populaties. De verschillen tussen jongeren en ouders zijn statistisch significant, maar toch relatief klein. 43% (KIDSCREEN-10) en 51% (DCGM-10) van de paren jongeren en ouders zijn het onderling eens over de kwaliteit van leven van de jongere. De verschillen in beoordeling zijn meestal klein en deze bestaan in beide richtingen: in 25% (KIDSCREEN-10) en 17% (DCGM-10) van de gevallen schalen jongeren hun kwaliteit van leven lager in dan hun ouders, terwijl het bij 32% (KIDSCREEN-10) en 32% (DCGM-10) omgekeerd is. De leeftijd, het opleidingsniveau en type onderwijs, het aantal ziekenhuisopnames en diverse andere ziektegerelateerde factoren van de jongere en het opleidingsniveau van de ouders beïnvloeden de richting van het verschil. Wij concluderen dat het zogenaamde proxy probleem (dat inhoudt dat ouders en jongeren sterk verschillend zouden oordelen over de kwaliteit van leven van de jongere) bij deze groep wellicht kleiner is dan soms wordt verondersteld. Omdat van jongeren wordt verwacht dat ze partners worden in hun eigen zorg, bevelen we aan om de aandacht voor kwaliteit van leven te richten op de inschatting van de jongere zelf.

Deel III Transitiezorg: de noodzaak voor actie

Hoofdstuk 9 beschrijft een kwalitatieve studie die tot doel had de ervaringen van jonge volwassenen met de transitie naar volwassenenzorg in kaart te brengen. Ook zijn aanbevelingen ter verbetering van de transitiezorg vanuit het perspectief van jongvolwassenen, hun ouders en zorgverleners verzameld. Er zijn semigestructureerde interviews gehouden met 24 jongvolwassenen na de transitie (15-22 jaar), 24 ouders en 17 zorgverleners. De studie is uitgevoerd tussen 2004 en 2007 bij zeven verschillende diagnosegroepen: hemofilie, diabetes mellitus, spina bifida, aangeboren hartafwijkingen, cystische fibrosis, reuma en sikkelcelanemie. De meeste jongvolwassenen zijn niet voorbereid op de overstap. De ervaringen en visies van jongvolwassen patiënten, hun ouders en professionals overlappen elkaar grotendeels en worden samengevat in vier centrale thema's. Het eerste thema is: 'het verlaten van de kindzorg is een logische stap.' Hoewel alle partijen het daarover eens zijn, levert het verlaten van de bekende omgeving toch regelmatig onzekerheid en gevoelens van verlies op. De kindzorg verlaten is moeilijker voor ouders dan voor jongeren die vaker een positieve 'we zullen wel zien'-houding aannemen. Het tweede thema is: 'transitie wordt moeilijker gemaakt door culturele verschillen tussen kinder- en volwassenenzorg.' Jongvolwassenen en ouders voelen zich verloren na de transitie en adviseren leeftijdgenoten daarom 'waakzaam en betrokken' te zijn. Ook zorgverleners onderkennen de culturele kloof tussen de beide zorgvoorzieningen en maken zich zorgen over gebrek aan therapietrouw, uitval uit de zorg en gebrek aan zelfstandigheid bij jongeren. De twee andere thema's verwijzen naar prioriteiten voor verbetering. De ene is 'betere voorbereiding van jongere en ouder' op verschillen tussen de beide werelden en op nieuwe rollen en verantwoordelijkheden ten aanzien van zelfmanagement. De andere prioriteit is 'meer samenwerking en persoonlijke contacten' tussen kinder- en volwassenenzorg. Om de kloof tussen deze twee te overbruggen, moet de voorbereiding op de transitie vroeg beginnen en gericht zijn op het versterken van de onafhankelijkheid van de jongere, zonder de betrokkenheid van de ouders te ondermijnen. Bruggen bouwen tussen de afdelingen, vertrouwen winnen en investeren in nieuwe persoonlijke relaties is een uitdaging voor alle betrokkenen: transitie gaat over wederzijdse verantwoordelijkheid en het scheppen van banden.

In **hoofdstuk 10** kijken we naar een steekproef van professionals die betrokken zijn bij de zorg voor jongeren met somatische chronische aandoeningen (12-25 jaar). In 2008 vulden 115 zorgverleners (48% kinderartsen) uit (kinder)ziekenhuizen een webenquête in en zijn met acht personen aanvullende telefonische interviews gehouden. Doel van het onderzoek is inzicht te krijgen in de stand van zaken en praktijken rond transitie op dat moment en in de gevoelde noodzaak tot het verbeteren van adolescentenzorg. Naast medische aspecten vinden zorgverleners de maatschappelijke positie van deze jongeren een belangrijk gespreksonderwerp tijdens consulten. Voorbereiding op transitie en bevordering van meer zelfstandigheid krijgt bij de meeste teams wel aandacht, maar gestructureerde interventies hiervoor worden nog maar weinig ingezet. Essentiële onderdelen van een transitieprogramma zoals een transitieprotocol, individueel actieplan, inzet van een transitiecoördinator of transitiepolikliniek zijn aanwezig in een minderheid van de teams. Meer dan 85% van de respondenten vindt dat het verbeteren van zelfmanagement, therapietrouw en zelfredzaamheid een hoge prioriteit voor hun team



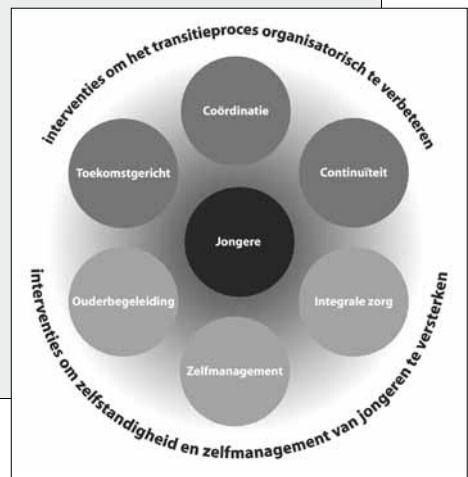
heeft. Er bestaat een discrepantie tussen wat zorgverleners belangrijke thema's vinden voor goede zorg en de wijze waarop transitiezorg nu wordt ingevuld. Bevorderen van zelfmanagement, therapietrouw en zelfredzaamheid (participatie) zijn belangrijke verbeterprioriteiten. Omdat het aantal jongeren met chronische aandoeningen in Nederland toe neemt, is het urgent de transitie in zorg beter te organiseren en meer aandacht te besteden aan zelfmanagement.

Tot slot....

Jongeren met verschillende chronische aandoeningen staan voor dezelfde uitdaging bij het omgaan met hun aandoening en hun transitie naar de volwassenheid. Dit rechtvaardigt een generieke aanpak in de transitiezorg. De toename van het aantal chronisch zieke jongeren in Nederland geeft het belang van een vloeiende transitie naar de volwassenenzorg en een bredere kijk op adolescentengeneeskunde aan. Jongeren met chronische aandoeningen moeten getraind worden in zelfmanagement en hun sociale participatie moet worden bevorderd. Zorgen voor een veilige transitie is geen luxe, maar noodzaak!

Zeven aanbevelingen voor de zorgpraktijk

- 1) Informeer naar preferenties van jongeren, betrek ze bij hun eigen zorgverlening en sluit zoveel mogelijk aan bij hun behoeftes;
- 2) Zorg dat ouders betrokken blijven terwijl het perspectief van de jongere zelf centraal staat;
- 3) Zie jongeren tijdens (een deel van) het consult alleen, omdat dit hun competenties versterkt en hun betrokkenheid bij de zorg vergroot;
- 4) Stem de communicatie en benadering van jongeren met chronische aandoeningen af op de Q-zorgprofielen;
- 5) Goede adolescentenzorg omvat niet alleen medische aspecten, maar besteedt ook aandacht aan psychische, sociale en educatieve behoeften van jongeren;
- 6) Bereid jongeren en hun ouders tijdig voor op de overstap en overbrug de culturele kloof tussen kinder- en volwassenenzorg: een vloeiende transitie is een gezamenlijke verantwoordelijkheid;
- 7) Hanteer een generieke benadering waar mogelijk en een ziektespecifieke waar noodzakelijk.



Inhoud van het proefschrift

Introduction; aims & overview of the research projects

DEEL I Zorgpreferenties

- Hoofdstuk 1** van Staa AL, Jedeloo S, Latour JM, Trappenburg MJ. Exciting but exhausting: experiences with participatory research with chronically ill adolescents. *Health Expectations* 2010; 13 (1): 95-107.
- Hoofdstuk 2** van Staa AL, Jedeloo S, van der Stege HA, On Your Own Feet Research Group. What we want: adolescents with chronic conditions and their preferences for health care. *Patient Preference and Adherence* 2011; 5: 291-305.
- Hoofdstuk 3** Jedeloo S, van Staa AL, Latour JM, van Exel NJA. Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: a Q-methodological investigation. *International Journal of Nursing Studies* 2010; 47 (5): 593-603.
- Hoofdstuk 4** van Staa AL, Jedeloo S, van der Stege HA, van Exel NJA. Four distinct self-management styles in chronically ill adolescents: distribution of and associations with Q-Care Profiles. Ingediend.

DEEL II Zorgcompetenties

- Hoofdstuk 5** van Staa AL, On Your Own Feet Research Group. Unraveling triadic communication in hospital consultations with adolescents with chronic conditions: the added value of mixed methods research. *Patient Education and Counseling (Special Issue Methodology in Health Communication Research)* 2011; 82 (3): 455-464.
- Hoofdstuk 6** van Staa AL, van der Stege HA, Jedeloo S, Moll HA, Hilberink SR. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. *Journal of Adolescent Health* 2011; 48 (3): 295-302.
- Hoofdstuk 7** van Staa AL, Strating MMH, On Your Own Feet Research Group. On Your Own Feet Self-Efficacy Scale: development and validation of a generic instrument for chronically ill adolescents. Ingediend.
- Hoofdstuk 8** Sattoe JNT, van Staa AL, Moll HA, On Your Own Feet Research Group. The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health-related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012, 10: 10.

DEEL III Transitional care: the need for action

- Hoofdstuk 9** van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care Health Development (Special Issue Transitions)*. 2011; 37 (6): 821-832.
- Hoofdstuk 10** van Staa AL, Eysink Smeets-van de Burgt AE, van der Stege HA, Hilberink SR. Transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen in Nederland nog onder maat. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 78 (6): 227-236.

Conclusion; general discussion and future directions



Over de auteur

AnneLoes van Staa (28-8-1957, Johannesburg, Z-A) is opgeleid tot A-verpleegkundige in het toenmalige Academisch Ziekenhuis Rotterdam (Dijkzigt), tegenwoordig Erasmus MC. Na haar diplomering in 1983 behaalde ze de kinderaantekening in het Sophia Kinderziekenhuis in 1984 en werkte daarna in verschillende Nederlandse ziekenhuizen en thuiszorginstellingen en in Nicaragua, waar ze in 1985-1986 werkte in het Hospital Lenin Fonseca in Managua en in 1988-1989 voor Artsen zonder Grenzen (MSF) in Puerto Cabezas. Van 1986 tot 1993 studeerde zij

medicijnen en culturele antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. Zij studeerde in 1993 cum laude af in de medische antropologie en in de geneeskunde (vrij doctoraal) met de dubbele Master these 'Myth and Metronidazole in Metro Manila' over een onderzoek naar de opvattingen en voorschrijfpraktijken van Filippijnse artsen ten aanzien van de behandeling van acute diarree bij kinderen. Sinds 1994 werkt zij als universitair docent bij het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (Erasmus Universiteit Rotterdam). In 2003 werd zij aangesteld als lector 'Transities in Zorg' aan Hogeschool Rotterdam. Daar ontwikkelde zij een onderzoeks- en ontwikkelprogramma rondom jongeren met chronische aandoeningen en hun transitie naar volwassenheid en naar de zorg voor volwassenen (www.oepenbenen.nu). Zij is initiatiefnemer van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! gericht op het daadwerkelijk verbeteren van het zorgaanbod aan jongeren met chronische aandoeningen in de transitiefase.

