

AnneLoes van Staa, Susan Jedeloo, Marjolein Kuijper, Jos Latour: 'Op eigen benen.' Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Uitgave Hogeschool Rotterdam, Rotterdam 2007 ISBN 9080177697

Over de schrijvers: Genoemde personen zijn hoofdleden van het onderzoeksteam Op Eigen Benen. Zij zijn werkzaam bij de Hogeschool Rotterdam en het Erasmus MC .

Soort boek: Dit boek is een onderzoeksverslag. Het bespreekt de resultaten van het onderzoeksproject 'Op eigen benen'. Een onderzoek naar wat jongeren (12-19 jaar in het onderzoek, anders 12-25 jaar), met verschillende langdurige aandoeningen of ziekten willen (preferenties) en kunnen (competenties) ten aanzien van zorg. Het jongerenperspectief staat centraal. Onderzoeksgroep waren de jongeren die nog behandeld werden in het Erasmus MC-Sophia. Aan hen zijn vragenlijsten (29) gestuurd, er zijn met hen interviews gehouden (34) waarbij de Q-methodologie is ingezet (een mengvorm tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek, er is aan 'peer' onderzoek gedaan, consulten zijn geobserveerd, er is gediscussieerd. Dat alles is o.a. verwerkt tot dit verslag. Veel andere informatie ook over het onderzoek is te vinden op de website : <http://www.opeigenbenen.nu/> en [www.qmethodology.net](http://www.qmethodology.net)

Over het verslag: Doel van het onderzoek is om te achterhalen wat de preferenties (voorkeuren en wensen) en de competenties (kennis, vaardigheden en houdingen) van deze groep jongeren met een chronische aandoening zijn. Om daarmee een bijdrage te leveren waardoor hun 'zelfmanagement' wordt bevorderd. De preferenties over de zorg worden getoetst aan de ervaringen en voorkeuren van zorgverleners. In heldere taal wordt in diverse hoofdstukken getiteld 'zijn, weten, kunnen, doen en willen, toegelicht hoe preferenties en competenties zich tot elkaar verhouden en wat dat betekent voor de zorg. Om in een laatste hoofdstukje getiteld 'Klaar? ..Over!' in te gaan op de overgang van het kinderziekenhuis naar de volwassenzorg. Een samenvattend hoofdstukje verteld dan ook nog de meest opmerkelijke resultaten. Onder andere dat de jongeren zichzelf benoemen als 'gewoon' als ieder ander zijn, dat ze experts in het dagelijks leven met de ziekte zijn, meer dan hun aandoening en niet 'uit de verf' komen in de standaard medische ondervraging. Ze kunnen vaak zelf zorgen voor aandoeningen en behandeling, maar dat is nog wat anders dan zelf doen en willen liefst enige flexibiliteit ten aanzien van therapie. Ook wordt in het boekje aandacht besteed aan diverse tips en voorkeuren van chronisch zieke jongeren in contact met hulpverleners en ten aanzien van de zorg. En ook worden tien tips ten aanzien van transitie besproken. Het verslag eindigt met een reflectie op het onderzoek en aanbevelingen voor vervolg onderzoek.

Wat viel op: Dit boekje is het soort boek dat ervaringen en ervaringsverhalen in een kwalitatief kader plaatst dat 'iets toevoegt'. En wel omdat het probeert o.a. via interviews en participatief onderzoek ervaring en zorg van jongeren beter op elkaar af te stemmen. Inclusief 'transities'. De indeling en lay out van het boekje maken het goed bruikbaar en overzichtelijk. Veel afwisseling met illustraties en foto's en kadertjes. Daarnaast zijn ook in de kantlijn, roodgedrukt, steeds samenvattend extra gegevens te vinden die de tekst toelichten, of ook wel een verhelderend citaat van een van de jongeren, waardoor in een oogopslag duidelijk wordt waar het om draait. Onderzoekers leggen de nadruk op de variabele onderzoekstechnieken die gebruikt zijn.

Sowieso is het al goed, dat aandacht gevraagd wordt voor de jongere /adolescent, en de continuïteit die er is binnen de zorg, als hij/zij van jeugdzorg naar volwassenzorg gaat. Dan valt ook na te denken over parallellen die te trekken zijn binnen volwassenzorg en afhankelijkheid van verschillende ketens (b.v. Op elkaar afgestemd zijn van ketenzorg, en het hele hierboven genoemde rijtje: 'gewoon' zijn, uit de verf komen in standaard medische ondervraging etc .) De adolescent ervaringsverhalen zijn binnen onze ervaringsverhalenlijst geen apart opgenomen. We vinden ervaringsboeken van adolescenten zelf meest bij autisme/ kanker. En heel veel ervaringen van anderen (PO, ouders, jeugdboekenschrijvers e.d.), bijvoorbeeld als het gaat om ADHD, maar ook bij kanker ( Hemofilie) e.d. Dit boek vraagt apart aandacht voor deze groep. Vult zo als het ware een leemte. Een kader waarbinnen hun ervaringsverhalen, helemaal hun de eigen stem niet ingebed binnen een onderzoekssetting, geplaatst, besproken en bediscussieerd kan worden.

Goed is ook dat daadwerkelijk wordt geprobeerd iets met het onderzoek te doen. Ik citeer van de website:

[http://www.opeigenbenen.nu/paginas/pag\\_showdouble.php?page=Onderzoeksproject%20OE](http://www.opeigenbenen.nu/paginas/pag_showdouble.php?page=Onderzoeksproject%20OE)

' Met de uitkomsten van dit onderzoek kan het Erasmus MC - Sophia de zorg beter op de wensen en behoeften van jongeren met chronische aandoeningen afstemmen. De zorg wordt er dus direct beter van. Over de resultaten van het onderzoek wordt ook geschreven in (wetenschappelijke) tijdschriften of op deze website. Hierdoor kunnen ook andere ziekenhuizen en hulpverleners leren van de ervaringen. Verder worden er handleidingen voor jongeren en zorgverleners gemaakt over goede communicatie in de spreekkamer zodat de zorg beter gaat aansluiten op wat jongeren belangrijk vinden en zelf al kunnen.

Er wordt een alomvattend programma gemaakt om de overgang van de zorg van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg beter te laten verlopen. Hulpverleners moeten ook leren hoe ze jongeren in het ziekenhuis het beste kunnen ondersteunen, daarom wordt er ook een nieuwe opleidingsmodule voor verpleegkundigen op de Hogeschool gemaakt.

Met de uitkomsten van dit onderzoek kan het Erasmus MC - Sophia de zorg beter op de wensen en behoeften van jongeren met chronische aandoeningen afstemmen. De zorg wordt er dus direct beter van. Over de resultaten van het onderzoek wordt ook geschreven in (wetenschappelijke) tijdschriften of op deze website. Hierdoor kunnen ook andere ziekenhuizen en hulpverleners leren van de ervaringen. Verder worden er handleidingen voor jongeren en zorgverleners gemaakt over goede communicatie in de spreekkamer zodat de zorg beter gaat aansluiten op wat jongeren belangrijk vinden en zelf al kunnen.

Er wordt een alomvattend programma gemaakt om de overgang van de zorg van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg beter te laten verlopen. Hulpverleners moeten ook leren hoe ze jongeren in het ziekenhuis het beste kunnen ondersteunen, daarom wordt er ook een nieuwe opleidingsmodule voor verpleegkundigen op de Hogeschool gemaakt. '

Op zondagochtend, 13 mei om 11.05 uur, tijdens een uitzending van KiesBeter TV op RTL 4 wordt, aandacht besteed aan de transitie van jongeren met chronische aandoeningen naar de volwassenenzorg. Titel: Te oud voor de kinderarts. Meer informatie:

<http://rivmiis1.kiesbeter.nl/TV/Page/Programma.aspx>

Wij willen graag over een paar jaar weer horen hoe een en ander heeft uitgepakt.