

Recensent Adelheid Mensink.

Anneloes van Staa, Heleen van der Stege, Susan Jedeloo: 'Op eigen benen verder'. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Uitg. Hogeschool Rotterdam, Rotterdam, 2008 (Chronisch ziek, Lichamelijke handicaps / AG) opeigenbenen@hro.nl , www.opeigenbenen.nu

Soort boek/Stijl/Ziekte: Dit boek is het vervolg op 'Op eigen benen' (2007) en is gebaseerd op een onderzoek onder jongeren tussen 12 en 19 jaar, die op 1 juli 2006 patiënt waren van Erasmus MC – Sophia en daar al minimaal drie jaar in behandeling waren op de afdeling Kindergeneeskunde of Kinderchirurgie.

In 'Op eigen benen verder' is vooral gezocht naar antwoorden op de vraag in hoeverre de jongeren er klaar voor waren om met hun chronische aandoening over te stappen van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg. Het onderzoek is uitgevoerd via internet, waarbij zowel de kinderen als de ouders vragen moesten invullen.

Achterin het boek staan tips en verbeterpunten voor een betere zorg voor jongeren op de poli of gedurende een opname. Het volledige onderzoeksrapport is op CD-Rom te bestellen via de website of via e-mail .

Over de samenstellers: Anneloes van Staa is kinderverpleegkundige en medisch antropoloog. Zij werkt als lector bij de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam en als universitair docent bij Erasmus MC-instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. a.van.staa@hro.nl
Heleen van der Stege is gepromoveerd in de orthopedagogiek en als senior onderzoeker verbonden aan de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Susan Jedeloo is gepromoveerd in de Gezondheidswetenschappen en is werkzaam als docent-onderzoeker bij het instituut voor Gezondheidszorg en de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam. Daarnaast is zij verbonden aan Erasmus MC – Sophia, afdeling Kindergeneeskunde.

Korte beschrijving: Het boek is ingedeeld in zeven hoofdstukken: 'Zijn': welke jongeren en ouders zijn uitgenodigd en wie hebben meegedaan? 'Leven': hoe zien jongeren zichzelf en hoe kijken ouders naar hen op? 'Willen': de top 5 wensenlijst voor zorgverlening. 'Kunnen & doen': voor jezelf zorgen: tussen kunnen en doen. 'Typeren': wat voor type ben jij? Zorgprofielen van jongeren. 'Discussie': verschillen tussen ouders en jongeren. 'Tips en verbeterpunten': ouders en jongeren hebben aangegeven waar het anders zou moeten.

Wat opviel: Het boek geeft een duidelijk overzicht van de manier waarop jongeren met hun chronische aandoening omgaan, wat betreft het zelfmanagement van hun ziekte. De vraag was in hoeverre de jongeren klaar waren om de transitie te maken naar de volwassenenzorg. Daarvoor zijn er verschillende facetten onderzocht: hoe ervaart de jongere zijn eigen gezondheid, zijn verantwoordelijkheid voor zijn lichaam en de noodzakelijke medische behandeling; denkt hij of zij zelfstandig naar de dokter te kunnen gaan en de zorg voor de gezondheid zonder de hulp van de ouders op zich te kunnen nemen? Ook de ouders zijn meegenomen in het onderzoek. Aan hen

werd eveneens gevraagd hoe zij tegen die facetten aankijken. Er staan in het boek duidelijk leesbare grafieken met de uitkomsten, maar ook zijn er kaders geplaatst waarbinnen op overzichtelijke wijze puntsgewijs de kernpunten uit het onderzoek belicht worden. Aan het eind van het boek staan tips en verbeterpunten om sommige zaken nog beter af te stemmen op de wensen en behoeftes van de zieke jongere.

Citaten: P. 6: 'Een belangrijke opgave voor jongeren met chronische aandoeningen is, naarmate ze ouder worden, op steeds meer terreinen de regie over te nemen van hun ouders. De dagelijkse zelfzorg wordt ook wel zelfmanagement van ziekte genoemd'.

P. 21: 'Het ligt voor de hand te denken dat jongeren hun kwaliteit van leven als lager ervaren als zij in het dagelijks leven last van een chronische ziekte of lichamelijke beperking hebben. Het omgekeerde blijkt waar: jongeren met chronische aandoeningen uit Erasmus Mc - Sophia halen een hogere score dan gezonde jongeren'.

P. 35: 'Zelfmanagement is het vermogen van een jongere om de verschijnselen, behandeling, lichamelijke en psychosociale gevolgen en de veranderingen in levensstijl, die horen bij het leven met een chronische aandoening, te 'managen'.