

**Het verloop van de
zelfstandigheidsontwikkeling als voorwaarde
voor een vloeiende transitie naar de
volwassenenzorg**

Perspectieven van jongeren met chronische aandoeningen en
hun ouders

Bachelorscriptie Gezondheidswetenschappen (BMG)

Mariëlle Peeters

Heigatstraat 17

4873 LK Etten-Leur

mac.peeters@gmail.com

Examenummer: 332800

Datum: 2 juli 2012

Afstudeerbegeleider: Dr. AnneLoes van Staa

Meelezer: Drs. Wim Labree

Voorwoord

Het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen vormt een relevant onderwerp binnen de huidige gezondheidszorg, omdat deze doelgroep steeds ouder wordt dankzij nieuwe medische inzichten. Daardoor krijgen deze jongeren te maken met de transitie naar de volwassenenzorg. Vanuit dit perspectief, maar ook vanuit het perspectief als ervaringsdeskundige ben ik geïnteresseerd in de zelfstandigheidsontwikkeling die jongeren met chronische aandoeningen doormaken en in de rol die daarbij is weggelegd voor de ouders. Ik verwacht dat de resultaten van dit onderzoek bijdragen aan een beter inzicht in de zelfstandigheidsontwikkeling en in de belemmeringen die de jongeren daarbij tegenkomen, zodat daar in de toekomst op ingespeeld kan worden.

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de bachelor 'Gezondheidswetenschappen, Beleid en Management Gezondheidszorg' aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Graag wil ik dr. AnneLoes van Staa bedanken voor haar begeleiding en kritische blik, waardoor ik deze scriptie tot een goed einde heb kunnen brengen. Ook drs. Wim Labree wil ik danken voor zijn ondersteuning en adviezen. Daarnaast gaat mijn dank uit naar Jane Sattoe MSc. voor het instrueren van het analyseprogramma ATLAS.ti. Ten slotte wil ik mijn ouders bedanken voor de kansen die zij mij hebben geboden om dit resultaat te bereiken.

Mariëlle Peeters
Etten-Leur, juli 2012

Samenvatting

ACHTERGROND: De transitie naar zelfstandigheid vormt een normaal onderdeel van het volwassen worden van elke jongere, maar wordt bedreigd bij jongeren met chronische aandoeningen. Er is al veel geschreven met betrekking tot de overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg die deze jongeren doormaken. Tot op heden is er echter weinig bekend over een belangrijke voorwaarde voor een vloeiende transitie naar de volwassenenzorg: het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen. Tijdens dat proces maken jongeren zich los van hun ouders en gaan zij zelf de verantwoordelijkheid dragen voor hun leven. Er moet dus een rolverandering plaatsvinden van de jongeren en hun ouders.

DOEL: Het bieden van aanknopingspunten om een optimale ontwikkeling van zelfstandigheid te bewerkstelligen, vanuit het perspectief van zowel jongeren als ouders, zodat de transitie naar de volwassenenzorg van jongeren met chronische aandoeningen beter kan worden voorbereid en ondersteund.

ONTWERP EN METHODE: Er is een paarsgewijze secundaire kwalitatieve data-analyse uitgevoerd over semigestructureerde interviews die in het kader van het project 'Op Eigen Benen' (2004-2007) zijn afgenomen bij jongeren en ouders thuis. Naast de transitie naar de volwassenenzorg kwamen in de interviews het dagelijks leven en de ontwikkeling naar zelfstandigheid aan bod. De gegevens zijn geanalyseerd aan de hand van kwalitatieve hypothesen die zijn voortgevloeid uit een van tevoren opgesteld theoretisch kader.

DEELNEMERS EN SETTING: Aan het onderzoek hebben 24 jongeren (leeftijd 15-22) en 24 ouders deelgenomen. De jongeren kwamen in aanmerking voor deelname als ze geen verstandelijke handicaps hadden en in de afgelopen twee jaar waren overgedragen naar de volwassenenzorg of binnen zes maanden alsnog werden overgedragen. Ze werden geworven op zes verschillende poliklinieken (die zes verschillende diagnosegroepen representeren). Op elke polikliniek werden minimaal drie respondenten geworven. Ouders werden benaderd nadat de jongere toestemming had gegeven. Van 20 deelnemers bestond er zowel een kind- als ouderinterview; deze 20 jongeren en hun ouders zijn in de analyses betrokken.

RESULTATEN: Een deel van de onderzochte chronisch zieke jongeren maakt een vertraagde levensloop door. Zij ondervinden problemen op het gebied van eigen regie,

vriendschap en relaties, studie en werk, vrije tijd en sport, zelfstandig wonen en vervoer. Hun zelfbeeld wordt echter niet aangetast door de aandoening. Ook op het gebied van zorg en gezondheid zijn niet alle jongeren zelfstandig. Met acceptatie van de aandoening lijken meisjes meer moeite te hebben dan jongens. Meisjes proberen een positieve houding te creëren door weinig aandacht te schenken aan hun aandoening. Ouders van jongeren met chronische aandoeningen zijn vaak minder overtuigd van de zelfstandigheid van hun kinderen dan de jongeren zelf. Ze zijn erg bezorgd en geneigd tot bemoeienis, wat de jongeren vervelend vinden. Sommigen zijn echter gedwongen afhankelijk van hun ouders vanwege hun aandoening. Ten slotte hebben instabiliteit en progressiviteit van de aandoening een negatieve invloed op de sociale participatie en de zelfstandigheidsontwikkeling van de jongeren. Dit verband gaat niet altijd op voor zichtbaarheid van de aandoening.

CONCLUSIE: Jongeren met verschillende chronische aandoeningen beschouwen zichzelf als 'gewoon', terwijl hun zelfstandigheidsontwikkeling soms duidelijk wordt belemmerd door hun ziekte. Ouders zijn vaak pessimistischer over de zelfstandigheidsontwikkeling van hun kinderen dan de jongeren zelf, wat leidt tot een verhoogd risico op overprotectie. Zorgprofessionals zouden in de toekomst moeten inspelen op problemen die jongeren ervaren met overmatige bemoeienis door hun ouders. Verder moet in de toekomst nader onderzoek worden verricht naar de levensloop van chronisch zieke jongeren, hun zelfbeeld, sociale participatie, zelfmanagement, de houding ten opzichte van de aandoening en de zichtbaarheid van de ziekte. Daarnaast moet aandacht worden besteed aan de verschillen tussen vaders en moeders met betrekking tot overprotectie. Ook het vergelijken van de zelfstandigheidsontwikkeling van chronisch zieke jongeren enerzijds en gezonde broertjes en/of zusjes anderzijds verdient aanbeveling.

Summary

BACKGROUND: For every young adult transition to independence constitutes a normal part of their growing up to adulthood, but this process is threatened in the lives of young people with chronic conditions. Much has been written about the transfer to adult care of these group. However, today little is known about a prerequisite for a successful transfer to adult care: the process of moving to independence for young adults with chronic conditions. During this process, young people become independent and autonomous from their parents and take more and more responsibility for their own lives. This means a shift in roles between adolescents and parents.

OBJECTIVE: To provide an optimal development towards independence from the perspectives of young adults and their parents, so that the transfer to adult care of young adults with chronic conditions can be better prepared and supported.

DESIGN AND METHOD: A paired secondary qualitative data analysis was conducted. In the context of the 'On Your Own Feet' Project (2004-2007) semistructured interviews were held with adolescents and their parents at home. They were asked about their experiences with the transfer to adult care, but also the daily life and the development towards independence of the adolescents were discussed. Data were analysed using qualitative hypotheses resulted from a previously formed theoretical framework.

PARTICIPANTS AND SETTING: A sample of 24 young adults (aged 15-22) and 24 parents has participated in this study. The young adults were eligible for participation if they had no record of intellectual disabilities and had been transferred to adult care in the past two years. Those to be transferred within six months were eligible too. The young adults were randomly selected at six different outpatient clinics (which represent six different diagnostic groups). At each clinic at least three respondents were selected. Parents were approached after the young adult had given consent. Twenty young adults gave permission to invite their parents for an interview and all parents consented. These twenty pairs were involved in the analyses of this research.

RESULTS: The course of life is delayed for some of the examined chronically ill young adults. They experience problems on the following life areas: control, relations, study and work, leisure and sport, living independently and transport. However, their self-respect is not negatively affected by the disorder. Also on the area 'care', not all young participants are

independent. With respect to acceptance, girls are more likely to experience difficulties than boys. Girls try to use the coping strategy of passing to minimise the threat of illness. Parents of young adults with chronic conditions are often less convinced of the independence of their children than the young adults themselves. Parents are concerned about them and inclined to interference, which their children don't like. However, some young adults are forced to be dependent on their parents because of their chronic illness. Finally, instability and progression of the disability have a negative impact on social participation and development towards independence of young adults. This is not always the case for visibility of the chronic condition.

CONCLUSION: Youth with different chronic conditions see themselves as 'normal', but sometimes their disabilities hinder their development towards independence obviously. Parents are more likely to be pessimistic about the development towards independence of their children than the young adults themselves, leading to an increased risk of overprotection. In the future, health care professionals should respond to experienced problems with parental overprotection by young adults. Future research has to focus on the course of life of chronically ill youth, their self-respect, social participation, self-management, their attitude towards the disability and the visibility of the disorder. With respect to overprotection, attention should be paid to differences between fathers and mothers. Furthermore, it is recommended to compare the development towards independence between young adults with chronic conditions and their healthy siblings.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Summary	5
1 Inleiding	9
2 Theoretisch kader	12
2.1 Zoekstrategie	12
2.2 Het concept 'transitie'	12
2.2.1 Transitie in het algemeen	13
2.2.2 Verschillende vormen van transitie	14
2.3 Het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met chronische aandoeningen	15
2.3.1 De levensloop vergeleken	15
2.3.2 Sociale participatie	17
2.3.3 Onafhankelijkheid en autonomie	19
2.4 Verschillende invloeden op het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling	21
2.4.1 Jongens versus meisjes	21
2.4.2 Ouderlijke overprotectie	22
2.4.3 Kenmerken van de aandoening	23
2.5 Het Rotterdams Transitieprofiel als meetinstrument voor het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling	24
3 Methoden	27
3.1 Ontwerp en onderzoekssetting	27
3.2 Selectie van respondenten	27
3.3 Dataverzameling	30
3.4 Aanpak van de data-analyse	30
3.5 Uitvoering van de data-analyse	31
3.6 Ethische aspecten	32

4	Resultaten	33
4.1	Het Rotterdams Transitieprofiel toegepast	33
4.2	Algemeen.....	35
4.3	Ik (eigen regie)	36
4.3.1	Zelfbeeld	36
4.3.2	Integratie in persoonlijke en sociale identiteit	38
4.4	Vriendschap en relaties.....	41
4.5	Studie en werk	43
4.6	Zelfstandigheid en wonen.....	45
4.7	Vervoer	47
4.8	Vrije tijd en sport	49
4.9	Zorg en gezondheid	51
4.10	Ouderlijke bemoeienis.....	55
4.11	Overzicht.....	58
5	Discussie	61
5.1	Bespreking van de hypothesen	61
5.2	Sterke en zwakke punten van het onderzoek	67
6	Conclusie	70
6.1	Terugkoppeling naar de onderzoeksvragen	70
6.2	Aanbevelingen voor verder onderzoek	72
6.3	Aanbevelingen voor de praktijk.....	72
	Literatuurlijst	74
	Bijlage I Schuilnamen van deelnemende jongeren	78
	Bijlage II Het Rotterdams Transitieprofiel: scoringslijst voor zorgverleners	79
	Bijlage III Lijst met gebruikte codes	81

1 Inleiding

Door snelle vorderingen in de medische wetenschap leven jongeren met chronische aandoeningen steeds langer (Blomquist et al. 1998). Ook ontstaan er meer complexe zorgbehoeften, omdat de medische wetenschap daar steeds beter antwoord op weet te geven (Kirk 2008). Deze ontwikkelingen zorgen ervoor dat de transitie van puberteit naar volwassenheid die jongeren met chronische aandoeningen doormaken een steeds belangrijker onderwerp wordt in de gezondheidszorg, vooral onder onderzoekers en zorgverleners. Jongeren met chronische aandoeningen ondergaan hetzelfde proces als hun leeftijdsgenoten die geen beperkingen hebben, maar hebben daarbij wel te maken met bepaalde aspecten van hun aandoening die het proces kunnen bemoeilijken (Kirk 2008). Uit onderzoek blijkt dat jongeren met fysieke beperkingen vaak opgroeien in een omgeving met overbeschermdende ouders, waardoor hun zelfstandigheidsontwikkeling wordt belemmerd omdat ze niet te maken krijgen met de maatschappelijke consequenties van gemaakte fouten (Blomquist et al. 1998).

De transitie naar zelfstandigheid wordt vaak gezien als een noodzakelijke voorwaarde voor een vloeiende transitie naar de volwassenenzorg, een andere ingrijpende verandering in het leven van jongeren met chronische aandoeningen. Na de transfer is de zorg meer gericht op het individu dan op het gezin, waardoor er geen sprake meer is van een sterke betrokkenheid van de ouders. Daarnaast is de volwassenenzorg specialistisch in plaats van generalistisch en ziektegeoriënteerd in plaats van sociaal georiënteerd. Kenmerkend is ook een formele en directe sfeer. Verder ligt in de volwassenenzorg de nadruk op behandeling, complicaties en therapietrouw, terwijl in de kindzorg veel aandacht wordt besteed aan ontwikkeling, school en sociaal functioneren. Het transitieproces omvat niet alleen het moment van overstap, maar ook de voorbereiding, de aanpassing in de nieuwe situatie en de evaluatie van de transitie (Van Staa et al. 2011 A).

Gebleken is dat jongeren met chronische aandoeningen niet altijd goed voorbereid zijn op de zelfstandigheidsontwikkeling, waardoor de transitie naar de volwassenenzorg niet soepel verloopt (Kirk 2008). Volgens Stewart et al. (2002) zijn steun, informatie, en coördinatie kernelementen voor een vloeiend transitieproces. Goede relaties tussen jongeren met beperkingen en hun families zijn nodig voor volledige participatie van de jongeren in maatschappelijke activiteiten en levenservaringen. Door een samenhangende planning te creëren, kunnen jongeren hun eigen bruggen bouwen naar de volwassen wereld.

In het verleden zijn er al veel artikelen verschenen over ervaringen met de transitie in zorg die jongeren met chronische aandoeningen doormaken. Daarin worden de ervaringen van jongeren, ouders en zorgverleners besproken. Er is tot op heden echter weinig gepubliceerd over hoe het proces van zelfstandig worden en de voorbereiding daarop verloopt bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen, en wat de perspectieven van de direct betrokkenen daarbij zijn. Bekend is wel dat ontwikkelingsmijlpalen vaak later worden bereikt door jongeren met chronische aandoeningen, maar voor het ontwikkelingsproces dat hiermee gepaard gaat is tot op heden weinig aandacht geweest (Maurice-Stam et al. 2006). Deze levensloopbenadering is juist belangrijk om jongeren met chronische aandoeningen een adequate behandeling te kunnen bieden (Roebroeck et al. 2009).

In dit onderzoek wordt dan ook aandacht besteed aan de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen en de belemmeringen die zij daarin ondervinden. Hierbij speelt de houding die de jongeren aannemen ten opzichte van allerlei aspecten die gerelateerd zijn aan de zelfstandigheidsontwikkeling een belangrijke rol. Deze houding wordt bepaald door kenmerken van de jongeren, maar ook door de eisen die de aandoening stelt of de beperkingen die deze oplegt. Daarnaast is de relatie met de ouders van belang. Onderzocht wordt hoe ouders aankijken tegen de ontwikkeling van zelfstandigheid, want het perspectief van ouders bepaalt mede het verloop van het transitieproces. Zodoende staat in dit onderzoek de volgende vraagstelling centraal: *“Hoe beschrijven jongeren met verschillende chronische aandoeningen en hun ouders het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling, en welke verschillen en overeenkomsten zijn er tussen beide perspectieven?”*

De resultaten van dit onderzoek kunnen aanknopingspunten bieden om een optimale ontwikkeling van zelfstandigheid te bewerkstelligen, vanuit het perspectief van zowel jongeren als ouders. Zo kan de transitie naar de volwassenenzorg van jongeren met chronische aandoeningen worden verbeterd.

De centrale vraagstelling van dit onderzoek wordt beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

- Wat is er bekend over het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen op het gebied van participatie en hoe komt dit tot uiting bij de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken?
- Wat is er bekend over het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen

op het gebied van zorg en gezondheid en hoe komt dit tot uiting bij de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken?

- Welke mogelijke invloeden op het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling zijn er en hoe komt dit naar voren bij de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken?
- Op welke manier kan gebruik worden gemaakt van hypothesen in kwalitatief onderzoek?

Op basis van verkenning van de eerste drie deelvragen in de literatuur wordt een theoretisch kader opgesteld (hoofdstuk 2). In het empirische deel van dit onderzoek worden deelvraag 1 tot en met 3 vervolgens toegepast op de verzamelde data. Er is gekozen om een paarsgewijze, secundaire kwalitatieve data-analyse uit te voeren op reeds verzamelde interviews met jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders. De onderzoeksmethode wordt nader toegelicht in hoofdstuk 3, waarna in hoofdstuk 4 de resultaten van dit onderzoek worden weergegeven. In hoofdstuk 5 volgt de discussie, waarin de vierde deelvraag aan bod komt. Ten slotte worden in hoofdstuk 6 de antwoorden op de verschillende deelvragen kort samengevat en vervolgens wordt antwoord gegeven op de centrale vraagstelling.

2 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk wordt ingeleid met een beschrijving van de strategie die is toegepast in de zoektocht naar literatuur. Daarna wordt een beeld geschetst van het concept 'transitie'. Vervolgens komen het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met chronische aandoeningen aan bod. Ten slotte worden verschillende invloeden op het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling besproken.

2.1 Zoekstrategie

Ten behoeve van het theoretisch kader is er een literatuurstudie uitgevoerd naar het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met chronische aandoeningen, en de perspectieven van de jongeren en hun ouders daarop. Hiervoor is gebruik gemaakt van de zoekmachines 'PubMed' en 'Google Scholar'. Om de doelgroep aan te geven is gebruik gemaakt van de volgende zoektermen: *youth, young adult of adolescent, en disability, disorder, special health care need, chronic illness, of chronic disease*. Wat betreft de zelfstandigheidsontwikkeling zijn de volgende zoektermen ingevoerd: *transition, independence, autonomy, life-span, participation, en parental overprotection*. De literatuur is beperkt tot Nederlands- en Engelstalige publicaties verschenen in de periode van 1992 tot en met heden, met een voorkeur voor literatuur vanaf het jaar 2000. Recente literatuur geeft immers het beste de actuele stand van zaken rondom de vraagstelling weer. Om relevante publicaties te identificeren werden samenvattingen bekeken. De zoekstrategie bestond verder uit het doornemen van de referentielijsten van de geselecteerde artikelen om publicaties op te sporen over aspecten van de zelfstandigheidsontwikkeling die via de zoekmachines niet naar voren waren gekomen.

2.2 Het concept 'transitie'

Allereerst zal transitie als algemeen concept aan bod komen, waarbij de belangrijkste eigenschappen worden besproken. Vervolgens zullen verschillende vormen van transitie die jongeren doormaken kort worden aangehaald.

2.2.1 Transitie in het algemeen

Een algemene definitie van transitie, zoals die wordt toegepast in de gezondheidszorgsector, luidt:

Transities zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid, of sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen. (De Lange & Van Staa 2004:143, in Chick & Meleis 1986; Schumacher & Meleis 1994)

Een transitieproces kent een aantal essentiële eigenschappen. Allereerst is een noodzakelijke voorwaarde dat de persoon zich bewust is van de veranderingen die moeten plaatsvinden om een nieuwe werkelijkheid tegemoet te treden. Dit bewustzijn leidt tot bevlogenheid, wat betekent dat de persoon verdiept is in het transitieproces en activiteiten onderneemt, zoals het zoeken van informatie of steun, het identificeren van nieuwe manieren van leven, het wijzigen van eerdere activiteiten, en het geven van betekenis aan de omstandigheden. Wanneer het bewustzijn ontbreekt, is de persoon niet klaar voor de transitie (Meleis 2010).

Ten tweede zijn verandering en verschil belangrijke componenten van transitie. Om het transitieproces te begrijpen is het belangrijk om de veranderingen die plaatsvinden en de effecten daarvan te ontdekken en te beschrijven. Voorbeelden hiervan zijn de aard, de tijdelijkheid, het waargenomen belang of de hevigheid, en persoonlijke, familiale en maatschappelijke invloeden. Verschil duidt bijvoorbeeld op zich anders voelen, een verschillende perceptie door andere mensen, of de wereld op verschillende manieren bekijken als gevolg van transitie. Kortom, transitie creëert beweging en stroming in het leven van de persoon die het proces doormaakt (Meleis 2010).

Dan is er nog de eigenschap dat transitie betrekking heeft op een tijdsperiode die begint bij de eerste tekenen van verwachting, perceptie of demonstratie van verandering in een periode van instabiliteit, verwarring en nood, en uiteindelijk overgaat in rust en stabiliteit (Meleis 2010). Uit onderzoek van Kralik (2002) is echter gebleken dat transitie niet altijd chronologisch verloopt. Zo hebben chronisch zieken voortdurend te maken met bewegingen in verschillende richtingen.

De laatste kenmerkende eigenschap van een transitieproces is dat het gerelateerd is aan een kritisch omkeerpunt in de levensloop, dat een toenemend bewustzijn van verandering of verschil, of meer bevlogenheid creëert. Een kritische gebeurtenis kan ook zorgen voor een

gevoel van stabilisatie in nieuwe gewoonten, vaardigheden, levensstijlen en zelfzorgactiviteiten (Meleis 2010).

2.2.2 Verschillende vormen van transitie

Schumacher & Meleis (1994) onderscheiden vier typen transities:

- ontwikkelingstransities;
- situatiegebonden transitities;
- transitities in gezondheid en ziekte;
- organisatietransities.

Ontwikkelingstransities zijn overgangen in levensfase, zoals adolescentie, menopauze, zwangerschap en het proces van ouder worden. Deze transitities zijn het gevolg van normale biologische processen. Bij situatiegebonden transitities staat verandering in sociale rollen op de voorgrond, bijvoorbeeld overgangen in opleiding en professionele status (van student HBO-V naar verpleegkundige, promotie, met pensioen gaan, werkloos worden) of verandering in familierollen (ouderschap, weduwschap). Bij transitities in gezondheid en ziekte gaat het om veranderingen in de patiëntencarrière, overgangen in stadia van ziekte of tussen verschillende niveaus van zorg. Ten slotte zijn organisatietransities overgangen in de omgeving. Deze kunnen aangespoord worden door veranderingen in de bredere sociale, politieke of economische omgeving of door veranderingen in structuur of dynamiek binnen een organisatie.

Transities kunnen enkelvoudig zijn en elkaar opvolgen, maar ze kunnen ook gelijktijdig plaatsvinden (De Lange & Van Staa 2004). Blomquist et al. (1998) beschrijven dat de transitie van de kinderjaren naar volwassenheid zich voltrekt op meerdere terreinen en vaak tegelijkertijd. Zo verlaten jongeren gedurende dit proces de middelbare school en gaan zij werken of een vervolgopleiding doen, wat Schumacher & Meleis (1994) aanduiden als situatiegebonden transitities. Daarnaast bespreken ook Blomquist et al. (1998) de transitie in zorg, want jongeren gaan hun zorg zelf regelen naarmate zij ouder worden. Ten slotte is er de transitie naar zelfstandigheid. Jongeren worden minder afhankelijk van hun familie (Blomquist et al. 1998). Deze vorm sluit aan bij de ontwikkelings- en situatiegebonden transitities van Schumacher & Meleis (1994).

2.3 Het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met chronische aandoeningen

Blomquist et al. (1998) stellen dat de zelfstandigheidsontwikkeling die jongeren met chronische aandoeningen doormaken vaak anders verloopt dan die van hun leeftijdsgenoten zonder beperkingen, omdat de aandoening het proces op verschillende manieren kan bemoeilijken. De zelfstandigheidsontwikkeling voltrekt zich volgens het onderzoeksprogramma 'Op Eigen Benen' op tien domeinen: ik (eigen regie), zorg en gezondheid, vriendschap en relaties, studie, werk, wonen, vervoer, vrije tijd, sport en ouders (www.opeigenbenen.nu). Aan de hand van deze tien domeinen richt dit onderzoek zich specifiek op de zelfstandigheidsontwikkeling van chronisch zieke jongeren als noodzakelijke voorwaarde voor een vloeiende transitie naar de volwassenenzorg. De ontwikkeling wordt in deze paragraaf nader besproken aan de hand van verschillende gerelateerde begrippen en wordt daarnaast in verband gebracht met de transitie naar de volwassenenzorg.

2.3.1 De levensloop vergeleken

Maurice-Stam et al. (2006) hebben in hun studie de levensloop van jongeren met chronische aandoeningen vergeleken met die van leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking. Onder de levensloop verstaan Maurice-Stam et al. (2006:260) "het vervullen van ontwikkelingstaken en het bereiken van de hieruit voortvloeiende mijlpalen, zoals het leggen van sociale contacten buiten de familie en het verwerven van zelfstandigheid."

Uit het onderzoek van Maurice-Stam et al. (2006) blijkt dat de levensloop van jongeren met chronische aandoeningen vertraagd is ten opzichte van de referentiegroep. Ze bereikten minder mijlpalen op het gebied van de zelfstandigheids-, psychoseksuele en sociale ontwikkeling, of pas op latere leeftijd dan hun leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking. Mogelijk komt dit doordat zij meer afhankelijk zijn van hun ouders en minder participeren in activiteiten met leeftijdsgenoten. Er is wel verschil tussen de chronische aandoeningen, want de nadelige invloed van jeugdanker en terminale nierinsufficiëntie op het dagelijkse leven is enorm in vergelijking met oesofagusatresie, anorectale malformatie of de ziekte van Hirschsprung. Waarschijnlijk is dit te wijten aan het levensbedreigende karakter van jeugdanker en terminale nierinsufficiëntie, en aan de duur en gevolgen van de behandeling. Jeugdanker kan leiden tot een toename van afhankelijkheid van ouders en een verminderde participatie in activiteiten met leeftijdsgenoten. Hetzelfde geldt voor kinderen met terminale nierinsufficiëntie. Zij bleken zelfs nog minder mijlpalen te hebben bereikt dan de overlevers van jeugdanker, omdat zij altijd patiënt blijven. Het medische regime vormt

een continue belasting voor de nierpatiënten. Dialyseren is tijdrovend en ook het moeten slikken van medicijnen blijft zelfs na transplantatie van invloed op het dagelijks leven (Maurice-Stam et al. 2006).

Een vertraagde levensloop kan als negatief worden beschouwd, omdat het vervullen van ontwikkelingstaken tijdens de jeugd belangrijk is voor het voorkómen van problemen met aanpassing aan de ziekte later in het leven. Daarnaast kan een vertraagde levensloop bij jongeren met chronische aandoeningen leiden tot een verminderde deelname aan sociale activiteiten met leeftijdsgenoten, wat juist zo belangrijk is voor de sociale ontwikkeling en het gevoel van eigenwaarde. Jongeren met chronische aandoeningen lopen dan ook het risico buitengesloten te worden door leeftijdsgenoten vanwege hun anderszijn, en dat op een leeftijd waar lichaamsbeheersing en identiteit sterk verbonden zijn met het conformeren aan leeftijdsgenoten. Bovendien lijken vriendschappen in de jeugd van invloed te zijn op latere seksuele relaties. Ook de transitie naar volwassenheid, gekarakteriseerd door de overgang van thuis wonen naar zelfstandig wonen en van opleiding naar werken, hangt sterkt samen met eerdere sociale en emotionele ontwikkeling (Maurice-Stam et al. 2006).

Volgens Reiss et al. (2005) en Sawyer et al. (2007) krijgen jongeren met verschillende chronische aandoeningen over het algemeen te maken met dezelfde uitdagingen tijdens de transitie naar volwassenheid. Van Staa et al. (2011 A) namen zeven patiëntenpopulaties op in hun onderzoek (cystic fibrosis; congenitale hartafwijking; hemofilie; diabetes mellitus; spina bifida; juveniele reumatoïde artritis; sikkelcelziekte/thalassemie) en zagen daarbij nauwelijks verschil in verwachtingen van het transitieproces en ervaringen met het transitieproces. Volgens Newacheck et al. (1991) hangt de ernst van de aandoening echter wel samen met sociale teruggetrokkenheid en het ondervinden van problemen met leeftijdsgenotencontact. In de volgende paragraaf wordt verder ingegaan op sociale participatie. De ernst van de aandoening heeft ook een negatieve invloed op de behoefte aan een overgang naar de volwassenenzorg en de verwachte moeilijkheden daarbij (McPherson et al. 2009). Van Staa et al. (2011 B) hebben in hun studie enkele ziektegerelateerde variabelen in verband gebracht met *transfer readiness* (overstap naar de volwassenenzorg), zoals het aantal ziekenhuisbezoeken in de afgelopen drie jaar en de ervaren gezondheid. Zij vonden echter geen sterk verband tussen de ziektegerelateerde variabelen en de door jongeren ervaren *transfer readiness*. Uit onderzoek van Van Staa (2012) bleek wel dat fysieke beperkingen leiden tot ongunstige uitkomsten wat betreft zelfeffectiviteit, zelfstandig gedrag en *transfer readiness*.

Uit het bovenstaande kan de volgende hypothese worden afgeleid:

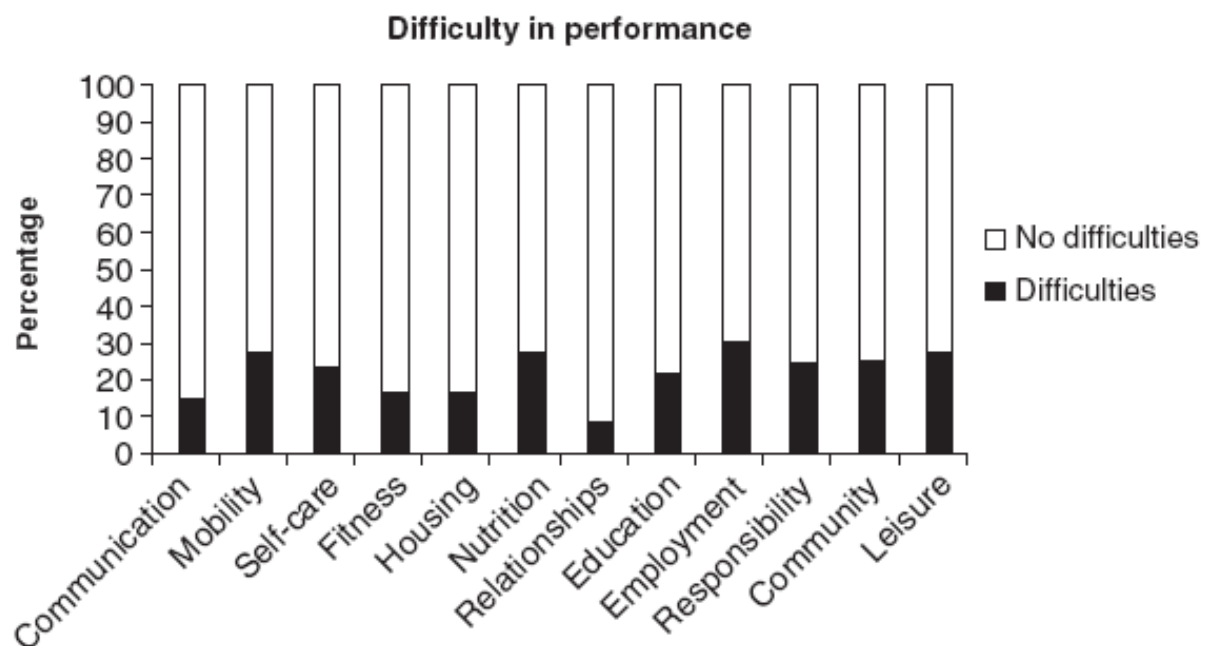
1. *Er is sprake van een vertraagde levensloop bij jongeren met chronische aandoeningen. Daarbij bestaan verschillen tussen de aandoeningen.*

2.3.2 Sociale participatie

Roebroek et al. (2009) hebben een *review* geschreven over de dagelijkse activiteiten en de deelname aan de samenleving (sociale participatie) van jongeren met cerebrale parese (CP). Zij vonden dat jongeren met CP, die beschikken over een normale intelligentie, in beperkte mate participeren in dagelijkse activiteiten en sociale rollen in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Vooral werk, vrijetijdsactiviteiten, mobiliteit buitenshuis, en het bereiden van maaltijden kosten hen veel moeite. Dit wordt uitgedrukt in figuur 2.1.

Figuur 2.1

'Difficulty in functional activities and participation, assessed on the Life Habits Questionnaire in 103 young adults with cerebral palsy of normal intelligence' (Roebroek et al. 2009)



In hun *review* hebben Roebroek et al. (2009) ook aandacht besteed aan de sociale participatie van volwassenen met CP. Zij bleken niet volledig te zijn opgenomen in de samenleving (sociale integratie), minder ervaring te hebben met intieme relaties, en in mindere mate betaald werk te doen dan gezonde volwassenen. Dit wordt verklaard door een vertraagde transitie van de kinderjaren naar volwassenheid, wat samenhangt met een

beperkte sociale participatie in de kinder- en jeugdijaren ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Jongeren met CP hebben minder ervaring met activiteiten als contacten met leeftijdsgenoten en bijbaantjes. Van Staa et al. (2011 B) vonden dat schoolverzuim als gevolg van een chronische aandoening een voorspeller is van lagere *transfer readiness*.

Sinnema (1992) heeft onderzoek verricht naar de sociale integratie, ofwel de onafhankelijkheid in het dagelijks leven en de arbeidsparticipatie, van jongeren met chronische aandoeningen. Hij stelt dat een gevoel van eigenwaarde (een positief zelfbeeld), de sleutel vormt tot psychologisch welbevinden en sociale integratie. Bij jongeren met chronische aandoeningen komt dit op dezelfde manier tot stand als bij hun leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking, namelijk door uiterlijk, seksualiteit en intimiteit, autonomie, intellectuele en praktische vaardigheden, en sociale relaties (acceptatie door *peers*). Suris et al. (2004) stellen dat jongeren met chronische aandoeningen waarschijnlijk een slechter zelfbeeld hebben dan gezonde leeftijdsgenoten. Chronische aandoeningen gaan vaak gepaard met een vertraagde puberteit en dat kan leiden tot een laag gevoel van eigenwaarde, omdat de jongeren zich eenzaam, ongelukkig of neerslachtig voelen ten opzichte van hun gezonde leeftijdsgenoten. Daarnaast kunnen chronisch zieke jongeren zich soms moeilijk losmaken van hun ouders als gevolg van een vertraagde puberteit.

Volgens Sinnema (1992) speelt de maatschappij een belangrijke rol in de verwerving van een positief zelfbeeld en in de sociale integratie van jongeren met chronische aandoeningen. Sociale integratie hangt af van attitudes die worden geïnspireerd door menselijke waarden van solidariteit. Daarom zijn sociale instituties, zoals scholen, erg belangrijk. Uiteraard moet ook de politiek de randvoorwaarden scheppen door hun beleid zodanig in te richten dat jongeren met chronische aandoeningen gebruik kunnen maken van gemeenschappelijke diensten en regelingen.

Het bovenstaande leidt tot de volgende hypothesen:

2. *Chronische aandoeningen hebben een negatieve invloed op het zelfbeeld van jongeren.*
3. *Chronische aandoeningen hebben een negatieve invloed op de sociale participatie van jongeren.*

2.3.3 Onafhankelijkheid en autonomie

Wanneer het bereiken van volwassenheid wordt vergeleken tussen jongeren met beperkingen en jongeren zonder beperkingen, blijken er significante verschillen te zijn in leefstijl, leefomstandigheden en toekomstverwachtingen. Het is minder waarschijnlijk dat jongeren met beperkingen een baan hebben gevonden, hun financiën beheren, zelfstandig wonen, en over de vaardigheden beschikken om onafhankelijk te leven, wanneer zij worden afgezet tegen jongeren zonder beperkingen (Beresford 2004; Roebroek et al. 2009). In paragraaf 2.3.1 werd al duidelijk dat zij de zelfstandigheidsontwikkeling wel door kunnen maken, maar dat dit mogelijk langer duurt dan bij gezonde leeftijdsgenoten.

Wat betreft autonomie stelt Kirk (2008) dat voor jongeren met chronische aandoeningen de relaties met hun ouders en hulpverleners veranderen, omdat zij voortaan zelf beslissingen zullen nemen en over hun gezondheidstoestand zullen waken. Dit vormt een belangrijk aspect in de transitie naar de volwassenenzorg. Van Staa et al. (2011 A) noemen de verschuiving naar zelfredzaamheid ten aanzien van de ziekte (zelfmanagement) en eigen verantwoordelijkheid een grote uitdaging voor zowel de jongeren als hun ouders. Onder de ouders heerst vaak ambivalentie: enerzijds vinden zij het belangrijk om de zelfstandigheid van hun chronisch zieke kinderen te stimuleren, anderzijds vragen ze zich af of hun kinderen de verantwoordelijkheid voor hun gezondheid wel kunnen dragen en daardoor hebben ze moeite om afstand te nemen. De jongeren zelf vinden het moeilijk om meteen de volledige verantwoordelijkheid te moeten dragen, alhoewel zij ervan overtuigd zijn dat ze het kunnen. Eiser en Berrenberg (1995) stellen ook dat ouders vaak meer beperkingen voor hun chronisch zieke kinderen zien dan de jongeren zelf. Toch is er ook vanuit de jongeren sprake van ambivalentie ten aanzien van de zelfstandigheidsontwikkeling (Suris et al. 2004). De eisen die het managen van een chronische aandoening met zich meebrengt en de beperkingen voor de leefstijl van de jongeren leiden vaak tot een toenemende afhankelijkheid van familieleden en hulpverleners, waar juist sprake zou moeten zijn van een afname. Terwijl gezonde leeftijdsgenoten steeds onafhankelijker worden en de wijde wereld gaan ontdekken, verkeren chronisch zieke jongeren in een situatie van gedwongen afhankelijkheid (Eiser & Berrenberg 1995). Enerzijds willen ze onafhankelijk en autonoom zijn, maar anderzijds vertrouwen ze op de praktische en emotionele steun van hun ouders.

Het kan voor jongeren met chronische aandoeningen moeilijk zijn om in contact te komen met leeftijdsgenoten (*peers*) door de zorgen, de pijn, en de continue behoefte aan controle over hun ziekten, en dat in de periode waarin normaal gesproken nieuwe sociale relaties tot stand komen en/of worden gevormd (Eiser & Berrenberg 1995). Toch geven chronisch zieke jongeren aan uitstekende contacten te hebben met *peers* en wordt er niet gesproken over

pesterijen (Suris et al. 2004). Sommige aandoeningen, bijvoorbeeld kanker, blijken zelfs de acceptatie door *peers* te vergroten. Suris et al. (2004) stellen dat relaties met *peers* enorm belangrijk zijn voor chronisch zieke jongeren, want het draagt bij aan de losmaking van familieleden en hulpverleners. *Peers* kunnen sociale steun bieden in de ontwikkeling naar onafhankelijkheid en autonomie. Zij kunnen de taken van de ouders deels overnemen. Bovendien draagt het uitwisselen van ideeën en gevoelens met leeftijdsgenoten bij aan het vormen van een eigen identiteit en een positief zelfbeeld. Het is dan ook belangrijk om de opname van jongeren met chronische aandoeningen in de samenleving (socialisatie) te stimuleren.

De ambivalentie ten aanzien van de zelfstandigheidsontwikkeling blijkt eveneens uit de studie die Van Staa & On Your Own Feet Research Group (2011) hebben verricht naar de preferenties (voorkeuren) en competenties (kennis, attitude en vaardigheden) van jongeren met chronische aandoeningen bij triadische consulten in het ziekenhuis, ofwel consulten waarbij drie partijen aanwezig zijn: de zorgprofessional, de jonge patiënt en één of beide ouders. Alle jongeren geven aan als partner in zorg beschouwd te willen worden, maar hun feitelijke participatie tijdens consulten is gering. Doordat hun deelname niet gevraagd of aangemoedigd wordt, gedragen de jongeren zich vaker als toeschouwers dan als hoofdpersonen. Ouders voeren het woord, soms tot frustratie van zorgverleners. Jongeren zijn ambivalent over de rol van hun ouders in de spreekkamer: hoewel ze hun ouders nodig hebben en hun steun vaak waarderen, voelen ze zich niet op hun gemak wanneer hun ouders in het consult tussenbeide komen. De overtuiging vaardig genoeg te zijn om tijdens het consult hun eigen belangen te behartigen is bij de jongeren aanwezig, maar naar eigen zeggen tonen ze nog weinig onafhankelijk gedrag, zoals zelf vragen stellen, betrokken zijn bij behandelbeslissingen en alleen de spreekkamer in gaan. Er is dus sprake van een kloof tussen kunnen en doen.

Uit het bovenstaande kunnen de volgende hypothesen worden afgeleid:

4. *Jongeren met chronische aandoeningen zijn meer overtuigd van hun eigen mogelijkheden om de volledige verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid dan hun ouders.*
5. *Er heerst ambivalentie ten aanzien van de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen, vanuit zowel het perspectief van de jongeren zelf als hun ouders.*

2.4 Verschillende invloeden op het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling

De zelfstandigheidsontwikkeling verloopt niet voor elke jongere met een chronische aandoening hetzelfde. In deze paragraaf zullen kenmerken van jongeren, ouders en de aandoening die van invloed zijn op de zelfstandigheidsontwikkeling, worden besproken.

2.4.1 Jongens versus meisjes

Williams (2000 A) heeft onderzocht of er verschillen zijn tussen jongens en meisjes wat betreft de omgang met en de eigen verantwoordelijkheid (zelfmanagement) ten aanzien van twee chronische aandoeningen, namelijk astma en diabetes. Het bleek dat de meeste meisjes meer aanpassing vertonen, wat inhoudt dat zij hun aandoeningen en de daaraan gerelateerde behandelingen meer inlijven in hun persoonlijke en sociale identiteiten. Persoonlijke identiteit duidt op iemands zelfbeeld en sociale identiteit heeft betrekking op iemands 'label' in de maatschappij (Adams et al. 1997). In tegenstelling tot de meeste meisjes, zien de meeste jongens astma en diabetes als een bedreiging, zo blijkt uit de studie van Williams (2000 A). Jongens doen er juist alles aan om de aandoeningen buiten hun persoonlijke en sociale identiteiten te houden. Ze schenken er zo min mogelijk aandacht aan. Als verklaring geeft Williams (2000 A) dat chronische aandoeningen met hun onvoorspelbaarheden en onzekerheden vooral de mannelijke dominantie kunnen bedreigen, die gekarakteriseerd wordt door zelfcontrole, onafhankelijkheid, en zelfgenoegzaamheid. Meisjes zijn daarentegen vaker bezorgd en onzeker (Van Staa et al. 2012 C).

Meisjes kunnen astma en diabetes over het algemeen dan wel beter accepteren, maar dat kan ook in hun nadeel werken (Williams 2000 A). Uit bezorgdheid en onzekerheid stellen sommigen de verwachtingen van zichzelf naar beneden bij, wat leidt tot een minder actieve houding (Van Staa et al. 2012 C; Williams 2000 A). Jongens zijn daarentegen in staat om minder aandacht te schenken aan de chronische aandoeningen en de effecten daarvan, wat hen een gevoel geeft van controle over hun lichaam en hun conditie (Williams 2000 A). Ze creëren daardoor een positieve houding ten opzichte van het leven met een chronische aandoening en onderhouden zo een gewaardeerde identiteit.

Van Staa et al. (2012 D) vonden ook een geslachtseffect met betrekking tot de zelfeffectiviteit (zelfredzaamheid) van jongeren met chronische aandoeningen. In hun onderzoek gaven jongens een hogere score aan zelfeffectiviteit dan meisjes. Het verschil was echter klein en waarschijnlijk niet relevant, omdat de individuele verschillen tussen de

jongens onderling en de meisjes onderling veel groter waren. Uit een ander onderzoek bleek dat meisjes juist actiever zijn in de spreekkamer wat betreft het stellen van vragen (Van Staa & On Your Own Feet Research Group 2011). Mogelijk komt dit doordat zij hun aandoening beter kunnen accepteren, zoals bleek uit het onderzoek van Williams (2000 A). Bovendien stelt Williams (2000 B) dat moeders meer als bemiddelaar voor hun zoons optreden, omdat ze denken dat hun dochters een grotere mate van verantwoordelijk hebben.

Uit het bovenstaande kunnen de volgende hypothesen worden afgeleid:

6. *Meisjes kunnen hun chronische aandoening beter accepteren dan jongens.*
7. *Jongens zijn beter in staat om een positieve houding ten opzichte van hun chronische aandoening te creëren dan meisjes.*

2.4.2 Ouderlijke overprotectie

Holmbeck et al. (2002) hebben in hun studie aandacht besteed aan overprotectie van ouders ten opzichte van kinderen met spina bifida en gezonde kinderen. Hoewel hun onderzoek zich richt op kinderen in de leeftijd van 8 en 9 jaar, lijkt het toch relevant te zijn omdat er enkele belangrijke bevindingen aan bod komen met betrekking tot ouderlijke overprotectie ten opzichte van kinderen met chronische aandoeningen. Ouderlijke overprotectie duidt op buitensporige bescherming, waarbij rekening wordt gehouden met het ontwikkelingsniveau en de vaardigheden van het kind. Ouders proberen controle te krijgen over een complexe en vaak onvoorspelbare medische situatie. Ze kunnen de jongeren hierdoor niet loslaten, ook al willen ze hun onafhankelijkheid nog zo graag stimuleren. Er is dus sprake van een conflictsituatie waarin ouders van jongeren met chronische aandoeningen zich bevinden. Door overprotectie kan de zelfstandigheidsontwikkeling van de jongeren worden beperkt, want hoe meer overprotectie ouders vertonen, hoe minder autonomie zij aan hun kinderen zullen gunnen.

Uit het onderzoek van Holmbeck et al. (2002), uitgevoerd in Amerika, bleek dat vaders significant minder overprotectie vertonen dan moeders ten opzichte van zowel kinderen met spina bifida als gezonde kinderen. Mogelijk heeft dit te maken met de traditionele rolverdeling tussen vaders en moeders, waarin moeders worden gezien als de belangrijkste personen met betrekking tot de zorg voor de kinderen. Wanneer aan moeders meer verantwoordelijkheid wordt toegekend, kan dat leiden tot een grotere vatbaarheid voor het

vertonen van overprotectie. Vooral bij kinderen die veel zorg nodig hebben, zoals kinderen met spina bifida, komt dit tot uiting.

Uit het bovenstaande kan de volgende hypothese worden afgeleid:

8. *Ouders van jongeren met chronische aandoeningen lopen meer risico om tot overprotectie over te gaan.*

2.4.3 Kenmerken van de aandoening

Sinnema (1992) benoemt in zijn studie een aantal kenmerken van chronische aandoeningen die van invloed zijn op de participatie van jongeren in het dagelijks leven en daarmee op hun zelfstandigheidsontwikkeling. Allereerst kunnen onzichtbaarheid en instabiliteit van de aandoening leiden tot dubbelzinnigheid, wat betekent dat er op het ene moment niets aan de hand lijkt te zijn, terwijl op het andere moment de aandoening niet kan worden verborgen. Jongeren met onzichtbare chronische aandoeningen spreken vaak niet over hun aandoening om medelijden, misverstanden, of afwijzing te vermijden. Instabiliteit van de aandoening kan leiden tot onrechtvaardige twijfels vanuit de omgeving van de jongere over de ernst van de aandoening. Ten tweede kunnen er misverstanden ontstaan over jongeren met progressieve aandoeningen en een verminderde levensverwachting, omdat men hier niet goed mee om weet te gaan. Overigens hangen instabiliteit en progressiviteit met elkaar samen.

Het bovenstaande leidt tot de volgende hypothesen:

9. *Zichtbaarheid van de aandoening heeft een negatieve invloed op de sociale participatie en op de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen.*
10. *Instabiliteit en progressiviteit van de aandoening hebben een negatieve invloed op de sociale participatie en op de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen.*

2.5 Het Rotterdams Transitieprofiel als meetinstrument voor het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling

Waar de voorgaande twee paragrafen betrekking hadden op het beschrijven van het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen en verschillende invloeden daarop, wordt in deze paragraaf aandacht besteed aan het meten van de zelfstandigheidsontwikkeling met behulp van het Rotterdams Transitieprofiel (RTP). Dit is een scoringsinstrument waarmee zorgverleners kunnen peilen in welke fase jongeren in de leeftijd van 12 tot en met 25 jaar, al dan niet met lichamelijke beperkingen en zonder ernstige leerproblemen, verkeren in de transitie naar volwassenheid, zelfstandigheid en maatschappelijke participatie (Donkervoort et al. 2009). Het instrument is in een studie van Donkervoort et al. (2009) gevalideerd bij jongeren met CP zonder ernstige leerproblemen. Het RTP brengt de transitie van kind naar volwassene in kaart als een opeenvolging van fasen van toenemende zelfstandigheid, participatie en zelfmanagement in de zorg. Daarbij worden zes algemene domeinen gehanteerd (participatiedomeinen): onderwijs en werk, financiën, huishouden en wonen, intieme relaties en seksualiteit, vervoer voor vrije tijd en vrije tijd (sociale aspect). Daarnaast zijn er drie zorgdomeinen: revalidatiebehandeling, voorzieningen en hulpvraag. Donkervoort et al. (2009) onderscheiden in het RTP drie ontwikkelingsfasen in de transitie op basis van theorieën met betrekking tot ontwikkelingspsychologie en kennis over de transitie naar volwassenheid. In fase 1 is de jongere geheel afhankelijk van ouders/verzorgers op het betreffende domein. Fase 2 heeft betrekking op jongeren die zich oriënteren op een meer onafhankelijke manier van leven, een tussensituatie dus. Uiteindelijk gaat de jongere in fase 3 op een bepaald domein een volwassen rol vervullen (in meer of mindere mate). De jongere wordt onafhankelijk en gaat autonoom zijn/haar eigen leven managen. Fase 3 kan dan ook als de norm voor zelfstandigheid worden beschouwd. Tabel 2.1 geeft een overzicht van de ontwikkelingsfasen per domein van het RTP.

Tabel 2.1

Beschrijving van de fasen in de verschillende domeinen van het Rotterdams Transitieprofiel

	Fase 1 (Kinderjaren)	Fase 2 (Transitie)	Fase 3 (Volwassenheid)
<i>Participatiedomeinen</i>			
Financiën	Zakgeld Kleedgeld	Bijbaantje Studiefinanciering	Uitkering Salaris

Onderwijs en werk	Algemeen vormend onderwijs	Beroepsopleiding Stage	Betaalde baan Vrijwilligerswerk
Huishouden en wonen	Thuiswonend	Woningzoekend Woontraining	Zelfstandig wonen
Intieme relaties en seksualiteit	Geen ervaring met daten Geen seksuele activiteit	Ervaring met daten Begin van seksuele activiteit	Verkering/een partner Geslachts-gemeenschap
Vervoer voor vrije tijd	Ouders/verzorgers halen en brengen	Ouders/verzorgers regelen het vervoer	Jongere regelt zelf het vervoer
Vrije tijd (sociale aspect)	Afspraken met leeftijdsgenoten bij elkaar thuis	Afspraken met leeftijdsgenoten buitenshuis, overdag	Uitgaan met leeftijdsgenoten 's avonds
<i>Zorgdomeinen</i>			
Revalidatiebehandeling	Kinderrevalidatie	Geen revalidatiebezoeken in het afgelopen jaar	Controle of behandeling in de volwassenrevalidatie
Voorzieningen	Ouders vragen voorzieningen aan	Jongere leert waar hij/zij op moet letten bij aanvragen voorzieningen	Jongere vraagt zelf voorzieningen aan
Hulpvraag	Hulpvraag wordt geformuleerd door ouders	Hulpvraag wordt geformuleerd door ouders en jongere samen	Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere

Verderop in dit onderzoeksrapport wordt aan de hand van het RTP vastgesteld in welke fase de deelnemende jongeren zich bevinden in de transitie naar volwassenheid. Daarnaast komen de ervaringen en opvattingen van jongeren en ouders met betrekking tot de tien domeinen van 'Op Eigen Benen' (www.opeigenbenen.nu) aan het licht door de elf opgestelde hypothesen te vergelijken met het datamateriaal. In figuur 2.2 worden de overeenkomsten en verschillen tussen domeinen van 'Op Eigen Benen' en de domeinen van het RTP weergegeven. Hieruit blijkt dat de onderwerpen grotendeels met elkaar overeenkomen, hoewel het RTP geen domein over ouders bevat. Bovendien is het niet mogelijk om de domeinen één op één aan elkaar te koppelen.

Figuur 2.2

Vergelijking van de domeinen van 'Op Eigen Benen' met de domeinen van het Rotterdams Transitieprofiel

Op Eigen Benen	Rotterdams Transitieprofiel
	Hulpvraag
	Revalidatiebehandeling Voorzieningen Hulpvraag
	Intieme relaties en seksualiteit
	Onderwijs en werk
	Onderwijs en werk
	Financiën Huishouden en wonen
	Vervoer voor vrije tijd
	Vrije tijd (sociale aspect)
	Vrije tijd (sociale aspect)
	-

Voordat wordt overgegaan op het beschrijven van de resultaten van de analyse, wordt in hoofdstuk 3 eerst de onderzoeksmethode nader toegelicht.

3 Methoden

Om uitspraken te doen over de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen is gebruik gemaakt van bestaande interviews verzameld in een onderzoek naar de ervaringen met de overstap naar de volwassenenzorg van jongeren met chronische aandoeningen. Voordat het proces van secundaire data-analyse nader wordt toegelicht, wordt eerst informatie gegeven over het ontwerp en de onderzoekssetting, de selectie van respondenten, en de dataverzameling. Aan het einde van het hoofdstuk wordt nog kort aandacht besteed aan de validiteit en betrouwbaarheid, en aan de ethische aspecten.

3.1 Ontwerp en onderzoekssetting

Tussen 2004 en 2007 is in het Erasmus Universitair Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam, een tertiair referentiecentrum, een kwalitatieve meervoudige case-studie uitgevoerd onder jongvolwassenen met de diagnose hemofilie (HF), diabetes mellitus (DM), spina bifida (SB), congenitale hartaandoeningen (CH), cystic fibrosis (CF), juveniele reumatoïde artritis (JRA), of sikkelcelziekte (SCZ) / thalassemie. De jongvolwassenen kwamen in aanmerking voor deelname als ze geen verstandelijke handicaps hadden en in de afgelopen twee jaar waren overgedragen naar de volwassenenzorg. Er was echter één uitzondering: op het moment van onderzoek (2004) waren 25 CF-patiënten die ouder waren dan 18 jaar nog niet overgedragen. Degenen die binnen zes maanden alsnog zouden worden overgedragen, werden opgenomen in het onderzoek. De term 'jongvolwassenen' verwijst naar degenen die al zijn overgedragen of die op het punt staan om over te worden gedragen naar de volwassenenzorg (15 jaar en ouder). Jongvolwassenen worden onderscheiden van 'pubers' die nog kindzorg ontvangen. In het navolgende zal de term 'jongeren' worden gehanteerd. Het onderzoek bestond uit semigestructureerde interviews met jongeren en hun ouders. Daarnaast zijn ook nog zorgverleners geïnterviewd over hun ervaringen met transitie, maar deze data is niet gebruikt in dit onderzoek (Van Staa et al. 2011 A).

3.2 Selectie van respondenten

In elke diagnosegroep werden door de onderzoekers willekeurig drie jongeren geselecteerd van een lijst met patiënten die in de voorgaande twee jaar officieel zijn overgedragen naar de volwassenenzorg. Deze lijst was verstrekt door zorgverleners van de betreffende polikliniek.

Voor CF-patiënten gold dit niet, want van die groep werden er drie geselecteerd van de wachtlijst. Wanneer jongeren binnen twee weken niet reageerden, kregen ze een herinneringsbrief toegestuurd en werden ze een paar dagen later opgebeld. Wanneer er geen toestemming werd gegeven of wanneer jongeren niet konden worden bereikt, werden er nieuwe patiënten benaderd, zo lang totdat er in elke diagnosegroep drie interviews waren afgenomen. Tijdens de interviews bleek verder nog dat drie SB-patiënten de volwassenenzorg nog niet hadden bezocht. Er werden daarom drie extra patiënten geïnterviewd. Ouders werden benaderd nadat de jongere toestemming had gegeven. In tabel 3.1 wordt een overzicht gegeven van de respondenten.

Tabel 3.1

Overzicht van respondenten (2004 – 2007, Erasmus Universitair Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis)

Studie uitgevoerd	Ziektebeeld	Respons (%)¹	Jongeren <i>M=14; V=11</i>	Ouders <i>M=3; V=21</i>
2004	Hemofilie	60	N=3 valid ² N=2	N=2
2004	Diabetes mellitus	60	N=3	N=3
2004	Spina bifida	30	N=6	N=9 (8 interviews) valid N=6
2004	Congenitale hartaandoeningen	23	N=3 valid N=2	N=3 (2 interviews) valid N=2
2004 (één interview 2005)	Cystic fibrosis	100	N=3	N=3
2005	Juvenile reumatoïde artritis	27	N=3	N=3
2007	Sikkelcelziekte / thalassemie	60	N=3 2 SCZ; 1 thalassemie ³ valid N=1	N=1

Totaal	24	24
Koppels jongeren / ouders	20	20

¹ Percentage jongeren dat toestemming gaf voor deelname na de eerste benadering.

² 'Valid' geeft het aantal interviews weer met respons van zowel een jongere als ouder.

³ Één interview met een thalassemie-patiënt wordt niet meegenomen, omdat de man tien jaar geleden al is overgestapt.

Tabel 3.1 laat zien dat de responspercentages varieerden tussen de verschillende aandoeningen. De drie benaderde CF-patiënten gaven allemaal toestemming, terwijl bij de patiënten met SB, JRA en CH de respons na de eerste benadering 30% of minder was. Wanneer jongeren niet deelnamen, lag dat vaak aan een gebrek aan belangstelling, zoals *“ik ga niet zo vaak naar het ziekenhuis”* of *“mijn aandoening hindert me niet”*. Jongeren onder de 18 jaar en jongeren met een beperkte ziekteactiviteit waren minder geneigd om te participeren. Bovendien kon 60% van alle geselecteerde SCZ-patiënten en 38% van alle geselecteerde DM-patiënten niet worden bereikt via e-mail of telefoon (Van Staa et al. 2011 A). Uit tabel 3.1 blijkt verder dat er in twintig gevallen zowel een kind- als een ouderinterview is afgenomen. Voor deze studie zijn daarom deze twintig koppels geselecteerd om een paarsgewijze, secundaire kwalitatieve analyse uit te voeren.

Tabel 3.2 geeft enkele achtergrondkenmerken van de respondenten weer. De leeftijd van de jongeren varieert tussen 15 en 22 jaar. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat jongeren op de verschillende poliklinieken op een verschillend moment worden overgedragen, bij SB bijvoorbeeld al vaak rond het 15^e of 16^e levensjaar. De gemiddelde leeftijd van de jongeren is 18.3 jaar (SD = 1.7).

Tabel 3.2

Achtergrondkenmerken van 20 onderzoeksdeelnemers (2004 – 2007, Erasmus Universitair Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis)

	Totaal	Jongeren	Ouders
Aantal deelnemers	40	20	20
Man/vrouw		10/10	3/17
In behandeling: kindzorg/volwassenenzorg		6/14	
Chronische ziekte			
Hemofilie	4	2	2
Diabetes mellitus	6	3	3

Spina bifida	12	6	6
Congenitale hartaandoeningen	4	2	2
Cystic fibrosis	6	3	3
Juveniele reumatoïde artritis	6	3	3
Sikkelcelziekte/thalassemie	2	1	1
Kenmerken van jongeren			
Leeftijd (in jaren)			
15-18		12	
19-22		8	
Thuiswonend/zelfstandig wonend		16/4	
Studie/werk		18/2	
Vaste relatie: ja/nee/onbekend		6/6/8	

3.3 Dataverzameling

Door de onderzoekers getrainde studenten hebben de interviews afgenomen bij jongeren en ouders thuis. De duur van de interviews varieerde van 45 tot 120 minuten. Jongeren en ouders werden gescheiden ondervraagd aan de hand van een semigestructureerd interviewprotocol dat was ontwikkeld door de onderzoekers. De interviews richtten zich op verwachtingen van en ervaringen met de overdracht, en de waargenomen kwaliteit van de kindzorg en de volwassenenzorg. Ook het dagelijks leven en de ontwikkeling naar zelfstandigheid kwamen aan bod. Om meer diepgaande informatie te krijgen over specifieke zorgbehoeften werden er verder nog enkele ziektespecifieke vragen gesteld (Van Staa et al. 2011 A).

3.4 Aanpak van de data-analyse

Er is een kwalitatieve secundaire analyse uitgevoerd op bestaande transcripten van interviews met jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders. Vanwege tijds- en budgettaire beperkingen blijft er altijd een deel niet-geanalyseerd materiaal over (Mortelmans 2009). Dit onderzoek heeft het materiaal onderworpen aan nieuwe onderzoeksvragen die betrekking hebben op de perspectieven van jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders op de zelfstandigheidsontwikkeling als voorwaarde voor een vloeiende transitie naar de volwassenenzorg. Heaton (2004) noemt deze manier van analyseren ook wel 'supra-analyse'. De studie van Van Staa et al. (2011 A) richtte zich niet specifiek op de

voorwaarden, maar juist op de ervaringen met de transfer en op de uitkomsten van de transitie in zorg.

Het proces van data-analyse is geleid door het deductief afleiden van hypothesen uit eerdere theorie, een andere werkwijze dan gebruikelijk in kwalitatief onderzoek (Hyde 2000). Voorafgaand aan de analyse is er een theoretisch kader met daarin hypothesen opgesteld, dat gevormd is door verschillende ideeën over relaties tussen concepten met betrekking tot de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen. Voordat er diepgaande analyses werden uitgevoerd op het interviewmateriaal heeft eerst een inventarisatie van de zelfstandigheidsontwikkeling van de deelnemende jongeren plaatsgevonden aan de hand van de scoringslijst voor zorgverleners van het Rotterdams Transitieprofiel (Donkervoort et al. 2009). Vervolgens zijn de opgestelde hypothesen getest op basis van de verzamelde data, waarbij cyclisch te werk is gegaan door de data voortdurend te vergelijken met de hypothesen (Mortelmans 2009). Telkens zijn positieve bewijzen voor de veronderstelling gewogen met negatieve bewijzen, zodat er een steeds vastere grond onder de theorie ontstaat in de mate dat de hypothesen overeind blijven (Hyde 2000; Miles & Huberman 1994). Voor de hypothesen die niet konden worden bevestigd op grond van de empirie geldt dat er een mogelijkheid wordt gecreëerd om de onderliggende theorie te verfijnen (Hyde 2000).

3.5 Uitvoering van de data-analyse

De interviewtranscripten waren digitaal opgeslagen en konden eenvoudig opnieuw worden geïmporteerd in ATLAS.ti 6.0. De codering van Van Staa et al. (2011 A) is ongedaan gemaakt om niet te blijven hangen in de thema's die destijds door hen zijn aangehaald. Ten eerste zijn alle interviews één keer doorgelezen om bekend te raken met de data en om diepgang in de analyse te bereiken (Mortelmans 2009). Vervolgens zijn codes toegekend aan de hand van de concepten uit het theoretisch kader en de daaruit voortgevloeide hypothesen. Hierbij zijn de tien domeinen van de website www.opeigenbenen.nu in acht genomen. Het betreft theoretisch geïnspireerde codes, omdat bestaande theorieën worden gebruikt om de codes vorm te geven (Mortelmans 2009). De codes hebben dus betrekking op de theoretische constructen die de basisbouwstenen uitmaken van het theoretisch kader, zoals sociale participatie, onafhankelijkheid en autonomie en ouderlijke overprotectie. In bijlage III is een lijst opgenomen met de gebruikte codes. Na het toekennen van de codes is op basis van de interviewgegevens voor elke jongere het Rotterdams Transitieprofiel van Donkervoort et al. (2009) ingevuld om een beeld te krijgen van het stadium waarin zij zich

bevinden in hun ontwikkeling naar zelfstandigheid. Vervolgens werden de ervaringen van jongeren en ouders grondiger geanalyseerd. Daarbij werd cyclisch gewerkt door telkens één jongereninterview gevolgd door één ouderinterview te analyseren door middel van het koppelen van de codes aan de transcripten. Deze paarsgewijze analyse bracht overeenkomsten en verschillen in de perspectieven van jongeren en ouders op de tien domeinen van 'Op Eigen Benen' duidelijk aan het licht. Om de uitkomsten van jongeren en ouders met betrekking tot verschillende concepten weer te geven zijn paarsgewijs enkele citaten naast elkaar gezet in een zogenaamde *contrast table* (Miles & Huberman 1994). Zo kon de houding van jongeren vergeleken worden met de houding van ouders en werd duidelijk wat de rol van ouders is in de zelfstandigheidsontwikkeling van chronisch zieke jongeren. Verder zijn in ATLAS.ti 6.0 groepen aangemaakt op basis van geslacht en aandoening om zo ook te kunnen analyseren of er overeenkomsten en verschillen bestaan tussen jongens en meisjes en tussen de onderzochte chronische aandoeningen.

3.6 Ethische aspecten

Het onderzoeksprotocol is destijds goedgekeurd door de onafhankelijke medisch ethische toetsingscommissie van het Erasmus Universitair Medisch Centrum (MEC-2004-343). Alle deelnemers aan de studie hebben schriftelijke toestemming gegeven. Bij jongeren onder de 16 jaar is ook aan de ouders om toestemming gevraagd. Verder hadden de onderzoekers die de data hebben verzameld geen toegang tot ziekenhuisgegevens over de deelnemers en werd vertrouwelijkheid en anonimiteit aan alle deelnemers verzekerd (Van Staa et al. 2011 A).

De privacy van de respondenten is in dit onderzoeksrapport gewaarborgd door hun namen niet te vermelden. Om toch het overzicht te bewaren over de veertig respondenten is gebruik gemaakt van schuilnamen voor de jongeren (zie bijlage I). Zodoende konden ook de ouders duidelijk worden benoemd, namelijk als 'de vader van ...' of 'de moeder van ...'.

4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten beschreven van de semigestructureerde interviews die zijn afgenomen onder jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders. Hierbij worden de tien domeinen van de website www.opeigenbenen.nu als indeling gekozen. Per domein worden de resultaten van de interviews met de jongeren uiteengezet, waar tegelijkertijd de resultaten van de interviews met de ouders aan worden gekoppeld. Niet elk domein is bij elke respondent besproken, waardoor de resultaten soms gebaseerd zijn op een selecte groep. De resultaten met betrekking tot de domeinen 'vrije tijd' en 'sport' worden samengevoegd in één paragraaf, net als de resultaten aangaande de domeinen 'studie' en 'werk'. Voor deze domeinen geldt namelijk dat ze in de interviews veelal niet gescheiden aan bod kwamen. Het domein 'ouders' komt aan bod in paragraaf 4.10, waar de resultaten met betrekking tot de bemoeienis van ouders met hun chronisch zieke kinderen worden beschreven om zo een duidelijker beeld te krijgen van de rol van ouders. Ten slotte worden aan eind van het hoofdstuk enkele citaten van jongeren en ouders die wijzen op ouderlijke bemoeienis naast elkaar in een tabel geplaatst. Voorafgaand aan de beschrijving van de resultaten wordt eerst weergegeven in welke ontwikkelingsfase de jongeren zich bevinden volgens het Rotterdams Transitieprofiel.

4.1 Het Rotterdams Transitieprofiel toegepast

De scoringslijst voor zorgverleners van het RTP (zie bijlage II) wordt ingevuld voor de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken (Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam 2010). In deze studie worden de domeinen 'seksualiteit', 'voorzieningen' en 'revalidatiebehandeling' buiten beschouwing gelaten, omdat daarover nauwelijks gegevens uit de interviews beschikbaar zijn. In tabel 4.1 wordt van elke respondent weergegeven in welke ontwikkelingsfase hij/zij zich bevindt op grond van de hoogste score op de betreffende fase. De tabel is gerangschikt van de laagste ontwikkelingsfase (fase 1) naar de hoogste ontwikkelingsfase (fase 3).

Tabel 4.1

Ontwikkelingsfasen waarin deelnemende jongeren zich bevinden gebaseerd op het Rotterdams Transitieprofiel, gerangschikt van laag naar hoog

Respondent (schuilnaam)	Chronische aandoening	Leeftijd (in jaren)¹	Ontwikkelingsfase op grond van het RTP
Freek	Congenitale hartafwijking	19	1
Ralf	Hemofilie	18	1
Marieke	Spina bifida	15	1
Michel	Spina bifida	16	1
Chris	Spina bifida	17	1
Leonie	Spina bifida	17	1
Richard	Spina bifida	17	1
Lisa	Sikkelcelziekte/thalassemie	21	1/2
Kees	Cystic fibrosis	18	2
Fiona	Cystic fibrosis	20	2
Dennis	Spina bifida	17	2
Sietske	Diabetes mellitus	20	2/3
Rick	Diabetes mellitus	18	2/3
Jaap	Cystic fibrosis	19	3
Maaïke	Congenitale hartafwijking	22	3
Mark	Hemofilie	18	3
Anne	Diabetes mellitus	18	3
Wieteke	Juveniele reumatoïde artritis	19	3
Miriam	Juveniele reumatoïde artritis	18	3
Iris	Juveniele reumatoïde artritis	19	3

¹ De gemiddelde leeftijd van de jongeren is 18.3 jaar (SD = 1.7).

Uit de tabel blijkt dat 35% van de deelnemende jongeren die al zijn overgestapt naar de volwassenenzorg nog op alle domeinen van het RTP afhankelijk is van ouders en dus achterblijft in de ontwikkeling naar zelfstandigheid (ontwikkelingsfase 1). Daarentegen leidt eveneens 35% van de jongeren wel een zelfstandig leven (ontwikkelingsfase 3). 15% van de jongeren experimenteert en oriënteert zich op de toekomst (ontwikkelingsfase 2). De overige jongeren (15%) bevinden zich tussen twee ontwikkelingsfasen in, want voor hen was er geen meerderheidsscore. Lisa (SCZ; 21 jaar) kan worden geplaatst tussen ontwikkelingsfase 1 en

2 en Sietske (DM; 20 jaar) en Rick (DM; 18 jaar) bevinden zich tussen ontwikkelingsfase 2 en 3.

Opvallend is dat jongeren met spina bifida het minst zelfstandig zijn volgens het RTP, want zij bevinden zich allemaal in ontwikkelingsfase 1 met uitzondering van Dennis (SB; 17 jaar) die één ontwikkelingsfase verder is. De beperkte mate van zelfstandigheid kan wel worden gerelativeerd door de leeftijd, want de onderzochte SB-patiënten zijn pas 17 jaar of zelfs jonger. Jongeren met juveniele reumatoïde artritis bevinden zich juist in ontwikkelingsfase 3, wat betekent dat zij een zelfstandig leven leiden. Mogelijk speelt ook hier leeftijd een rol, want de onderzochte JRA-patiënten zijn 18 of 19 jaar. Bij de jongeren met andere chronische aandoeningen is geen duidelijke lijn te herkennen.

4.2 Algemeen

Allereerst wordt besproken hoe jongeren en ouders 'zelfstandigheid' in het algemeen zien. Uit de interviews blijkt dat beide het associëren met jongeren die losraken van hun ouders en zelf de verantwoordelijkheid voor hun leven nemen. Zelfstandige jongeren vormen hun eigen mening en gaan hun eigen gang. Ze zijn in staat om zichzelf te redden en om zelf keuzes te maken en beslissingen te nemen. Ter illustratie van bovenstaande bevindingen volgen hieronder enkele citaten van jongeren en ouders:

Richard (SB; 17 jaar): *"[Ik] hoop [...] een keer op mezelf te gaan, een gezinnetje te kunnen stichten. Ja, dat ik dan toch van mijn ouders af ben. [...] Dat ik altijd mezelf [wil zijn], zelfstandig wil zijn."*

Lisa (SCZ; 21 jaar): *"Je bent volwassen, [anderen] gaan gewoon op een volwassen manier met je om. Ja, je moet meer je eigen keuzes maken."*

Moeder van Maaïke (CH; 22 jaar): *"[Maaïke] is zelfstandig: ze gaat haar eigen gang, ze heeft haar eigen mening."*

Moeder van Anne (DM; 18 jaar): *"Rond de 18 jaar [...] vind ik [...] dat je [de] verantwoordelijkheid moet nemen voor je eigen ding."*

Uit de interviews blijkt dat verschillende processen gepaard gaan met de zelfstandigheidsontwikkeling, zoals de stap van de basisschool naar de middelbare school

en later de stap van de middelbare school naar een baan of een vervolgopleiding, de transitie in zorg, en veranderingen in het sociale leven van de jongeren. Het verloop van de ontwikkeling naar zelfstandigheid kan verschillen tussen jongeren. Volgens de ouders van Freek “[is de één] op z’n 17^e al volwassen [...] en de ander op z’n 21^e nog kind”. Hetzelfde patroon is terug te zien bij de geïnterviewde jongeren met chronische aandoeningen. In paragraaf 4.1 is gebleken dat de ontwikkelingsfasen van het RTP verdeeld zijn onder de deelnemende jongeren. Er zijn duidelijke verschillen in de mate van zelfstandigheid, zoals tussen Wieteke (JRA; 19 jaar) en Lisa (SCZ; 21 jaar):

Wieteke (JRA; 19 jaar): *“Ik was gewoon zelfstandig genoeg om alles zelf te kunnen doen.”*

Moeder van Wieteke: *“Ik denk dat het vrij duidelijk is dat Wieteke een vrij hoge mate van zelfstandigheid heeft.”*

Lisa (SCZ; 21 jaar): *“Ik kan niet zonder mijn moeder.”*

Moeder van Lisa: *“Ze heeft nu ook minder aandacht van mij nodig. Ze is al veel zelfstandiger geworden, maar ze is wel lang kind gebleven.”*

4.3 Ik (eigen regie)



In hoofdstuk 2 is gebleken dat jongeren in hun levensloop ontwikkelingstaken behoren te vervullen op het gebied van zelfstandigheids-, psychoseksuele en sociale ontwikkeling. Vanaf dit punt worden de resultaten beschreven langs de tien domeinen waarop men zelfstandig kan worden. Allereerst worden in deze paragraaf de resultaten met betrekking tot het domein ‘ik’ beschreven, waarbinnen het zelfbeeld van de jongeren kan worden geplaatst. Ook worden in deze paragraaf de resultaten met betrekking tot de houding van de respondenten ten opzichte van het leven met een chronische aandoening weergegeven. Besproken wordt of de jongeren hun aandoening wel of niet integreren in hun persoonlijke en sociale identiteit en welke keuzes zij daarbij maken.

4.3.1 Zelfbeeld

Over het algemeen hebben de geïnterviewde jongeren een gevoel van eigenwaarde. Ondanks hun chronische aandoening zien de jongeren zichzelf niet anders dan hun gezonde

leeftijdsgenoten, maar vinden ze zichzelf 'gewoon'. Dat zorgt bij hun ouders voor een positief gevoel, want “[het is] heel erg fijn om te merken dat je kind gewoon lekker in haar vel zit en dat ze [...] geen moeite heeft met zelfacceptatie”. De jongeren zijn weleens onzeker, maar de ouders noemen dit “de gewone puberale onzekerheden”. De meeste jongeren geven aan dat een positief zelfbeeld mede tot stand komt doordat er vanuit de omgeving op een normale manier met hen wordt omgegaan. Wanneer dat niet het geval is, reageren jongeren daarop met woede dan wel door het te negeren. Ze willen hun zelfbeeld er niet door laten aantasten, wat blijkt uit onderstaande citaten:

Fiona (CF; 20 jaar): *“Als ik met mijn moeder en met mijn zusje in de stad loop en ik wil een ijsje halen, dan kijkt zo’n vrouw naar me van: [...] wat schattig, ze neemt lekker een ijsje [...]. Nou dan kan ik dat ijsje wel in haar gezicht duwen [...]. Dan denk ik van: ik ben niet achterlijk!”*

Maaike (CH; 22 jaar): *“[Aan de mening van anderen] heb ik schijt [...]. Dat interesseert me niets. Ik heb zoiets van: ze weten het en wat ze ermee doen moeten [ze zelf] weten.”*

Er zijn wel enkele uitzonderingen, die veelal samenhangen met het uiterlijk. Fiona (CF; 20 jaar) en Miriam (JRA; 18 jaar) hebben allebei te maken met het medicijn ‘Prednison’, wat hun uiterlijk in negatieve zin beïnvloedt. Fiona moet Prednison gaan slikken na de longtransplantatie en daar ziet ze erg tegenop:

“Tegen die longtransplantatie [...] zie ik niet echt op, maar wel de medicijnen [die] ik daarna krijg. Ik krijg dan Prednison, nou, daar word ik [...] niet bepaald mooier van [...]. Dat [...] wil ik dus eigenlijk niet.”

Miriam heeft in het verleden Prednison geslikt en haar zelfbeeld werd daardoor aangetast:

“Ik heb Prednison geslikt [en] daar werd ik hartstikke dik van. Ik was in drie maanden [...] twintig kilo aangekomen of zo [...]. Ik vond het echt verschrikkelijk, alleen maar leggings aan [...], [het] was echt heel erg.”

Ook uit de interviews met de ouders blijkt dat het uiterlijk een belangrijke factor vormt voor het gevoel van eigenwaarde. Zo vertelt de moeder van Chris (SB; 17 jaar) dat haar zoon zelf op een operatie aan zijn voeten aandrong, omdat ze hem op school “voetje” noemden en dat knaagde aan zijn zelfbeeld. De ouders van Freek (CH; 19 jaar) geven aan dat hun zoon in

het begin baalde van het litteken dat hij overhield aan een operatie. Leonie (SB; 17 jaar) noemt ten slotte nog een reden voor een lager gevoel van eigenwaarde die niet samenhangt met het uiterlijk: incontinentie. Ze geeft aan dat ze dit altijd probeert te verbergen omdat het *“sociaal minder acceptabel”* is. In de maatschappij leeft de gedachte: *“Iemand [van zeventien] die in [...] bed plast [...], dat is raar.”* De moeder van Leonie vertelt dat haar dochter naar het speciaal onderwijs had moeten gaan als door de reactie van mensen op haar incontinentie haar gevoel van eigenwaarde flink was beschadigd. Zover heeft het uiteindelijk niet hoeven komen. Verder vertelt Leonie zelf nog dat de manier waarop je met je aandoening omgaat van groot belang is, want *“ze proberen iedereen [...] uit en als jij erop reageert gaan ze erop door”*. Haar moeder zegt dat ze Leonie er doorheen heeft geholpen en haar positieve zelfbeeld heeft bevorderd door het te relativiseren, want gezonde jongeren worden ook weleens gepest vanwege bijvoorbeeld hun haarkleur.

4.3.2 Integratie in persoonlijke en sociale identiteit

Ook al blijft het soms moeilijk, de meeste jongeren zeggen dat ze hun chronische aandoening een plek hebben kunnen geven in hun identiteit. Daarbij gaat het in ongeveer gelijke mate om jongens en meisjes. De jongeren hebben de aandoening geïntegreerd in hun persoonlijke en sociale identiteit: ze schenken er aandacht aan en houden er rekening mee, maar tegelijk zien ze het als *“iets wat erbij hoort”*. Dennis (SB; 17 jaar) en Lisa (SCZ; 21 jaar) zeggen bijvoorbeeld:

Dennis: *“[...] Sommige dingen kan ik gewoon niet, dat is nu eenmaal zo. Ik heb [het] al geaccepteerd, dus ik leef prima [...].”*

Lisa: *“Ik moet sowieso op tijd naar bed gaan, ik moet wel genoeg slapen en uitrusten. [...] Ik ben het wel gewend hoor. Vorig weekend was het hier erg leuk, een barbecue, en toen moest ik in mijn bed liggen, maar ja.”*

De jongeren die hun aandoening niet ontkennen, maar accepteren (zoals Dennis en Lisa), stellen vaak hun verwachtingen naar beneden bij en nemen een minder actieve houding aan. Daarnaast zijn deze jongeren over het algemeen open over hun gezondheidstoestand naar de buitenwereld toe. Rick (DM; 18 jaar) vertelt bijvoorbeeld dat je met diabetes alles kunt doen, zolang je er maar rekening mee houdt. Ook zegt hij dat je er niets aan hebt om je aandoening te verzwijgen. Maaïke (CH; 22 jaar) zegt:

“Ik vertel het eigenlijk altijd gelijk. [...] Mij maakt het toch niet uit. Ik heb het en als anderen er problemen mee hebben, hebben zij pech [...].”

De ouders hebben over het algemeen goed in de gaten of hun kinderen de aandoening al dan niet hebben geaccepteerd. Bij Miriam (JRA; 18 jaar) en Iris (JRA; 19 jaar) is dat echter niet het geval. Miriam zegt zelf dat zij zich niet schaamt voor haar reuma en dat ze er “helemaal open” over is. Haar moeder stelt daarentegen:

“Vaak [...] als er anderen bij zijn, [schaamt] ze zich toch een beetje [...]. Niet willen toegeven dat ze anders is dan anderen.”

Iris zegt zelf juist dat ze haar aandoening over het algemeen niet bespreekt met anderen, waar in de volgende paragraaf verder op in wordt gegaan. Haar moeder zegt echter:

“[...] Ze [is] heel open en ik vind dat ze [er] heel goed mee omgaat, met de hele reumatoestand.”

Uit de interviews blijkt dat er echter ook jongeren zijn die het moeilijk vinden om hun chronische aandoening te accepteren en te integreren in hun persoonlijke en sociale identiteit. Het betreft zowel jongens als meisjes, hoewel meisjes de overhand hebben. Jaap (CF; 19 jaar) vertelt dat hij zich heeft “buitengesloten” van zijn ziekte, omdat hij zijn leven er niet door wil laten beïnvloeden. Hij leeft van dag tot dag. Sietske (DM; 20 jaar) probeert haar aandoening zoveel mogelijk te verzwijgen, omdat ze het “gewoon irritant” vindt om het elke keer opnieuw te moeten uitleggen. Sietske is zich ervan bewust dat ze meer aandacht aan haar diabetes zou moeten besteden, maar ze vindt het moeilijk om zich aan te passen. Ze vertelt dat ze niet altijd zin heeft om er rekening mee te houden, vooral als ze met andere dingen bezig is en als er andere mensen bij zijn. Bovendien raakt ze soms gefrustreerd door haar aandoening: “Op een gegeven moment word je gewoon gestoord van al die ziekenhuizen.” Leonie (SB; 17 jaar) geeft eveneens aan dat ze haar aandoening moeilijk volledig kan accepteren. Ze zegt bijvoorbeeld dat ze tijdens het uitgaan niet aan haar aandoening wil denken en dat ze de gevolgen daarvan voor lief neemt. Ook Miriam (JRA; 18 jaar) heeft geen zin om zich aan “al die regeltjes” te houden. Ze zegt:

“Ik ben toch jong en je leeft maar één keer [...]. Ik heb zoiets van: dan heb ik maar wat meer last, maar dan heb ik het wel naar m'n zin. [...] Anders zit je op zaterdagavond thuis en dan is iedereen lekker weg. [...] Dan voel je je nog veel rotter dan wanneer je een avond bent [gaan] stappen.”

Iris (JRA; 19 jaar) herkent zichzelf hier eveneens in. Ze probeert over het algemeen zo min mogelijk aandacht te besteden aan haar aandoening, zoals al bleek in de vorige paragraaf. Ze heeft geen zin om er met anderen over te praten en wil niet dat anderen rekening met haar gaan houden. Een “*beetje ontkennen*” noemt ze het zelf. Ten slotte zegt Wieteke (JRA; 19 jaar):

“Ik had [voor de introductieweek van de UVA] al bedacht: [...] ik ga niet met de rolstoel en [...] ik [neem] niet zo’n krukje waar ik op kan zitten [mee]. [...] Dat was ik [...] absoluut niet van plan, want ik wilde me eerst gewoon [...] voorstellen [...] voordat ze wisten [dat ik een aandoening heb]. [...] Het zou zoveel makkelijker [zijn] als ik het meer zou accepteren, maar ja, dat is wel zo’n stap, dat [...] zit er voorlopig echt niet in.”

De ouders van Jaap (CF; 19 jaar), Sietske (DM; 20 jaar), Miriam (JRA; 18 jaar) en Wieteke (JRA; 19 jaar) kijken op dezelfde manier tegen de chronische aandoening aan als de jongeren zelf. De vader van Jaap bevestigt bijvoorbeeld:

“[Jaap] zegt [...] vaak: ‘Mensen hoeven niet te weten dat ik CF heb, want het gaat ze niks aan.’

De moeder van Miriam geeft echter wel aan dat ze het soms vervelend vindt dat haar dochter zo weinig rekening houdt met haar aandoening. Dit blijkt uit het volgende citaat:

“Ik vind eigenlijk dat ze te weinig rekening houdt met haar beperkingen waardoor ze dus ook ineens weer een behoorlijke terugval [kan krijgen] en echt ziek [kan worden], [...] terwijl ik zoiets heb: dat had je van tevoren kunnen zien aankomen, het had ook anders [gekund]. Maar ja, je bent jong en je wilt van alles. [...] Ja, [het is] weleens teveel.”

De moeder van Leonie (SB; 17 jaar) en de moeder van Iris (JRA; 19 jaar) hebben een ander beeld bij het acceptatieproces dan de jongeren zelf. Zij denken ten onrechte dat hun dochters de chronische aandoening hebben geaccepteerd, wat echter niet blijkt uit de interviews met Leonie en Iris.

4.4 Vriendschap en relaties



Met de respondenten werd gesproken over het aangaan van sociale contacten en intieme relaties en de kindervens. Over het algemeen geven de jongeren aan dat zij door hun chronische aandoening niet beperkt worden in het leggen van sociale contacten. Jaap (CF; 19 jaar) denkt wel dat het feit dat zijn aandoening aan de buitenkant onzichtbaar is hierbij een rol speelt. Chris (SB; 17 jaar) noemt het ondervinden van moeilijkheden op het gebied van vriendschap en relaties eerder een karaktereigenschap dan een gevolg van zijn ziekte en zijn ouders denken ook niet dat de chronische aandoening hun zoon in de toekomst zal beperken in het aangaan van een intieme relatie:

Chris: "Ik ben zelf niet iemand die op iemand afgaat om te praten. Als ik bijvoorbeeld met een vriend ben en hij komt bekenden tegen, dan ga ik er gewoon bijstaan. Dat is gezellig, maar ik ben niet iemand die er meteen op afgaat."

Ouders van Chris: "Hij moet nog veel leren, maar ik denk dat hij wel een relatie aangaat als de tijd rijp is."

Fiona (CF; 20 jaar) voelt zich daarentegen wel beperkt in het aangaan van sociale contacten. Ze heeft soms het gevoel als "een debiel" behandeld te worden., waardoor ze anderen niet meer vertrouwt, omdat het onduidelijk is of bijvoorbeeld een lach wel gemeend is. Miriam (JRA; 18 jaar) bespreekt de invloed die een instabiele aandoening kan hebben op een intieme relatie. Haar ex-vriend was vol onbegrip over haar gezondheidstoestand. Miriam zegt daarover:

"M'n vorige vriend had geen reuma en die snapte het ook echt niet. Dan was ik moe en dan was het van: 'Ja, maar ik zie toch niks aan je, we gaan nu dat en dat doen.' Ik [zei dan]: 'Ja, maar dat lukt me niet.' En dat snapte [hij] gewoon echt niet. [...] We konden er ook echt heel veel ruzie over maken."

Ouders van chronisch zieke jongeren zien soms eerder belemmeringen met betrekking tot intieme relaties dan de jongeren zelf. Marieke (SB; 15 jaar) is bijvoorbeeld niet van mening dat zij minder snel contact durft te zoeken met iemand en ziet geen belemmeringen voor zichzelf in het aangaan van een intieme relatie. Volgens haar moeder is ze daar echter nog niet aan toe. Dit blijkt uit de volgende citaten:

Marieke: *“Ik heb niet het idee dat mijn ziekte mij beïnvloedt in het aangaan van contacten of relaties, of dat ik meer of minder durf door mijn ziekte.”*

Moeder van Marieke: *“We hebben het natuurlijk wel eens over een vriendje of wat ook, [...] maar daar is ze [...] nog helemaal niet aan toe.”*

Uitzonderingen zoals hierboven daargelaten, geven de meeste jongeren aan ervaring met intieme relaties te hebben of in ieder geval ermee bezig te zijn. Wieteke (JRA; 19 jaar) vertelt dat ze op dit moment geen relatie heeft, maar dat ze wel een vriend heeft gehad en dat leverde geen problemen op. Haar moeder verwacht zelfs dat ze ooit haar kinderwens zal vervullen. Dennis (SB; 17 jaar) zegt een meisje op het oog te hebben. Zij heeft ook een handicap, maar daar kijkt hij niet specifiek naar. Hij heeft ook weleens een vriendinnetje gehad zonder handicap. Zijn moeder ziet eveneens geen belemmeringen wat betreft het aangaan van een relatie. Ze zegt:

“Met het ene meisje is het dan uitgegaan, nou dat vind ik dan niet zo heel erg, maar dan komt er weer een ander. [...] Dus hij is wel op jacht.”

Over een kinderwens spreken voornamelijk meisjes zich uit. Zowel medisch als praktisch gezien baart het hun toch wel enige zorgen. Ook wordt een gebrek aan informatie ervaren met betrekking tot het krijgen van kinderen. De verschillende zorgen komen naar voren in de volgende citaten:

Anne (DM; 18 jaar): *“Ik ga er gewoon vanuit dat ik op een gegeven moment af ga studeren en een baan ga vinden. Het enige waar ik me wel eens zorgen over kan maken is kinderen krijgen. Als je diabetes hebt en je wil zwanger worden, dan moeten ver van te voren je bloedwaardes tussen de 4 en de 7 zitten.”*

Iris (JRA; 19 jaar): *“Zo’n kind kan ik ook niet oppakken eigenlijk, omdat ik last heb van mijn pols en ik ben snel moe. Dan kan ik niet meer gaan spelen enzo, dat soort dingen. Dan denk ik wel: ik weet niet of dat wel zo goed zou zijn als ik dat zou doen. Dat is wel vervelend op zich. Of dat het kindje het misschien ook krijgt...”*

Maaïke (CH; 22 jaar): *“Op een gegeven moment krijg je een vriendje en dan ga je daar toch over nadenken. Van hoe zit dat en... Ja het is gewoon heel erg... Ja die informatie heb ik gewoon nooit gekregen.”*

De moeder van Anne verwacht dat “er nog aardig wat hobbeltjes te nemen zijn” voor haar dochter. Iris vertelt wel dat haar twijfels over het krijgen van kinderen geen negatieve invloed hebben op haar relatie. Haar vriend heeft wel een kinderwens, maar hij weet dat het misschien niet kan en daar heeft hij begrip voor.

4.5 Studie en werk



Studie en werk werden veelvuldig besproken met de respondenten. Uit de interviews blijkt vooral dat de chronisch zieke jongeren benadrukken dat ze ‘gewoon’ zijn, net als alle anderen. Zo zeggen Rick (DM; 18 jaar) en Wieteke (JRA; 19 jaar) respectievelijk:

“Ik zit van ’s maandags tot donderdags op school. Vrijdags [en ’s zaterdags] ga ik meestal werken [...]”

“Ik zit nu in [het] tweede jaar [van m’n opleiding] en de bachelor duurt drie jaar. [...] Als ik de master hier ga volgen duurt die twee jaar, maar daar ben ik nog niet helemaal over uit. [...] Volgend jaar ga ik het eerste semester in Engeland studeren. [...]”

Voor vele jongeren met chronische aandoeningen geldt echter dat zij eigenlijk niet ‘gewoon’ zijn, ook al willen ze dat nog zo graag. Voor Miriam (JRA; 18 jaar) was het bijvoorbeeld een hele uitdaging om op een reguliere school te komen. Ze vertelt dat ze daarbij veel “gedoe” heeft ondervonden. Toen ze eenmaal was aangenomen noemden andere leerlingen haar ziekte vaak “gelegenheidsreuma”. De instabiliteit van de aandoening van Miriam leidde bij hen tot twijfels omdat ze de ene keer nergens last van had, terwijl ze de andere keer in een rolstoel zat. Bovendien zagen ze niks aan haar. Soms leidde dit alles er zelfs toe dat ze werd behandeld “als een klein kind”. Lisa (SCZ; 21 jaar) ervaart op haar school hetzelfde. Medeleerlingen geloven haar soms niet als ze vertelt dat ze sikkelcelziekte heeft, zoals blijkt uit het volgende citaat:

“Iedereen weet het. [...] Op school, dit is geen speciaal onderwijs, denken ze soms dat ik niet graag [...] kom als ik thuis moet blijven, dat ik acteer of zo. [...] In de buitenwereld zijn er [ook] genoeg mensen die denken dat je je aanstelt. Dat komt regelmatig voor.”

Chris (SB; 17 jaar) vertelt dat hij speciaal onderwijs volgt op de mytylschool. Fiona (CF; 20 jaar) staat op het moment van het interview op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Ze geeft aan in een hele slechte conditie te verkeren, waardoor ze tijdelijk niet verder kan gaan met haar studie 'industriële ontwerper' in Delft. Fiona vertelt:

"Ik ben nu eigenlijk te moe om [...] me continu te concentreren. [...] Ik ga al heel lang niet meer naar school, ik doe alleen af en toe nog een tentamen in het ziekenhuis of daar [...]. Ik volg geen colleges meer, helemaal niks."

Dennis (SB; 17 jaar) kreeg in het begin van zijn middelbare schoolperiode negatieve reacties van klasgenoten vanwege zijn aandoening. Hij is dat tegengegaan door erover te vertellen. Dennis is dan ook van mening dat het erg belangrijk is om informatie te verschaffen over je aandoening aan mensen uit je omgeving. Hij zegt:

"Ik had [...] op school het gevoel dat ze me heel anders behandelden en toen heb ik wat verteld in de klas over mijn handicap. [...] Toen begrepen ze het en toen zijn ze me toch [...] gewoon als een ander gaan behandelen."

De moeder van Dennis geeft aan dat zij haar zoon heeft geadviseerd om over zijn ziekte te vertellen dat hij nu gewoon normaal wordt behandeld op school:

"Wat ik hem altijd wel meegeef is: wees gewoon eerlijk in het begin. [...] Dat doet hij. Hij vertelt hen niet alles, maar dat hoeft ook niet. [...] Ze houden [...] heel goed rekening met hem, met zijn handicap, zonder daar vervelend over [te doen]."

Jongeren vertellen ook over de uitdagingen met betrekking tot werken of het zoeken naar werk. Zo zegt Jaap (CF; 19 jaar) dat progressiviteit van de aandoening een negatieve invloed kan hebben, want hij een keer een folder kreeg thuisgestuurd waarin stond dat werkgevers soms mensen met chronische aandoeningen niet aannemen omdat "[zij] denken dat je dan misschien toch weer minder voor hen kan gaan werken". Chris (SB; 17 jaar) vertelt dat hij vanwege zijn rolstoel veel moeite heeft met het vinden van een geschikt bijbaantje. Voor Lisa (SCZ; 21 jaar) is een bijbaantje naast haar studie "echt te zwaar". Ze verwacht later wel te kunnen gaan werken, maar op dit moment is het te veel. Sommige jongeren weten niet goed of zij hun aandoening moeten verzwijgen op het werk om negatieve gevolgen te voorkomen. Maaïke (CH; 22 jaar) heeft er voor gekozen om niets over haar ziekte te vertellen. Ze zegt daarover:

“Officieel is het niet bekend op mijn werk, omdat ik zoiets heb van: dat hoeven [zij] eigenlijk niet te weten, omdat je daar toch geconfronteerd mee kan worden.”

Ook ouders erkennen de uitdagingen voor hun chronisch zieke kinderen bij het verwezenlijken van toekomstidealen, zoals studeren en werken. De moeder van Rick (DM; 18 jaar) hoopt dat het voor haar zoon niet lastig wordt om aan werk te komen:

“Ik hoop alleen, dadelijk bij sollicitaties, dat [hij] daar geen moeilijkheden bij [krijgt], want dat hoor [je] ook weleens. Ja, het is toch een chronische ziekte en er zijn dikwijls mensen die niet weten wat het precies is. Als je iets hebt, dan hoeft het allemaal niet meer, geen extra belasting.”

De vader van Jaap (CF; 19 jaar) stelt dat de progressiviteit van cystic fibrosis een negatieve invloed kan hebben op de participatie van Jaap in dagelijkse activiteiten. Hij vertelt dat de vriendin van Jaap, die overigens ook cystic fibrosis heeft, al veel leeftijdgenootjes heeft verloren aan die ziekte. Zij hebben geen van allen hun toekomstidealen kunnen verwezenlijken.

4.6 Zelfstandigheid en wonen



Zelfstandig wonen vormt een belangrijke ontwikkelingstaak in de levensloop van jongeren en kwam dan ook in alle interviews, al dan niet uitgebreid, aan bod. Meerdere respondenten verschillen op het gebied van zelfstandig wonen niet van de norm: ze wonen op dit moment al zelfstandig of spreken het verlangen daartoe uit.

Wieteke (JRA; 19 jaar): *“Ik kom niet meer elk weekend thuis [vanuit mijn studentenkamer in Amsterdam], om de twee of drie weken of zo.”*

Lisa (SCZ; 21 jaar): *“Ik vind dat ik volwassen ben en het is er tijd voor. Ik woon nu nog bij mij moeder thuis en dan lijkt het alsof ik echt afhankelijk ben, alsof ik het niet zelf kan, maar ik wil het gewoon zelf proberen.”*

De moeder van Wieteke staat positief tegenover de stap die haar dochter heeft gemaakt. Daarentegen ziet de moeder van Lisa het nog niet zo zitten, ook al vindt ze wel dat haar dochter al veel zelfstandiger is geworden, nadat ze lang kind is gebleven:

“Ze heeft plannen om zelfstandig te gaan wonen, maar ik vind dat ze daar nog niet aan toe is, nog niet. Misschien over een paar jaar of zo als ze met school klaar is.”

Een ander voorbeeld is Jaap (CF; 19 jaar), die het heeft over plannen om samen te gaan wonen met zijn vriendin. Volgens zijn vader zou dat moeten kunnen, want *“hij is niet alleen zelfstandig met zijn ziekte, maar gewoon met alles”*. Hij ziet geen verschillen op het gebied van zelfstandigheid tussen zijn zoon en hemzelf in zijn jeugd:

“Het opruimen van je kamer, het laten slingeren van dingen, overal vind je een spoor van kleding achter hem aan, maar dat hebben jij en ik vroeger ook gehad. Dat heeft verder niks met CF te maken.”

Verder zegt Michel (SB; 16 jaar) dat hij op een groep wil gaan wonen waarbij hij wel zijn eigen kamer heeft. Ook al is er dan sprake van begeleid zelfstandig wonen, Michel maakt duidelijk dat hij niet thuis wil blijven. Zijn moeder zegt het heel positief te vinden dat haar zoon het huis uit wil. Wel geeft ze aan dat hij nog veel zelfstandiger moet worden, maar dat er vooruitgang in zit:

“De laatste tijd pakt hij 's morgens zelf zijn schoolspullen [...], ja, het gaat wel wat beter hoor.”

Miriam (JRA; 18 jaar) zou ook graag zelfstandig willen wonen, maar wordt erg belemmerd door haar aandoening. Het is voor Miriam te zwaar om boodschappen te doen en schoon te maken, waardoor ze eigenlijk gedwongen wordt om bij haar ouders te blijven wonen. Haar moeder bevestigt de gedwongen afhankelijkheid:

“Ik vermoed dat, als ze geen reuma had gehad, dat ze dan het huis al uit was geweest. [...] Het is hier allemaal aangepast, het is lekker groot, ze heeft de ruimte. [Miriam wil] heel erg gauw zelfstandig [...] zijn. Ze wil alles zelf regelen en [...] haar reuma houdt [haar] gewoon tegen om op zichzelf te gaan wonen.”

Jongeren met spina bifida zijn over het algemeen duidelijk terughoudender wat betreft zelfstandig wonen. Zo geeft Leonie (SB; 17 jaar) aan dat ze een beetje opziet tegen zelfstandig wonen doordat ze dan weggaat van de veiligheid bij haar ouderlijk huis. Ook Marieke (SB; 15 jaar) heeft aan zelfstandig wonen voorlopig geen behoefte. De moeders van Leonie en Marieke zeggen respectievelijk:

“[De ontwikkeling] is niet zoals normaal, dat ze ineens zichzelf vrijvecht en zegt dat ze het zelf wel kan. Dat heb ik bij haar zelden gehoord. Het is meer dat ik zei dat ze het nu maar eens zelf moest doen en dan ging ze het ook wel doen, maar goed...”

“Begeleid zelfstandig wonen zou kunnen, maar zolang wij voor haar kunnen zorgen en ze wil, kan ze gewoon thuis blijven wonen. [...] Wat dat betreft is ze best wel emotioneel. Als wij met haar zouden gaan praten over begeleid zelfstandig wonen, dan interpreteert zij dat meer van: ik moet hier weg.”

Richard (SB; 17 jaar) ziet zelfstandig wonen eveneens nog niet zitten en schuift het op de lange baan:

“Ik ben er sowieso nog te jong voor, ja zeventien, maar als ik een jaar of twintig ben dan zal het nog niet haalbaar zijn. Pas als ik een jaar of dertig, veertig ben misschien.”

De vertraagde ontwikkeling van Richard lijkt in stand gehouden te worden door zijn ouders, want Richard is volgens hen niet zelfstandig genoeg met betrekking tot zijn ADL en bovendien zijn ze bang dat hij vereenzaamt als hij zelfstandig gaat wonen:

“Wij zien [zelfstandig wonen voor Richard] niet erg zitten, want ten eerste vereenzaamt [hij] gewoon helemaal [en] ten tweede heeft hij toch [...] hulp nodig bij zijn ADL om [...] dingetjes op tijd te doen, want anders vergeet hij het gewoon.”

Wanneer Richard zelfstandig zou willen gaan wonen, zou dat volgens zijn moeder alleen kunnen in een begeleide woonvorm.

4.7 Vervoer



Over vervoer werd slechts met enkele respondenten gesproken, maar daaruit bleek wel dat het een belangrijke rol speelt op het gebied van onafhankelijkheid en autonomie. Zo zegt Mark (HF; 18 jaar):

“Mijn moeder wilde ook gewoon dat ik met mijn achttiende gelijk mijn rijbewijs zou gaan halen, zodat ik alles zelf kon. Dat vond ik wel goed.”

De ouders van Chris (SB; 17 jaar) stimuleren hun zoon om met de metro naar zijn stageadres te gaan en dat gaat prima. *“Hij moet het toch leren,”* aldus de ouders. Bovendien zegt Chris dat hij zelf zijn taxi regelt als dat nodig is. Wieteke (JRA; 19 jaar) vertelt dat ze veel op de fiets doet en Dennis (SB; 17 jaar) vertelt dat hij veel gebruik maakt van zijn scootmobiel om bijvoorbeeld vrienden te bezoeken, want *“ik heb er een hekel aan als ik van anderen afhankelijk ben”*. Dennis geeft wel aan dat zijn moeder het taxivervoer nog regelt, maar dat ze dat niet lang meer hoeft te doen. Vanaf zijn achttiende krijgt hij studiefinanciering en dan gaat hij voortaan met het openbaar vervoer, zodat hij niet meer afhankelijk is van een taxi. Zijn moeder bevestigt de ontwikkeling naar onafhankelijkheid:

“Ik zie hem niet meer als een kind, nee. Het wordt een volwassen vent.”

Niet elke jongere is op het gebied van vervoer zelfstandig of streeft daarnaar. Marieke (SB; 15 jaar) en haar moeder stellen respectievelijk:

“Ik regel mijn vervoer niet zelf. Ik denk dat ik dat ook niet zelf zou willen gaan regelen, want dan zal het fout gaan.”

“[Marieke] is nog helemaal niet zelfstandig, nee. [...] Ik denk dat het heel veel met haar handicap te maken heeft, omdat het begrip van bepaalde dingen gewoon weg is.”

Zoals de moeder van Marieke aangeeft lijkt de aandoening van haar dochter, spina bifida, de oorzaak te zijn van haar afhankelijkheid met betrekking tot vervoer. Marieke is simpelweg niet in staat om het zelf te regelen. Hierboven is echter gebleken dat Chris (SB; 17 jaar) en Dennis (SB; 17 jaar) wel zelfstandig zijn op het gebied van vervoer, ook al hebben zij behoefte aan een stimulans.

Fiona (CF; 20 jaar) is eveneens afhankelijk van haar ouders op het gebied van vervoer, maar niet omdat ze niet bekwaam is om zelfstandig te reizen. Haar gezondheidstoestand laat het gewoon niet toe, ook al zou ze nog zo graag zelfstandig willen reizen. De zelfstandigheidsontwikkeling voor jongeren met chronische aandoeningen is dus niet altijd vanzelfsprekend. Fiona en haar moeder zeggen het volgende over de gedwongen afhankelijkheid:

Fiona: “[...] Als ik een afspraak op de poli heb, [...] moet [ik] er toch komen. Ik heb wel mijn rijbewijs, maar ik kan niet rijden, dat is gewoon veel te vermoeiend. Dus dan moeten ze altijd mee.”

Moeder van Fiona: “Normaal gesproken [...] word je 18 [en haal je] je rijbewijs. [...] Dat is gewoon logisch. [...] Ze [is] wat meer afhankelijk [...] van ons en dat zou ze niet willen zijn, [maar] dat moet gewoon [...]”

4.8 Vrije tijd en sport



Op het gebied van vrije tijd werd met de respondenten voornamelijk gesproken over hobby's, uitgaan en andere activiteiten die zij ondernemen met vrienden en vriendinnen. Sport kwam slechts een enkele keer expliciet ter sprake. Opnieuw benadrukken chronisch zieke jongeren op het gebied van vrije tijd en sport dat zij 'gewoon' zijn, net als alle anderen. Hieronder volgen enkele illustrerende citaten:

Mark (HF; 18 jaar): “Ik doe echt alles gewoon, van computeren tot voetballen, echt alles. Ik heb ook eigenlijk geen beperkingen.”

Anne (DM; 18 jaar): “Ik doe wel gewoon de dingen die andere mensen ook doen. Ik ga ook uit en [...] ik ben ook jong [...] denk ik altijd maar. Als ik [...] een keer wil drinken, dan let ik gewoon op dat ik niet teveel drink, want dan gaat je suiker natuurlijk weer omlaag. Ik speel instrument: de hoorn. Ik zit nu ook [...] op een school waar ik naast de gewone lessen extra muziekles krijg. Ik zit daarnaast ook nog in een orkest waar ik op maandagavond altijd ben. [...] Ik ga verder gewoon elke dag [...] naar school en [ik] ga weleens naar de stad met vriendinnen.”

Rick (DM; 18 jaar): “'s Zondags [moet ik] meestal voetballen en in het weekend [ga ik] op stap en zo.”

Wieteke (JRA; 19 jaar): “Ik ben [...] lid [van] een studentenvereniging.”

Ondanks dat veel jongeren met chronische aandoeningen zichzelf beschouwen als 'gewoon', blijkt dat in de praktijk niet altijd het geval te zijn. De slechte gezondheidstoestand van Fiona (CF; 20 jaar) maakt bijvoorbeeld een duidelijke inbreuk op haar vrijetijdsleven: “Ik doe echt niks op een dag.” Ze vertelt dat ze een aantal goede vrienden heeft die haar regelmatig

bezoeken en bellen, maar dat ze ook vrienden heeft verloren doordat ze niet kan participeren in dagelijkse activiteiten. De impact van ziekenhuisopnames als gevolg van de progressiviteit van haar aandoening is groot volgens Fiona:

“[Opnames zijn niet alleen nadelig voor mijn school, maar] voor alles eigenlijk. [...] Toen het [...] nog goed ging en ik wel af en toe een infuus nodig had, ging ik ook weleens uit met [een] infuus. Oké, het is even meer oppassen enzo, maar het ging wel. Ja, dat kan dus niet als je [in het ziekenhuis] ligt.”

Ze gaat echter niet bij de pakken neerzitten en spreekt haar ambities uit voor na de operatie: op kamers wonen, het studentenleven induiken, werken, en reizen. Fiona is bovendien al lid van een studentenvereniging, ook al is ze momenteel niet actief. Overigens werd ze bij een andere studentenvereniging, waar ze eerst lid wilde worden, min of meer geweigerd vanwege haar ziekte. De moeder van Fiona baalt eveneens van de huidige gezondheidstoestand van haar dochter en de gevolgen daarvan voor haar sociale leven, zoals hieronder blijkt:

“[Ze is] ineens heel erg afhankelijk van ons. Ja, dat is een hele vervelende toestand. Als je twintig jaar bent, dan moet je de hert op [en] dan moet je zo nu en dan van mij [...] horen: ‘Kom je thuis?’ [...] Dat mag nu niet lukken, maar we gaan er wel vanuit dat [het] weer komt. Op den duur moet ze gewoon lekker haar gangetje gaan thuis of in Delft.”

Sietske (DM; 20 jaar) geeft aan dat ze altijd haar spuit bij zich moet hebben, waardoor ze misschien iets minder dingen kan doen dan andere jongeren in haar omgeving. Ook drie jongeren met spina bifida ondervinden beperkingen in hun vrije tijd. Chris (SB; 17 jaar) vertelt dat hij buiten de mytylschool weinig contacten heeft. Richard (SB; 17 jaar) geeft aan weinig vrienden te hebben en daardoor heel erg in zichzelf te zijn gekeerd. Hij vergelijkt zichzelf daarbij met zijn gezonde broers die vaak op stap gaan. Richard wijt zijn kleine vriendenkring aan de beperkte uitgaansmogelijkheden voor mensen met een rolstoel in zijn woonplaats:

“[Het] is moeilijk om vrienden te zoeken nu, zeker van mijn leeftijd, [want] die [gaan] allemaal in het weekend uit en [zijn] nergens te bekennen. [...] Ik wil [...] via kroegen, via het uitgaan eigenlijk meer [contacten] leggen om op den duur vriendschappen op te bouwen. Dat ik meer vrienden heb [...], ja gewoon voor de gezelligheid.”

Leonie (SB; 17 jaar) geeft eveneens aan weinig vrienden te hebben waarmee ze dingen onderneemt in haar vrije tijd. Ze heeft wel een vriendje, maar verder is haar sociale leven heel beperkt. Ze vindt het lastig om te bepalen of dit met haar chronische aandoening te maken heeft. In tegenstelling tot de andere jongeren die moeilijkheden ondervinden, spreekt Leonie niet haar ongenoegen over de situatie uit.

De ouders van Chris (SB; 17 jaar), Richard (SB; 17 jaar) en Leonie (SB; 17 jaar) geven aan duidelijk te merken dat hun kinderen worden belemmerd in hun vrijetijdsleven en het jammer te vinden. De moeder van Richard zegt zelfs:

“Hoe je het ook went of keert, heel die integratie [...] kun je in de vuilnisbak gooien. Dat is allemaal wel leuk op papier, het is wel beter dan vroeger, maar honderd procent functioneren gaat dat nooit.”

4.9 Zorg en gezondheid



In het leven van jongeren met chronische aandoeningen is de ontwikkeling naar zelfstandigheid ten aanzien van hun zorg en gezondheid nadrukkelijk aanwezig. Met de respondenten werd veelvuldig gesproken over zelfmanagement, waarvan de resultaten in deze paragraaf worden weergegeven. Om aan de respondenten duidelijk te maken waarover men het wilde hebben werd de term ‘zelfmanagement’ door de interviewers als volgt geïntroduceerd: *“Het gaat er [...] om hoe je zelf omgaat met je aandoening en of dat je [...] in staat bent om verantwoordelijkheid te nemen voor alle problemen en dingen die je aandoening [met] zich [meebrengt].* Er werd vooral gesproken over de eigen verantwoordelijkheid van de jongeren voor medicatie, afspraken en beslissingen met betrekking tot hun behandeling. Hoe zien de jongeren dit, hoe ver zijn ze hierin, en hoe staan hun ouders er tegenover?

De resultaten met betrekking tot zelfmanagement lopen zeer uiteen, van jongeren die de volledige verantwoordelijkheid dragen voor hun gezondheid tot jongeren die daar (nog) niet toe in staat zijn. De meerderheid wordt gevormd door de eerstgenoemde groep en dan vooral meisjes. Bovendien worden zij daarin gestimuleerd door hun ouders. Wieteke (JRA; 19 jaar) vindt dit belangrijk, want hoe snel je zelfmanagement leert *“ligt heel erg aan de ouders”*. Uit de interviews blijkt dat de jongeren het zelf regelen van hun medicijnen een belangrijk onderdeel vinden van zelfmanagement. Daarbij gaat het om het dragen van de

verantwoordelijkheid voor het nemen van de juiste dosering op het juiste moment. Jaap (CF; 19 jaar) en zijn vader zeggen hierover het volgende:

Jaap: *“Ik draag zelf de verantwoordelijkheid voor mijn medicijnen, [...] want als ik ze niet inneem dan heb ik mezelf ermee. [...] Mijn ouders laten me gewoon op de vrije loop.”*

Vader van Jaap: *“[Dat] is ook een stukje vertrouwen en, ja goed, dat krijgt hij van ons en ik neem aan dat het goed gaat.”*

Onder zelfmanagement verstaan jongeren ook de volgende vormen van verantwoordelijkheid dragen voor je chronische aandoening: zelf afspraken maken in het ziekenhuis, alleen naar die afspraken toe gaan of zelf het woord voeren tegenover de zorgverleners. Sietske (DM; 20 jaar) en Maaïke (CH; 22 jaar) beschouwen dit als heel ‘normaal’. Ze zeggen:

Sietske: *“Als ik [in het ziekenhuis] ben, maak ik gewoon een afspraak voor de volgende keer. Dat regel ik gewoon zelf. [...] Soms weet ik mijn rooster nog niet en dan bel ik zelf terug om een afspraak te maken.”*

Maaïke: *“[...] Even een apart gesprekje [met de arts], [zodat] je toch even kan praten met elkaar zonder dat je ouders erbij zitten.”*

Ook de moeders van Sietske en Maaïke zien de ontwikkeling als een ‘natuurlijk’ proces, wat blijkt uit onderstaande citaten:

Moeder van Sietske: *“Het leven gaat gewoon door [...], kinderen worden ouder en daar ga je in mee. [...] [Zelfmanagement] is net als [het moment waarop] je kinderen voor het eerst op de fiets naar school [gaan]. Op een gegeven moment denk je: nu kan het. [...] Dat is het gewoon [...], zo makkelijk zie ik het hoor. [...] Alleen als ze ziek is, zijn we weer wat alerter met z'n tweeën.”*

Moeder van Maaïke: *“Ze pakt alles zelf op. [...] Ze wordt zelfstandiger, dus je hoeft ook niet meer mee [naar het ziekenhuis]. Maar zo hoort het ook te gaan.”*

Een andere uiting van zelfmanagement is dat de chronisch zieke jongeren zelfstandig beslissingen nemen met betrekking tot hun zorg en gezondheid en daar de

verantwoordelijkheid voor dragen. Miriam (JRA; 18 jaar) en haar moeder zeggen bijvoorbeeld:

Miriam: “[...] Als m'n moeder er niet was geweest, dan had ik in m'n [eentje] besloten te stoppen [met die pijnstiller], maar ik praat er wel over met m'n ouders. Dus het is niet meer dat [zij] alles te zeggen hebben, maar ik overleg gewoon dingen met [ze].”

Moeder van Miriam: “[...] Ze neemt zelf de beslissingen en dat is ook wel goed.”

Er zijn ook jongeren die in beperkte mate zelfmanagement tonen. Uit de interviews met ouders van jongeren met spina bifida blijkt dat gemakzucht daar veelal de oorzaak van is. Jongeren met deze aandoening voelen zich niet geroepen om de volledige verantwoordelijkheid voor hun gezondheid op zich te nemen. De moeder van Richard (SB; 17 jaar) noemt dit “*typerend voor spina [bifida] kinderen*”. Gemakzucht wordt niet veroorzaakt doordat de jongeren geen vertrouwen in zichzelf hebben, maar doordat ze het “*wel makkelijk*” vinden dat hun ouders de dingen blijven regelen. Dan hebben ze “*tijd en aandacht voor andere dingen*”. Om de verantwoordelijkheid te pakken hebben de betreffende jongeren een duwtje in de rug nodig, wat uitblijft doordat de ouders niet het volle vertrouwen in hun kinderen hebben en het daardoor moeilijk vinden om de verantwoordelijkheid uit handen te geven. Zo wordt de vertraagde ontwikkeling naar zelfstandigheid in stand gehouden. Om bovenstaande resultaten te illustreren volgen hieronder enkele citaten:

Leonie (SB; 17 jaar): “Ik weet hoe ik de medicijnen moet bestellen, maar toch doet mijn moeder het. [...] Ik kan ook zelf de vragen stellen [aan de arts], maar toch doet mijn moeder het. [...] Ik weet hoe het moet en als ik het echt zou moeten, zou ik het wel kunnen. [...] Het is meer, ja, het gebeurt gewoon niet.”

Moeder van Leonie: “Ze is echt lui van aard, [of] gemakzuchtig, laat ik het zo zeggen. [Ik zou het] wel prettig vinden als ze wat meer verantwoording voor zichzelf zou nemen, voor haar eigen gezondheid dan, maar ik zie dat niet echt gebeuren eigenlijk.”

Dennis (SB; 17 jaar): “Nou, [...] mijn moeder [moet] gewoon zeggen: ‘Jij regelt het.’”

Moeder van Dennis: “[Het] kan echt wel beter, maar dat ligt ook [...] een beetje aan mij. [Ik houd] toch wel een beetje de touwtjes in handen, toch maar zelf regelen. [Zijn medicijnen] vergeet hij gewoon. [...] Hij is soms gewoon zo’n slaapkop, zo van: oh, vergeten!”

Ook de moeder van Kees (CF; 18 jaar) vindt dat haar zoon te gemakzuchtig is met betrekking tot zijn medicatie. Ze vindt het erg moeilijk dat hij er zo weinig aandacht aan besteedt en bovendien komt dit volgens haar niet ten goede aan de transitie naar de volwassenenzorg. Ze zegt:

“Hij geeft geen aandacht aan zijn medicijnen en dat is moeilijk. [...] Hij [neemt ze] niet en dan zegt hij soms: ‘Ik ben [het] vergeten.’ Dan pakt hij wel [zijn] medicijnen, maar dan vergeet hij [vervolgens] om te sprayen of doet hij het niet.”

Bij Chris (SB; 17 jaar) is gemakzucht niet aan de orde, maar hij vindt het gewoon moeilijk om de volledige verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid op zich te nemen en is (nog) niet toe aan zelfmanagement. Hij heeft behoefte aan hulp van zijn ouders. Chris zegt daarover:

“Ik moet het zelf onthouden, maar dat gaat niet altijd. Soms moet mijn moeder wel zeggen van: ‘Heb je [je medicijnen] al genomen [...]?’”

De ouders van Chris geven aan dat zij proberen om zelfmanagement bij hun zoon te stimuleren, maar dat ze zich vaak noodgedwongen met zijn gezondheid moeten bemoeien om negatieve gevolgen te voorkomen. Ze zien wel in dat hun zoon op die manier niet zelfstandig wordt. De ouders van Chris hinken dus op twee gedachten.

Lisa (SCZ; 21 jaar) heeft ook wel behoefte aan hulp van haar moeder bij sommige dingen. Ze zegt bijvoorbeeld:

“Als ik gewoon gezond eet, [...] drink [...] en me warm kleed [...], dan kun je [een gezondheidscrisis] denk ik wel voorkomen. Drinken [lukt] mij toch niet echt, maar met mijn moeder erbij, dan lukt het wel.”

Ondanks dat Lisa het heeft over de hulp van haar moeder, stelt ze toch dat ze volwassen is geworden toen ze is overgestapt naar de volwassenenzorg. In het begin kon ze er niet echt aan wennen, maar nu vindt ze het goed dat ze de overstap heeft gemaakt en dat de zorgverleners haar niet meer als een kind benaderen. De moeder van Lisa ziet het echter anders. Volgens haar is Lisa absoluut nog niet toe aan zelfmanagement:

“[...] Als ik zeg: ‘Nee Lisa, ik ga niet mee. Je moet het zelf gaan proberen, je bent nu 21,’ dan zegt ze: ‘Nee ma, ik ga echt niet alleen hoor.’ [...] Dan moet ik er eigenlijk wel bij zijn, maar ik wil dat ze het zelf probeert.”

Niet alle jongeren die in beperkte mate zelfmanagement tonen, doen dat omdat ze niet zelf de verantwoordelijkheid willen dragen of omdat ze daar (nog) niet bekwaam voor zijn. Er kan ook sprake zijn van gedwongen afhankelijkheid van ouders voor persoonlijke verzorging. Hierbij gaat het om zowel ziektespecifieke verzorging als algemene verzorging. De betreffende jongeren zouden hun zaken met betrekking tot zorg en gezondheid wel zelf willen regelen en zijn daar ook toe bekwaam, maar ze kunnen het niet omdat ze worden belemmerd door hun chronische aandoening. Fiona (CF; 20 jaar) vertelt bijvoorbeeld dat ze hulp nodig heeft bij haar infuus. Marieke (SB; 15 jaar) is op zich zelfstandig ten aanzien van haar medicatie, maar “ze staan bovenin het keukenkastje en daar kan ze zelf niet bij [vanuit haar rolstoel],” zo stelt haar moeder. Michel (SB; 16 jaar) zegt dat hij niet zelfstandig kan douchen. Zijn moeder maakt een vergelijking met het normale verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling:

“Een ander kind gaat vanzelf van je vandaan [...], maar mijn zoon niet [...]. Mijn zoon heeft je nodig [...], [dat] is het grote verschil hè.”

4.10 Ouderlijke bemoeienis



In dit hoofdstuk kwam ouderlijke bemoeienis hier en daar al naar voren, maar in deze paragraaf wordt er nog eens expliciet aandacht aan besteed. Het is vanzelfsprekend dat ouders bezorgd zijn om hun kind en beschermend optreden, vooral wanneer het kind zich in de puberteit bevindt. Bij jongeren met chronische aandoeningen is deze drang echter nog groter. Sommigen kunnen de bemoeienis van hun ouders wel begrijpen en vinden het niet vervelend, maar uit de interviews blijkt dat het merendeel hier anders over denkt. Zo vertelt Kees (CF; 18 jaar) dat hij het soms vervelend vindt als zijn moeder blijft doorvragen over zijn medicijnen:

“Bij mijn vader is het gewoon, dan vraagt hij het en dan doe ik het meestal ook meteen, maar dan blijft hij [...] niet doorvragen. [...] Dat doet mijn moeder dan weer wel en dat vind ik weleens vervelend.”

De moeder van Kees stelt echter dat ze wel moet. Ze worstelt ermee dat haar zoon zelf de verantwoordelijkheid niet neemt en dan ziek wordt. Ze vertelt het volgende:

“[Zorgverleners] zeggen: ‘Je moet niks tegen [Kees] zeggen, laat hem zelf [...] denken, laat hem zelf zijn medicijnen innemen, laat hem zelf [...] sprayen, laat hem zelf denken nu moet ik dat [doen].’ Maar dat helpt niet bij Kees!”

Bij Maaïke (CH; 22 jaar) zijn de rollen tussen vader en moeder juist omgedraaid. Ze zegt dat haar ouders allebei bezorgd zijn, maar dat het bij haar vader neigt naar *“het paniekerige, het overbezorgde”*. Maaïke reageert hier als volgt op:

“Hallo, ik ben ook puber! Ik wil ook dingen, mag ik!? [...] Af en toe had ik zoiets van: hou maar op, het is wel goed zo.”

De vader van Maaïke is niet geïnterviewd, waardoor zijn mening niet kan worden afgezet tegenover de mening van Maaïke. Wel zegt haar moeder dat zij Maaïke haar gang laat gaan. Ook Chris (SB; 17 jaar) vindt zijn ouders af en toe te bezorgd. Hij zegt het volgende:

“Af en toe zijn ze wel èrg bezorgd, [...] ze willen gewoon dat ik goed voor mezelf zorg en ik doe dat niet altijd. [...] Ze zeggen dat ik zelf mijn afspraken moet maken, maar ze gaan er nog steeds bij staan of alles goed gaat. En alle dokters [praten] nu gewoon tegen mij, maar mijn vader en moeder [zijn] er nog wel steeds bij.”

De moeder van Chris erkent dit en zegt dat ze inderdaad wil voorkomen dat het misgaat met de gezondheid van haar zoon. Net als de moeder van Kees (CF; 18 jaar) wil ze de verantwoordelijkheid wel aan haar zoon overlaten, maar worstelt ze met de gedachte dat hij niet ziek mag worden. Ze zegt daarover:

“Je weet dat als hij het niet goed doet, als hij niet op tijd katheteriseert, dan krijgt hij blaasontsteking. [...] Je wil [het] niet zo ver laten komen, [...] dus dan ga je het toch zeggen.”

Toch zegt de moeder van Chris dat ze probeert hem te stimuleren om zelfstandig te worden. Bovendien zegt ze:

“[...] Ik behandel [Chris] net als zijn zus, hij is niet anders dan de anderen. Dat heb ik hem geleerd, probeer mij niet te slijmen of weet ik veel, omdat je een handicap hebt, het lukt niet.”

Leonie (SB; 17 jaar) noemt haar moeder een “zeikerd” en vertelt dat haar vader zelfs nóg bezorgder is. Ze merkt een duidelijk verschil in de benadering ten opzichte van haar zus:

“Als bijvoorbeeld de tafel afgeruimd moet worden, [hebben mijn ouders] wel zoiets van [...]: Leonie, blijf jij maar zitten. [...] Ze zullen eerder mijn zus iets opdragen dan mij. [...] Mijn vader eigenlijk nog het meest, want die is bang dat ik [het] niet kan.”

De moeder van Leonie bevestigt de bescherming van haar man ten opzichte van haar dochter en heeft bovendien in de gaten dat haar dochter zich daartegen verzet. Volgens haar wordt dit veroorzaakt doordat ze wil laten zien: “ik kan het zelf wel”. Moeder zegt zelf “absoluut” geen medelijden te hebben met Leonie om het feit dat ze een handicap heeft. Ze probeert haar man bewust te maken van zijn houding. Daarover zegt ze:

“Ik ben zelf ook zo opgevoed van: je moet het zelf doen. [...] Dat wil ik [Leonie] gewoon meegeven, dus op het moment dat ik merk dat zij belemmerd wordt, door wat [...] dan ook, dan probeer ik dat op te lossen. [Als] het beeld van ‘ach zielig’ om de hoek komt kijken, dan ga ik er heel hard tegenin. Tegen iedereen overigens hoor, [want] ik heb zoiets van: ze is niet zielig.”

Richard (SB; 17 jaar) geeft aan het gevoel te hebben dat zijn ouders hem onderschatten. Zijn moeder vindt echter dat hij zichzelf juist overschat. Deze tegenstrijdigheid komt naar voren in de volgende citaten, evenals de invloed op de zelfstandigheidsontwikkeling van Richard:

Richard: *“Soms heb ik wel het idee van: goh, [...] ik kan veel meer dan dat jullie denken qua organisatie, het organiseren van dingen. [Mijn ouders] hebben [er] niet echt een beeld van.”*

Moeder van Richard: *“Hij wil heel graag op stap. Dan zou hij, als het aan hem lag, alleen de stad ingaan. Nou, ik moet niet weten dat hij dat doet, want dat vind ik echt helemaal niks!”*

In feite heeft Richard dus gelijk, want zijn moeder onderschat inderdaad zijn mogelijkheden en belemmert hem om zelfstandig dingen te ondernemen. Lisa (SCZ; 21 jaar) stelt dat ze door bemoeienis van haar moeder wordt tegengehouden om zelfstandig te gaan wonen. Haar moeder geeft inderdaad aan dat ze twijfelt of Lisa dit aankan. Ze is er volgens haar nog niet aan toe, wat al naar voren kwam in paragraaf 4.6. Miriam (JRA; 18 jaar) vertelt dat zij vooral vroeger is geremd door haar moeder en dat haar ouders nu nog steeds regelmatig

zeggen: “Doe je wel voorzichtig met dat en doe je wel voorzichtig met dat, zou je dat nou wel doen?” Ze zijn dus erg bezorgd, maar volgens Miriam is het juist belangrijk om te leren van fouten die je maakt als je zelf verantwoordelijk bent. Haar moeder erkent dit en probeert dan ook om haar dochter los te laten. Door de chronische aandoening van Miriam neigt ze echter toch tot grote bemoeienis. Toch zegt ze dat ze “veel strenger” is tegenover haar zoon dan tegenover Miriam. Ook in de situatie van Iris (JRA; 19 jaar) is ouderlijke bemoeienis aan de orde. Ze vertelt dat haar ouders haar stimuleren “om te blijven zitten”. Iris zegt:

“Soms [denk] ik van: laat me nou eens met rust, laat me nou alles eens doen.”

De moeder van Iris heeft echter een heel ander beeld over haar eigen rol. Ze vindt dat ze Iris goed los kan laten en dat de chronische aandoening daar geen invloed op heeft. Moeder zegt:

“[...] Als [Iris] een keertje laat naar bed gaat of graag uit wil gaan [...], dan heeft ze gewoon drie dagen nodig om weer bij te komen. [...] Als dat de moeite waard is, dan moet ze dat doen. [...] Ja, dat is haar verantwoording, [...] daar lig ik ook niet van wakker.”

4.11 Overzicht

In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste resultaten uit de interviews met de chronisch zieke jongeren en hun ouders beschreven. Daarbij is duidelijk geworden dat deze twee groepen soms sterk van mening verschillen.

Hieronder wordt een tabel weergegeven waarin enkele citaten van jongeren en ouders naast elkaar worden gezet om zo de verschillende houdingen en de ouderlijke bemoeienis te illustreren (Miles & Huberman 1994). De citaten zijn eerder in dit hoofdstuk al nader toegelicht en hebben dan ook betrekking op verschillende domeinen.

Tabel 4.2

Enkele citaten van jongeren en ouders naast elkaar.

Jongere	Ouder(s)
<p>Kees (CF; 18 jaar): “Bij mijn vader is het gewoon, dan vraagt hij het en dan doe ik het meestal ook meteen, maar dan blijft hij [...] niet doorvragen. [...] Dat doet mijn moeder dan weer wel en dat vind ik weleens vervelend.”</p>	<p>Moeder van Kees: “[Zorgverleners] zeggen: ‘Je moet niks tegen [Kees] zeggen, laat hem zelf [...] denken, laat hem zelf zijn medicijnen innemen, laat hem zelf [...] sprayen, laat hem zelf denken nu moet ik dat [doen].’ Maar dat helpt niet bij Kees!”</p>
<p>Chris (SB; 17 jaar): “Af en toe zijn ze wel èrg bezorgd, [...] ze willen gewoon dat ik goed voor mezelf zorg en ik doe dat niet altijd. [...] Ze zeggen dat ik zelf mijn afspraken moet maken, maar ze gaan er nog steeds bij staan of alles goed gaat. En alle dokters [praten] nu gewoon tegen mij, maar mijn vader en moeder [zijn] er nog wel steeds bij.”</p>	<p>Moeder van Chris: “Je weet dat als hij het niet goed doet, als hij niet op tijd katheteriseert, dan krijgt hij blaasontsteking. [...] Je wil [het] niet zo ver laten komen, [...] dus dan ga je het toch zeggen.”</p>
<p>Leonie (SB; 17 jaar): “Ik weet hoe ik de medicijnen moet bestellen, maar toch doet mijn moeder het. [...] Ik kan ook zelf de vragen stellen [aan de arts], maar toch doet mijn moeder het. [...] Ik weet hoe het moet en als ik het echt zou moeten, zou ik het wel kunnen. [...] Het is meer, ja, het gebeurt gewoon niet.”</p>	<p>Moeder van Leonie: “Ze is echt lui van aard, [of] gemakzuchtig, laat ik het zo zeggen. [Ik zou het] wel prettig vinden als ze wat meer verantwoording voor zichzelf zou nemen, voor haar eigen gezondheid dan, maar ik zie dat niet echt gebeuren eigenlijk.”</p>
<p>Dennis (SB; 17 jaar): “Nou, [...] mijn moeder [moet] gewoon zeggen: ‘Jij regelt het.’</p>	<p>Moeder van Dennis: “[Het] kan echt wel beter, maar dat ligt ook [...] een beetje aan mij. [Ik houd] toch wel een beetje de touwtjes in handen, toch maar zelf regelen. [Zijn medicijnen] vergeet hij gewoon. [...] Hij is soms gewoon zo’n slaapkop, zo van: oh, vergeten!”</p>
<p>Marieke: “Ik heb niet het idee dat mijn ziekte</p>	<p>Moeder van Marieke: “We hebben het</p>

mij beïnvloedt in het aangaan van contacten of relaties, of dat ik meer of minder durf door mijn ziekte.”	natuurlijk wel eens over een vriendje of wat ook, [...] maar daar is ze [...] nog helemaal niet aan toe.”
Richard (SB; 17 jaar): “Soms heb ik wel het idee van: goh, [...] ik kan veel meer dan dat jullie denken qua organisatie, het organiseren van dingen. [Mijn ouders] hebben [er] niet echt een beeld van.”	Moeder van Richard: “Hij wil heel graag op stap. Dan zou hij, als het aan hem lag, alleen de stad ingaan. Nou, ik moet niet weten dat hij dat doet, want dat vind ik echt helemaal niks!”
Lisa (SCZ; 21 jaar): “Ik vind dat ik volwassen ben en het is er tijd voor. Ik woon nu nog bij mij moeder thuis en dan lijkt het alsof ik echt afhankelijk ben, alsof ik het niet zelf kan, maar ik wil het gewoon zelf proberen.”	Moeder van Lisa: “Ze heeft plannen om zelfstandig te gaan wonen, maar ik vind dat ze daar nog niet aan toe is, nog niet. Misschien over een paar jaar of zo als ze met school klaar is.”

Zoals uit de tabel blijkt, erkennen sommige ouders hun bemoeienis wel, maar worstelen ze met de gedachte dat hun zoon of dochter ziek wordt als ze niet ingrijpen. Daardoor durven ze hun kind niet goed los te laten. Verder valt op dat ouderlijke bemoeienis vooral aan de orde is bij de onderzochte jongeren met spina bifida. Daarnaast komt het voor bij de jongeren met cystic fibrosis en met sikkelcelziekte die aan deze studie hebben deelgenomen. Bij de overige aandoeningen die zijn onderzocht zijn geen duidelijke aanwijzingen voor ouderlijke bemoeienis te vinden. Ook wat betreft geslacht zijn nauwelijks verschillen te ontdekken. Uit de tabel blijkt dat zowel jongens als meisjes bemoeienis van hun ouders ervaren en het niet altijd eens zijn met de houding die hun ouders aannemen.

5 Discussie

In dit hoofdstuk wordt allereerst de theorie vergeleken met de empirie in een bespreking van de hypothesen. Per hypothese wordt bepaald of deze al dan niet kan worden bevestigd en bij afwijkende resultaten worden mogelijke verklaringen gegeven. Verder worden in dit hoofdstuk de sterke en zwakke punten van deze studie besproken, waarbij ook de discussie rondom kwalitatieve hypothesen aan bod komt.

5.1 Bespreking van de hypothesen

1. Er is sprake van een vertraagde levensloop bij jongeren met chronische aandoeningen. Daarbij bestaan verschillen tussen de aandoeningen.

Hypothese 1 wordt door de resultaten uit de interviews niet volledig ondersteund. Aanvankelijk werd er vanuit gegaan dat jongeren met chronische aandoeningen minder snel ontwikkelingstaken vervullen tijdens hun jeugd, zoals het leggen van nieuwe sociale contacten en het verwerven van zelfstandigheid, dan gezonde jongeren (Maurice-Stam et al. 2006). Bij een deel van de geïnterviewde jongeren is er geen sprake van een vertraagde levensloop. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat zij zich schamen voor hun achterstand met als gevolg dat ze die verbergen door sociaal wenselijke antwoorden te geven in de interviews. Jongeren geven bijvoorbeeld niet graag toe dat ze het moeilijk vinden om sociale contacten te leggen, vooral wanneer zij in de puberteitsfase zitten en toch al onzeker zijn. Soms komt de vertraagde levensloop alsnog naar voren in de interviews met hun ouders, maar ook ouders zijn gevoelig voor hetgeen wat sociaal acceptabel is in de maatschappij. Een andere mogelijke verklaring is dat de aandoeningen van de betreffende jongeren niet levensbedreigend zijn en dat de duur en gevolgen van de behandeling beperkt zijn. De aandoening heeft daardoor geen negatieve impact op de levensloop van de jongeren (Maurice-Stam et al. 2006).

Het lijkt nu misschien alsof alle geïnterviewde jongeren een normale levensloop hebben, maar dat is niet zo. Sommigen blijken duidelijk minder snel ontwikkelingstaken te vervullen tijdens hun jeugd. Dit is met name het geval op het gebied van zelfstandig wonen, vervoer en het aangaan van sociale contacten en intieme relaties. Opvallend is dat vooral de onderzochte jongeren met spina bifida een vertraagde levensloop hebben. Dit wordt bevestigd door de ingevulde scoringslijst voor zorgverleners van het Rotterdams Transitieprofiel (Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam 2010). Het dient hier wel te worden vermeld dat de leeftijd van de onderzochte jongeren met spina bifida (15-17 jaar)

lager ligt dan de gemiddelde leeftijd van de deelnemers aan deze studie (18,3 jaar). Bovendien zijn de verschillende chronische aandoeningen in dit onderzoek niet evenredig verdeeld. Toch vonden ook andere onderzoeken een vertraagde ontwikkeling naar zelfstandigheid bij jongeren met spina bifida. In het onderzoek van Holmbeck et al. (2003) worden onder andere de volgende zaken typerend genoemd voor jongeren met deze aandoening: sociale onvolwassenheid en passiviteit, beperkte sociale contacten buiten school, afhankelijkheid van ouders voor begeleiding en zelf geen beslissingen kunnen nemen. Verder ervaren de onderzochte jongeren met spina bifida mogelijk meer fysieke beperkingen dan de andere chronisch zieke jongeren, sommigen zitten bijvoorbeeld in een rolstoel. Uit onderzoek van Van Staa (2012) bleek dat fysieke beperkingen leiden tot ongunstige uitkomsten wat betreft zelfeffectiviteit, zelfstandig gedrag en *transfer readiness*.

2. Chronische aandoeningen hebben een negatieve invloed op het zelfbeeld van jongeren.

Hypothese 2 wordt niet ondersteund door de empirie, want uit de interviews blijkt over het algemeen niet dat chronische aandoeningen een negatieve invloed hebben op het gevoel van eigenwaarde van de jongeren. Wanneer de zelfstandigheidsontwikkeling normaal verloopt en de jongere voldoende participeert in de maatschappij is daartoe ook geen reden (Maurice-Stam et al. 2006). Als er wel sprake is van een vertraagde ontwikkeling naar zelfstandigheid, blijft het gevoel van eigenwaarde mogelijk toch op peil doordat de chronisch zieke jongeren in hun omgeving voornamelijk te maken hebben met leeftijdsgenoten die ook een beperking hebben, bijvoorbeeld doordat ze speciaal onderwijs volgen of doordat ze (gedeeltelijk) in een logeertehuis verblijven. Ze worden dan niet geconfronteerd met hun ontwikkelingsachterstand en ondervinden geen problemen met acceptatie door *peers* (Sinnema 1992). Ten slotte kan de discrepantie tussen de theorie en de empirie mogelijk worden verklaard doordat de jongeren zich niets aantrekken van hun omgeving, waardoor hun zelfbeeld niet wordt aangetast. Dit kwam een aantal keer in de interviews naar voren.

Ondanks bovenstaande conclusie zijn er uitzonderingen: enkele jongeren en ouders spraken in de interviews over de negatieve invloed van het uiterlijk op het zelfbeeld van de jongeren. Uiterlijk komt in deze studie dan ook naar voren als de belangrijkste verklarende factor voor een laag gevoel van eigenwaarde. Dit wordt bevestigd door een onderzoek van Sinnema (1992), waaruit blijkt dat jongeren met zichtbare aandoeningen het meeste risico lijken te lopen op een laag gevoel van eigenwaarde. Anderzijds kunnen jongeren met onzichtbare aandoeningen er juist last van hebben dat hun omgeving niets aan ze ziet waardoor ze minder sociale steun ontvangen (Sinnema 1992).

3. Chronische aandoeningen hebben een negatieve invloed op de sociale participatie van jongeren.

De resultaten tonen aan dat voor de helft van de geïnterviewde jongeren geldt dat hun chronische aandoening een negatieve invloed heeft op de sociale participatie, maar voor de andere helft is dat niet het geval. Het veronderstelde verband in hypothese 3 is dus terug te zien in de empirie, maar geldt niet voor alle respondenten. Dit kan mogelijk worden verklaard doordat de maatschappij steeds beter ingesteld raakt op mensen met een lichamelijke chronische aandoening, waardoor zij beter kunnen deelnemen in dagelijkse activiteiten en aan de samenleving (Sinnema 1992). Hierdoor wordt hun gevoel van eigenwaarde vergroot, wat ook weer een positief effect heeft op de sociale participatie van de jongeren (Sinnema 1992). Het is tegenwoordig bijvoorbeeld heel normaal dat chronisch zieke jongeren naar het regulier onderwijs gaan en voor werkgevers zijn er regelingen ontwikkeld die het aantrekkelijk maken om mensen met een beperking in dienst te nemen.

Opnieuw valt op dat vooral de onderzochte jongeren met spina bifida een negatieve invloed van hun aandoening op sociale participatie ervaren. Dit resultaat kan echter worden gerelativeerd door de leeftijd van de participerende jongeren met spina bifida, die lager ligt dan gemiddeld in deze studie. Zoals eerder gezegd, zijn de verschillende aandoeningen in dit onderzoek ook niet evenredig verdeeld. De theorie van Holmbeck et al. (2003) vormt een mogelijke verklaring voor de beperkte mate waarin de onderzochte jongeren met spina bifida sociaal participeren. Daarnaast lijkt de gezondheidstoestand van invloed te zijn op sociale participatie: sommige jongeren kunnen simpelweg niet participeren omdat hun gezondheid een te grote impact heeft op hun dagelijks leven (Maurice-Stam et al. 2006). Afhankelijkheid van een rolstoel kan eveneens een belemmering vormen voor sociale participatie (Van Staa 2012). Uitgaan kan bijvoorbeeld lastig zijn doordat veel panden niet rolstoeltoegankelijk zijn. In tegenstelling tot de onderzochte jongeren met spina bifida, ervaren de deelnemende jongeren met reuma niet of nauwelijks een negatieve invloed op hun sociale participatie. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat reuma een instabiele chronische aandoening is. Uit de interviews met de jongeren bleek dat het lange tijd goed kan gaan, waardoor zij geen continue belasting ondervinden van hun ziekte.

4. Jongeren met chronische aandoeningen zijn meer overtuigd van hun eigen mogelijkheden om de volledige verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid dan hun ouders.

Voor hypothese 4 is wel bevestiging terug te vinden, want uit de resultaten blijkt dat enkele jongeren met spina bifida meer overtuigd zijn van hun mogelijkheden om de volledige

verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid dan hun ouders. Het vertrouwen is er bij de jongeren, maar ze hebben een duwtje in de rug nodig. Dat krijgen ze echter niet doordat de ouders niet het volle vertrouwen hebben in hun kinderen en het daardoor moeilijk vinden om de touwtjes uit handen te geven. Hier is sprake van de zogenaamde *self-fulfilling prophecy* van Merton (1968): de jongeren zijn gemakzuchtig ten opzichte van het dragen van de volledige verantwoordelijkheid voor hun gezondheid waardoor de ouders denken dat hun kinderen het niet kunnen, met als gevolg dat ze zelf de verantwoordelijkheid blijven dragen en hun kinderen niet het duwtje in de rug geven wat ze nodig hebben. Uiteindelijk roepen de jongeren het dus over zichzelf af dat hun ouders de verantwoordelijkheid niet over willen dragen.

De hypothese gaat niet op voor alle in deze studie onderzochte jongeren met spina bifida, want sommige hebben zelf niet de overtuiging dat zij de verantwoordelijkheid voor hun gezondheid kunnen dragen. Hun ouders moeten zich er dan noodgedwongen mee bemoeien. Het gebrek aan overtuiging kan mogelijk worden verklaard door het verschijnsel van *learned helplessness*, wat inhoudt dat iemand geleerd heeft dat hij/zij geen invloed heeft op gebeurtenissen en zich daarom niet weet te helpen, al zou hij/zij dat wel kunnen (Seligman 1972). Wellicht is er sprake van *learned helplessness* bij de participerende jongeren met spina bifida als gevolg van ouderlijke bezorgdheid en bemoeienis. De jongeren raken daardoor niet overtuigd dat zij zelf de verantwoordelijkheid voor hun gezondheid kunnen dragen. Ten slotte wordt de hypothese tegengesproken door de onderzochte chronisch zieke jongeren die zelf hun aandoening managen, waar hun ouders het volle vertrouwen in hebben en wat als een normaal proces naar zelfstandigheid wordt beschouwd. Dit zijn overwegend meisjes, wat mogelijk verklaard kan worden doordat de ontwikkeling naar volwassenheid bij meisjes gemiddeld twee jaar eerder plaatsvindt dan bij jongens (Tanner 1971).

5. Er heerst ambivalentie ten aanzien van de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen, vanuit zowel het perspectief van de jongeren zelf als hun ouders.

Hypothese 5 kan worden bevestigd. Uit de resultaten blijkt inderdaad dat sommige jongeren graag onafhankelijk willen zijn van hun ouders, maar daarin worden belemmerd door hun gezondheidstoestand. Daarnaast blijkt dat sommige ouders het belangrijk vinden om hun chronisch zieke kinderen zelfstandigheid te geven, maar tegelijkertijd vragen ze zich af of hun kinderen de verantwoordelijkheid wel kunnen dragen waardoor ze moeilijk afstand kunnen nemen. Er heerst dus ambivalentie ten aanzien van de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen, vanuit zowel het perspectief van de jongeren

als de ouders (Van Staa et al. 2011 A; Suris et al. 2004). In de interviews werd voornamelijk gesproken over gedwongen afhankelijkheid vanwege vervoer, ziektespecifieke en algemene verzorging, en wonen.

6. Meisjes kunnen hun chronische aandoening beter accepteren dan jongens.

De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat juist meisjes de overhand hebben onder de respondenten die moeite hebben met het accepteren van hun chronische aandoening, wat betekent dat hypothese 6 niet kan worden bevestigd. Uit onderzoek van Van Staa et al. (2012 C) blijkt dat meisjes vaker bezorgd en onzeker zijn dan jongens. In deze studie is dat echter niet terug te zien, want meisjes geven aan het moeilijk te vinden om zich aan te passen aan hun ziekte en zeggen dat ze er weinig rekening mee houden in hun dagelijks leven. In tegenstelling tot wat Williams (2000 A) zegt, zien juist meisjes hun aandoening als een bedreiging. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat meisjes in dit onderzoek andere sociale activiteiten ondernemen dan jongens, waarbij ze geen zin hebben om steeds rekening met hun aandoening te houden. Ze proberen hun aandoening eigenlijk te ontkennen. Enkele meisjes studeren bijvoorbeeld in een grote stad en zijn daarnaast lid van een studentenvereniging.

7. Jongens zijn beter in staat om een positieve houding ten opzichte van hun chronische aandoening te creëren dan meisjes.

Hypothese 7 komt eveneens niet overeen met de resultaten van dit onderzoek, wat logisch is omdat deze hypothese in verband staat met hypothese 6. Op basis van onderzoek van Van Staa et al. (2012 C) en Williams (2000 A) werd verondersteld dat jongens beter in staat zijn om een positieve houding ten opzichte van hun chronische aandoening te creëren dan meisjes, maar uit de resultaten blijkt het tegenovergestelde. Zoals hierboven al is aangegeven, vinden juist meisjes het moeilijk om hun ziekte te accepteren. Ze besteden er weinig aandacht aan en creëren zo een gevoel van controle over hun gezondheidstoestand, wat zorgt voor een positieve houding ten opzichte van het leven met hun aandoening. Door de ziekte niet in hun persoonlijke en sociale identiteit te integreren willen de meisjes een gewaardeerde identiteit onderhouden. De onderzochte jongens zijn juist meer geneigd om de verwachtingen van zichzelf naar beneden bij te stellen en daardoor een minder actieve houding aan te nemen in het dagelijks leven, in tegenstelling tot wat bleek uit onderzoek van Van Staa et al. (2012 C) en Williams (2000 A). Een mogelijke verklaring voor dit resultaat kan gezocht worden op hetzelfde gebied als bij hypothese 6.

8. Ouders van jongeren met chronische aandoeningen lopen meer risico om tot overprotectie over te gaan.

Hypothese 8 kan worden bevestigd. De resultaten tonen aan dat ouders van jongeren met chronische aandoeningen inderdaad geneigd zijn tot overmatige bemoeienis, wat ook wel kan worden aangeduid als overprotectie. Ouders bemoeien zich vaak al veel met gezonde pubers en wanneer zo'n jongere dan ook nog chronisch ziek is, nemen hun bezorgdheid en bemoeienis alleen maar toe omdat ze controle willen krijgen over een complexe en vaak onvoorspelbare medische situatie (Holmbeck et al. 2002). Uit de interviews blijkt inderdaad dat overprotectie veelal wordt veroorzaakt doordat ouders worstelen met de gedachte dat hun zoon of dochter niet ziek mag worden, waardoor ze hem/haar willen beschermen. Hierdoor kunnen ze hun kind moeilijk loslaten. Vooral in de interviews met de jongeren kwam de ouderlijke overprotectie naar voren, omdat zij zich daaraan storen. De jongeren voelen zich dan belemmerd in hun algemene zelfstandigheidsontwikkeling en/of in hun zelfstandigheidsontwikkeling op het gebied van zorg en gezondheid. Ouders zelf spraken er ook wel over, maar gaven het niet altijd toe. Degenen die hun overprotectie wel erkennen, zeggen inderdaad dat ze verslechtering van de gezondheidstoestand van hun zoon of dochter willen voorkomen. Uit het onderzoek van Holmbeck et al. (2002) kwam een verschil in overprotectie tussen vaders en moeders naar voren. Daar kan in deze studie geen uitspraak over worden gedaan, omdat er veel minder vaders dan moeders hebben deelgenomen. Om erachter te komen moet verder onderzoek worden gedaan, waarbij beide ouders in gelijke mate in het onderzoek betrokken worden.

9. Zichtbaarheid van de aandoening heeft een negatieve invloed op de sociale participatie en op de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen.

Hypothese 9, gebaseerd op onderzoek van Sinnema (1992), wordt deels ondersteund door de resultaten van dit onderzoek. Sommige jongeren gaven in de interviews aan dat de zichtbaarheid van hun aandoening leidt tot negatieve reacties vanuit de omgeving. Dit knaagt aan hun zelfbeeld en heeft een negatieve invloed op hun sociale participatie. Volgens Maurice-Stam et al. (2006) zijn contacten met leeftijdsgenoten juist zo belangrijk voor de ontwikkeling van de jongere. Andere onderzochte jongeren hadden geen vervelende ervaringen als gevolg van de zichtbaarheid van hun chronische aandoening. Mogelijk kunnen deze jongeren er beter mee omgaan, bijvoorbeeld door er zelf geen onderwerp van te maken of door er open over te zijn richting de buitenwereld om negatieve reacties te voorkomen.

10. Instabiliteit en progressiviteit van de aandoening hebben een negatieve invloed op de sociale participatie en op de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen.

De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat instabiliteit van de chronische aandoening leidt tot onbegrip en twijfels vanuit de omgeving over de ernst van de aandoening, waardoor het een negatieve invloed heeft op de sociale participatie van de jongeren. Ze worden niet altijd serieus genomen door anderen, zoals ook bleek uit onderzoek van Sinnema (1992). Daarnaast blijkt progressiviteit van de chronische aandoening een negatieve invloed te hebben op de sociale participatie van de onderzochte jongeren, want doordat hun gezondheidstoestand verslechtert kunnen ze nauwelijks van huis gaan. Ziekenhuisopnamen spelen daarbij ook een rol. Progressiviteit van de aandoening kan eveneens leiden tot misverstanden vanuit de omgeving, wat bleek uit onderzoek van Sinnema (1992). Werkgevers weten bijvoorbeeld soms niet hoe zij om moeten gaan met mensen die een progressieve aandoening hebben. Ten slotte kan een progressieve aandoening ertoe leiden dat jongeren hun toekomstidealen niet kunnen verwezenlijken doordat zij voortijdig komen te overlijden. Op basis van bovenstaande bevindingen kan hypothese 10 worden bevestigd.

5.2 Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Weinig kwalitatieve onderzoekers werken met vooraf opgestelde hypothesen. Vaak heerst de gedachte dat in kwalitatief onderzoek hypothesen niet kunnen worden getest, maar alleen gegenereerd, de inductieve aanpak dus. Zo stellen Auerbach en Silverstein (2003): *“The traditional approach, often referred to as quantitative research, leads to hypothesis-testing research, whereas the qualitative approach leads to hypothesis-generating research.”* Inductieve analyse kenmerkt zich door een open en onbevangen houding ten opzichte van de data, ofwel er wordt niets op voorhand in- of uitgesloten (Van Lanen 2010). De deductieve aanpak wordt door velen gerelateerd aan kwantitatief onderzoek, waarin hypothesen kunnen worden getest op basis van statistische maatstaven. Het theoretisch conservatisme vormt een nadeel van deductie (Maso & Smaling 2004). Hiermee bedoelen Maso en Smaling (2004) dat deductie het risico met zich meebrengt dat de onderzoeker neigt tot bevestiging van de bestaande theorie, waardoor hij/zij de data creatief gaat interpreteren en geen ruimte openlaat voor nieuwe inzichten. De onderzoeker wordt dan dus te veel beïnvloed door het theoretisch kader. De betrouwbaarheid is bij deductieve analyse echter groter dan bij inductieve analyse. Er is namelijk een theoretisch kader van waaruit men vertrekt en waarop

men kan terugvallen, wat de herhaling van de analyse eenvoudiger maakt (Maso & Smaling 2004).

In dit onderzoek bleek dat het testen van een theoretisch kader, dat bestaat uit ideeën over relaties tussen concepten met betrekking tot de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen, wel degelijk bruikbaar is in kwalitatief onderzoek. Het theoretisch kader en de kwalitatieve hypothesen vormen juist een stevig fundament om tot een goede analyse van de data te komen. Door actief op zoek te gaan naar negatieve bewijzen die de hypothesen ontkrachten, kan een bijdrage worden geleverd aan de theorie. Hypothesen waarvoor negatieve bewijzen zijn gevonden worden niet definitief verworpen, want het betreft kwalitatieve hypothesen en er zijn dus geen statistische gegevens beschikbaar. De negatieve bewijzen worden weergegeven en de hypothesen worden opgevat als *working hypotheses*. Dat zijn hypothesen die voorlopig worden geaccepteerd en daarmee een basis vormen voor toekomstig onderzoek in de hoop dat een houdbare theorie wordt geproduceerd, zelfs wanneer de hypothese uiteindelijk wordt verworpen (Oppenheim & Putnam 1991).

In deze studie is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews als databron, wat bevorderlijk is voor de interne validiteit van het onderzoek (Mortelmans 2009). Op deze manier is er namelijk sprake van standaardisering van het interview over de verschillende respondenten heen doordat interviewers zich moeten houden aan een interviewprotocol. De antwoorden van de respondenten kunnen daardoor goed met elkaar worden vergeleken, wat ten goede komt aan de onderzoeksmatige vertaling van de sociaal geconstrueerde realiteit van de respondenten. Het gebruik van semigestructureerde interviews bevordert daarnaast de interne betrouwbaarheid van het onderzoek (Mortelmans 2009). De interviewers hebben destijds hun werk systematisch en grondig gedaan waardoor er overeenkomsten in de data bestaan die leiden tot dezelfde processen en concepten. Aan de hand van het opgestelde interviewprotocol kan het onderzoek vrij eenvoudig worden herhaald.

Het feit dat dit onderzoek is uitgevoerd op basis van een kwalitatieve secundaire data-analyse vormt een beperking. Hoewel het goed is om bestaand materiaal te onderwerpen aan nieuwe onderzoeksvragen en vanuit een ander perspectief te analyseren, kent deze onderzoeksmethode ook nadelen die de interne validiteit van het onderzoek beperken. De interviews zijn destijds afgenomen met een bepaald doel voor ogen, waardoor de gegevens niet volledig zijn. Niet alle tien domeinen van de website www.opeigenbenen.nu kwamen in gelijke mate aan bod; er was bijvoorbeeld weinig aandacht voor 'sport'. Doordat de onderzoeker het moet doen met de eerder uitgewerkte interviewtranscripten bestaat niet de mogelijkheid om door te vragen op punten waar dat wel gewenst zou zijn om de interne

validiteit te verhogen. Zo was er soms onduidelijkheid over de antwoorden van de respondenten, wat mogelijk wordt veroorzaakt door het ontbreken van achtergrondkennis. Ook was er hier en daar behoefte aan meer informatie of een uitgebreider antwoord van de respondent. Dit kan worden verklaard aangezien het interviewprotocol destijds is opgesteld om onderzoek te doen naar de transitie in zorg van jongeren met chronische aandoeningen, dus niet in de eerste plaats om onderzoek te doen naar de zelfstandigheidsontwikkeling van deze jongeren. Bovendien kan standaardisering door semigestructureerde interviews nadelig zijn wanneer het vrije en open karakter van het interview wordt bedreigd doordat het interviewprotocol een te strak keurslijf vormt (Mortelmans 2009).

Naast bovengenoemde beperkingen kwamen taalbarrières van enkele ouders niet ten goede aan de validiteit van deze studie. De moeder van Kees, de vader en moeder van Chris en de moeder van Ralf spraken zeer gebrekkig Nederlands en begrepen daardoor de vragen niet goed, waardoor zij niet altijd relevante antwoorden gaven. Voor de interviewers was dit moeilijk te corrigeren. Bovendien waren de betreffende respondenten vaak niet in staat om hun gedachten goed onder woorden te brengen in het Nederlands, wat leidde tot onvolledige informatie.

Wegens tijdgebrek is het helaas niet gelukt om de kwalitatieve secundaire data-analyse uit te breiden met een aanvullend empirisch onderzoek door de voornaamste bevindingen voor te leggen aan jongeren en ouders in twee focusgroepen. Deze vorm van datatriangulatie had als een 'check' kunnen dienen voor de gegevens uit de interviews, waardoor de interne validiteit verhoogd had kunnen worden. Bovendien hadden aspecten die te weinig naar voren zijn gekomen in het beschikbare datamateriaal in de focusgroepen aan de orde kunnen worden gesteld. Denk bijvoorbeeld aan ouderlijke overprotectie, iets wat wel naar voren kwam in de interviews maar waar zeker meer aandacht voor had mogen zijn om meer te weten te komen over de discrepantie in beleving tussen jongeren en ouders.

6 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de probleemstelling die in dit onderzoek centraal stond, bestaande uit een aantal concrete onderzoeksvragen. Vervolgens worden nog enkele aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek met betrekking tot de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen en voor de praktijk van de gezondheidszorg.

6.1 Terugkoppeling naar de onderzoeksvragen

De eerste deelvraag van dit onderzoek luidt: *“Wat is er bekend over het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen op het gebied van participatie en hoe komt dit tot uiting bij de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken?”* In de literatuur is verondersteld dat er sprake is van een vertraagde levensloop bij jongeren met chronische aandoeningen. Dit geldt slechts voor een deel van de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken, waarbij het vooral de jongeren met spina bifida betreft. Net als in eerdere studies zijn er dus verschillen tussen de aandoeningen te zien. Op het gebied van participatie is verder in de literatuur bekend dat chronische aandoeningen een negatieve invloed hebben op het zelfbeeld van jongeren. Dit komt in deze studie niet duidelijk naar voren. Eerdere onderzoeken toonden ook aan dat chronische aandoeningen de sociale participatie van jongeren belemmeren. In deze studie is dat verband terug te zien, maar niet bij alle respondenten. Opnieuw geldt het voornamelijk voor de onderzochte jongeren met spina bifida.

De tweede deelvraag die aan dit onderzoek ten grondslag lag is: *“Wat is er bekend over het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling bij jongeren met verschillende chronische aandoeningen op het gebied van zorg en gezondheid en hoe komt dit tot uiting bij de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken?”* Uit de literatuur bleek dat jongeren meer overtuigd zijn van hun mogelijkheden voor zelfmanagement dan hun ouders. Deze aanname gaat op voor enkele onderzochte jongeren met spina bifida, hoewel zij een duwtje in de rug nodig hebben om daadwerkelijk zelf de verantwoordelijkheid voor hun aandoening te dragen. Daarentegen zijn sommige onderzochte jongeren met spina bifida niet overtuigd van hun eigen mogelijkheden. De overige jongeren die zijn betrokken in dit onderzoek managen hun aandoening zelf, wat hun ouders beschouwen als een normaal proces naar zelfstandigheid. Verder is in de literatuur bekend dat er ambivalentie heerst ten aanzien van de

zelfstandigheidsontwikkeling van chronisch zieke jongeren, wat wordt bevestigd door de resultaten van dit onderzoek.

De derde deelvraag van deze studie luidt: *“Welke mogelijke invloeden op het verloop en de uitkomsten van de zelfstandigheidsontwikkeling zijn er en hoe komt dit naar voren bij de jongeren die in dit onderzoek zijn betrokken?”* In de literatuur is bekend dat meisjes hun chronische aandoening beter kunnen accepteren dan jongens, terwijl jongens beter in staat zijn om een positieve houding te creëren ten opzichte van hun aandoening. Onder de respondenten die in deze studie zijn betrokken was dit juist andersom. Verder bevestigt dit onderzoek dat ouders van jongeren met chronische aandoening meer risico lopen om tot overprotectie over te gaan. Ten slotte bleek uit de literatuur dat zichtbaarheid, instabiliteit en progressiviteit van de chronische aandoening een negatieve invloed hebben op de sociale participatie en de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren. Wat betreft de laatste twee kenmerken toont dit onderzoek hetzelfde verband aan, maar niet alle onderzochte jongeren hebben te maken met negatieve reacties vanuit de omgeving als gevolg van de zichtbaarheid van hun aandoening.

Ten slotte is er nog een deelvraag met betrekking tot de onderzoeksmethodologie: *“Op welke manier kan gebruik worden gemaakt van hypothesen in kwalitatief onderzoek?”* In deze studie is de empirie steeds vergeleken met de hypothesen die zijn opgesteld op basis van literatuuronderzoek. Deze methode is wel degelijk bruikbaar in kwalitatief onderzoek, want door actief op zoek te gaan naar negatieve bewijzen die de hypothesen ontkrachten kan een bijdrage worden geleverd aan de theorie. Hypothesen waarvoor negatieve bewijzen zijn gevonden worden opgevat als *working hypotheses*.

Op basis van bovenstaande conclusies kan antwoord worden gegeven op de vraagstelling die in dit onderzoek centraal stond: *“Hoe beschrijven jongeren met verschillende chronische aandoeningen en hun ouders het verloop van de zelfstandigheidsontwikkeling, en welke verschillen en overeenkomsten zijn er tussen beide perspectieven?”* Gebleken is dat jongeren met verschillende chronische aandoeningen zichzelf over het algemeen beschouwen als ‘gewoon’, net als gezonde leeftijdsgenoten. Dit is echter niet altijd zo, want soms wordt hun ontwikkeling naar zelfstandigheid wel degelijk belemmerd door de aandoening. Met name voor de onderzochte jongeren met spina bifida was dit het geval. Tussen de participerende meisjes en jongens waren nauwelijks verschillen te zien, behalve in de attitude ten opzichte van de aandoening. Ouders van jongeren met chronische aandoeningen zijn vaak minder overtuigd van de mogelijkheden van hun kinderen voor het leiden van een zelfstandig leven dan de jongeren zelf. De ouderlijke bezorgdheid leidt tot een

verhoogd risico op overprotectie, wat de jongeren als storend ervaren in hun ontwikkeling naar zelfstandigheid.

6.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

In de discussie (hoofdstuk 5) is gebleken dat de volgende hypothesen kunnen worden aangemerkt als zogenaamde *working hypotheses*: 1, 2, 3, 4, 6, 7 en 9. Om hier een stevige theorie voor te verkrijgen zou in de toekomst verder onderzoek moeten worden verricht. Daarvoor zijn in de discussie al enkele aanbevelingen gedaan. Verder zouden jongeren met chronische aandoeningen in de toekomst vergeleken moeten worden met gezonde broertjes en/of zusjes aangaande de zelfstandigheidsontwikkeling, want dat is in de interviews weinig aan bod gekomen. Hierbij zou tevens aandacht moeten worden besteed aan de houding van ouders ten opzichte van chronische zieke kinderen in vergelijking tot de houding ten opzichte van gezonde kinderen. Daarnaast verdient het de aanbeveling om in toekomstig onderzoek datatriangulatie toe te passen door bijvoorbeeld focusgroepen te organiseren. Het is dan waarschijnlijk dat de resultaten niet consistent zijn, waardoor onderzocht moet worden waarom er inconsistenties zijn en waaraan die zijn te wijten. Op deze manier ontstaat er diepgang in de dataverzameling, wat de interne validiteit van het onderzoek verhoogt (Mortelmans 2009). Ook methodologische triangulatie verdient de aanbeveling, want door aanvullend kwantitatief onderzoek uit te voeren worden de externe validiteit en betrouwbaarheid vergroot. Bij kwalitatief onderzoek bestaat altijd het risico op de subjectieve inbreng van de onderzoeker bij het verzamelen en analyseren van de gegevens. Bovendien is kwalitatief onderzoek in beperkte mate generaliseerbaar naar de populatie (Mortelmans 2009). In dit onderzoek is echter al enigszins ingespeeld op de beperkingen van kwalitatief onderzoek door semigestructureerde interviews te gebruiken.

6.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Om de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren met chronische aandoeningen te bevorderen moet de voorbereiding op de volwassenheid van deze jongeren gericht zijn op het vergroten van eigen regie, *empowerment* en sociale participatie, zoals Van Staa & On Your Own Feet Research Group (2011) stellen. Een belangrijke aanvulling daarop is dat zorgverleners al in een vroeg stadium ouders bewust moeten maken van overprotectie en de gevaren daarvan voor de zelfstandigheidsontwikkeling van de chronisch zieke jongeren. Door jongeren uit te nodigen alleen in de spreekkamer te komen, dus zonder ouders, kunnen

zorgverleners de specifieke problemen achterhalen die de jongeren ervaren met betrekking tot te grote afhankelijkheid en overmatige bescherming door de ouders. Daarbij dienen zorgverleners een generieke aanpak te hanteren, ofwel alle tien domeinen van de website www.opeigenbenen.nu in acht te nemen. Vervolgens kan worden ingespeeld op de problemen in gesprekken waarbij zowel de jongere als (één van) de ouders aanwezig zijn. Zorgverleners bieden op deze manier steun aan chronisch zieke jongeren die ouderlijke overprotectie ervaren en dat zelf moeilijk tegen kunnen gaan.

Literatuurlijst

Adams, S. & R. Pill & A. Jones. 1997. 'Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma.' *Social Science & Medicine* 45 (2):189-201.

Auerbach, C.F. & L.B. Silverstein. 2003. *Qualitative data: An introduction to coding and analysis*. New York: New York University Press.

Beresford, B. 2004. 'On the road to nowhere? Young disabled people and transition.' *Child: Care, Health & Development* 30 (6): 581-587.

Blomquist, K.B. & G. Brown & A. Peersen et al. 1998. 'Transitioning to Independence: Challenges for Young People with Disabilities and their Caregivers.' *Orthopaedic Nursing* 17 (3):27-35.

Chick, N. & A.I. Meleis. 1986. 'Transitions: A nursing concern.' In: P.L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: issues and implementation*, 237-257. Rockville: Aspen.

Donkervoort, M. & D.J.H.G. Wiegerink & J. van Meeteren et al. 2009. 'Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence.' *Developmental Medicine & Child Neurology* 51 (1):53-62.

Eiser, C. & J.L. Berrenberg. 1995. 'Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents.' *Journal of Psychosomatic Research* 39 (2):109-114.

Erasmus Universitair Medisch Centrum. 2010. *Rotterdams Transitieprofiel*. Versie 1.0 Maart 2010. Rotterdam: Afdeling Revalidatiegeneeskunde & Fysiotherapie, Erasmus Universitair Medisch Centrum.

Heaton, J. 2004. *Reworking qualitative data*. London: Sage Publications.

Holmbeck, G.N. & S.Z. Johnson & K.E. Wills et al. 2002. 'Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy.' *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 70 (1):96-110.

Holmbeck, G.N. & V.C. Westhoven & W.S. Phillips et al. 2003. 'A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida.' *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 71 (4): 782-796.

Hyde, K.F. 2000. 'Recognising deductive processes in qualitative research.' *Qualitative Market Research: An International Journal* 3 (2):82-89.

Kirk, S. 2008. 'Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs.' *Child: Care, Health & Development* 34 (5):567-575.

Kralik, D. 2002. 'The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness.' *Journal of Advanced Nursing* 39 (2):146-154.

Lanen, M. van. 2010. 'Inductief én deductief analyseren bij kwalitatief onderzoek: het geheel is meer dan de delen.' *KWALON* 15 (1):36-42.

Lange, J. de & A.L. van Staa. 2004. 'Transities in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht.' *Verpleegkunde* 19 (2):142-150.

Maso, I. & A. Smaling. 2004. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.

Maurice-Stam, H. & E.E. Hartman & J.A. Deurloo et al. 2006. 'Opgroeien met een chronische aandoening: levensloop en gevolgen in de jongvolwassenheid.' *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 74 (6):259-269.

McPherson, M. & L. Thaniel & C.P. Minniti. 2009. 'Transition of patients with sickle cell disease from pediatric to adult care: Assessing patient readiness.' *Pediatric Blood Cancer* 52 (7):838-841.

Meleis, A.I. 2010. *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.

Merton, R.K. 1968. *Social Theory and Social Structure*. New York: Free Press.

Miles, M.B. & A.M. Huberman. 1994. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Second revised edition. London: Sage Publications. [1984]

Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco. [2007]

Newacheck, P.W. & M.A. McManus & H.B. Fox. 1991. 'Prevalence and impact of chronic illness among adolescents.' *American Journal of Diseases of Children* 145:1367–1373.

Oppenheim, P. & H. Putnam. 1958. 'Unity of science as a working hypothesis.' In: R. Boyd, P. Gasper & J.D. Trout (Eds.), *The philosophy of science*, 405-427. Cambridge: Massachusetts Institute of Technology.

Reiss, J. G. & R.W. Gibson & L.R. Walker. 2005. 'Health care transition: youth, family, and provider perspectives.' *Pediatrics* 115 (1):112-120.

Roebroek, M. & R. Jahnsen & C. Carona et al. 2009. 'Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability.' *Developmental Medicine & Child Neurology* 51:670-678.

Sawyer, S. M. & S. Drew & M.S. Yeo et al. 2007. 'Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating.' *Lancet* 369 (april 2007):1481–1489.

Schumacher, K.L. & A.I. Meleis. 1994. 'Transitions: A central concept in nursing.' *Image: Journal of Nursing Scholarship* 26 (2):119-127.

Seligman, M.E.P. 1972. 'Learned Helplessness.' *Annual Review of Medicine* 23 (februari 1972):407-412.

Sinnema, G. 1992. 'Youths with chronic illness and disability on their way to social and economic participation: a health-care perspective.' *Journal of Adolescent Health* 13:369-371.

Staa, A.L. van. 2012. *On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.

Staa, A.L. van & On Your Own Feet Research Group. 2011. '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)* 82 (3):455-464.

Staa, A.L. van & S. Jedeloo & J. van Meeteren et al. 2011. 'Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers.' *Child: Care, Health & Development* 37 (6):821-832. (A)

Staa, A.L. van & H.A. van der Stege & S. Jedeloo et al. 2011. 'Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: Exploration of associated factors.' *Journal of Adolescent Health* 48:295-302. (B)

Staa, A.L. van & S. Jedeloo & H.A. van der Stege et al. 2012. 'Four distinct self-management styles in chronically ill adolescents: distribution of and associations with Q-Care Profiles.' *Submitted*. (C)

Staa, A.L. van & M.M.H. Strating & On Your Own Feet Research Group. 2012. 'On Your Own Feet Self-Efficacy Scale: development and validation of a generic instrument for chronically ill adolescents.' *Submitted*. (D)

Stewart, D.A. & M.C. Law & P. Rosenbaum et al. 2002. 'A qualitative study of the transition to adulthood for youth with physical disabilities.' *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 21 (4):3-21.

Suris, J.C. & P.A. Michaud & R. Viner. 2004. 'The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues.' *Archives of Disease in Childhood* 89:938-942.

Tanner, J.M. 1971. 'Sequence, tempo, and individual variation in the growth and development of boys and girls aged twelve to sixteen.' *JSTOR* 100 (4):907:930.

Williams, C. 2000. 'Doing health, doing gender: teenagers, diabetes and asthma.' *Social Science & Medicine* 50:387-396. (A)

Williams, C. 2000. 'Alert assistants in managing chronic illness: the case of mothers and teenage sons.' *Sociology of Health & Illness* 22 (2):254-272. (B)

Bijlage I Schuilnamen van deelnemende jongeren

Hieronder volgt een overzicht met daarin van elke jongere de schuilnaam, het geslacht, de leeftijd, en de aandoening.

Schuilnaam	Geslacht (M/V)	Leeftijd (in jaren) ¹	Chronische aandoening
Kees	M	18	Cystic fibrosis
Jaap	M	19	Cystic fibrosis
Fiona	V	20	Cystic fibrosis
Freek	M	19	Congenitale hartafwijking
Maaïke	V	22	Congenitale hartafwijking
Mark	M	18	Hemofilie
Ralf	M	18	Hemofilie
Anne	V	18	Diabetes mellitus
Sietske	V	20	Diabetes mellitus
Rick	M	18	Diabetes mellitus
Marieke	V	15	Spina bifida
Michel	M	16	Spina bifida
Chris	M	17	Spina bifida
Leonie	V	17	Spina bifida
Dennis	M	17	Spina bifida
Richard	M	17	Spina bifida
Wieteke	V	19	Juveniele reumatoïde artritis
Miriam	V	18	Juveniele reumatoïde artritis
Iris	V	19	Juveniele reumatoïde artritis
Lisa	V	21	Sikkelcelziekte/thalassemie

¹ De gemiddelde leeftijd van de jongeren is 18.3 jaar (SD = 1.7).

Bijlage II Het Rotterdams Transitieprofiel: scoringslijst voor zorgverleners



Rotterdams Transitieprofiel



Versie 1.0 Maart 2010

Participatiedomeinen	0	1	2	3
Onderwijs en werk 0. geen onderwijs en geen baan 1. Algemeen vormend onderwijs 2. Beroepsopleiding, stage (MLK, MBO, HBO, universiteit) 3. betaalde baan of (onbetaald) vrijwilligerswerk				
Financiën 0. Geen zakgeld 1. Zakgeld, kleedgeld 2. Bijbaantje, studiefinanciering 3. Economisch zelfstandig: salaris of (aanvullende) uitkering				
Huishouden en wonen 1. Thuiswonend, niet verantwoordelijk voor huishoudelijke taken 2. Woontraining of thuis deels verantwoordelijk voor huishoudelijke taken 2. Woningzoekend 3. Zelfstandig, zelfverantwoordelijk wonen				
Vrije tijd (Sociale aspect) 1. Jongere maakt afspraken met leeftijdsgenoten bij elkaar thuis 2. Jongere maakt met leeftijdsgenoten afspraken buitenshuis, overdag 3. Jongere gaat met leeftijdsgenoten 's avonds uit				
Intieme relaties 0. Jongere heeft geen ervaring met daten 1. Jongere heeft wel ervaring met daten, nog geen verkering gehad				

<p>2. Jongere heeft weleens verkering gehad</p> <p>3. Jongere heeft nu verkering/een partner</p>				
<p>Seksualiteit</p> <p>0. Jongere heeft geen ervaring met (tong-)zoenen</p> <p>1. Jongere heeft ervaring met (tong-)zoenen</p> <p>2. Jongere heeft ervaring met strelen onder de kleren en/of naakt vrijen</p> <p>3. Jongere heeft ervaring met geslachtsgemeenschap</p>				
<p>Vervoer voor vrije tijd</p> <p>1. Ouders halen en brengen de jongere</p> <p>2. Ouders regelen het vervoer (openbaar, aangepast), maar gaan niet mee met jongere</p> <p>3. Jongere regelt zelf zijn eigen vervoer</p>				
<p>Zorgdomeinen</p>				
<p>Hulpvraag</p> <p>1. Hulpvraag wordt geformuleerd door ouders</p> <p>2. Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere met ouders of hulpverlener / therapeut</p> <p>3. Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere</p>				
<p>Voorzieningen</p> <p>1. Ouders vragen voorzieningen aan</p> <p>2. Jongere leert waar hij op moet letten bij aanvragen voorzieningen</p> <p>3. Jongere vraagt zelf voorziening aan of weet waar hij hiervoor terecht kan</p>				
<p>Revalidatiebehandeling</p> <p>1. Jongere is laatste jaar voor controle of behandeling in de kinderrevalidatie geweest</p> <p>2. Jongere is het laatste jaar niet voor controle bij de kinderrevalidatie-arts</p> <p>3. Jongere is voor controle of behandeling in de volwassenenrevalidatie geweest</p>				

Bijlage III Lijst met gebruikte codes

Acceptatie

Ambivalentie ten aanzien van de zelfstandigheidsontwikkeling

Instabiliteit van de aandoening

Ontwikkelingstaken (het verwerven van zelfstandigheid)

Ouderlijke bescherming/bezorgdheid

Overstap naar de volwassenenzorg

Houding ten aanzien van de aandoening

Progressiviteit van de aandoening

Sociale participatie (deelname aan dagelijkse activiteiten en in sociale rollen)

Sociale steun vanuit de omgeving

Zelfmanagement (verantwoordelijkheid en zelfstandigheid ten aanzien van de aandoening)

Zelfbeeld

Zichtbaarheid van de aandoening