

EEN VOLWASSEN LEVEN MET CARM (ANUSATRESIE)

Het vervolg...



Selma van Huijzen, AnneLoes van Staa en Richard Langemeijer

In juni 2006 hebben onderzoekers van de Kenniskring Transities in Zorg in de *erVaring* verslag gedaan over de eerste resultaten van het onderzoek naar ervaringen met een volwassen leven met anusatresie. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Kenniskring Transities in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam, samen met de Vereniging Anusatresie en kinderchirurg dr. Langemeijer (Erasmus MC, Rotterdam). In dit artikel pakken de onderzoekers de draad weer op en vertellen ze over de stand van zaken rond het onderzoek. Aan het eind van deze bijdrage staat een oproep aan de leden van de Vereniging Anusatresie, de echte experts, om mee te praten over de conclusies.

Aanleiding

Dit onderzoek is uitgevoerd omdat er is weinig literatuur is over de specifieke gevolgen van een volwassen leven met anusatresie, zoals seksualiteit, vruchtbaarheid, voortplanting, incontinentie, het sociale leven en de maatschappelijke integratie. Wel is er in Nederland een grootscheeps onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven, het NAHO-project (Nationaal Hirschsprung en Anusatresie Onderzoek - zie het artikel van Esther Hartman in dit tijdschrift). Ook is onderzoek gedaan naar de kosten van behandeling en de opbrengsten op langere termijn. Toch is er weinig bekend over hoe volwassenen hun dagelijks leven met CARM inrichten. CARM betekent Congenitale AnoRectale Misvorming, de officiële naam voor de aangeboren afwijking die in het gewone spraakgebruik anusatresie wordt genoemd. Ook over de ervaringen met zorg op de volwassen leeftijd, na de overstap uit de kinderchirurgie, en over wat het betekent om partner te zijn van iemand met CARM, is nog weinig bekend. Uit de dagelijkse praktijk weten we, dat volwassenen met anusatresie vaak veel moeite hebben om begripvolle en kundige behandelaars te vinden die een passende zorg bieden.

De vraagstelling voor dit onderzoek is daarom: *wat zijn de ervaringen van volwassenen met CARM (anusatresie) in het dagelijks leven en met het vinden van passende zorg voor hun klachten?*

Opzet en uitvoering

Om recht te doen aan de eigen beleving van volwassenen met anusatresie is gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Aan de hand van een lijst met gesprekspunten zijn uitgebreide gesprekken gevoerd (open interviews) met mensen met anusatresie die ouder waren dan 25 jaar en hun partners, door HBO-V studenten (Shudeska Martina, Leonie Eggink en Margrit Markus-den Uil) voor hun afstudeerproject. Ook Jolanda Lopes en Selma van Huijzen hebben interviews afgenomen. De dagelijkse begeleiding bij

het onderzoek is in handen van Selma van Huijzen en AnneLoes van Staa, beiden verbonden aan de Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam. Selma maakt de definitieve analyse van alle interviews.

Deelnemers zijn geworven tijdens twee bijeenkomsten van de Vereniging Anusatresie (24 november 2005 en 1 april 2006) en via een oproep in dit blad. Er hebben zich 15 deelnemers aangemeld uit heel Nederland. Twee personen waren niet bereikbaar, de overige 13 (acht mannen en vijf vrouwen) zijn geïnterviewd. Ook zijn acht partners geïnterviewd. De interviews waren zeer intensief, ze duurden meestal anderhalf tot twee uur. Het viel ons daarbij op dat mensen vaak geheimen en intieme details vertellen; er bestaat een duidelijke behoefte om over ervaringen te praten.

WAT DOET DIT ONDERZOEK MET ONDERZOEKERS?
"De vaak schrijnende levensverhalen van de mensen met een anusatresie hebben mij persoonlijk diep geraakt."

(Margrit Markus-den Uil)

Stand van zaken onderzoek

Op dit moment zijn alle 21 interviews letterlijk uitgetypt. We maken gebruik van pseudoniemen om anonimiteit te garanderen. Soms zijn er aanvullingen per e-mail of telefoon gegeven en ook die zijn verwerkt. Alle interviews zijn gecodeerd met behulp van het computerprogramma Atlas-Ti. Daarbij wordt de tekst door de onderzoeker in fragmenten geknipt. Elk fragment krijgt één of meerdere labels (codes), bijvoorbeeld 'eerste keer seks'. Samenhangende codes vormen een thema (bijvoorbeeld 'seksualiteit'). Voor elk interview worden dezelfde codes en thema's gebruikt, zodat we patronen en verbanden kunnen onderzoeken. Dan verbinden we conclusies aan de uitspraken van de respondenten. Hierbij betrekken we de deelanalyses van de studenten uit hun scripties. Op basis van kwalitatief onderzoek kan je geen uitspraken doen hoe vaak een probleem voorkomt (bijvoorbeeld

'pijn bij het vrijen'), maar je kunt wel ontdekken hoe verschillend dit beleefd wordt, welke verschillende oplossingen mensen hiervoor vinden en hoe partners hiermee omgaan.

WAT DOET DIT ONDERZOEK MET ONDERZOEKERS?

"Ik was 22 jaar toen ik met dit onderzoek begon, totaal onervaren en toch vertelden mensen die al zoveel hadden meegemaakt hun levensverhaal aan mij, een totaal onbekende. Ze vertelden dingen die ze niet eens tegen hun beste vrienden zouden vertellen."

(Shudeska Martina)

Voldoende materiaal verzameld?

Er zijn bij het verwerken van de laatste interviews in deze onderzochte leeftijdsgroep geen nieuwe thema's meer aan de orde komen. Uiteraard heeft iedereen zijn eigen manier om met problemen om gaan of om zijn/haar dagelijks leven vorm te geven. Maar er zijn geen wezenlijke aanvullingen meer. Bij de partners weten we dat niet helemaal zeker, toch lijkt het aantal interviews wel voldoende. Opvallend is dat de verschillen tussen de ervaringen van mannen en vrouwen met anusatresie klein zijn. Alleen bij het thema seksualiteit zijn er, op deelaspecten, duidelijke verschillen. Het lijkt erop dat er voldoende interviews zijn om zinvolle conclusies te kunnen trekken. We hebben daarom besloten voorlopig geen nieuwe respondenten van deze leeftijdsgroep voor dit onderzoek te werven.

Verwachte eindrapportage

De eindrapportage wordt op zijn vroegst in juni 2007 verwacht als de volledige analyse is afgerond en is besproken met ervaringsdeskundigen (zie oproep onderaan dit artikel). We zullen de eindrapportage aanbieden aan de Vereniging Anusatresie en aan de Raad van Bestuur van het Erasmus MC. We zullen ook over het onderzoek publiceren in vaktijdschriften voor kinderverpleegkundigen en kinderchirurgen.

WAT DOET DIT ONDERZOEK MET ONDERZOEKERS?

"Waar ik van schrok, waren de reacties vanuit mijn eigen beroepsgroep op de klachten van de zorgvragers tijdens hun verblijf in het ziekenhuis. Ik hoop daar zelf in de toekomst beter mee om te gaan."

(Leonie Eggink)

Wat zijn de inzichten tot nu toe?

Hieronder volgen in het kort de thema's die we tot nu toe zijn tegengekomen in de analyse. Uitgebreide conclusies volgen in de eindrapportage. Enkele thema's spelen bij praktisch alle geïnterviewde mensen in hun dagelijks leven met anusatresie een rol:

- taboe en schaamte, samenhangend met de onzichtbaarheid van de handicap
- weinig (h)erkenning krijgen door onbekendheid met de diagnose en met de gevolgen van de aandoening
- dagelijks leven met (veel) pijn, vermoeidheid en ongemak
- veel onderzoeken en operaties hebben ondergaan
- veel problemen bij seksualiteit, vruchtbaarheid en relatievorming
- de puberteit was vaak een moeilijke, eenzame periode
- de aandoening heeft invloed op de relatie met ouders en broers en zussen.

Er zijn onderling veel verschillen in de manier waarop mensen met deze zaken omgaan. Ook de reacties uit de omgeving en de mate van steun die mensen hierbij ondervinden, verschilt sterk. Alle geïnterviewden ondervinden dagelijks gevolgen van hun aandoening, vooral incontinentie van ontlasting. Deze plaatsen mensen voor dilemma's. Mensen blijken verschillende strategieën te hanteren om hiermee om te gaan: sommigen verbergen de aandoening zoveel mogelijk, anderen onthullen deze op een bepaald moment wel, maar niet aan iedereen.

WAT DOET DIT ONDERZOEK MET ONDERZOEKERS?

"De impact van de interviews was zo groot, dat ik er 's nachts van droomde. Als ik dan wakker werd, zag ik gewoon een citaat voor ogen."

(Selma van Huijzen)

We hebben de indruk dat "to tell or not to tell" (een variatie op Shakespeare's Hamlet) een centraal thema in het leven met anusatresie is. Het andere centrale thema is aanpassen, waarbij er grote verschillen zijn in de wijze waarop mensen dat doen. Ook de meeste partners doen (onbewust) veel aanpassingen in hun dagelijkse leven.

Ervaringen met zorgverleners in de volwassenenzorg zijn zeer uiteenlopend. Vaak bestaat er bij zorgverleners buiten de kinderchirurgie weinig bekendheid met de (gevolgen van de) aandoening, er is weinig deskundigheid en helaas ook weinig respect. Hulpverleners verwijzen niet goed door en er is weinig tot geen psychische begeleiding. Gelukkig zijn er ook (zeer) goede ervaringen met enkele zorgverleners gerapporteerd.

Kanttekeningen

Onze aanpak kent beperkingen. We kunnen onze resultaten niet zomaar generaliseren naar alle volwassenen met anusatresie en hun partners. Er is alleen geworven via de Vereniging Anusatresie; het is daarom mogelijk dat er geen goede afspiegeling is van alle patiënten. Ook kan het vertekening geven of een teken zijn dat mensen zichzelf hebben aangemeld.

Mensen met meer gezondheidsproblemen of met negatievere ervaringen met zorgverleners kunnen oververtegenwoordigd zijn in ons onderzoek. Misschien voelen mensen die minder klachten hebben, of juist hun aandoening nog meer geheim willen houden, zich niet aangesproken door onze oproep om aan een interview hierover mee te werken. Bovendien zijn alle mensen die hebben meegewerkt 28 jaar en ouder, onze resultaten hebben ook vooral betrekking op de groep mensen die meer dan 25 jaar geleden geboren zijn met de aandoening. Inmiddels is de behandeling en de begeleiding van de aandoening veranderd: dat heeft vast gevolgen. Maar welke?!

WAT DOET DIT ONDERZOEK MET ONDERZOEKERS?

"Ik vond het lezen van alle interviews hartverscheurend, er sprongen me regelmatig tranen in de ogen: van medeleven, maar ook van woede en onmacht."

(AnneLoes van Staa)

Discussie: vergelijking met andere onderzoeken

Wat de conclusies uit dit onderzoek extra interessant maken, is het gegeven dat er andere accenten naar voren komen dan uit bijvoorbeeld het NAHO-project. De conclusie van Hartman et al. (2005) dat de meeste patiënten tevreden zijn met de zorgverlening, lijkt strijdig met onze bevindingen bij de (oudere) volwassenen. Ook Hartman et al.'s (2004) conclusie dat incontinentie van ontlasting weinig effect had op de kwaliteit van leven van mensen met CARM, en dat de verschillen met gezonde mensen ook niet zeer groot zijn (op enkele aspecten als pijn en lichamelijke beperkingen na), wijkt erg af. Bij ons kijken veel mensen terug op hun puberteit als 'een moeilijke tijd', terwijl in het NAHO-project pubers juist weinig problemen rapporteren! Ook valt op dat wij geen verschil vinden tussen mannen en vrouwen en mensen met of zonder een stoma. De vraag is hoe dit komt: door de methode van onderzoek (kwantitatief in plaats

van kwantitatief) of door onze specifieke populatie (alleen volwassenen ouder dan 25 jaar). Deze vragen willen we graag voorleggen aan mensen met CARM zelf.

Vervolgonderzoeken

Na de eindrapportage willen wij graag vervolgonderzoek doen. Vanwege bovenstaande overwegingen denken we aan het volgende:

- Meer onderzoek naar ervaringen van jongeren met anusatresie tussen 18 en 25 jaar, ook naar ervaringen met transitie in zorg
- Onderzoek naar ervaringen van ouders van jongeren met anusatresie in de fase van volwassen worden
- Onderzoek naar de eerste ervaringen met de follow-up poli voor kinderen met anusatresie, zoals die binnenkort start in Erasmus MC-Sophia. Kinderen van 12 en later van 18 jaar met CARM worden opgeroepen voor uitgebreid onderzoek. Een student van de opleiding Gezondheidswetenschappen onderzoekt vanaf maart hoe de poli werkt en wat jongeren en ouders daarvan vinden.

WAT DOET DIT ONDERZOEK MET ONDERZOEKERS?

"Ondanks veel herkenning vanuit de praktijk, sta ik toch bij het lezen van deze scriptie keer op keer versteld over de ingrijpende problemen die levenslang worden ervaren. Je denkt het allemaal wel te weten, maar telkens loop je weer tegen nieuwe feiten op."

(Richard Langemeijer)

Dankwoord

Tot slot willen wij, mede namens de betrokken studenten, alle mensen die tot nu toe hebben meegewerkt aan dit onderzoek heel hartelijk danken voor hun tijd, hun geduld, hun openhartigheid en voor de bereidheid om hun levensverhaal te vertellen. Jullie hebben ons deelgenoot gemaakt van een moeilijk, maar dapper leven met anusatresie!

Meepraten over dit onderzoek? Een oproep!

Wij willen dat de resultaten uit het onderzoek 'kloppen' en herkenbaar zijn. Daarom zoeken we een aantal volwassenen (ouder dan 25 jaar) met anusatresie die met ons de conclusies uit dit onderzoek willen bespreken. Dit kunnen mensen zijn die met de interviews hebben meegedaan; maar ook mensen die nog niet hebben meegewerkt zijn welkom. We willen in mei 2007 een bijeenkomst in Rotterdam organiseren, waarin we de resultaten en conclusies voorleggen. We vragen of jullie je herkennen in de analyses, of er nog aanvullingen zijn of er nog ideeën zijn voor vervolgonderzoek, enzovoorts. Reiskosten worden vergoed.

Aanmelden liefst zo spoedig mogelijk, maar in ieder geval vóór 1 mei 2007. Vermeld bij uw aanmelding alstublieft uw naam, leeftijd, telefoonnummer, e-mailadres en of u heeft meegedaan met interviews of niet. Meld u aan bij: s.s.van.huijzen@hro.nl of telefonisch via Christi Bakker (secretariaat Kenniskring Transitie in Zorg): 010 - 24 15 185.

CONFERENTIE 'KLAAR? ... OVER!'

Jongeren met chronische aandoeningen klaar voor de overstap naar de volwassenenzorg?

Kenniskring Transitie in Zorg – Team Op Eigen Benen



'Klaar? ... Over!'

Jongeren met chronische aandoeningen klaar voor de overstap naar de volwassenenzorg?

19 april 2007 | Beurs-WTC te Rotterdam | 13.00-18.00 uur

Op 19 april 2007 organiseert het team van *Op Eigen Benen* de landelijke conferentie *Klaar?... Over!* *Op Eigen Benen* is een uniek samenwerkingsverband van de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), het Erasmus MC - Sophia en het Erasmus MC - iBMG. Het project wordt gefinancierd door ZonMw. Bijzonder aan het project is de actieve betrokkenheid en deelname van de jongeren en zorgverleners. In het Beurs-WTC in Rotterdam worden de resultaten gepresenteerd van het onderzoek naar en door jongeren met chronische aandoeningen over hun voorbereiding op de overstap die zij van kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg gaan maken.

Negentig procent van de chronisch zieke kinderen wordt volwassen en komt uiteindelijk in de volwassenenzorg terecht. Bij deze transitie naar de volwassenenzorg komen zij problemen tegen. Met behulp van participatief onderzoek met en door jongeren en zorgverleners is in kaart gebracht wat jongeren met chronische aandoeningen willen en kunnen in de zorg. Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen zorgverleners zorg beter op de wensen en behoeften van de jongeren afstemmen.

Tijdens de conferentie wordt samen met de zorgverleners in de kinder- en de volwassenenzorg, jongeren met chronische aandoeningen, hun ouders, patiëntenorganisaties en onderzoekers een grote verlanglijst opgesteld.

De volgende vragen komen aan bod: wat willen en kunnen jongeren als het gaat om zelfzorg en zorgverlening? Welke rol spelen zorgverleners en patiëntenorganisaties in dit transitieproces? Daarnaast zijn er diverse workshops, voorbeelden uit de praktijk en is er een theatervoorstelling met jongeren uit het Erasmus MC - Sophia, een informatiemarkt en er is volop gelegenheid om wensen en ervaringen uit te wisselen.

De conferentie *Klaar? ... Over!* is gratis toegankelijk. Vooraf aanmelden is verplicht via www.opeigenbenen.NU.

Meer informatie over het onderzoeksproject en/of programma van de conferentie is te vinden op www.opeigenbenen.NU of 010 – 24 15 185

Persbericht Kenniskring Transitie in Zorg – Op Eigen Benen, 30 november 2006

