

Behandellast bij jongeren met een chronische aandoening

Begeleidende kennisbundel bij gesprekstool voor jongeren en zorgverleners

Femke van Schelven
Eline van der Meulen
Elise Wessels
Hennie Boeije



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Agis
innovatiefonds
 **UMC Utrecht**
Wilhelmina Kinderziekenhuis

 **prinses
máxima
centrum**
kinderoncologie

JONGPOT
perspectief.inclusie.talent

 **Maastricht
University**

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Juli 2021

ISBN 978-94-6122-680-8

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

1	Voorwoord	4
2	Inleiding	5
3	De bodymapprool	7
3.1	Beschrijving	7
3.2	Gebruik door jongeren en zorgverleners	8
4	Jongeren over behandellast	10
4.1	Bijwerkingen	10
4.2	Emoties	11
4.3	Beperkingen in betekenisvolle activiteiten	11
4.4	De toekomst	13
4.5	Onafhankelijkheid en vrijheid	14
4.6	Eenzaamheid	14
5	Omgaan met behandellast	16
5.1	Eigen verantwoordelijkheid	16
5.2	Steun zoeken bij anderen	16
5.3	Behandeladviezen niet opvolgen	17
5.4	Richten op de goede dingen	18
5.5	Praten met een psycholoog	19
5.6	Andere manieren	19
5.7	Tips voor en door jongeren	20
6	Gezien en gehoord worden	21
6.1	Gezien worden als mens	21
6.2	Gehoord worden	21
6.3	Vertrouwen in zorgverleners	22
6.4	Ruimte voor vragen	23
6.5	Tips van jongeren voor zorgverleners	23
7	Literatuurlijst	25
	Bijlage A Literatuuroverzicht	26

1 Voorwoord

Waar gaat deze kennisbundel over?

Deze kennisbundel gaat over de invloed van een behandeling op het leven van jongeren met een lichamelijke chronische aandoening. In deze bundel noemen we dat de behandellast. Samen met jongeren en zorgverleners hebben we een gesprekstool ontwikkeld om jongeren en hun zorgverleners meer bewust te maken van behandellast en om hen te ondersteunen bij het bespreken daarvan. De kennis die we hierbij opdeden hebben we gebundeld. We hopen dat zorgverleners hierdoor meer inzicht krijgen in de gevolgen van hun behandeladviezen voor het leven van jongeren. Jongeren kunnen leren van de ervaringen van andere jongeren die we in deze bundel beschrijven.

Basis van de kennisbundel: onderzoek

De digitale gesprekstool is ontwikkeld en getest in een onderzoek dat we deden naar behandellast bij jongeren met een chronische aandoening. Het Nivel voerde dit onderzoek uit samen met het Prinses Máxima Centrum, het Wilhelmina Kinderziekenhuis, Maastricht University en Stichting JongPIT. Het onderzoek bestond uit:

- **Vorbereidende literatuurstudie.** Om ons voor te bereiden zochten we artikelen in internationale wetenschappelijke tijdschriften over behandellast bij jongeren. Hieruit leerden we wat jongeren precies ervaren als belasting en hoe ze hiermee omgaan. Hierdoor wisten we beter wat we met jongeren hierover konden bespreken.
- **Ontwerpsessie.** In een ontwerpsessie bespraken we met jongeren hoe de gesprekstool eruit moest zien.
- **Workshops.** We organiseerden workshops, waaraan tien jongeren meededen. Elke jongere deed mee aan een serie van drie workshops. Met behulp van een demoversie van de gesprekstool vertelden zij over hun behandellast, hoe ze daarmee omgaan en wat ze nodig hebben om erover te praten met hun zorgverleners.
- **Dialoogsessie.** De dialoogsessie bestond uit een gesprek over behandellast tussen vijf jongeren en zes zorgverleners (o.a. een reumatoloog, neuroloog, psycholoog en jongerencoach). De uitkomsten van de workshops vormden de input voor dit gesprek. Er werd ook stilgestaan bij het gebruik van de gesprekstool in de praktijk.



Bedankt!

We willen Martha Grootenhuis, Tiny van Merode en Sanne Nijhof bedanken voor hun nuttige adviezen op het terrein van jongeren en behandellast, hun feedback op de gesprekstool en het inzetten van hun netwerk voor het werven van zorgverleners. Ook danken we de jongeren en professionals die deelnamen aan het project voor hun bijdragen. In het bijzonder bedanken we de jongeren voor hun openheid in de workshops.

De auteurs
Juli 2021

2 Inleiding

Jongeren met een chronische aandoening ervaren in hun dagelijks leven niet alleen de gevolgen van hun aandoening, maar ook die van de behandeling. Bijvoorbeeld op school, op het werk, in hun vrije tijd of in hun relaties met anderen. Deze zogenaamde behandellast bestaat bijvoorbeeld uit bijwerkingen, spanningen in relaties met vrienden en familie en niet kunnen meedoen met sociale activiteiten [1, 2].* Als de behandeling het leven van jongeren in de weg staat, proberen ze deze verstoring zo klein mogelijk te houden. Bijvoorbeeld door de behandeling zelf aan te passen of niet uit te voeren zoals het eigenlijk zou moeten [2]. Dit beïnvloedt de resultaten van de behandeling en dus de gezondheid van de jongeren. Het zet ook de relatie tussen jongeren en hun zorgverleners onder druk. Daarom is het van belang dat zorgverleners en jongeren samen kunnen praten over behandellast en de manieren om ermee om te gaan.

De behoefte om een open gesprek te kunnen voeren bestaat zowel bij jongeren als bij zorgverleners. Toch wordt behandellast nog weinig besproken. Om hen hierbij te ondersteunen hebben we een bijzondere gesprekstoel ontwikkeld die bijdraagt aan de bewustwording en de bespreekbaarheid van behandellast.

Behandellast

Er zijn veel definities van behandellast. Een goede is die van Boyd en collega's [3]. Zij omschrijven behandellast als:

'De ervaring van patiënten van de totale last van de acties en middelen die zij aan hun gezondheid besteden, met inbegrip van moeilijkheden, tijd en kosten voor de zorgtaken, zoals het nemen van medicijnen, volgen van een dieet en monitoren van jezelf.'

Bij behandellast gaat het dus om de ervaringen van diegene die de behandeling krijgt. Een behandeling is belangrijk en nodig om de gevolgen van de ziekte te verminderen en het verloop te beïnvloeden. Behandellast focust op de ongunstige gevolgen van een behandeling. Demain en collega's hebben een indeling gemaakt van verschillende soorten behandellast [2]. Zij schrijven dat een behandeling negatieve gevolgen kan hebben voor het lijf (*fysieke verstoringen*), in de vorm van bijwerkingen. Daarnaast zijn er negatieve gevolgen voor relaties (*relationele verstoringen*), zoals spanningen in relaties met vrienden en familie en isolatie. Tot slot kan er sprake zijn van negatieve gevolgen voor het dagelijks leven en de identiteit (*biografische verstoringen*), door emotie en vooroordelen, verlies van vrijheid en onafhankelijkheid en beperking van betekenisvolle activiteiten.

Evenwicht behandeling en dagelijks leven

In het zoeken naar evenwicht tussen de behandeling en het dagelijks leven, passen mensen de behandeling soms aan of verzetten ze zich ertegen [2, 4]. Dit kan gevolgen hebben voor de effectiviteit van de behandeling, voor hun gezondheid en kwaliteit van leven [5]. Daarnaast kan het de relatie met zorgverleners beïnvloeden. Bijvoorbeeld als er onbegrip ontstaat wanneer mensen zich niet aan de behandeladviezen houden. Zorgverleners zijn zich namelijk niet altijd bewust van de gevolgen die een behandeladvies heeft voor het leven van iemand met een chronische aandoening.

* Deze nummers verwijzen naar literatuur. Aan het eind van de kennisbundel staat een lijst met alle literatuur. In de bijlage aan het eind van deze kennisbundel kun je meer lezen over de inhoud van de literatuur over behandellast bij jongeren met een chronische aandoening.

In de studie van Heijmans en anderen kwam duidelijk naar voren dat het bewust zijn en denken over behandellast, dingen aan het licht brengt die anderszins alleen naar de aandoening zelf wordt gekeken [5]. Daarom is het belangrijk om met jongeren na te gaan welke impact zij ervaren van de behandeling en hoe deze het beste in hun leven kan worden ingepast.

Jongeren met een chronische aandoening

Juist in de levensfase waarin jongeren zitten kunnen verstoringen van het sociale leven zwaarder wegen dan de behandeling. Naar schatting zijn er in Nederland 1,3 miljoen jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening [6]. Hierbij gaat het om lichamelijke aandoeningen, zoals diabetes of reuma, en psychische aandoeningen, zoals ADHD of depressie. In deze kennisbundel richten we ons op jongeren tussen de 16 en 25 jaar met een lichamelijke chronische aandoening.

Een beeld zegt meer dan 1.000 woorden

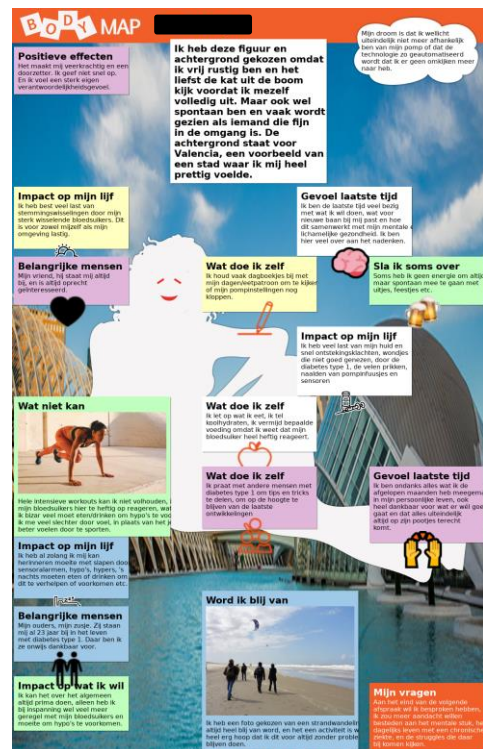
Steeds vaker worden visuele methoden ingezet om te praten over moeilijk te verwoorden onderwerpen [7]. Visuele methoden leveren rijke inzichten op, omdat ze helpen emoties te uiten en zelfreflectie aanmoedigen [8]. Visuele methoden bevorderen empowerment en samenwerking en dragen bij aan een goede relatie tussen patiënten en zorgverleners. Eén zo'n visuele methode is *body mapping*. Bij body mapping wordt een levensgrote omtrek gemaakt van het eigen lijf op een groot vel papier en worden ervaringen afgebeeld en geplaatst binnen de omtrek én daarbuiten, in de omgeving [9, 10]. Een body map helpt om een boodschap over te brengen, zoals 'Dit is wie ik ben, dit is mijn verhaal en dit is belangrijk voor mij' [10]. Daarnaast heeft het maken van een body map verschillende voordelen voor de makers ervan, zoals een groter bewustzijn van de rijkdom van hun levensverhalen en een groter gevoel van eigenwaarde, controle en keuzevrijheid [9, 10].

De bodymapprool

In dit project hebben we samen met jongeren en zorgverleners een tool ontwikkeld, waarmee jongeren digitaal een body map kunnen maken. Deze hebben we de **bodymapprool** genoemd. Dit is een chatrobot die jongeren helpt om een body map te maken door te vragen naar hun welzijn, dingen die ze leuk vinden en de invloed van hun behandeling hierop. Hiernaast staat een voorbeeld. De bodymapprool helpt jongeren bewust te worden en na te denken over wat er goed gaat in hun behandeling en wat ze willen veranderen. En om hierover te praten met hun zorgverleners.

In deze kennisbundel

Deze kennisbundel gaat over de bodymapprool en de lessen die we hebben geleerd tijdens het maken en testen van de tool. We beschrijven de ervaringen van jongeren en zorgverleners en illustreren deze met quotes en (delen van) de body maps van jongeren. Hoofdstuk 3 gaat over de bodymapprool en hoe die gebruikt kan worden. Hoofdstukken 4 en 5 gaan in op de ervaringen van jongeren met behandellast en hoe zij daarmee omgaan. In hoofdstuk 6 beschrijven we wat jongeren belangrijke voorwaarden vinden voor een open gesprek met zorgverleners over behandellast. In het laatste hoofdstuk is informatie uit de literatuur over behandellast bij jongeren op een rij gezet.



3 De bodymaptool

Samen met jongeren en zorgverleners hebben we een gesprekstool ontwikkeld die bijdraagt aan de bewustwording en de bespreekbaarheid van behandellast. Deze zogenaamde bodymaptool helpt jongeren om na te denken over hun behandellast door een body map te maken. In dit hoofdstuk beschrijven we de bodymaptool en hoe deze gebruikt kan worden in de praktijk.

3.1 Beschrijving

De bodymaptool is een chatrobot die jongeren vragen stelt over hun leven met de behandeling. Door deze te beantwoorden bouwen jongeren stap voor stap aan een persoonlijke body map. De eerste vragen zijn algemeen en bedoeld om de basis voor de body map te maken (zie hiernaast). Er wordt bijvoorbeeld gevraagd hoe het nu met ze gaat. Daarna vullen jongeren hun body map met iconen, plaatjes, foto's en/of tekst aan de hand van vragen over:

- Wat doet de behandeling met je lijf en je leven?
- Wie staan er voor jou klaar?
- Welke dingen doe jij zelf in je behandeling?
- Wat vind je niet fijn in je behandeling?
- Welke vragen wil je stellen aan je zorgverlener?

Na het doorlopen van de vragen kunnen jongeren hun body map printen en bespreken met hun zorgverlener.

De bodymaptool is vrij beschikbaar voor alle jongeren die meer inzicht willen in hun behandellast en/of daarover willen praten met hun zorgverleners. In de dialoogsessie bespreken jongeren en zorgverleners dat het nuttig kan zijn voor jongeren die pas net worden behandeld en voor jongeren die er al langer mee te maken hebben:

Jongere 1: Ik denk dat het vooral een hele goede tool is voor mensen die nog helemaal nieuw zijn in het ziekteproces. Dus als je echt nog aan het begin van je behandeling staat.

Jongere 2: Ik denk ook als je al lang ziek bent. De tool gaat ook over je doelen. Dat zijn goede vragen voor iedereen om af en toe mee bezig te zijn, ook als je al lang in het proces zit. Dan kan je juist in zo'n dal komen dat je denkt, ik ben alleen maar ziek en wat nu?

Zorgverlener: Ja, er komen in de tijd andere doelen en andere levensfases. Bijvoorbeeld richting zelfstandigheid, volwassenheid, dat zijn nieuwe dingen hè. Dat ben je niet gewend om in de spreekkamer te bespreken, ondanks dat je dan al zo lang in zorg bent.



Daarnaast verwachten jongeren en zorgverleners dat het een goed visueel hulpmiddel is voor jongeren die het lastig vinden om behandellast in woorden uit te drukken. Jongeren kunnen hun persoonlijke verhaal in kwijt, bijvoorbeeld door eigen foto's toe te voegen. Het visuele helpt volgens hen ook om op een andere manier na te denken over de invloed van een behandeling op het leven:

Zorgverlener 1: Ik denk dat de bodymapprool heel mooi kan zijn voor mensen die wat meer visueel zijn ingesteld en wat minder met woorden hebben.

Jongere: Ik heb in mijn leven veel vragenlijsten ingevuld. Voor mij is de bodymapprool wel een heel andere manier om juist na te denken over dingen. Met de tool heb je heel open vragen en met de icoontjes is het een heel fijne afwisseling om eens anders na te denken.

Zorgverlener 2: Ja, door het visuele ga je veel dieper kijken naar drijfveren om wel of niet je medicatie in te nemen. Ik denk dat dit bij jongeren veel beter werkt dan gewoon vragenlijsten of een gesprek. Juist dat creatieve prikkelt het brein om veel dieper te graven.

3.2 Gebruik door jongeren en zorgverleners

Jongeren kunnen de bodymapprool op advies van hun zorgverleners gebruiken, maar kunnen het ook zelf voorstellen. Het invullen helpt na te denken over de betekenis van hun behandeling in het leven, de knelpunten en mogelijkheden. Ze kunnen de tool ook gebruiken om duidelijk te krijgen wat ze willen veranderen en waarmee ze geholpen zijn. Het gebruik van de tool is makkelijk. De chatrobot vertelt per stap hoe het verder gaat. In de box hieronder staat het gebruik van de tool in tien stappen. Daarnaast staan er in deze kennisbundel verschillende voorbeelden van body maps.

De bodymapprool in tien stappen

1. Vind een rustig moment om de bodymapprool te gebruiken. Het kan wat tijd kosten om hem in te vullen. Dat is nodig om goed na te denken over de vragen.
2. Klik op de [link](#) om de bodymapprool te openen.
3. De tool is een chatbot en stelt vragen over behandellast. De vragen zijn bedacht en besproken met ervaringsdeskundige jongeren en zorgverleners.
4. Bedenk waarom je de tool gebruikt: wil je vooral zelf nadenken over de betekenis van je behandeling in je leven? Of wil je er vooral met je zorgverlener over praten?
5. Vragen waar je niet op wilt ingaan, kun je overslaan. Je kunt een keuze maken uit de vragen die nu bij je passen.
6. De laatste vraag gaat over de onderwerpen die je met de zorgverlener wilt bespreken. Dat is belangrijk, want daarvoor is de tool ook bedoeld!
7. Je hoeft de body map niet in één keer af te maken. Je kunt het ook later afmaken. Doe dat wel in dezelfde internetbrowser en verwijder tussendoor niet de cookies.
8. Als je klaar bent kun je het resultaat opslaan en afdrukken. Je kunt de afdruk meenemen naar het gesprek met je zorgverlener als je dat wilt.
9. Als je het resultaat eenmaal hebt opgeslagen, kun je er niet aan verder werken. Je gegevens worden niet opgeslagen vanwege de privacy.
10. Veel succes met de bodymapprool; we hopen dat het helpt behandellast te bespreken!

Jongeren kunnen de tool thuis invullen en hun bodymap meenemen naar een afspraak met hun zorgverlener. Maar ze kunnen het ook samen met hun zorgverlener invullen en hun antwoorden direct bespreken. Sommige zorgverleners zijn gewend aan patiëntvolgsystemen; daarvoor is de tool niet bedoeld. De tool is bedoeld als creatieve gesprekstool om op een andere manier na te denken over lastige aspecten van de behandeling en daarover in gesprek te gaan. Maar als de tool wordt gewaardeerd en goed werkt om het gesprek soepel te doen verlopen, staat er niets in de weg om de tool meerdere keren te gebruiken.

Jongere: De bodymaptool hielp mij om te praten over mijn behandeling. Als ik met een zorgverlener in gesprek moet worden word ik nerveus en vergeet ik dingen. Ik vind het fijn dat het niet alleen over klachten gaat, maar ook over wat je leuk vindt. En over wie je bent als persoon. Dat is duidelijk heel veel meer dan alleen een mens dat ziek is.

Zorgverlener: Voordeel van de tool is dat het palet wat verbreedt. Als je denkt ik kom niet goed in gesprek bijvoorbeeld of waarin je het gevoel hebt dat je om de hete brij heen draait. Je kunt ook eerder gesprekken realiseren waarin je iets aan te bieden hebt. Het kan een hulpmiddel zijn om te pakken te krijgen waar het om gaat.

4 Jongeren over behandellast

Jongeren hebben een behandeling nodig om de gevolgen van hun aandoening te verminderen. Een belangrijk voordeel van een behandeling is volgens hen dat het klachten verminderd. Ze hebben minder pijn en meer energie, waardoor ze kunnen doen wat ze belangrijk vinden, zoals studeren, afspreken met vrienden en hobby's uitoefenen. Dat draagt bij aan hun gevoel van zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Een behandeling kan daarnaast leerzaam zijn, omdat jongeren leren reflecteren, omgaan met tegenslag en voor zichzelf opkomen. Een behandeling is soms echter ook belastend. Dit vertelden jongeren tijdens workshops waarin ze hun eigen body map maakten. Hieronder beschrijven we hun ervaringen met behandellast, geïllustreerd met (delen uit) hun body maps.

4.1 Bijwerkingen



'Ik heb dat misselijke poppetje gekozen, omdat misselijkheid de grootste rol in mijn leven speelt. Sinds ik ziek ben geworden, ben ik volgestopt met medicatie en daar ben ik ooit een keer misselijk van geworden en ik blijf nu gewoon altijd misselijk.' - Vrouw (23 jaar) over haar body map

Jongeren kunnen verschillende bijwerkingen hebben van hun behandeling, zoals pijn, misselijkheid, moeheid, obstipatie en een verhoogde hartslag. Voor sommigen zijn deze bijwerkingen er altijd, anderen merken ze vooral in de eerste dagen na een specifieke behandeling of na een verandering van hun medicatie. Vooral operaties hebben veel gevolgen voor het lichaam. Jongeren moeten daar een lange tijd van herstellen. Niet iedereen heeft echter last van lichamelijke bijwerkingen. Sommige jongeren geven aan dat hun behandeling geen bijwerkingen heeft of dat ze er weinig hinder van ervaren.

Een behandeling kan ook op een indirecte manier bijwerkingen hebben. Jongeren die een behandeling heel stressvol vinden, kunnen bijvoorbeeld buikpijn van de zenuwen hebben. Jongeren die heel gespannen zijn voor een bezoek aan het ziekenhuis kunnen daar heel moe of zelfs misselijk van worden. Ook de reis van en naar een afspraak in het ziekenhuis kan vermoeiend zijn.

'Op de dag zelf krijg ik altijd extra hoofdpijn van die botox. Maar de spanning voor die behandeling die wordt soms ook fysiek. Gewoon zo'n vervelend gevoel in je buik.'
- Vrouw (25 jaar)

4.2 Emoties



'Ik heb veel last heb van stemmingswisselingen en huilbuien de laatste tijd. En ook veel paniekaanvallen. Daarom heb ik een poppetje met de tandjes op elkaar op mijn body map gezet. Ik moet heel erg op mijn tanden bijten om door te gaan met de medicatie. Dat doet ook echt wel veel met je mentale gezondheid. Er zijn veel dagen dat ik er wel klaar mee ben.' - Vrouw (20 jaar) over haar body map

Een behandeling kan verschillende emoties teweeg brengen bij jongeren. Soms is dit een direct gevolg van de behandeling, bijvoorbeeld wanneer medicatie zorgt voor stemmingswisselingen. Maar veel jongeren ervaren ook stress of angst om hun behandeling te ondergaan. Ze vinden het spannend om naar het ziekenhuis te gaan, omdat ze bang zijn dat ze een arts treffen die hen niet begrijpt. Anderen voelen spanning voor een operatie vanwege mogelijke complicaties of pijn. Jongeren kunnen ook angstig zijn voor een verkeerde diagnose of door een lastige keuze uit verschillende behandelingen. Soms frustreert de behandeling jongeren, bijvoorbeeld wanneer ze een behandeling liever niet willen, maar geen keuze hebben. Ze voelen zich ook gefrustreerd, wanneer ze door hun behandeling niet kunnen doen wat ze willen, zoals naar school gaan of afspreken met vrienden. Of wanneer ze aan verschillende zorgverleners steeds opnieuw moeten uitleggen wat hun situatie is en wat ze nodig hebben. Een behandeling kan jongeren ook verdrietig maken, wanneer een behandeling niet aanslaat of als het herstel na een operatie langer duurt dan verwacht.

'Bij de diagnose van [aandoening] was ik op een gegeven moment best wel bang voor wat er allemaal aan de hand was. Er kon niks gevonden worden, maar ik wist zeker dat er wat was. Toen ik uiteindelijk de diagnose kreeg, was ik zo blij. Toen wist ik wat het was en kon ik ophouden met zo bang zijn.' - Man (20 jaar)

Jongeren vinden het belangrijk dat er aandacht is voor hun gevoelens. Hun gevoelens hebben namelijk ook veel invloed op hoe ze zich fysiek voelen. Toch vinden de meesten het moeilijk om erover te praten. Ze kiezen er vaak voor om hun emoties weg te stoppen en te doen alsof het allemaal goed gaat. Opvallend is dat veel jongeren die meededen aan de workshops door de behandeling van hun lichamelijke aandoening last hadden van psychische problemen, zoals angsten en depressies. Sommigen hebben het over trauma's die ze hebben opgelopen in het ziekenhuis.

4.3 Beperkingen in betekenisvolle activiteiten



'Ik heb een plaatje van een school gekozen. Als ik een behandeling heb, kan ik 's middags niet naar school. Dan moet ik thuisblijven. Nu met de coronapandemie is dat geen groot probleem, omdat er veel lessen digitaal zijn. Maar normaal baal ik er wel van.' - Man (17 jaar) over zijn body map

Een behandeling kan jongeren beperken om de dingen te doen die zij belangrijk vinden. Hieronder beschrijven we vier voorbeelden die zij het meest noemden: school, werk, sociale activiteiten met vrienden en familie en reizen.

School

Sommige jongeren kunnen door hun behandeling voor langere periodes niet naar school. Operaties met een lange herstelperiode en medicijnen waardoor ze zich ziek of moe voelen zorgen ervoor dat ze afwezig zijn. Anderen missen af en toe een dag school door afspraken met zorgverleners. Tijdens dit onderzoek volgden jongeren hun lessen vaak digitaal vanwege de coronapandemie. Ze hopen dat dit in de toekomst zo zal blijven, zodat ze meer lessen kunnen volgen.

Werk

Jongeren vinden het door hun behandeling lastig om een baan te vinden en te behouden. De meeste jongeren die deelnamen aan het onderzoek gaan naar school, daarom ging het vooral over bijbanen. Veel jongeren lukt het niet om een bijbaan te vinden, of ze durven het niet aan. Een jongere verwacht dat werkgevers haar niet zullen aannemen, vanwege de onzekerheid over operaties en lange herstelperiodes. Een andere jongere zou ook graag werken, maar is altijd misselijk door de medicijnen. Sommigen lukt het wel een (bij)baan te vinden. Zij vinden het vervelend dat ze soms moeten afzeggen, bijvoorbeeld om onverwachts naar het ziekenhuis te gaan.

‘Mijn broertje werkt in de supermarkt en daar hoor ik superleuke dingen over. Maar ja, dat gaat niet. Ik kan niet opeens tegen mijn werkgever zeggen: “Ja, doe. Ik ben er voor een half jaar niet, want ik moet een operatie.” Dat gaat niet. - Vrouw (18 jaar)

Sociale activiteiten met vrienden en familie

Een behandeling kan ook het meedoen met vrienden en familie in de weg zitten. Soms plannen vrienden en familie activiteiten op dezelfde dag dat jongeren een behandeling ondergaan. Een jongere vertelt bijvoorbeeld dat haar familie op de dag van haar vierweekse infuus een escape room had gepland. Zij kon daardoor niet meedoen, omdat ze te moe was. Verder kan het lastig zijn voor jongeren om mee te doen aan spontane activiteiten, zoals samen sporten. Een jongere vertelt dat ze vaak niet kan meedoen, omdat ze niet tijdig haar dieet en insuline heeft aangepast.

‘Het heeft ook echt wel impact op je vrienden en zo. Op het moment dat je die behandeling hebt, kun je niet iets anders doen. Ik plande mijn behandeling vaak na school, omdat ik geen school wilde missen. Maar die tijd zou ik normaal aan mijn vrienden besteden en dat kon dan niet.’ - Vrouw (25 jaar)

Reizen

Verschillende jongeren hebben de droom om een backpackreis te maken voor een langere tijd. Dat is voor velen echter een droom die zij niet kunnen waarmaken, omdat zij afhankelijk zijn van hun behandeling in Nederland. Zo beschrijft een jongere dat zij niet langer dan drie weken weg kan, omdat ze om de vier weken een infuus krijgt.

‘Ik heb een foto van een backpacker op mijn bodymap. Dat is iets wat ik heel graag wil en wat nu niet kan. Ik krijg een keer in de vier weken infuus en het is een medicijn wat bijna alleen maar in Nederland te krijgen is. Dus ik weet gewoon dat ik in de problemen zit als ik langer dan vier weken naar het buitenland ga.’ - Vrouw (20 jaar)

Maar ook kortere vakanties kunnen lastig zijn en vragen om een goede voorbereiding. Een behandeling kan eet- en slaapritmes verstoren, waardoor de behandeling minder goed gevolgd wordt en de klachten soms verergeren. Verder beschrijven jongeren dat ze altijd goed moeten nadenken hoe ze hun behandeling kunnen uitvoeren op hun vakantiebestemming en soms hun reisgezelschap moeten leren hoe ze bepaalde behandelingen kunnen uitvoeren, zoals een massage of prikken. Een jongere beschrijft daarnaast dat ze altijd moet uitzoeken of er een koelkast op haar reisbestemming is, waar ze haar medicijnen kan bewaren.

‘De meeste mensen gaan op vakantie om uit te rusten, maar ik vind het eigenlijk spannender dan thuisblijven.’ - Vrouw (25 jaar)

4.4 De toekomst

Mijn vragen

Aan het eind van de volgende afspraak wil ik besproken hebben,

‘Ik heb natuurlijk een kinderwens. En daarvoor moet ik met heel veel medicatie negen maanden stoppen. Dus ik heb opgeschreven dat ik dat de volgende keer moet bespreken met mijn reumatoloog en met mijn gynaecoloog.’ - Vrouw (23 jaar) over haar body map

Een behandeling kan de toekomstplannen van jongeren beïnvloeden. Veel jongeren hebben hun opleiding aangepast als gevolg van de behandeling. Ze kiezen bijvoorbeeld een andere middelbare school, omdat ze dan makkelijker mee kunnen komen ondanks hun afwezigheid. Of ze moeten vroegtijdig stoppen met school, omdat ze niet kunnen voldoen aan de aanwezigheidsplicht.

Jongeren verwachten dat ze uiteindelijk wel een goede baan zullen vinden. De meesten waren hier nog niet mee bezig, maar zagen er ook niet tegenop. Sommigen werden door hun behandeling juist geïnspireerd om een bepaalde droom na te jagen. Een jongere vertelt dat ze graag in de palliatieve zorg voor kinderen wil werken: zij heeft tijdens haar ziekenhuisopnames veel leeftijdsgenoten zien overlijden en wil graag een waardevolle bijdrage leveren aan hun laatste momenten.

Voor veel jongeren is het starten van een eigen gezin een bron van zorgen. Een jongere vertelt dat zij bang is nooit een partner te vinden die met haar operaties en lange herstelperiodes kan omgaan. Ook kinderen krijgen is een probleem voor jongeren. Sommigen hebben medicatie die niet samengaat met een zwangerschap. Zwanger worden betekent dat ze met hun medicatie moeten stoppen en ze vrezen voor de gevolgen die zij daarvan zouden ervaren. Anderen zijn bang dat ze door hun behandeling niet goed voor hun kind kunnen zorgen.

‘Ik ga geen kinderen krijgen, terwijl ik nog steeds behandeld word. Ik wil wel er voor mijn kinderen kunnen zijn. Als zij net een jaar zijn, wil ik niet dat ik dan een half jaar of langer niks kan doen met ze omdat ik net een operatie heb gehad. Terwijl kinderen wel echt één van mijn grootste wensen is.’ - Vrouw (18 jaar)

4.5 Onafhankelijkheid en vrijheid



'In het kader van je kan alles dromen, heb ik opgeschreven dat ik in mijn behandeling niet meer afhankelijk wil zijn van mijn insulinepomp. Ik ben er nu gewoon steeds afhankelijk van dat alles maar werkt. En dat de instellingen goed staan. Ik ben daar 24/7 mee bezig. Mijn droom is dat ik niet de hele dag zelf over letterlijk alles hoeft na te denken.' - Vrouw (24 jaar) over haar body map

Jongeren zijn afhankelijk van hun behandeling om de klachten van hun chronische aandoening te verminderen. Zo vertelt de jongere hierboven dat haar welzijn afhangt van de insulinepomp en hoe zij die instelt. Maar jongeren leveren soms ook op andere manieren onafhankelijkheid in voor hun behandeling. Sommigen kunnen lastig met spontane dingen meedoen. Activiteiten met vrienden en familie moeten ze van tevoren plannen, zodat ze hun behandeling, zoals een dieet of medicatie, daarop kunnen afstemmen. Jongeren met een strikt dieet voelen zich beperkt in hun vrijheid, omdat ze niet zomaar buiten de deur kunnen eten of alles kunnen eten wat ze lekker vinden.

'Ik zou minder afhankelijk willen zijn van mijn infuus dat om de vier weken door een verpleegkundige bij mij thuis wordt gedaan. Dat ik de prikken gewoon zelf kan doen, zodat ik niet per se op dat moment thuis hoeft te zijn. Dan kan ik ook zeggen ik doe het op vrijdagavond of in het weekend, als dat mij beter uitkomt.' - Vrouw (20 jaar)

Sommige jongeren kunnen of willen niet alles zelf doen in hun behandeling en zijn afhankelijk van anderen. Mensen in hun naaste omgeving helpen bijvoorbeeld bij het prikken of maken afspraken met zorgverleners. Verschillende jongeren voelen zich afhankelijk van anderen voor het vervoer naar afspraken met zorgverleners, omdat ze na de behandeling niet zelf naar huis kunnen rijden.

'Na een botoxbehandeling is het niet verstandig om zelf naar huis te rijden. Dan moet er toch weer iemand mee en daar ben je afhankelijk van.' - Vrouw (25 jaar)

4.6 Eenzaamheid



'Ik heb dat plaatje met die poppetjes gekozen, die heb ik geïnterpreteerd als vriendschappen. Door alle operaties ben ik mijn vrienden kwijtgeraakt. Ik ben een hele tijd in het ziekenhuis geweest en toen ik terugkwam viel ik erbuiten. Het waren allemaal, heel stom gezegd, normale kinderen en die waren allemaal jong en die dachten van ja, het boeit ons niet. Toen ben ik heel snel verstoten, op een gegeven moment werd ik ook gepest.' - Vrouw (18 jaar) over haar body map

Hoewel de meeste jongeren omringd worden door mensen die om hen geven, voelen zij zich vaak eenzaam. Een jongere zei hierover: 'eenzaam zijn is niet hetzelfde als alleen zijn'.

Soms voelen jongeren zich eenzaam, wanneer ze (onbedoeld) buitengesloten worden. Ze noemen voorbeelden waarin vrienden of familie geen rekening houden met de gevolgen van een behandeling. Bijvoorbeeld als er een uitje wordt gepland op dezelfde dag dat jongeren een ziekenhuisafspraken hebben, waardoor ze niet mee kunnen. Sommigen hebben door hun behandeling veel vrienden verloren. Dit geldt vooral voor jongeren die veel afwezig zijn van school, bijvoorbeeld door operaties. Leeftijdsgenoten gaan door met hun leven en zijn met andere dingen bezig dan zichzelf, zoals uitgaan en feestjes. Ook dat zorgt voor gevoelens van eenzaamheid.

Ook onbegrip is een belangrijke veroorzaker van eenzaamheid. De meeste jongeren merken dat hun omgeving wel voor hen klaarstaat en dat vermindert ook de last van hun behandeling. Tegelijkertijd merken ze dat anderen nooit volledig kunnen begrijpen wat een behandeling met je doet. Ze ervaren dat de mensen om hen heen niet goed begrijpen wat 'chronisch' betekent. Het komt vaak voor dat ze het advies krijgen om yoga te proberen of een nieuw dieet om hun aandoening te 'genezen'. Een jongere geeft aan dat haar vrienden na iedere operatie blijven vragen waarom ze nog niet beter is. Jongeren die soms in een rolstoel zitten krijgen ook veel opmerkingen, zoals: 'Je kunt toch lopen? Waarom zit je dan in een rolstoel?'. Voor jongeren voelen de vaak goedbedoelde adviezen als het bagatelliseren van hun ervaringen en problemen. Soms is het fijner als mensen zeggen: "Dat vind ik gewoon heel erg rot voor je".

'Mijn moeder staat altijd klaar voor mij. Maar ze snapt niet mijn situatie qua lichamelijke ziekte en qua behandelingen. Zij heeft nooit een operatie gehad. En mijn vader ook niet. Dus daar sta ik wel echt alleen in. En nou ja, mijn hond helpt wel echt daarbij, dat is misschien heel stom, maar een hond begrijpt je soms beter dan mensen.' - Vrouw (18 jaar)

Veel jongeren hebben het gevoel dat zij hun behandellast in hun eentje moeten dragen. Dat heeft deels te maken met het ervaren onbegrip, maar ook omdat ze naar hun idee niet altijd terecht kunnen bij hun zorgverlener met hun vragen. Ze zien hun zorgverlener af en toe, terwijl ze zelf dagelijks tegen dingen aanlopen. Daarnaast merken ze dat zorgverleners zich vooral richten op het verlichten van fysieke klachten en niet op het dagelijks leven met een aandoening en de behandeling.

5 Omgaan met behandellast

Jongeren hebben verschillende manieren om hun behandellast te verminderen. Tijdens de workshops vertelden jongeren met behulp van de bodymaptool over de manieren waarop zij omgaan met hun behandellast. Deze manieren beschrijven we in dit hoofdstuk. Aan het eind van het hoofdstuk staan tips voor jongeren over het omgaan met behandellast. De tips zijn geschreven door jongeren die meewerkten aan dit project.

5.1 Eigen verantwoordelijkheid

Positieve effecten

Het maakt mij veerkrachtig en een doorzetter. Ik geef niet snel op. En ik voel een sterk eigen verantwoordelijkheidsgevoel.

‘Van de verschillende behandelingen en ziekenhuisafspraken leer je wel verantwoordelijk te zijn en voor jezelf op te komen. Als je overal bovenop wilt zitten, dan moet je wel voor jezelf kunnen opkomen. Als je dat niet doet, loop je echt dingen mis.’ - Vrouw (24 jaar) over haar body map

Een aantal jongeren geeft aan dat de behandeling boven alles hun eigen verantwoordelijkheid is. Hun artsen zien ze soms, maar zelf zijn ze elke dag met hun behandeling bezig. Dat is aan de ene kant een fijn gevoel, omdat het grip en controle geeft. Ze hebben zelf in de hand hoe het gaat. Aan de andere kant vinden jongeren het ook belastend. Het bellen voor afspraken of uitslagen en het regelen van een behandeling kan heel vermoeiend zijn. Daarnaast vinden jongeren – zeker wanneer ze in de volwassenenzorg komen – dat ze steeds voor zichzelf moeten opkomen. Bijvoorbeeld om tijdig bij de juiste zorgverlener terecht te kunnen of om een behandeling te krijgen die ze graag willen.

5.2 Steun zoeken bij anderen



‘Ik heb het hartje gebruikt voor mijn ouders en zus. Zij staan altijd voor mij klaar, ook in de perioden dat het slecht ging of als ik in het ziekenhuis lag. Zij waren altijd aan mijn zijde. Dat is heel mooi. Maar soms ook weleens confronterend, dat zij eigenlijk ook een stukje van mijn last met zich meedragen.’ - Man (25 jaar) over zijn body map

Nagenoeg alle jongeren krijgen in het omgaan met hun behandellast steun van familie en vrienden. Vooral ouders en partners zijn belangrijk. Zij kunnen bijvoorbeeld helpen bij het uitvoeren van de behandeling. Sommige jongeren vinden het spannend om zichzelf te prikken en laten dat liever doen door iemand uit hun omgeving. Het kan ook helpen, als iemand meegaat naar afspraken met zorgverleners. Dan hebben jongeren iemand die kan helpen om vragen te stellen die ze niet durven te stellen of die ze vergeten. Daarnaast staan ouders en partners vaak klaar om te zorgen voor

jongeren, wanneer ze moeten herstellen van een zware behandeling zoals een operatie. Andere vormen van steun zijn het brengen van en naar afspraken met zorgverleners en het opvangen van broertjes en zusjes als jongeren met hun ouders naar het ziekenhuis moeten.

Naast de meer praktische steun, zijn familie en vrienden een belangrijke bron van emotionele steun. Ze staan klaar om te troosten als een behandeling niet goed gaat, of leiden jongeren af als ze gestrest zijn voor een vervelende behandeling. Jongeren geven aan dat het fijn is om met familie en vrienden te praten over hun behandellast, omdat ze er dan minder alleen voor staan.

‘Soms kan ik in mijn hoofd heel erg met dingen zitten. Als ik het er dan even uit kan gooien bij mijn vriend of ouders, dan is het al zo’n enorm verschil. Dat heb je niet bij een behandelteam dat je één keer in de zoveel tijd ziet.’ - Vrouw (24 jaar)

Sommige jongeren hebben een familielid of vriend met een vergelijkbare chronische aandoening als zichzelf. Dat vinden ze waardevol, omdat deze mensen beter begrijpen wat een behandeling betekent voor het dagelijks leven. Niet iedereen heeft echter iemand in de buurt met soortgelijke ervaringen. Daarom zoeken jongeren soms ook contact met lotgenoten op sociale media of online fora. Daar wisselen ze ervaringen uit en tips over hoe je een behandeling in je leven kan passen en over de nieuwste hulpmiddelen en medicatie.

‘Ik heb contact met andere jongvolwassenen met diabetes via Instagram en andere sociale platformen. Daar is een soort van community ontstaan waar we onze ervaringen delen en tips voor nieuwe technologieën.’ - Vrouw (24 jaar)

Tot slot noemden jongeren dat hun huisdier een belangrijke steun voor ze was. Knuffelen met een huisdier en ertegen praten hielpen hen bij het omgaan met hun emoties. Een aantal jongeren had een assistentiehond. Die bieden hen ook praktische steun, zoals alarm slaan bij bijvoorbeeld een epileptische aanval, deuren openmaken of dingen oprapen van de grond.

5.3 Behandeladviezen niet opvolgen



‘Met de hoeveelheid medicijnen die ik slik wordt alcohol eigenlijk afgeraden. Maar soms kan ik de sociale druk niet aan. Het is niet zo dat ik altijd biertjes drink of zo, maar het is ook niet zo dat ik het nooit doe.’ - Vrouw (20 jaar) over haar body map

Soms kiezen jongeren ervoor om adviezen van hun zorgverlener niet op te volgen om hun behandellast te verminderen. Een enkeling overweegt om een behandeling helemaal stop te zetten of om een geadviseerde operatie niet te doen. Ook stellen jongeren behandelingen soms uit, omdat ze er geen zin in hebben. Een jongere vertelt bijvoorbeeld dat zij een half jaar met een gebroken voet heeft gelopen, omdat ze niet weer in het gips wilde. Bij de meesten gaat het echter om kleinere beslissingen in het dagelijks leven. Zo vergeten jongeren wel eens (al dan niet expres) om de lichamelijke oefeningen uit te voeren die hen aangeraden zijn of om hun medicatie te nemen.

‘Op een gegeven moment heb gezegd “ik doe het niet meer”, omdat ik het psychische stuk te zwaar vond van de behandeling.’ - Vrouw (25 jaar)

Het komt ook regelmatig voor dat jongeren niet de geadviseerde rust nemen na een behandeling. Zo vertelt een jongere dat hij na een operatie vaak eerder naar school gaat dan dat de zorgverlener adviseert. Te weinig rust heeft niet alleen gevolgen voor het lichamelijk herstel, maar ook voor het mentaal welzijn. Een behandeling is al mentaal belastend en te weinig ontspanning maakt dit nog erger. Toch vinden veel jongeren het lastig om deze rust te nemen. Ze vinden het belangrijk om mee te doen met hun vrienden en familie en gaan daardoor toch vaak over hun grenzen.

**‘Ik wil gewoon zo graag de normale dingen doen. Al besef ik ook wel dat je soms beter even rust kan nemen, zodat het op een volgende moment wel weer lukt. Maar ik heb nog steeds elke dag problemen om daarnaar te luisteren. Als mijn moeder zegt dat ik rust moet nemen, dan luister ik daar vaak nog niet naar.’
- Man (17 jaar)**

Er zijn ook voorbeelden van dingen die jongeren wel doen, maar die ze beter niet zouden kunnen doen. Het gaat vooral om het eten van dingen die niet in hun dieet passen en alcoholgebruik. Hoewel jongeren over het algemeen de adviezen van hun zorgverleners hierin volgen, maken ze ook weleens een uitzondering. Een jongere vertelt dat ze haar lievelingsgerecht eigenlijk niet mag eten, maar af en toe maakt ze het toch klaar. Anderen zeggen dat ze op feestjes wel eens bezwijken voor de sociale druk om bier of wijn te drinken, terwijl dat niet mag in combinatie met hun medicatie.

Er is ook een groep jongeren die aangeeft dat ze de adviezen van hun zorgverleners altijd nauwgezet volgen. Zij vinden de gevolgen te groot als ze het niet doen en dat vinden ze het niet waard.

5.4 Richten op de goede dingen

j Wat doe ik zelf

– Nadenken over de mogelijkheden en niet blijven hangen op de beperking.
– Sommige mensen zien voor elk probleem een oplossing en sommige mensen zien voor elke mogelijkheid een probleem. Ik hoor graag bij de eerste optie

j
de



‘Ik heb dat lampje op mijn body map gezet. Daar heb ik bijgezet dat ik wil nadenken over mijn mogelijkheden en niet wil blijven hangen bij beperkingen. Sommige mensen zien voor elk probleem een oplossing en sommige mensen zien voor elke mogelijkheid een probleem. Ik hoor graag bij de eerste optie.’ - Vrouw (23 jaar) over haar body map

Jongeren proberen zoveel mogelijk positief te blijven, ondanks hun behandellast. Dat doen ze bijvoorbeeld door te kijken naar de dingen die wel lukken, extra te genieten van geluuksmomenten en trots op zichzelf te zijn. Voor de meeste jongeren helpt dit, maar het moet niet te ver doorschieten. Sommige jongeren hebben het gevoel dat ze te veel een masker opzetten. Ze zeggen dat het goed

gaat, terwijl dat helemaal niet zo is. Dat voelt eenzaam. Daarnaast staat het een goede behandeling in de weg, omdat ze niet vertellen wat er aan de hand is.

Een goede manier om positief te blijven is volgens jongeren door jezelf te belonen, bijvoorbeeld na afloop van een vervelende behandeling. Sommige jongeren kiezen ervoor om zichzelf dan te trakteren, zoals met een mooi boek. Dit helpt hen tijdens de behandeling, omdat ze weten dat er daarna iets positiefs komt.

5.5 Praten met een psycholoog



‘Ik had ook nog een tekstwolkje. Ik loop sinds een paar jaar bij een vaste psycholoog. Ik merk als ik daar gewoon eigenlijk alles neerleg en dan een beetje brainstorm van hoe je eigenlijk het beste met mijn behandeling om kan gaan, dat ik dan soms op iets heel anders kom dan als ik gewoon zelf erover nadenk.’
- Vrouw (18 jaar) over haar body map

Jongeren kunnen vervelende emoties ervaren van hun behandeling, zoals spanning en stress. Veel jongeren kiezen er daarom voor om naar een psycholoog te gaan. Ze vinden het fijn om met een onafhankelijk persoon te praten die hen kan helpen om anders naar hun eigen situatie te kijken. Een psycholoog kan hen helpen omgaan met behandellast. Ook kunnen ze jongeren helpen om een goede afweging te maken tussen de baten en lasten van een behandeling, bijvoorbeeld als ze moeten kiezen of ze wel of niet bepaalde medicatie willen slikken.

‘Ik ben nu bezig met een traject bij een psycholoog. Dan merk je ook dat de manier waarop je met je behandeling omgaat impact heeft op hoe het met je gaat. Je denkt dat je het heel goed doet, maar soms kan het toch iets beter.’ – Vrouw (25 jaar)

5.6 Andere manieren

De voorgaande manieren van omgaan met behandellast werden het meest genoemd door jongeren. Daarnaast zijn er nog een aantal minder genoemde manieren. Zo zoeken sommige jongeren informatie op internet om hun behandellast te verminderen, bijvoorbeeld over de nieuwste technologische ontwikkelingen en (homeopathische) middelen die kunnen helpen als aanvulling op hun medicatie. Deze informatie vinden ze bijvoorbeeld bij patiëntorganisaties. Anderen proberen de bijwerkingen van hun behandeling te verminderen door gezond te eten en veel te bewegen. Het kan ook helpen om (delen van) de behandeling zelf uit te voeren, zodat jongeren minder afhankelijk zijn van zorgverleners of anderen in hun omgeving. Ze leren bijvoorbeeld zelf prikken.

Jongeren vergelijken zichzelf vaak met anderen in hun omgeving, vooral leeftijdsgenoten. Voor de meesten is dat echter geen fijne manier om met hun behandellast om te gaan. Ze zien vooral de dingen die hun leeftijdsgenoten wel kunnen doen en zij niet, zoals reizen en spontaan uiteten gaan.

Dat kan frustraties geven. Enkele jongeren stellen als doel van hun behandeling dat ze weer hetzelfde kunnen doen als leeftijdsgenoten. Maar ook hierin schuilt het gevaar van teleurstelling, zoals wanneer jongeren ondanks hun behandeling toch last houden van klachten.

5.7 Tips voor en door jongeren

Jongeren die meewerkten aan dit project hebben tips geschreven voor jongeren over omgaan met behandellast. Deze tips hebben zij gebaseerd op hun eigen ervaringen en de ervaringen van jongeren die meededen aan de workshops.

Omgaan met behandellast: tips voor en door jongeren

1. Soms moet je keuzes maken tussen je behandeling en andere dingen. Denk dan goed na over wat je belangrijk vindt en waaraan je energie wilt besteden (en waaraan niet).
2. Moeite met 'nee' zeggen? Het is lastig als je graag meer wilt doen dan je lichaam aankan. Maar nu 'nee' zeggen betekent dat je op een later moment JA kunt zeggen! Wees er open over waarom je soms nee moet zeggen en over wat je kan.
3. Het is fijn om actief mee te denken met je zorgverleners over je behandeling en therapie. Vertel hen over de bijwerkingen die je hebt; soms kan er iets aan worden gedaan. De bodymapproof kan je helpen een afspraak goed voor te bereiden.
4. Je kunt met familieleden en/of goede vrienden voorbespreken wat je met je zorgverleners wilt bespreken. Zij kennen je goed en kunnen met je meedenken. Je kan ook iemand meenemen naar je afspraak. Samen kunnen jullie extra goed opletten en belangrijke dingen opschrijven.
5. Soms bevalt een behandeling niet of levert het niet op wat je had gehoopt. Bedenk dat sommige medicijnen of behandelingen tijd nodig hebben om te werken. Maar als het niet gaat, blijf er dan niet te lang mee rondlopen, en neem contact op met je zorgverlener.
6. Je kan ook nadenken over je toekomst. Welke verandering wil je zien in je behandeling of in je klachten? Welke dingen zou je graag willen doen of bereiken? En welke hulp heb je daarbij nodig van jouw zorgverlener? Als je toekomst onzeker is, kun je dat ook bespreken.
7. Weet waar je recht op hebt! Zo mag je vaak je eigen zorgverlener kiezen en misschien heb je recht op regelingen die je leven makkelijker maken. Denk aan hulpmiddelen in huis, op werk of studie of een financiële tegemoetkoming. Lees hierover meer op JongPIT.nl.
8. Veel jongeren met een chronische aandoening ervaren behandellast. Stel daarom je vraag of vertel je verhaal aan mensen die in een vergelijkbare situatie zitten en jou begrijpen, bijvoorbeeld in de JongPIT community. Deze bestaat uit jongeren met een chronische aandoening waarmee je tips en ervaringsverhalen kunt delen.

6 Gezien en gehoord worden

Jongeren vinden het belangrijk om met hun zorgverleners te praten over hun behandellast. Dan kunnen ze samen nadenken over manieren om de behandellast te verminderen. Veel jongeren vinden het echter moeilijk om het onderwerp ter sprake te brengen in de spreekkamer. Dit hoofdstuk gaat daarom over de factoren die volgens jongeren bijdragen aan een open gesprek over behandellast. Het hoofdstuk sluit af met praktische tips van jongeren voor zorgverleners.

6.1 Gezien worden als mens

Mijn vragen

Aan het eind van de volgende afspraak wil ik besproken hebben, ik zou meer aandacht willen besteden aan het mentale stuk, het dagelijks leven met een chronische ziekte, en de struggles die daar bij komen kijken.

‘Ik wil aan mijn zorgverlener dingen vragen over het mentale stuk en het dagelijks leven met diabetes en complicaties. Dat het wat meer wordt meegenomen in gesprekken. Ik heb het gevoel dat het nu voornamelijk gaat om cijfertjes en gemiddelden. Ik zou meer gewoon over struggles in het dagelijks leven willen praten.’ - Vrouw (24 jaar) over haar body map

Jongeren worden graag gezien als mens door hun zorgverlener, en niet alleen als patiënt. Ze merken dat de aandacht vooral uitgaat naar fysieke klachten en bijwerkingen. Soms hebben ze het gevoel dat zorgverleners vooral protocollen volgen. Maar de protocollen sluiten niet goed aan op de werkelijkheid van jongeren. Er is weinig aandacht voor de betekenis van de aandoening en de behandeling in het dagelijks leven en voor het mentale welzijn. Dat zorgt soms voor wederzijds onbegrip, bijvoorbeeld wanneer jongeren ervoor kiezen om de adviezen van hun zorgverlener niet (volledig) op te volgen.

‘Ik heb bijvoorbeeld artsen gehad die mij als een klein schoolkind op de vingers tikten, als ik iets uit mijn behandeling niet goed deed. “Waarom heb je dat niet gedaan? Ben je lui?” En dan denk ik, ja, je vergeet gewoon dat niet iedere dag hetzelfde is en dat het de ene dag wel lukt en de andere dag niet.’ - Vrouw (20 jaar)

6.2 Gehoord worden

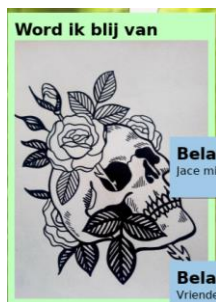
Mijn droom is

‘Ik heb als droom opgeschreven dat ze bij de behandeling beter luisteren. Want soms is het een beetje gehaast en dan krijg je niet echt de kans om je verhaal te vertellen. Er komt meteen een vraag en daar geef je dan antwoord op, maar dan raak je zelf je eigen gedachtegang kwijt. Dan heb ik het idee dat ik niet het volledige verhaal kan vertellen.’ - Vrouw (25 jaar) over haar body map

Jongeren vinden het belangrijk dat ze gehoord worden door hun zorgverlener. Ze willen de ruimte om hun verhaal te doen. Toch ervaren veel jongeren dat vooral de zorgverlener aan het woord is tijdens afspraken. Zorgverleners bepalen het verloop van de afspraak en vertellen wat een jongere wel of niet moet doen in de behandeling. Jongeren hebben hierdoor het gevoel de controle over hun eigen behandeling te verliezen, omdat ze niet kunnen aangeven tegen welke problemen ze aanlopen. Als jongeren zelf aan het woord zijn, merken ze dat sommige zorgverleners achter een computer meetypen. Dit versterkt hun gevoel dat ze niet gehoord worden. Enkelen denken zelfs dat de zorgverlener hen alweer vergeten is op het moment dat ze de spreekkamer uitlopen.

‘Soms kan je je bijna een soort van overruled voelen door vragen die meteen op je afgevuurd worden. Dat je denkt: “Ja, maar wacht even. Ik moet eerst nog dit en dit vertellen, voordat je mij volledig één kant op stuurt in het gesprek.” Dan heb ik ook heel vaak het gevoel dat ik er niet meer tussen durf te komen, omdat ik denk: “Oké, we gaan al die kant op. Ja, goed het zal wel.” Dan loop je achteraf bij je afspraak weg zonder je verhaal te hebben gedaan.’ - Vrouw (24 jaar)

6.3 Vertrouwen in zorgverleners



‘Ik heb gekozen voor een foto van een tekening die ik zelf gemaakt heb. Ik wilde eerst tatoeëerder worden en ik word ook rustig van tekenen. En door de pijn in mijn handen kon ik dat niet meer. Dat heb ik met de arts besproken, omdat ik graag weer wilde tekenen. Maar ik moet zeggen dat ik ook wel echt een hele goede band heb met mijn arts, dus ik bespreek met hem sowieso altijd wel alles wat me dwars zit.’ - Vrouw (23 jaar) over haar body map

Behandellast kan over heel persoonlijke onderwerpen gaan. Een vertrouwensband met zorgverleners is daarom belangrijk om erover te kunnen praten. Het vertrouwen van jongeren wisselt echter sterk per zorgverlener. De belangrijkste factor die bijdraagt aan het vertrouwen is tijd. Jongeren hebben de beste band met zorgverleners die ze vaak zien en waar ze al een langere tijd lopen. Contact met veel verschillende en steeds wisselende zorgverleners kan een vertrouwensband juist in de weg zitten. Jongeren durven dan niet alles te zeggen, omdat ze de zorgverlener niet kennen en niet weten of diegene begripvol zal reageren. Daarnaast is de tijd die een zorgverlener neemt om naar jongeren te luisteren en vragen te beantwoorden belangrijk voor het creëren van vertrouwen.

‘Met de ene zorgverlener bespreek ik meer dan met de andere. Bijvoorbeeld met mijn fysio heb ik een heel goede band. Maar met mijn andere arts is alles vaak zo snel, snel. Dan gaan we niet gewoon even rustig zitten om te bespreken wat is er gezegd en wat moet er nu gebeuren. Dan is het meer van: “OK, je foto’s zien er goed uit, je moet dit en dit doen. Dag.” Zo voelt het soms.’ – Vrouw (18 jaar)

6.4 Ruimte voor vragen

Mijn vragen

Aan het eind van de volgende afspraak wil ik besproken hebben: gezondheidsklachten die ik de afgelopen tijd heb gehad en vragen die daar bij horen. Ik wil vragen hoe ik de arts tussentijds kan bereiken bij vragen over mijn gezondheid

‘Ik wil ook graag vragen hoe ik de arts tussentijds kan bereiken als ik vragen en zo heb. Want ik merk dat ik tussentijds toch best wat vragen heb en altijd een mailtje stuur, maar nooit antwoord krijg. Dus dat is een vraag die ik dan graag zou willen bespreken met mijn arts.’ - Man (17 jaar) over zijn body map

Jongeren hebben vaak veel vragen over hun behandeling, maar vinden het moeilijk om deze te stellen. Meestal heeft dit te maken met een gebrek aan vertrouwen of ruimte om je verhaal te doen, zoals hierboven beschreven. Anderen vinden het moeilijk om hun vragen goed onder woorden te brengen. Ze durven niet of zijn bang dat het weinig zin heeft. Het niet stellen van vragen leidt tot veel teleurstelling bij jongeren, omdat gesprekken met zorgverleners daardoor niet gaan over de onderwerpen die zij belangrijk vinden. Soms duurt het ook een paar maanden tot de volgende afspraak is en ze een nieuwe kans hebben om hun vragen te stellen.

Jongeren vinden het belangrijk dat hun zorgverleners ook buiten afspraken goed bereikbaar zijn voor vragen over hun behandeling, wanneer ze niet alles gevraagd hebben tijdens een afspraak. Soms verandert er plotseling iets in hun situatie, bepaalde medicijnen zijn bijvoorbeeld niet beschikbaar of ze krijgen hoge koorts. Het blijkt dan heel lastig om contact te krijgen met zorgverleners. Telefonisch krijgen ze vaak de assistente aan de lijn die vertelt dat de zorgverlener druk is of niet aanwezig. Per mail duurt het heel lang voor ze antwoord krijgen of ze krijgen helemaal geen antwoord. Jongeren zouden graag korte lijntjes hebben met hun zorgverleners, zodat ze sneller antwoord hebben. Een aantal jongeren is heel tevreden over het contact dat ze hebben via het patiëntenportaal of een app.

6.5 Tips van jongeren voor zorgverleners

Jongeren die meewerkten aan dit project hebben tips geschreven voor zorgverleners om een open gesprek over behandellast te bevorderen. Deze tips hebben zij gebaseerd op hun eigen ervaringen en de ervaringen van jongeren die meededen aan de workshops.

Behandellast bespreken: tips van jongeren voor zorgverleners

1. Jongeren willen graag invloed hebben op beslissingen die over hen worden gemaakt. Vraag hen daarom om hun mening en neem ze mee in de afwegingen in hun behandeling.
2. Focus niet alleen op de ziekte. Ga met jongeren in gesprek over onderwerpen die ze belangrijk vinden in hun leven en voor hun toekomst. De bodymaptool kan hierbij helpen.
3. Vraag aan jongeren of ze belemmerd worden door hun behandeling en waar ze het meest last van hebben. Alleen vragen ‘hoe gaat het?’ nodigt hen vaak niet voldoende uit. Denk mee over aanpassingen die het leven van jongeren kunnen verbeteren.
4. Vertel jongeren op welke manier ze tussentijds contact kunnen opnemen. Veel jongeren willen graag tussendoor vragen stellen.

5. Geef jongeren de tijd en de ruimte om vragen te stellen of klachten te beschrijven. Als jongeren het gevoel hebben dat er haast is, zullen ze minder vertellen of vragen.
6. Eerlijk zijn over verwachte klachten en bijwerkingen vinden jongeren belangrijk; zij weten liever wat zij kunnen verwachten.
7. Vraag jongeren of ze iemand willen meenemen naar een afspraak. Jongeren durven soms geen begeleider mee te nemen. Het kan helpen om te benoemen dat dit mag.
8. Bied jongeren de mogelijkheid om afspraken ook via (video)bellen te doen. Soms is dat fijner, omdat het minder energie kost. Sommigen vinden het makkelijker om te vertellen waar ze tegenaan lopen, als ze in een vertrouwde omgeving zijn.
9. Jongeren die veel verschillende zorgverleners hebben, zijn soms druk om alles te coördineren en iedereen up-to-date te houden. Probeer de mogelijkheden te benutten om zulke behandellast te voorkomen.
10. Kijk welke digitale mogelijkheden (app of mail) om een jongere te begeleiden. Soms biedt eHealth mogelijkheden om tussentijds te rapporteren, te volgen en in contact te blijven.

7 Literatuurlijst

1. Harries, T., R. Rettie, and J. Gabe, *Shedding new light on the (in)compatibility of chronic disease management with everyday life - social practice theory, mobile technologies and the interwoven time-spaces of teenage life*. *Sociology of health & illness*, 2019. **41**(7): p. 1396-1409.
2. Demain, S., et al., *Living With, Managing and Minimising Treatment Burden in Long Term Conditions: A Systematic Review of Qualitative Research*. *PLoS ONE*, 2015. **10**(5).
3. Boyd, C.M., et al., *Health care task difficulty among older adults with multimorbidity*. *Medical care*, 2014. **52**((0 3)): p. 118.
4. Merode, T.v., K.v.d. Ven, and M.v.d. Akker, *Patients with multimorbidity and their treatment burden in different daily life domains: a qualitative study in primary care in the Netherlands and Belgium*. *Journal of Comorbidity*, 2018. **8**(1): p. 9-15.
5. Heijmans, M., et al., *Treat me like a woman: a mixed studies review into treatment burden to develop gender sensitive reumatic care*. 2019, Nivel: Utrecht.
6. Hal, L.v., et al., *Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie*. 2019, Verwey-Jonker Instituut: Utrecht.
7. Harrison, M., W. Brodribb, and J. Hepworth, *A qualitative systematic review of maternal infant feeding practices in transitioning from milk feeds to family foods*. *Maternal & Child Nutrition*, 2017. **13**(2): p. n/a-N.PAG.
8. Pain, H., *A literature review to evaluate the choice and use of visual methods*. *International Journal of Qualitative Methods*, 2012. **11**(4): p. 303-319.
9. Dew, A., et al., *Complexity Embodied: Using Body Mapping to Understand Complex Support Needs*. *Forum Qual Sozialforsch*, 2018. **19**(2).
10. Jager A, d., et al., *Embodied ways of storying the self: A systematic review of body-mapping*. *Forum Qual Sozialforsch*, 2016. **17**(2).

Bijlage A Literatuuroverzicht

Deze bijlage geeft een overzicht van internationale studies over behandellast bij jongeren met een chronische aandoening. Deze studies dienden als voorbereiding voor de ontwikkeling van een gesprekstool voor jongeren en zorgverleners, de zogenaamde bodymapprool. Meer informatie over (de ontwikkeling van) de bodymapprool staat in de begeleidende kennisbundel.

Domeinen van behandellast

Er zijn bijna geen studies die specifiek over behandellast gaan. We vonden één studie, een zogenaamde review, over behandellast waarin elf studies waren bestudeerd over dit onderwerp (Demain et al., 2019) [1]. De artikelen uit deze review gaan over behandellast bij chronische aandoeningen, maar niet specifiek over jongeren. Op basis van de review zijn acht domeinen van behandellast geïnterpreteerd:

1. Lichamelijke bijwerkingen. Negatieve gevolgen van de behandeling op het functioneren van het lichaam in termen van bijwerkingen. Het gaat ook over lichamelijke effecten door verkeerd gebruik van bijvoorbeeld hulpmiddelen of instrumenten omdat de informatie of uitleg niet voldoende is of niet goed is.
2. Negatieve emoties. Negatieve gevoelens, zoals angst of onrust, die worden ervaren in afwachting van een behandeling, gedurende een behandeling of naderhand.
3. Stigma en identiteit. Negatieve veranderingen als gevolg van de behandeling in de wijze waarop patiënten zichzelf zien of waarop anderen hen zien.
4. Leven met onzekerheid. De onvoorspelbare en onstabiele fysieke, psychologische en sociale uitkomsten van de behandeling die invloed hebben op het vermogen om plannen te maken en uit te voeren op de korte en de lange termijn.
5. Verlies van onafhankelijkheid en vrijheid. Gevoelde beperkingen die voortkomen uit de vereisten van de behandeling en het monitoren van de uitkomsten daarvan.
6. Beperking van betekenisvolle activiteiten. Het vanwege de (gevolgen van de) behandeling niet kunnen uitoefenen van vrijetijdsbesteding, werk of gezinsrollen.
7. Gevoelens van isolatie. Zich eenzaam voelen bij de pogingen om te gaan met de behandeling of geïsoleerd raken als gevolg van de behandeling.
8. Spanningen in relaties. Spanningen in relaties met vrienden en familie door meningsverschillen over de noodzaak en kwaliteit van de opvolging van de behandeling, aanmaningen om de behandeling uit te voeren of over beperkingen in het leven van gezinsleden vanwege de behandeling.

Omdat het een belangrijke en actuele review is, hebben we de domeinen gebruikt als kader om de studies over jongeren te analyseren. De uitkomsten beschrijven we puntsgewijs per domein.

Lichamelijke bijwerkingen

- Jongeren hebben verschillende bijwerkingen van hun behandeling [2-8]. Het gaat over vermoeidheid [2, 8-10], misselijkheid [3, 8, 9, 11], trillen [4], hartkloppingen [4], blauwe plekken van naalden [6], littekens [7], pijn [8, 10, 12], spierafname [9], en veranderingen in hun uiterlijk [2, 3], zoals haarverlies [9], gewichtstoename [3, 5, 8, 11] of -afname [4, 9] en een beperkte lichaamslengte [2, 5, 8].

Negatieve emoties

- Jongeren beschrijven verschillende negatieve emoties als gevolg van hun behandeling [2, 3, 6, 8, 11, 13-20]. Het gaat bijvoorbeeld over angst en ongerustheid, stress, schaamte, jaloezie, schuldgevoelens en frustratie.
- Jongeren noemen verschillende redenen om angstig of ongerust te zijn [2, 14, 16, 17]. Ze zijn bijvoorbeeld ongerust over doktersafspraken [16, 17], over informatie die ze niet begrijpen [2] of over de bijwerkingen die ze zullen krijgen [3]. Ze gaan al snel uit van het ergste [11]. Als jongeren niet goed weten hoe ze zelf de behandeling kunnen uitvoeren, zijn ze bang voor pijn of gênante momenten [15]. Ook zijn ze angstig over de toekomst en vrezen ze dat ze altijd aan de behandeling zullen vastzitten [8]. Tot slot zijn jongeren er niet gerust op dat de overgang van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg goed zal verlopen [17].
- Soms schamen jongeren zich door de behandeling [14, 18]. Zo durven ze geen kleding met korte mouwen te dragen door injectieplekken of andere behandelsporen [6, 12].
- Jongeren vertellen dat zij soms jaloers zijn, bijvoorbeeld op broers en zussen, die wel dingen kunnen doen die ze zelf niet kunnen [19].
- Jongeren voelen zich soms schuldig bijvoorbeeld als ze andere prioriteiten stellen dan de behandeling, zeker wanneer dit negatieve gevolgen heeft voor hun gezondheid [20]. Maar ze ervaren ook schuldgevoelens naar hun familie, bijvoorbeeld wanneer ze niet op vakantie kunnen vanwege een behandeling [8].
- Soms zijn jongeren gefrustreerd, wanneer zij geen resultaten zien van hun behandeling [20]. Zij ervaren dan wel de behandellast, maar zien geen vooruitgang of gaan zelfs achteruit.

Stigma en identiteit

- Jongeren vinden het heel belangrijk om normaal gevonden te worden en hetzelfde te zijn als hun leeftijdsgenoten [2, 12, 19, 21-23]. De behandeling kan hen het gevoel geven dat ze niet 'normaal' zijn, maar ziek, oud of een 'freak' [4, 8, 15, 18, 21]. Jongeren kunnen bang zijn dat leeftijdsgenoten hen zullen pesten, omdat ze vaak afwezig zijn van school [8].
- Jongeren normaliseren de behandeling door te zeggen dat het niet zoveel voorstelt [4, 24] en vergelijken zichzelf met jongeren die er slechter aan toe zijn om zich beter te voelen [25].
- Afhankelijkheid van medicatie geeft jongeren soms het gevoel dat hun leven minder betekenisvol is dan dat van leeftijdsgenoten, omdat zij wel zonder medicatie kunnen [13].
- Veel jongeren kiezen ervoor om hun behandellast niet aan leeftijdsgenoten te laten zien [4, 6, 12, 13, 15, 19, 26, 27]. Ze willen gezien worden als een persoon, en niet als iemand die behandeling nodig heeft [4, 22]. Ze zijn bang dat leeftijdsgenoten dan op een andere manier met hen omgaan [4, 6, 18, 19, 22, 26], dat ze hen zullen pesten of commentaar zullen geven [14, 28]. Maar het niet vertellen kan tot vooroordelen leiden, omdat leeftijdsgenoten hun gedrag niet begrijpen, zoals te laat komen of afspraken afzeggen [12, 14, 26]. Ook kunnen leeftijdsgenoten hen minder goed helpen [4].

Leven met onzekerheid

- Jongeren maken zich zorgen over de toekomst [8, 10]. Ze willen niet hun hele leven afhankelijk zijn van een behandeling.
- Jongeren vragen zich af of ze later kinderen kunnen krijgen of een huis kunnen kopen [10].
- Door een behandeling kunnen jongeren veel school missen [19]. Dat heeft invloed op de vervolgopleiding die ze kiezen en op hun carrièremogelijkheden [2, 19].
- Soms ervaren jongeren financiële onzekerheid [19]. Behandelingen kosten geld en door ziekte kunnen ze soms niet werken.

- Jongeren op zoek naar een (bij)baan verbergen soms hun chronische ziekte, omdat zij onzeker zijn over de invloed van hun behandeling op de sollicitatieprocedure [2].
- Jongeren zijn onzeker over het vinden van een partner [2]. Ze zijn bang dat bijvoorbeeld hun uiterlijk afschrikt.

Verlies van onafhankelijkheid en vrijheid

- Een behandeling kan ervoor zorgen dat jongeren niet zomaar kunnen kiezen wat ze willen eten, maar dat ze worden beperkt in hun voedingskeuze. Zij moeten daarnaast meer letten op voldoende nachtrust en beweging, wat voor jongeren voelt als een beperking van hun vrijheid [4-6, 10, 16, 20, 29].
- Soms zijn hulpverleners nodig om behandelingen uit te voeren. Hun aanwezigheid geeft jongeren het gevoel van verlies van privacy en vermindering van onafhankelijkheid [12, 22].
- Vaak moeten jongeren eerst tijd besteden aan hun behandeling, voordat ze een activiteit kunnen ondernemen. Sommigen kunnen alleen meedoen aan activiteiten als specifieke gezondheidswaarden, zoals bloedplaatjes, zich binnen bepaalde grenzen bevinden [9].
- Ook komt het voor dat jongeren onverwachts hun ziekte moeten managen terwijl zij bezig zijn met activiteiten [28].

Beperking van betekenisvolle activiteiten

- Het behandelen van een aandoening kost tijd en aandacht. Sommige jongeren hebben het idee dat zij moeten kiezen tussen een sociaal leven en het managen van hun ziekte [24]. Dit is één van de redenen dat jongeren medicatie vergeten in te nemen of er bewust voor kiezen om het niet te nemen [4, 13, 24, 29].
- Een ziekenhuisopname beperkt jongeren in het afspreken met vrienden, vrijetijdsbesteding en werk [5, 7, 23].
- Overnachtingen op andere plaatsen, bijvoorbeeld logeren bij vrienden, is soms niet mogelijk of lastig omdat het hun behandeling negatief beïnvloedt [2, 8, 12, 27]. Dit beperkt dan ook de mogelijkheid om op vakantie te gaan en deel te nemen aan schooluitjes.[8, 12]
- Tijdens een behandeling moeten jongeren soms inspannende activiteiten mijden, omdat er risico's aan verbonden zijn. Dit beperkt deelname aan sporten [5, 6, 8, 9, 28, 30].
- Daarnaast heeft een behandeling invloed op het studeervermogen. Een behandeling kan leiden tot verminderde inzet [8]. Aangezien het managen van een ziekte tijd kost, lopen jongeren soms een achterstand op en kunnen ze niet meedoen op hetzelfde tempo als dat van medestudenten [26]. Tevens vertellen jongeren dat zij vaker in een groep met een lager niveau worden geplaatst [28], omdat zij voor behandeling vaker afwezig zijn op school [2, 5, 8, 12, 17, 19, 24, 30, 31].

Gevoelens van isolatie

- Jongeren voelen zich soms eenzaam, omdat ze hun vrienden weinig zien [5, 8]. Hoge afwezigheid op school vermindert bijvoorbeeld de sociale interacties met leeftijdsgenoten [22, 28]. Ook kunnen jongeren zich alleen voelen in het ziekenhuis, bijvoorbeeld wanneer bezoek alleen 's avonds mag komen [5].
- Jongeren voelen zich buiten gesloten, wanneer ze door hun behandeling niet mee kunnen doen aan bijvoorbeeld een kamp of slaapfeestjes [8].
- Jongeren hebben het gevoel dat anderen hen niet begrijpen en kunnen er daarom voor kiezen om zich af te zonderen wanneer zij medicijnen moeten innemen [21].
- Sommige jongeren worden gepest met hun uiterlijk als gevolg van een behandeling [3]. Hierdoor kunnen zij het gevoel hebben er niet bij te horen [6].

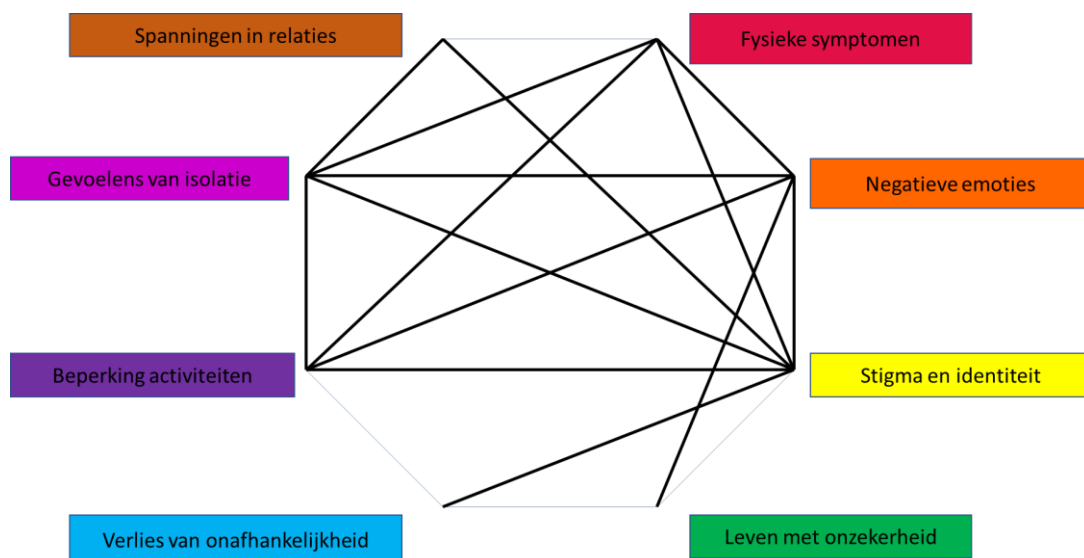
Spanningen in relaties

- Door hun behandeling raken jongeren vrienden kwijt, maar krijgen ze ook nieuwe vrienden [19]. Soms zijn jongeren voor langere tijd afwezig van school en verliezen ze vrienden uit het oog [2, 8, 12, 24]. Klasgenoten worden weinig aangemoedigd om hen op te zoeken in het ziekenhuis [2]. Een bron van spanning in vriendschappen kan zijn dat leeftijdsgenoten hen bemoederen en hen er bijvoorbeeld op wijzen dat ze niet mogen drinken bij het uitgaan [2].
- Jongeren vinden het lastig om te praten over hun behandeling, zoals over een ziekenhuisopname. Ze voelen zich onbegrepen, of zijn bang anderen verdrietig te maken als ze erover beginnen [24, 28].
- Een behandeling heeft invloed op de hele familie [2, 8, 19]. Jongeren merken dat ouders bij een ziekenhuisopname moeten schipperen tussen verantwoordelijkheden thuis en op het werk en in het ziekenhuis [2, 19]. Maar het kan families ook dichter bij elkaar brengen [19].
- Ouders zijn vaak nauw betrokken bij de behandeling, vooral als jongeren al vanaf jonge leeftijd een chronische aandoening hebben [18]. Jongeren zijn blij met deze betrokkenheid [19, 23], maar soms vinden ze hun ouders té betrokken [2, 8, 24]. Dat geeft spanning, bijvoorbeeld wanneer ouders te vaak helpen herinneren aan een behandeling [8, 24].
- In de relaties met ouders staat ook volwassen en onafhankelijker worden centraal [2]. Jongeren moeten leren omgaan met hun eigen behandeling en een eigen regime aanleren; ouders moeten leren loslaten. Dat kan tot spanningen leiden, wanneer jongeren er bijvoorbeeld voor kiezen om hun sociale leven voor te laten gaan terwijl ouders liever zien dat zij de behandelingsrichtlijnen volgen.
- Behandeling van een chronische aandoening zet veel druk op relaties met partners [19, 29]. Soms leidt het tot uit elkaar gaan [19].
- Sommige jongeren hebben weinig aandacht voor sociale relaties, omdat zij het druk genoeg met zichzelf hebben [5]. Door surveillance en assistentie hebben sommigen weinig momenten voor zichzelf of één-op-één met bijvoorbeeld een ouder of leeftijdsgenoot [12].

Samenhangen tussen domeinen

De verschillende domeinen van behandellast staan niet los van elkaar. De figuur hieronder laat zien hoe ze in de literatuur met elkaar samenhangen. Onder de figuur leggen we uit de samenhangen uit.

Figuur 1 Samenhang tussen domeinen van behandellast



- Lichamelijke bijwerkingen en bijwerkingen hangen samen met Negatieve emoties
Door uiterlijke veranderingen verliezen jongeren zelfvertrouwen en schamen ze zich, omdat ze er anders uitzien dan hun leeftijdsgenoten [2, 3, 7, 9]. Ze zagen de bijwerkingen van hun medicijnen die hun uiterlijk veranderden als een social embarrassment [2]. Ook kunnen jongeren angst voelen over hoe ze zich zullen voelen na de behandeling [11].
- Lichamelijke bijwerkingen hangen samen met Stigma en identiteit
Sommige jongeren worden gepest om hun afwijkende uiterlijk door een behandeling [2].
- Lichamelijke bijwerkingen hangen samen met Beperking van betekenisvolle activiteiten
Soms kunnen jongeren door fysieke bijwerkingen van hun behandeling niet naar school [31].
- Lichamelijke bijwerkingen hangen samen met Gevoelens van isolatie
Uiterlijke veranderingen bemoeilijken het maken en behouden van vrienden, omdat jongeren gepest en afgewezen kunnen worden [2, 3].
- Negatieve emoties hangen samen met Stigma en identiteit
Labels die de jongeren krijgen door van hun behandeling zorgen voor schaamte [18].
- Negatieve emoties hangen samen met Leven met onzekerheid
Jongeren gebruiken woorden als 'nervus', 'boos', 'verdrietig' en 'gefrustreerd' om te beschrijven hoe ze denken over een toekomst met de behandeling [8].
- Negatieve emoties hangen samen met Beperking van betekenisvolle activiteiten
Zorgen en schaamte van jongeren over de mening van leeftijdsgenoten weerhoudt hen er soms van om mee te doen aan sociale activiteiten [18]. Daarnaast kan beperkte deelname aan betekenisvolle activiteiten voor jaloezie zorgen wanneer anderen dit wel kunnen [19].
- Negatieve emoties hangen samen met Gevoelens van isolatie
Wanneer jongeren behandeld worden door zorgprofessionals die niet empathisch zijn en weinig sociaal vaardig, voelen zij zich angstig en boos [19].
- Stigma en identiteit hangen samen met Verlies van onafhankelijkheid en vrijheid
Soms negeren jongeren hun strikte behandelingen om eenzelfde routine te kunnen hebben als hun gezonde leeftijdsgenoten [20].
- Stigma en identiteit hangen samen met Beperking van betekenisvolle activiteiten
Jongeren kiezen er soms voor om niet mee te doen aan sociale activiteiten, omdat ze bang zijn voor de mening van leeftijdsgenoten [13, 18, 24].
- Stigma en identiteit, spanningen in relaties en gevoelens van isolatie hangen samen
Jongeren denken dat hun 'label' ervoor zorgt dat hun vriendschappen beperkt zijn [8].
- Beperking van betekenisvolle activiteiten hangt samen met Gevoelens van isolatie
Jongeren voelen zich eenzaam gedurende een opname in het ziekenhuis, omdat zij hun vrienden en familie maar beperkt kunnen zien [5]. Soms moeten jongeren stoppen met hun (sociale) activiteiten. Leeftijdsgenoten wachten niet altijd op hen, bijvoorbeeld bij een voetbaltraining, waardoor jongeren het gevoel hebben dat ze dingen missen en altijd een beetje achter lopen [26].

Literatuur

1. Demain, S., et al., Living With, *Managing and Minimising Treatment Burden in Long Term Conditions: A Systematic Review of Qualitative Research*. PLoS ONE, 2015. **10**(5).
2. Taylor, R.M., et al., *The stories of young people living with a liver transplant*. Qualitative health research, 2010. **20**(8): p. 1076-1090.
3. Stasiulis, E., et al., *Children with facial morphea managing everyday life: a qualitative study*. Br J Dermatol, 2018. **179**(2): p. 353-361.

4. De Simoni, A., et al., *What do adolescents with asthma really think about adherence to inhalers? Insights from a qualitative analysis of a UK online forum*. *BMJ Open*, 2017. **7**(6).
5. Aoto, H., et al., *Qualitative analysis of the psychosocial adaptation process in children with chronic kidney disease: Toward effective support during transition from childhood to adulthood*. *Yonago Acta Medica*, 2018. **61**(3): p. 166-174.
6. Elissa, K., et al., *Societal Norms and Conditions and Their Influence on Daily Life in Children With Type 1 Diabetes in the West Bank in Palestine*. *J Pediatr Nurs*, 2017. **33**: p. 16-22.
7. Green, A., et al., *"It has its ups and downs": adolescents' quality of life after heart transplantation*. *Prog Transplant*, 2011. **21**(2): p. 115-20.
8. Nicholas, D.B., G. Picone, and E.K. Selkirk, *The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease*. *Qualitative health research*, 2011. **21**(2): p. 162-173.
9. Lam, C.G., K.J. Cohen, and D.L. Roter, *Coping needs in adolescents with cancer: A participatory study*. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2013. **2**(1): p. 10-16.
10. Cartwright, T., et al., *Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis*. *Child: care, health and development*, 2015. **41**(5): p. 734-743.
11. Livermore, P., et al., *Being on the juvenile dermatomyositis rollercoaster: a qualitative study*. *Pediatr Rheumatol Online J*, 2019. **17**(1): p. 30.
12. Kirk, S., *How children and young people construct and negotiate living with medical technology*. *Soc Sci Med*, 2010. **71**(10): p. 1796-803.
13. Kerrigan, D., et al., *Exploring the dynamics of art adherence in the context of a mindfulness instruction intervention among youth living with HIV in baltimore, maryland*. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 2018. **30**(11): p. 1400-1405.
14. Poti, S., F. Emiliani, and L. Palareti, *Subjective Experience of Illness Among Adolescents and Young Adults With Diabetes: A Qualitative Research Study*. *J Patient Exp*, 2018. **5**(2): p. 140-146.
15. Ridosh, M., et al., *Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study*. *Child: care, health and development*, 2011. **37**(6): p. 866-874.
16. Brady, P.J., H.J. Song, and J. Butler, *Using an Expert Panel to Develop Social Support Program Sequencing for Young Adults With Type 1 Diabetes*. *Health promotion practice*, 2017. **18**(6): p. 789-797.
17. McCormack, A., et al., *Consulting with young people about healthcare. Part 2: Experience of long-term health conditions*. *Pediatric Health*, 2010. **4**(2): p. 167-175.
18. Sliwinski, S.K., et al., *Transitioning from pediatric to adult health care with familial hypercholesterolemia: Listening to young adult and parent voices*. *Journal of Clinical Lipidology*, 2017. **11**(1): p. 147-159.
19. Sligo, J., et al., *The experiences of young people with chronic illness in New Zealand: A qualitative study*. *Child: care, health and development*, 2019. **45**(5): p. 660-669.
20. Knudsen, K.B., et al., *Living with cystic fibrosis - A qualitative study of a life coaching intervention*. *Patient Preference and Adherence*, 2018. **12**: p. 585-594.
21. T, L.V., et al., *Self-Reported Adherence to Medications in a Pediatric Renal Clinic: Psychological Aspects*. *PLoS ONE*, 2013. **8**(7).
22. Spratling, R., *The experiences of medically fragile adolescents who require respiratory assistance*. *J Adv Nurs*, 2012. **68**(12): p. 2740-9.
23. Peeters, M.A., S.R. Hilberink, and A. van Staa, *The road to independence: lived experiences of youth with chronic conditions and their parents compared*. *J Pediatr Rehabil Med*, 2014. **7**(1): p. 33-42.
24. Oddleifson, D.A. and G.S. Sawicki, *Adherence and Recursive Perception Among Young Adults with Cystic Fibrosis*. *Anthropology and Medicine*, 2017. **24**(1): p. 65-80.

25. Spencer, G., S. Lewis, and M. Reid, *Living with a chronic health condition: Students' health narratives and negotiations of (ill) health at university*. Health Education Journal, 2018. **77**(6): p. 631-643.
26. Harries, T., R. Rettie, and J. Gabe, *Shedding new light on the (in)compatibility of chronic disease management with everyday life - social practice theory, mobile technologies and the interwoven time-spaces of teenage life*. Sociology of health & illness, 2019. **41**(7): p. 1396-1409.
27. Fägerskiöld, A.M. and G.G. Mattsson, *Disabled children and adolescents may be outsiders in the community*. International Nursing Review, 2010. **57**(4): p. 470-477.
28. Dyson, S.M., et al., *Sickle cell, habitual dys-positions and fragile dispositions: young people with sickle cell at school*. Sociol Health Illn, 2011. **33**(3): p. 465-83.
29. Carandang, K. and E.A. Pyatak, *Analyzing occupational challenges through the lens of body and biography*. Journal of Occupational Science, 2018. **25**(2): p. 161-173.
30. Assa, A., et al., *School attendance in children with functional abdominal pain and inflammatory bowel diseases*. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2015. **61**(5): p. 553-557.
31. Yilmaz, M.C., et al., *Determination of school-related problems in children treated for cancer*. The Journal of school nursing: the official publication of the National Association of School Nurses, 2014. **30**(5): p. 376-384.