



VRIJE  
UNIVERSITEIT  
BRUSSEL



Proef ingediend met het oog op het behalen  
van de graad van Master in de Klinische Psychologie met biologisch profiel

# **ZORGTRANSITIE VAN JONGVOLWASSENEN MET MUCOVISCIDOSE**

**Kwalitatieve interviewstudie omtrent belevingen bij  
jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders  
over de zorgtransitie van pediatrie naar  
volwassenzorg.**

**SOFIE MOENS (0516164)  
2018-2019**

Aantal woorden: 14865 (exclusief quotes)

Promotoren: Prof. Dr. Kenneth Chambaere  
PhD. Kim Beernaert  
Psychologie & Educatiewetenschappen





SAMENVATTING MASTERPROEF

**Naam en voornaam:** Moens Sofie

**Rolnr.:** 0516164

<b>KLIN</b>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>AO</b>	<input type="checkbox"/>
<b>ONKU</b>	<input type="checkbox"/>
<b>AGOG</b>	<input type="checkbox"/>

**Titel van de Masterproef:**

Zorgtransitie van jongvolwassenen met mucoviscidose: Kwalitatieve interviewstudie omtrent belevingen bij jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders over de zorgtransitie van pediatrie naar volwassenzorg.

**Promotoren:** Prof. Dr. Kenneth Chambaere & PhD. Kim Beernaert

**Samenvatting:**

De levenskwaliteit van chronisch zieken kreeg de laatste decennia meer aandacht, waardoor de zorgtransitie van de adolescente patiënten naar voren werd geschoven (Blum et al., 1993). Mucovereniging vzw gaf aan dat in 2016 er in België 1.270 patiënten met mucoviscidose waren, een levensbedreigende erfelijke ziekte die de exogene klieren van verschillende lichaamsstelsels aantast, zoals de ademhaling en de spijsvertering (Wahl et al., 2005). Jongeren met mucoviscidose bereiken vaker de volwassenleeftijd, waardoor ze de transitie moeten maken van de pediatrie naar de volwassenzorg. 'Transitie' is een actief, gepland, gecoördineerd, alomvattend, multidisciplinair proces dat de jongeren in staat stelt om effectief en harmonieus te laten overstappen (Mulder et al., 2016). Waldboth et al. (2016) en Westwood et al. (1999) kaartten psychosociale issues aan die gerelateerd zijn aan de zorgtransitie van mucoviscidosepatiënten, ze betrokken het perspectief van de jongeren en diens ouders. Het belang om in te gaan op de organisatie van de zorgtransitie werd ook aangekaart door de universitaire ziekenhuizen. Er is echter een gebrek aan officiële beleidsnota's en geregistreerde cijfers. Waarbij momenteel elk ziekenhuis eigen (in)formele richtlijnen tracht op te stellen en een inzage in de psychosociale beleving van de patiënt en hun omgeving een meerwaarde hiervoor kan zijn. Zes jongvolwassenen (18-24 jaar) en vijf ouders namen deel aan een semigestructureerd diepte-interview. Uit de interviews konden vier categorieën geanalyseerd worden met behulp van IPA: (1) het praktische verloop van de zorgtransitie; (2) de diversiteit tussen de zorgverlening op de pediatrie en de volwassenafdeling; (3) de betrokkenheid van de ouders; (4) de leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen. De deelnemers vermeldden vooral de behoefte te hebben gehad aan een duidelijke communicatie met het ziekenhuis, alsook tussen de zorgsystemen onderling. Ze gaven aan dat de concrete stappen verder uitgewerkt én toegepast moeten worden, met de nodige aandacht voor de leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen.



## VOORWOORD

Het uitschrijven van een thesisonderzoek begint al bij het uitkiezen van een onderwerp. Ik koos ervoor om de onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde' (UGent & VUB) te contacteren. Hun topics trokken mijn aandacht nadat ik het keuzevak 'Inleiding in de sociale gezondheidswetenschappen' volgde, binnen de faculteit Geneeskunde en Farmacie (VUB) met als titularis Prof. Dr. Luc Deliens.

Hiervoor wil ik Prof. Dr. Koen Pardon bedanken om mijn mail positief te willen ontvangen en me in contact te brengen met Prof. Dr. Kenneth Chambaere en PhD. Kim Beernaert, zij werden vervolgens respectievelijk mijn promotor en co-promotor. Het spreekt voor zich dat ik hen nadrukkelijk wil bedanken in alle facetten waarbij ze mij hebben ondersteund. Ik kon steeds terecht voor feedback, adviezen, contactgegevens en andere duwtjes in de rug om het thesisonderzoek te kunnen afronden.

Specifiek gericht op het verzamelen van respondenten, wil ik graag hoofdverpleegster Annick Lacroix van het mucoteam op de volwassenafdeling van het UZ Brussel en educatief medewerkster Ann Stroobants van de Mucovereniging vzw in de bloemetjes zetten. Zij verspreidde mijn oproep en gaven me persoonsgegevens, zodat ik in contact kon komen met de respondenten.

Omdat ik de jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders kon bereiken door de bereidwillige tussenkomst van bovenstaande dames én de gecontacteerde personen bereid waren om deel te nemen, stel ik me nu in staat om hen te bedanken voor het belang van hun deelname. Zonder respondenten leek het me niet haalbaar om een kwalitatief thesisonderzoek omtrent de zorgtransitie bij jongvolwassenen met mucoviscidose te onderzoeken. Door hun stem te laten horen, kon ik aspecten aankaarten die hopelijk mee in rekening worden genomen wanneer adolescenten jonge volwassenen worden en de overstap van de pediatrie naar de volwassenzorg moeten maken.

Verder wil ik ook mijn ouders en vrienden bedanken. Zij waren steeds geïnteresseerd in de evolutie van mijn thesisonderzoek. Daarnaast stonden ze klaar om me extra motivatie te geven om geregeld een extra tandje bij te steken. Zo hoop ik binnenkort af te studeren aan de Vrije Universiteit van Brussel als Klinisch Psychologe met een biologisch profiel.



# INHOUDSOPGAVE

<b>Samenvatting</b> .....	<b>2</b>
<b>Voorwoord</b> .....	<b>4</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>10</b>
Transitie in de gezondheidszorg .....	12
Problemen van transitie .....	14
Tekortkomingen in transitiezorg .....	14
Care gap .....	14
Een succesvolle transitie bij jongvolwassenen met chronische aandoeningen .....	16
Vijf indicatoren van een succesvolle transitie .....	16
Zeven patiënt-gerelateerde indicatoren .....	17
Bedenking: enkel met betrekking tot medische aspecten .....	17
Psychosociale issues gerelateerd aan zorgtransitie van mucopatiënten .....	18
Specifieke psychosociale moeilijkheden .....	18
Perspectief van de jongere .....	19
Perspectief van de ouders .....	21
Terugblik op doorlopen transitieproces .....	21
Attitudes van mucopatiënten en hun ouders ten opzichte van de groei naar volwassenheid: onafhankelijkheid en nood aan informatie .....	22
Initiële verwachtingen en de uiteindelijke ervaringen omtrent de effectieve transfer: tijd, gevoelens en transitieproces .....	22
Transitie bij mucoviscidosepatiënten in Vlaanderen .....	24
Onderzoeksdoelstelling: de psychosociale beleving van jongvolwassen mucoviscidosepatiënten en hun ouders over de transitiezorg in Vlaanderen .....	25

<b>Methode</b> .....	<b>26</b>
Onderzoeksdesign .....	26
Participanten en rekrutering .....	26
Procedure .....	27
Materiaal .....	28
Analysemethode .....	29
<b>Resultaten</b> .....	<b>31</b>
Onderzoeksteam en reflexiviteit .....	31
Design van de studie .....	32
Analyses en bevindingen .....	32
Praktische verloop van de zorgtransitie .....	35
Verwachtingen omtrent de zorgtransitie .....	35
Diversiteit tussen de zorgverlening op de pediatrie en de volwassenafdeling .....	37
Bepalend medisch ziektebeeld .....	40
Hulpverlening .....	46
Betrokkenheid van de ouders .....	50
Rol van de ouder(s) .....	50
Leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen .....	57
Dagelijkse ontwikkelingen van jongvolwassenen met mucoviscidose .....	57
Aanbevelingen .....	72



<b>Bespreking en conclusie</b> .....	<b>75</b>
Implicaties van de resultaten .....	75
Beperkingen van het onderzoek .....	78
Sterkten van het onderzoek .....	79
Suggesties voor toekomstig onderzoek .....	79
Algemene conclusie .....	82

## **Referenties**

## **Appendix**

Appendix A: Informatie- & toestemmingsformulier jongvolwassene

    Informatie- & toestemmingsformulier ouder

    Toestemming van jongvolwassene voor deelname ouder(s)

Appendix B: Topic Guide

Appendix C: Rekruteringsbericht

Appendix D: Getranscribeerde interview van Jongvolwassene 1 (J1)



## INLEIDING

De laatste decennia hebben er significante vooruitgangen plaatsgevonden in de medische wetenschap, praktijk en technologie, deze lieten de sterftcijfers dalen (Blum et al., 1993). Hierdoor zijn er nu meer mensen met een chronische ziekte of aandoening waarbij de kwaliteit van leven steeds meer naar voren wordt geschoven én er meer discussies komen omtrent hoe de transities tussen zorgsystemen moeten ingevuld worden (Blum et al., 1993). Uit de gevestigde aandacht op de medische en psychosociale zorgen tijdens de overgang van de pediatrie naar de volwassenzorg groeide er inzichten over de ervaringen bij deze zorgtransitie.

In deze thesis zal toegespitst worden op jongvolwassenen met mucoviscidose. Deze ziekte is wetenschappelijk beter bekend als Cystic Fibrosis of de taaislijmziekte. Het is een levensbedreigende genetische ziekte is die in het Westen ongeveer 1 op de 2.500 pasgeborenen treft (Milla, 1998; Ratjen & Döring, 2003). De Mucovereniging vzw geeft in cijfers van 2016 weer dat er 1.270 kinderen, jongeren en volwassenen met mucoviscidose in België bekend zijn. Het is de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte. Bij deze ziekte tasten de exocriene klieren verschillende stelsels van het lichaam aan, onder meer de ademhaling en de spijsvertering (Wahl, Rustoen, Hanestad, Gjengedal & Moum, 2005). De ziekte is een zware belasting voor de patiënten en hun familie, maar is chronisch geworden door medische vooruitgangen in de diagnose en de behandeling, waardoor de gemiddelde leeftijd gestegen is naar 35 tot 40 jaar (Wahl et al., 2005; Davis, 2006). Hierbij valt aan te vullen dat de patiënten met mucoviscidose hun intelligente of motorische vaardigheden normaliter niet aangetast zijn (Mucovereniging vzw, 2016). Echter is er nog geen genezing mogelijk, met als gevolg dat het medische doel ligt op het aanpakken van symptomen (Huyard, 2008). De symptomen die worden bestreden dienen tevens als diagnostische criteria: acute of recurrenente respiratoire problemen; groeiachterstand; chronische diarree/steatorree/malabsorptie; meconium ileus; infertiliteit bij mannen (niet impotent, wel onvruchtbaar) (Wanyama & Muriel, 2018). Tot op heden bestaat er nog geen definitieve genezing, maar door de symptomen te vermijden of te verminderen worden er complicaties vermeden of kan de patiënt stabiliseren (Wanyama & Muriel, 2018). Hierdoor ging 85.4% van de Belgische patiënten in 2016 slechts enkel de aanbevolen vier keer op controle naar het ziekenhuis (Wanyama & Muriel, 2018). Ondanks dat deze patiënten erg ziek zijn, bereiken ze de laatste decennia wel de adolescentie

en jongvolwassenheid, het aandeel volwassenen in België is zelfs gestegen van 38.4% in 2000 naar 61.2% in 2016 (Wanyama & Muriel, 2018). Wahl et al. (2005) halen aan dat met de ontwikkeling naar jongvolwassenheid allerlei psychologische en sociale processen gepaard gaan, die ook de nodige aandacht vereisen. Bij deze ontwikkelingsprocessen moet men echter rekening houden met de ziekte.

Dus naast het medisch aspect van de ziekte, moet men ook trachten aandacht te besteden aan het psychische welzijn van adolescenten. Zij moeten leren omgaan met hun ziekte en daarnaast bereiken ze stilaan de volwassenleeftijd, waardoor ze een transitie naar het volwassenzorgsysteem moeten doormaken. Volwassen-worden in de huidige maatschappij en tijdsgeest heeft momenteel een andere invulling dan enkele decennia geleden. Het wordt omschreven door Arnett (2007) met de term *emerging adulthood*. Arnett (2007) geeft aan dat 18-25-jarigen de rollen van volwassenen nog niet vervullen en pas later in hun leven zich gaan settelen. Het leven van jonge twintigers wordt ingevuld door multiple opleidingen, carrièremogelijkheden en intieme relaties (Arnett, 2007). De nieuwe invulling van deze leeftijdsperiode beïnvloedt ook het ziekteproces van een jongere met een chronische ziekte.

Het belang van deze terminologie is dat het merendeel van de jongvolwassenen vandaag hun leven vormgeven volgens deze ontwikkelingsfase, die valt tussen de kindertijd en de volwassenheid. Omdat zieke jongvolwassenen, zoals mucoviscidosepatiënten, ook deze leeftijdsgerichte evolutie meemaken naast hun medische zorgtransitie, beïnvloedt dit ook hun ziekteproces. De jongvolwassenen maken vele evoluties mee, maar ook de transitie is een evolutie. Ze moeten de chronische ziekte leren integreren in hun leven als jongvolwassene, op een manier die aansluit bij de hedendaagse kijk op relaties, een carrière en rolverplichtingen. Maar ook waarbij ze zich voldoende blijven richten op hun behandelingsproces. Het verder uitbouwen van een leeftijdsadequate zorg in de transitie van de pediatrie naar de volwassenzorg kan dit bevorderen.

## **Transitie in de gezondheidszorg**

Mulder et al. (2016) omschrijven het begrip 'transitie' als een actief, gepland, gecoördineerd, alomvattend, multidisciplinair proces om kinderen en adolescenten in staat te stellen om effectief en op een harmonieuze wijze over te stappen van de pediatrische naar de volwassengeoriënteerde gezondheidssystemen. De transitie van het zorgproces moet flexibel en ontwikkelingsgericht zijn. Hiernaast moet men ook rekening houden met de medische, psychosociale, educatieve en professionele behoeften van de individuele adolescenten of jongvolwassenen en hun naasten. Alsook moet een gezonde levensstijl en zelfmanagement bevorderd worden. Transitie is echter niet hetzelfde als een transfer. Bij een transitie doelt men op het gehele proces waarbij de jongere de kans krijgt om voorbereid te worden op het in handen nemen van zijn eigen leven en gezondheid. Daarnaast houdt een 'transfer' het effectieve moment in waarbij de zorg van de jongere wordt overgeplaatst, hierdoor betreft het een korte tijdspanne die deel uitmaakt van het gehele transitietraject (Mulder et al., 2016).

De gezondheidszorg die verstrekt wordt aan adolescenten en jongvolwassenen is verschillend, in tegenstelling tot jonge kinderen én volwassenen. Hulpverleners van de pediatrie voorzien meestal essentiële zorg voor kinderen die als patiënt nog heel onbekwaam zijn, terwijl men in de gezondheidszorg bij volwassenen meer gericht is op het begeleiden van de relatie tussen de chronische ziekte en de bezorgdheden die gerelateerd zijn aan het leven van een volwassene, zoals werk en seksualiteit (Brennan & Rolfe, 2011; Reiss, Gibson, & Walker, 2005). Fleming et al. (2002) analyseerde vijf vergelijkingspunten tussen de pediatrie en de volwassenzorg: (1) bij de pediatrie ligt de focus op het gezin, op de volwassenafdeling op het individu, (2) er heerst een informele en ontspannen sfeer bij de kinderen, waarbij de volwassenafdeling zich formeel en direct opstelt; (3) het kind en zijn gezin worden generalistisch benaderd, terwijl een volwassene kan rekenen op gespecialiseerde hulpverlening; (4) bij de pediatrie is de oriëntatie sociaal, bij de volwassenzorg zijn ze eerder gericht op de ziekte; (5) de focus ligt op de ontwikkeling, het schoolse en sociaal functioneren van het kind, waarbij men bij de volwassenen de focus legt op de behandeling, de complicaties en de therapietrouw. De jongeren bevinden zich tussen deze twee gezondheidssystemen, waardoor bij hen een focus moet gelegd worden op hun leeftijdsspecifieke noden.

American Academy of Pediatrics (AAP), American Academy of Family Physicians en American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002) vatten samen dat een transitie op maat noodzakelijk is om te kunnen waarborgen dat iedere patiënt de best aangepaste medische en ontwikkelingsgerichte gezondheidszorg krijgt. Ze specificeren dit door te vermelden dat het doel van de transitie in de gezondheidszorg voor jongvolwassenen met specifieke gezondheidsnoden (YYASCHN: Youth and Young Adults with Special Health Care Needs) is om hun functioneren en de kwaliteitszorg te maximaliseren (AAP et al., 2002). Het doel zou kunnen bereikt worden doordat de transitie afgestemd is op de ontwikkeling van YYASCHN die ononderbroken plaatsvindt gedurende hun groei van adolescent naar volwassene (AAP et al., 2002). De zorgtransitie is specifiek voor iedere persoon en vindt idealiter plaats tussen de leeftijd van 18 tot 21 jaar (American Academy of Pediatrics, 2011).

De ultieme doelen van de georganiseerde en gecoördineerde transitie van adolescenten met een chronische aandoening zijn het optimaliseren van hun gezondheid en het voor iedere jongere haalbaar te maken om zijn of haar maximale potentialen te kunnen bereiken (Rosen, Blum, Britto, Sawyer, & Siegel, 2003). Rosen et al. (2003), in naam van de Society for Adolescent Medicine, halen in hun paper aan dat een proactieve transitie jongeren aanmoedigt om succesvol geïntegreerd te geraken in een uitgebreid zorgsysteem dat afgestemd is op hun complexe noden, waarbij de beste primaire, secundaire en tertiaire zorg geïncorporeerd is op basis van een fijn afgesteld financieringssysteem.

## **Problemen van transitie**

De houding van de chronisch zieke jongvolwassenen en de hulpverleners kan leiden tot fouten in de omgang en behandeling van de jongvolwassenen, evenals het verschil in de algemene structuren tussen de pediatische- en volwassenzorgsystemen.

### Tekortkomingen in transitiezorg

American Academy of Pediatrics et al. (2002) identificeerden meerdere tekortkomingen in de transitie binnen de gezondheidszorg: (1) jongeren en jongvolwassenen met speciale gezondheidsnoden (YYASCHN) zijn niet voorbereid op de transitie; (2) pediatische zorgverleners zijn niet voorbereid om bereidwillig mee te helpen aan de transitie; (3) inadequate communicatie tussen subspecialisten en ziekenhuisverzorgers; (4) het systeem voor gezondheidszorg van volwassenen is niet adequaat voorbereid om jongvolwassenen met specifieke zorgnoden de nodige zorgen te bieden. Er wordt gewaarschuwd dat er een verhoogde morbiditeit en mortaliteit gerapporteerd is in de periode na de transitie wanneer deze niet goed (be)geleid wordt, waarbij de meest complexe aandoeningen en de neurologische ziekten het slechtste scoren (American Academy of Pediatrics et al., 2002).

### Care gap

De pediatrie en de volwassenafdeling hanteren elk een ander zorgsysteem, ze hebben een andere oriëntatie en focus (Fleming et al., 2002). Beide zorgsystemen kunnen tevens niet voldoende inspelen op de hedendaagse noden van ernstig zieke jongeren en jongvolwassenen. Hierdoor ontstaat een care gap. De care gap kan begrepen worden als een stopzetting van het zorgproces, waarbij het tijdsverloop tussen de verplichte follow-up bezoeken mogelijk de aanbevolen tijdsperiode overschrijdt én waardoor zo een verhoogd risico op allerlei complicaties kan optreden (Goossens, Bovijn, Gewillig, Budts & Moons, 2016). Daarom benadrukken Goossens et al. (2016) het belang om interventies te ontwikkelen die adolescenten beschermen tegen de kans dat ze uit het medisch gezondheidssysteem vallen.

Goossens et al. (2016) identificeerden elf significante risicofactoren en negen significante beschermende factoren voor de care gap bij adolescenten met een complexe chronische hartaandoening. Hierdoor kan men gerichte interventies ontwikkelen en ervoor zorgen dat de jongvolwassenen minder tussen de twee zorgsystemen vallen. De factoren bevatten een relevantie voor andere ziektebeelden, zoals mucoviscidose, omdat in het transitieonderzoek voornamelijk onderzoek verricht is naar participanten met een chronische hartaandoening. De aangehaalde determinanten zijn gerelateerd aan de demografie, de ziekte, de gezondheidsdienst en het gedrag van de patiënt. De risicofactoren zijn: het onafhankelijk wonen van de ouders; een man zijn; een verre afstand van het dichtstbijzijnde centrum voor volwassenenzorg; de ernst van de ziekte; de complexiteit van de ziekte; geen voorgaande hartoperaties; lager aantal extramurale bezoeken; laatste follow-up buiten het ziekenhuis; niet aan het hartgerelateerde hospitalisaties; hartgerelateerde hospitalisaties; minstens één gemiste afspraak; en de geografische locatie (grote afstand) van het ziekenhuis. Gelukkig zijn er ook significant protectieve factoren geïdentificeerd: een hoger familiaal inkomen; minstens één comorbide aandoening; uitgeschreven aanbevelingen voor professionele hulp in de volwassenenzorg; aanwezig zijn op consultaties op de volwassenafdeling; geloof van patiënt dat follow-up moet uitgevoerd worden in een specifiek volwassenziekenhuis; geen middelengebruik; bereidheid voor het innemen van antibiotica prophylaxis (medicatie); en een grotere onafhankelijke ingesteldheid als jonge patiënt tijdens afspraken.

Chesshir, Brown, Byerley en Ward-Begnoche (2013) halen in hun column over de klinische praktijk aan dat educatie aan de patiënten, hun familie en de zorgverstrekkers, evenals een planning van het hele proces zorgen voor de best mogelijke uitkomsten. Deze tips zouden deels een oplossing kunnen zijn voor de risicofactoren die Goossens et al. (2016) aanhaalden. Deze bevindingen zouden verder onderzocht en getoetst kunnen worden bij andere ziektebeelden, zoals mucoviscidose. Dit werd nog niet behandeld door Goossens et al. (2016), maar verder in de inleiding van deze masterproef worden wel bevindingen aangereikt door andere onderzoekers. Evenals in de interviewstudie, die omvat zit in deze masterproef, zal nagegaan worden welke aanbevelingen er vanuit de deelnemers naar voren worden geschoven.



## **Een succesvolle transitie bij jongvolwassenen met chronische aandoeningen**

Sattoe, Hilberink en van Staa (2014, 2017), van Staa en Sattoe (2014) en Suris en Akre (2015) identificeerden en exploreerden indicatoren die een succesvolle transitie bepalen of gerapporteerd werden door jongvolwassenen. De data zijn afkomstig van een 6-jarige cohorte-studie met een vragenlijst en de elektronische patiëntengegevens van 518 jongvolwassenen tussen de 18-25 jaar met een variëteit aan chronische aandoeningen.

### Vijf indicatoren van een succesvolle transitie

Mede dankzij de operationalisatie van Suris en Akre (2015) in hun Delphi studie konden Sattoe et al. (2017) in consensus vijf indicatoren aangeven die zorgen voor een succesvolle transitie: (1) geen verlies van follow-up; (2) opvolgen geplande consultaties op de volwassenafdeling; (3) patiënt bouwt een vertrouwelijke relatie op met een hulpverlener van het volwassenteam; (4) voortdurend aandacht voor zelfmanagement; en (5) patiënt en familie stelden zich tevreden met het verloop van het gehele transitieproces.

Sattoe et al. (2017) gaven eveneens associaties aan tussen deze indicators onderling: (1) geen verlies van follow-up stond negatief in verband met de ziektegerelateerde zelfdoeltreffendheid; (2) het opbouwen van een relatie met een hulpverlener van de volwassenzorg en tevredenheid over de verstrekte zorg waren positief gecorreleerd met het geloof in het eigen kunnen; (3) het niet opvolgen van het afsprakenschema had een negatieve associatie met ziektegerelateerde zelfdoeltreffendheid en zelfgerapporteerde onafhankelijkheid; (4) de levenskwaliteit die gerelateerd is aan de gezondheid had een positieve correlatie met de aandacht voor zelfmanagement en een negatieve associatie met de waargenomen impact van chronische condities op het beroepsmatig functioneren.

### Zeven patiënt-gerapporteerde indicatoren

Sattoe et al. (2017) stelden een lijst met zeven indicatoren samen die de houding van patiënten na afloop van de transitie weergeeft: (1) afhankelijkheid van therapeutische behandelingen (Horne & Hankins, in Sattoe et al., 2017); (2) ziekte-gerelateerde zelfdoeltreffendheid (self-efficacy, vertrouwen in het eigen kunnen); (3) initiële onafhankelijke opstelling van de jonge patiënt tijdens consultaties; (4) actuele onafhankelijkheid die tot uiting komt in het gedrag tijdens consultaties; (5) gezondheid-gerelateerde levenskwaliteit; (6) gepercipieerde impact van de chronische conditie op het beroepsmatig functioneren; en (7) autonomie in sociale participatie op zeven levensdomeinen (financiën, werk en educatie, huissetting, intieme relaties, seksualiteit, transport en vrije tijd).

### Bedenking: enkel met betrekking tot medische aspecten

Tot slot halen Sattoe et al. (2016) aan dat hun resultaten suggereerden dat er consensus is over de medische aspecten die de indicators aanhaalden over transitie, maar dat ze niet tegemoetkomen aan de psychosociale uitkomsten, namelijk dat de gegeven hedendaagse holistische definitie van transitie nog verdere implementatie nodig heeft in de praktijk. Waarbij in die definitie ook de hedendaagse ontwikkelingsnoden van jongvolwassenen in acht moeten genomen worden (cfr. emerging adulthood, Arnett, 2007). Er komt dus meer aan te pas bij transitie dan puur de effectieve transfer van de pediatrie naar de volwassenzorg.

## **Psychosociale issues gerelateerd aan zorgtransitie van mucoviscidosepatiënten**

Specifieke psychosociale moeilijkheden die gelden bij de zorgtransitie van mucoviscidosepatiënten worden beschreven door Waldboth, Patch, Mahrer-Imhof en Metcalfe (2016), vanuit het perspectief van de jongere én van de ouders. Daarnaast lieten Westwood, Henley en Willcox (1999) adolescenten met mucoviscidose en hun ouders, alsook getransfereerde volwassenen met mucoviscidose en hun ouders terugblikken op het doorlopen transitieproces. Met inbegrip van de groei naar volwassenheid, de initiële verwachtingen en de uiteindelijke ervaringen met de effectieve transfer.

### Specifieke psychosociale moeilijkheden

Waldboth et al. (2016) beschrijven in hun systematische reviewstudie hoe de transitieperiode wordt beleefd door jongeren met een neurologische ziekte, bloedziekte of met mucoviscidose. Door het identificeren van de specifieke noden van jongeren met mucoviscidose, kunnen deze factoren mee de richtlijnen van een transitieprogramma bepalen.

Algemeen kan er gesteld worden dat de impact op de levenskwaliteit significant is voor de jongeren en hun familie, ze lijden onder de psychosociale, emotionele en fysieke moeilijkheden die de ziekte en bijkomende zorgtransitie met zich meebrengen (Drotar; Neill; Rolland & Williams; Samson et al.; Sobralske; Pangalila et al., in Waldboth et al., 2016). Er moet een globale balans gevonden worden in het gezin tussen enerzijds de jongere, die neigt naar de vrijheid in het ontwikkelen van zijn vaardigheden en in het nemen van beslissingen, maar ook in het nemen van zijn verantwoordelijkheid en het onafhankelijk worden; en anderzijds moeten de ouders meer flexibel worden en de onafhankelijkheid van hun kind toestaan (McGoldrick, Carter & Garcia-Preto; Patterson; Rolland, in Waldboth et al., 2016).

### *Perspectief van de jongere*

Ze willen leven zoals elke andere jongere, maar door hun levensbedreigende ziekte en de behandeling die hieraan gekoppeld is, is dat niet zomaar mogelijk. Onder 'normaal' begrijpen jongeren het uitbouwen van sociale contacten, zich engageren in het sociale leven, een opleiding volgen, carrière maken en geleidelijk aan meer onafhankelijk worden van hun familie. Ze moeten echter bepaalde dingen opgeven of anders aanpakken, omdat sommige ontwikkelingstaken nu eenmaal niet in overeenstemming te brengen zijn met de vereisten van hun ziekte en de behandeling.

Tijdens de groei naar volwassenheid, moeten de jongeren vaardigheden en competenties ontwikkelen, waarbij ze tegemoetkomen aan de levenslange behandeling die hun chronische ziekte vereist. Bij deze ontwikkelingstaak bemerken zieke jongeren ambivalente gevoelens in hun zelfzorg, die kunnen leiden tot wisselende fasen van afhankelijkheid en ongehoorzaamheid (Admi; Higham et al.; Müller-Kägi et al., in Waldboth et al., 2016). De belangrijkste factor waarom deze adolescenten zich niet therapietrouw gedragen is wanneer ze een therapie moeten uitvoeren die hun verschillen (met leeftijdsgenoten) het meeste in de kijker zetten. Hierdoor gedragen ze zich ten opzichte van hun behandeling eerder flexibel, in plaats van deze strikt uit te voeren. Hiernaast tasten ze ook hun eigen grenzen af en maken ze fouten, zo leren ze wat goed voor hen is en wat niet. Maar bij middelengebruik (alcohol, nicotine) ligt het anders, ze weten dat dit niet goed voor hen is en toch maken de meesten er gebruik van tijdens hun adolescentie (Berge et al.; Palmer & Boisen, in Waldboth et al., 2016).

De aanloop naar de effectieve transfer die belicht wordt in de transitie brengt gemengde gevoelens met zich mee, omdat de jongeren zich niet voorbereid voelen, een tekort aan informatie ervaren, bang zijn om vertrouwde hulpverleners te verliezen en omdat ze weinig vertrouwen hebben in de competentie van de hulpverleners op de volwassenafdeling (Porter et al.; Telfair et al.; Al-Yateem, in Waldboth et al., 2016). Hierdoor zijn er vele jongeren die met tegenzin hun nieuwe hulpverleners alleen willen ontmoeten, waardoor ze vaak vergezeld worden door een familielid (Tuchman, Slap & Britto, in Waldboth et al., 2016). Maar globaal gezien is het een 'eind goed al goed'-verhaal, want na de transitie voelen vele jongvolwassenen zich toch empowered om zich af te

scheiden van hun familie en hebben ze meer betrokkenheid en controle bij het nemen van beslissingen.

Aanvullend bij de resultaten van Waldboth et al. (2016) hebben Boyle et al. (1976) reeds, in een onderzoek bij 27 mucoviscidosepatiënten tussen de 13 en 30 jaar, vier bronnen van psychologische stress geanalyseerd, die leiden tot verstoring van iemands emotionele rust: (1) een veranderd fysiek voorkomen, dat verstoorde lichaamsbeelden en verloochening van seksualiteit veroorzaakt; (2) gespannen interpersoonlijke relaties, die kunnen resulteren in isolatie en mentale spanning; (3) conflicten in de opvoeding (een opvoedingsstijl hanteren die niet aangepast is aan de noden van alle gezinsleden); en (4) een toegenomen bewustzijn van de toekomst en/of de dood. Uit deze bevindingen hebben ze vervolgens zeven richtlijnen geformuleerd om de adolescenten, jongvolwassenen en hun ouders te ondersteunen: (1) de vader aanmoedigen om zijn betrokkenheid te vergroten bij het ziekteproces van zijn kind; (2) de moeder begeleiden om externe interesses te vinden en de patiënt meer onafhankelijk te laten zijn; (3) de communicatie over mucoviscidose in de thuissituatie te bevorderen (4) nadruk leggen op de buitenhuisactiviteiten van de patiënt; (5) bespreken van de zorgen van de patiënt, dit terwijl ook hun sterkten worden benadrukt; (6) anticiperen op specifieke problemen ten gevolge van mucoviscidose, bijvoorbeeld vruchtbaarheid bij mannen; en (7) de communicatie tussen patiënten aanmoedigen (Boyle et al., 1976).

Boyle et al. (1976) formuleerden een richtlijn om het persoonlijk contact tussen patiënten aan te moedigen, maar deze is al van enkele decennia geleden. Tegenwoordig staat men hier nu wantrouwig tegenover, omwille van het risico op kruisbesmetting van infecties. Met als gevolg dat het onderlinge fysieke contact tussen mucoviscidosepatiënten niet aangemoedigd wordt. Saiman en Siegel (2014) hebben specifiek voor allerlei infecties (tuberculeuze, niet-tuberculeuze en respiratoire virussen) zorgrichtlijnen geïdentificeerd, wanneer patiënten elkaar zouden ontmoeten of in contact komen met hulpverleners namelijk het toepassen van handhygiëne en het dragen van handschoenen, beschermende kledij, een mondmasker, oogbescherming en mogelijks een gezichtsschild.

### *Perspectief van de ouders*

De ouders willen het beste voor hun kinderen, maken zich daarom zorgen over de toekomst van hun kinderen en bij de rolverschuivingen die door het transitieproces plaatsvinden bij het kind en de ouder (Antle et al.; Cappelli et al.; Dupuis et al.; Gjengedal et al.; Moola & Norman, in Waldboth et al., 2016). De ouders vertonen vaak stress, omdat ze zich bewust zijn van de progressie van de ziekte van hun kind, maar ze maken zich ook zorgen over het sociale leven, de educatie, de carrièremogelijkheden, de financiële status van hun kind en ook hoe ze zelf de behandeling zal uitvoeren in de toekomst (Antle et al.; Parkyn & Conveney, in Waldboth et al., 2016).

Hierbij sluit aan dat Waldboth et al. (2016) aanraden om met de gehele familie rekening te houden, in een systemisch perspectief, wanneer men de best mogelijke behandelingen onderzoekt en praktisch uittest bij de zieke adolescenten die zich bevinden in een complexe levens- en gezondheidssituatie.

### Terugblik op doorlopen transitieproces

Westwood et al. (1999) laten globaal blijken uit hun cross-sectionele studie, semigestructureerde interviews bij mucoviscidosepatiënten met een adolescenten- of volwassenleeftijd en hun ouders, dat: de autonomie heel belangrijk is; de geprefereerde transitieleeftijd tussen de 16-18 jaar is; 80% van de ouders meer mucoviscidose-gerelateerde informatie willen (ten opzichte van 38% van hun kinderen); de patiënten zelf willen geïnformeerd worden over de algemene gezondheidsinformatie; 80% van alle respondenten onzeker waren over de effectieve transfer; terwijl meer dan 90% deze als zinvol aanvoelde; de patiënten voornamelijk op zoek waren naar informatie over de volwassenafdeling; en het hen toepasselijk lijkt om op voorhand consultaties met de arts van het volwasserteam te hebben.

De voornaamste bezorgdheid ligt in het feit hoe men het beste de transitie kan regelen en begeleiden, rekening houdend met de vele potentiële valkuilen die hieraan gerelateerd zijn op het gebied van de zorg, de patiënt en de hulpverleners (Blum et al., 1993).

Westwood et al. (1999) analyseerden bij de mucoviscidosepatiënten en hun ouders de houding ten opzichte van de groei naar volwassenheid, alsook hun initiële verwachtingen en uiteindelijke ervaringen omtrent het transitieproces.

*Attitudes van mucoviscidosepatiënten en hun ouders ten opzichte van de groei naar volwassenheid: onafhankelijkheid en nood aan informatie*

Binnen de houdingen omtrent het opgroeien halen Westwood et al. (1999) ten eerste de onafhankelijkheid aan: (1) getransfereerde jongvolwassenen en hun ouders vinden dat de patiënt zelf voor 100% verantwoordelijkheid is voor de medicatie; (2) 80% van de ouders vinden dat hun kind na de transfer hun eigen klinische afspraken moeten maken, ten opzichte van 63% van de patiënten zelf; (3) 87% en 80% van respectievelijk de patiënten en hun ouders vinden dat de patiënt alleen spreekt tegen de dokter; (4) evenals 87% en 80% van achtereenvolgens patiënt en ouder vinden dat de patiënt zelf het eigen leven in handen moet nemen. Daarnaast halen Westwood et al. (1999) de nood van informatie aan bij mucoviscidosepatiënten die volwassen worden: (1) de meeste adolescenten nood hebben aan meer informatie omtrent rook- en drinkgedrag (85%), puberteit (69%), relaties (69%) en contraceptie (69%); (2) de ouders van adolescente patiënten hechten echter meer belang aan informatie over de mogelijke complicaties op volwassenleeftijd (90%), nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van mucoviscidose (80%) en de recentste bevindingen bij mucoviscidose patiënten (80%).

*Initiële verwachtingen en de uiteindelijke ervaringen omtrent de effectieve transfer: tijd, gevoelens en transitieproces*

De gepaste leeftijd om van zorgsysteem over te schakelen is volgens de meerderheid van de patiënten en hun ouders tussen de 16-18 jaar (Westwood et al., 1999).

Westwood et al. (1999) hadden als resultaat dat het merendeel van de adolescenten zich zorgen maakt over: (1) wat te doen als ze het volwassenziekenhuis niet aangenaam vinden; (2) niet weten wat te kunnen verwachten; (3) hoeveel de hulpverleners op de volwassenafdeling afweten van mucoviscidose. De meerderheid van ouders, van de adolescenten met mucoviscidose, maken zich zorgen over: (1) niet weten wat ze kunnen verwachten; (2) het betalen van de medische zorg; (3) het feit of hun kind al dan niet klaar is om behandeld te worden als een volwassene; (4) het niet weten wat te doen als ze het volwassenziekenhuis niet aangenaam vinden; (5) de bekwaamheid van de hulpverleners op de volwassenafdeling op het vlak van mucoviscidose; (6) de zorg toevertrouwen aan de volwassenafdeling.

De meerwaarde van een transitieproces werd verschillend ervaren door diverse groepen. De geanalyseerde initiatieven hebben betrekking tot het contact met de dokters, de verstrekte informatie en bezorgdheden omtrent volwassen worden met mucoviscidose. De ouders vinden het belang van het krijgen van informatie over de volwassenheid voor en na de zorgtransitie belangrijker, terwijl dit echter voor jongvolwassene na de effectieve transfer echt van belang wordt. Slechts de helft van de adolescenten met mucoviscidose vinden het belangrijk om voor hun effectieve overstap naar de volwassenzorg: (1) de nieuwe dokter al eens te ontmoeten (46%); (2) om te kunnen gaan met de bezorgdheden omtrent de effectieve transfer die zal plaatsvinden (46%); (3) de gelegenheid te hebben om anderen die de reeds getransfereerd zijn te leren kennen (48%); (4) informatie te krijgen omtrent de ontwikkeling van mucoviscidose tijdens de volwassenheid (54%). De volgende aspecten worden als een absolute meerwaarde geëvalueerd (100%): (1) de opportuniteit om de nieuwe dokter van de volwassenafdeling te ontmoeten, volgens de ouders van getransfereerde jongvolwassenen; (2) de informatie die gegeven wordt omtrent de ontwikkeling van mucoviscidose tijdens de volwassenheid, door de getransfereerde jongvolwassenen en diens ouders.

Uit het onderzoek van Westwood et al. (1999) vallen specifieke verschilpunten aan te kaarten op vlak van bepaalde items binnen een attitude, maar globaal gezien is er vooral een onderscheid te maken tussen de beleving van de patiënten met mucoviscidose en hun ouder(s), alsook tussen de patiëntengroepen onderling. Deze diversiteit toont het belang aan van het vestigen van de aandacht op ieders beleving, rekening houdend met de leeftijd van de patiënt met mucoviscidose.



## **Transitie bij mucoviscidosepatiënten in Vlaanderen**

De huidige stand van zaken in Vlaanderen is afgeleid uit informatie van verscheidene mucocentra van universitaire kinderziekenhuizen in Vlaanderen (Contactblad muco, 2015; UZ Leuven, 2016; Vandenoetelaer, 2017). In Vlaanderen wordt de verantwoordelijkheid voor de transitie van chronisch zieke jongvolwassenen, waaronder mucoviscidosepatiënten, bij de kinderarts gelegd. Het recht op transitie is tevens opgenomen in het zorgprogramma van de pediatrie dat werd doorgevoerd door de Belgische Vereniging van Locoregionale Ziekenhuisartsen. Er moet wel aangehaald worden dat elk transitieprogramma verschilpunten kent, waarbij de focus ligt op het nut in de klinische praktijk. De zorginstellingen hebben formele en informele richtlijnen opgesteld, die gegroeid zijn uit hun eigen ervaringen met de patiënten en de noden die de doelgroep zelf aangaven. Hiermee in lijn is het gegeven dat er geen officiële beleidsnota's zijn opgesteld naar verdere kwaliteitseisen. Hier vloeit verder uit voort dat er geen geregistreerde cijfers bestaan van het aantal jongvolwassenen die de transitie succesvol hebben doorlopen. Globaal valt er zeker een rode lijn te trekken door de opgestelde transitierichtlijnen, namelijk dat er steeds wordt toegewerkt naar het optimaliseren van de patiënt zijn kennis over de ziekte. Daarnaast zorgen dat de patiënt voeling krijgt met relevante thema's van de volwassenheid (werk, relaties, levensstijl). Het is van belang dat er op het tempo van de patiënt wordt gecommuniceerd. Waarbij tevens de nadruk ligt op het verhogen van de autonomie en om zelf de zorg die de ziekte vereist te leren hanteren. Daarnaast moet er ook aandacht zijn voor de veranderende rol van de ouders.

**Onderzoeksdoelstelling: de psychosociale beleving van jongvolwassen mucoviscidosepatiënten en hun ouders over de transitiezorg in Vlaanderen**

Alle ziekenhuizen vertrekken vanuit het idee om hun patiënten gericht te helpen naargelang hun persoonlijke factoren en de vereisten die hun ziekte stelt qua medische zorg (Contactblad muco, 2015; UZ Leuven, 2016). Het valt dus zeker op te merken dat de zorg voor chronisch zieke jongvolwassenen met mucoviscidose toch wat anders is dan voor een reguliere patiënt met een mildere aandoening en die slechts voor korte tijd in het ziekenhuis verblijft. Het is positief om te bemerken dat mucocentra volop bezig zijn met nadenken over richtlijnen om de zorgtransitie van jongvolwassenen op punt te stellen. Ze stellen zich naast het uitvoeren van het zorgtraject ook de vraag hoe dit wordt ervaren door de patiënten zelf (Contactblad muco, 2015; Vandenoetelaer, 2017). Ze geven aan dat ze proberen in te spelen op de medische én psychosociale noden van de patiënt met mucoviscidose, maar is dat wel een garantie voor succes (Contactblad muco, 2015)? Het is betekenisvol om bij deze doelgroep na te gaan hoe de patiënten het vanuit hun standpunt bekijken, maar tevens de mening van hun ouders na te gaan. De ouders worden nauw betrokken bij de zorg van hun kind, zeker op jonge leeftijd. Maar naargelang een kind naar de volwassenheid toegroeit, moet zijn of haar onafhankelijkheid, verantwoordelijkheid en zelfzorg zich ontwikkelen en leert de ouder het kind stilaan los te laten (Westwood et al., 1999). Echter is dit niet steeds een evidentie wanneer een kind mucoviscidose heeft en dagelijks medische handelingen moet uitvoeren. Daarom is het boeiend om de ouders hun veranderde rol in het zorgtraject van hun jongvolwassen kind in beeld te brengen.

Concreet zal in deze masterproef gezocht worden naar de inzichten, ervaringen en psychosociale belevingen van jongvolwassenen met mucoviscidose én hun ouders omtrent het transitieproces dat ze reeds doorlopen hebben in een Vlaams universitair mucocentrum. De onderzoeksvragen zullen bij de deelnemers aan bod komen tijdens een semigestructureerd interview. Hoe verliep het transitieproces? Hoe ervaren de jongvolwassenen en de ouders het transitieproces? Hoe werd het verschil tussen de pediatrie en de volwassenafdeling ervaren door de jongvolwassenen en de ouders? Hoe ervaren de ouders hun betrokkenheid voor, tijdens en na de transitie? Hoe werd er ingespeeld op de leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen? Welke aanbevelingen geven de jongvolwassenen en de ouders aan voor de transitiezorg?

## METHODE

### Onderzoeksdesign

De onderzoeksvragen zijn door middel van kwalitatief onderzoek beantwoord. Deze keuze was er omdat de beleving van jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders omtrent hun transitie naar de volwassenzorg is nagegaan. De participanten werden bevraagd aan de hand van een semigestructureerd interview, waarin getracht werd informatie in te winnen over hun ervaringen met de transitiezorg. Met dit onderzoeksdesign kon er in openheid gepraat worden, waardoor de mogelijkheid bestond om thema's en categorieën te ontdekken die verder geanalyseerd konden worden. De opbouw van de methodesectie en bespreking van de resultaten werd met behulp van de COnsolidated criteria for REporting Qualitative research Checklist (COREQ) van Tong, Sainsbury, Craig (2017) opgesteld.

### Participanten en rekrutering

De gehanteerde inclusiecriteria waren: (1) geen mentale retardatie; (2) Nederlandstalig; (3) de jongvolwassene met mucoviscidose heeft een leeftijd tussen 18 en 25 jaar; (4) de transitie van de jongvolwassene is maximaal 5 jaar geleden afgerond; (5) de ouder is de wettelijke voogd van de jongvolwassene; (6) de ouder was betrokken tijdens de kinderjaren en de zorgtransitie van de jongvolwassene. Allen werden ze geïnformeerd door middel van een geïnformeerde toestemming (cfr. informed consent, *Appendix A*). Waarbij ze hun schriftelijke en mondelinge toestemming gaven dat hun gegevens mochten gebruikt worden voor het kwalitatieve onderzoek. De jongvolwassenen gaven met een extra schriftelijke goedkeuring de expliciete toestemming dat hun ouder(paar) mocht deelnemen. De deelname van de respondenten was te allen tijde geheel vrijwillig, dit werd meermaals aan hen medegedeeld.

Specifiek werd er een goedkeuring toegeëigend om participanten te includeren via de Mucovereniging vzw en het UZ Brussel. Via de Mucoverenging vzw werd er een rekruteringsbericht (*Appendix C*) op hun website gelanceerd, net als in hun kwartaaltijdschrift Asem. Het mucocentrum van het UZ Brussel stelden de namen en e-mailadressen van hun 18- tot 25-jarige patiënten ter beschikking, waarna er met hen contact werd gemaakt via e-mail. Er was één participant, een moeder, die contact opnam na de oproep die verspreid werd door de Mucovereniging vzw, zij werd

geïnccludeerd in het onderzoek. Binnen het UZ Brussel werden 18 Nederlandstalige jongvolwassenen binnen de doelgroep gecontacteerd, waarna er zes jongvolwassenen en vier ouders, waarvan één koppel, uiteindelijk deelnamen aan het semigestructureerde interview.

De totale groep van deelnemers aan dit kwalitatief interviewonderzoek bestond uit zes jongvolwassenen (vier vrouwen en twee mannen) met de diagnose mucoviscidose, die werd gesteld in hun kindertijd, alsook vijf ouders (vier moeders en één vader), waarvan één ouderkoppel. Specifiek werden de interviews bij vier ouders apart afgenomen en bij één ouderpaar. Van deze groep ouder(koppel)s waren er drie van wie tevens hun jongvolwassene kind met mucoviscidose deelnam. Ze hebben als volwassenbegeleider het hele ziekteproces van de jongvolwassenen meegemaakt en waren ook expliciet betrokken bij de transitieperiode.

De jongvolwassenen namen deel aan het onderzoek op een leeftijd tussen de 18 en 24 jaar. Op deze leeftijd hebben ze kortgeleden, maximaal vijf jaar (range van drie maanden tot vijf jaar) de transitie van de pediatrische zorg naar de volwassenzorg in een universitair ziekenhuis afgerond. De jongvolwassenen werden gedurende hun hele leven steeds behandeld in het mucocentrum van een universitair ziekenhuis in Vlaanderen, meer specifiek het UZ Brussel, UZ Gent of UZ Leuven.

De interviews vonden plaats tussen 30 december 2018 en 23 maart 2019, in de woning van de participanten, met uitzondering van één telefonisch interview met een ouder. De duur van de geluidsoptname varieerde tussen de 32 minuten en 1 uur 15 minuten.

## **Procedure**

De toestemming voor dit kwalitatief onderzoek, B.U.N. 143201837382, werd verkregen bij de Commissie voor Medische Ethiek (CME) UZ Brussel-VUB. Specifiek werd er een goedkeuring toegeëigend om participanten te includeren via de Mucovereniging vzw en het UZ Brussel. Het kwalitatief onderzoek werd volledig uitgevoerd door Sofie Moens, een studente Klinische Psychologie. Zoals reeds aangegeven, werden alle participanten, jongvolwassenen en ouders, gerekruteerd via de Mucovereniging vzw en het UZ Brussel. In de vorm van een geïnformeerde toestemming werden ze geïnformeerd en hun schriftelijke toestemming gevraagd. In dat document werd ook om hun goedkeuring gevraagd voor een auditieve opname van het interview. Aan de hand van deze opname kon er een correcte transcriptie en analyse uitgevoerd worden. De jongvolwassenen en hun

eventuele ouder(s) werden apart geïnterviewd. De interviews werden getranscribeerd met behulp van de transcriptienotatie van Hutchby en Wooffitt (1998), Antaki, Billig, Edwards en Potter (2003) en Kogan en Gale (1997).

### **Materiaal**

Alle deelnemers zijn onderworpen aan een semigestructureerd diepte-interview. Hierbij werd de nadruk gelegd op hun belevingsperspectief, omtrent de gehele transitieperiode. Bij het ouderpaar ging het om een duo-interview, maar de insteek was hier nog steeds semigestructureerd en diepgaand. Allereerst werd de mondelinge toestemming gevraagd voor de deelname aan het interview, dat auditief opgenomen werd. Verder werden de persoonlijke gegevens verzameld: hun naam die geanonimiseerd werd; de eventuele deelname van een gezinslid; hun leeftijd; nationaliteit; opleidingsniveau of beroep; burgerlijke status; het behandelend ziekenhuis; en het jaar waarin de transitie werd afgerond. Nadien ging het interview van start, aan de hand van een de topiclijst (cfr. *topic guide, Appendix B*). De topiclijst omvatte een introductie, het nagaan van persoonlijke gegevens, ervaringen omtrent de transitie, het specifieke verloop van de transitie dat werd bevraagd aan de hand van concrete richtvragen en afsluitend volgde een samenvatting en bedanking voor hun deelname.

Vooraf aan het interview werden de participanten geïnformeerd en gaven ze hun toestemming door middel van het doorlezen en handtekenen van de geïnformeerde toestemming. Hierin stond vermeld dat het interview auditief werd opgenomen en dat de data na het verwerken en behalen van het masterdiploma nog vijf jaar bewaard werden. De data worden bijgehouden voor eventueel verder onderzoek binnen de onderzoeksgroep van de promotoren, maar zullen nadien verwijderd worden.

## Analysemethode

De transcribeerde interviews werden ingevoerd in NVivo, om zo sneller en efficiënter de data te kunnen verwerken (Mortelmans, 2017). De theoretische insteek van deze software is de Grounded Theory, waarbij er gesteld wordt dat er vanuit fundamentele premissen een theorie kan ontwikkeld worden van empirische data (Mortelmans, 2017; Charmaz & Belgrave, 2015). Het analyseproces bestaat uit het coderen van data, zoeken en integreren van theoretische categorieën en nadien analytische narratieven neerschrijven (Charmaz & Belgrave, 2015). De Grounded Theory begint met het verzamelen van concrete data en geeft deze uiteindelijk weer in een verklarende theorie (Glaser & Strauss, in Charmaz & Belgrave, 2015).

De gehele data werd kwalitatief verwerkt met behulp van de fenomenologische thematische analyse (IPA). Op basis van de inhoud en betekenis van de kwalitatieve data konden er patronen herkend en/of gecreëerd worden. Allereerst werden er betekenseenheden (codes, betekenisunits) uit de data gehaald, waarna deze geclusterd werden in thema's (hogere-orde-codes). Door thema's samen te nemen, werden er categorieën gevormd die een betekenispatroon voorstelden. De categorieën zijn herkenbare configuraties van betekenissen met een onderliggende betekenisverlening. De betekenissen konden manifest of latent zijn, net zoals er inductieve en deductieve benaderingen werden gehanteerd.

Uit de interviewtranscripties werden er dus abstractere thema's geanalyseerd, die thema's vormde beschrijvingen van de configuratie, onder meer gemoedstoestanden en interpretaties. De specifiekere term voor deze kwalitatieve methode is de interpretatieve fenomenologische analyse (IPA) (Smith & Osborn, 2003). Binnen deze benadering is een dubbele hermeneutiek aanwezig, enerzijds de persoonlijke ervaringen en betekenisverlening van de participant (insiders perspectief), anderzijds vanuit het perspectief en interpretatieproces van de onderzoeker. De onderzoeker doet dus met name aan betekenisverlening op de verwoording van ervaringen die de participant zelf aangaf. De IPA haalt ook aan dat er geen juiste interpretatie bestaat, enkel een goede, deze kan tot stand komen door aan empirische betekenisverlening te doen, waardoor een subjectieve inhoud geleidelijk aan objectiever wordt. De werkwijze van de interviewanalyse bestaat uit 4 stappen: (1) het zoeken van thema's in een eerste casus met behulp van vrije tekstanalyse en latere ontluikende

thematitels; (2) verbinden van thema's door het opstellen van een themalijst en het clusteren van thema's; (3) verdere analyse van thema's in andere casussen, hierbij spoort men overeenkomsten en verschillen op, om zo een uiteindelijke themalijst te kunnen opstellen; (4) uitschrijven van de thema's, het verhaal uitschrijven dat de thema's en categorieën argumenteert en illustreert, evenals een terugkoppeling maken van de thema-analyse naar de literatuur.

## RESULTATEN

De COREQ Checklist (Tong et al., 2017) onderscheidt drie domeinen die terug te vinden zullen zijn in de resultatensectie: (1) onderzoeksteam en reflexiviteit; (2) design van de studie; (3) analyses en bevindingen.

### **Onderzoeksteam en reflexiviteit**

Het kwalitatief interviewonderzoek werd uitgevoerd door de masterstudente zelf. De data werd verzameld tussen december 2018 en maart 2019. Nadien werden de interviews getranscribeerd aan de hand van de transcriptienotatie van Hutchby en Wooffitt (1998), Antaki et al. (2003) en Kogan en Gale (1997). In het voorjaar van 2018 had de masterstudente reeds enkele interviews afgenomen met hulpverleners van een volwassen mucoteam. Verder had de masterstudente geen ervaring met het afnemen van semigestructureerde interviews. Ze werd hierbij wel ondersteund door haar promotoren, die haar tips aanreikten. De promotoren lazen de eerste getranscribeerde interviews na en gaven concrete aandachtspunten aan voor de verdere interviews.

De masterstudente had geen kennis van de deelnemers. Ze kreeg van de trajectverpleegkundige van het UZ Brussel de contactgegevens van hun patiënten met mucoviscidose tussen de 18 en 25 jaar. Daarnaast lanceerde ze ook een oproep via sociale media en de Mucovereniging vzw. De deelnemers werden gecontacteerd via mail, waarbij de opzet van het onderzoek duidelijk werd gesteld. De mail bevatte informatie over de zorgtransitie en beschreef dat de masterstudente de beleving van jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders wou leren kennen omtrent het transitieproces. Hierbij werd geen verdere informatie verleend over de persoonlijke assumpties of interesses van de masterstudente omtrent het onderwerp. De focus werd voornamelijk gelegd op het belang van de vraag omtrent transitie die komt vanuit de ziekenhuizen en de nood aan inbreng van de jongvolwassenen en hun ouders.



## **Design van de studie**

Zoals vermeld in de methodesectie hanteert Nvivo de theoretische insteek van de Grounded Theory. Daarnaast werd de data kwalitatief verwerkt met behulp van IPA. Informatie over de rekrutering, procedure en het gehanteerde materiaal in de interviewstudie zijn tevens terug te vinden in de methodesectie. Aanvullend kan vermeld worden op het gebied van het collecteren van de data dat er handgeschreven notities zijn gemaakt door de masterstudente tijdens de afname van elk interview en dat de transcripties van de interviews niet werden teruggekoppeld aan de deelnemers voor verdere aanvullingen.

## **Analyses en bevindingen**

Er werden tien semigestructureerd interviews uitgevoerd, bij zes jongvolwassenen met mucoviscidose en vijf ouders (waarvan één duo-interview met ouder 3 en ouder 4). Tabel 1 illustreert van elk deelnemer het geslacht, de eventuele relatie met een andere deelnemer, de leeftijd, het behandelend ziekenhuis en via waar de deelnemer gerekruteerd werd.

Uit de interviewdata werden betekenisvolle data-eenheden gehaald die geclusterd konden worden in uiteindelijk vier betekenisvolle categorieën, die zorgen voor configuraties met een onderliggende betekenisverlening: (1) het praktische verloop van de zorgtransitie; (2) de diversiteit tussen de zorgverlening op de pediatrie en de volwassenafdeling; (3) de betrokkenheid van de ouders; (4) de leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen. De deelnemers gaven ook aanbevelingen, deze worden na de bespreking van de vier categorieën aangehaald.

Schema 1 geeft aan welke (sub)thema's een categorie vormen. De betekenis van de thema's die geclusterd zijn onder een grotere categorie worden per thema besproken zodat duidelijk wordt waarom elk categorie de verzameling is van de initiële betekenseenheden op basis van de ruwe data. In het schema is de zorgtransitie expliciet vermeld, dit geeft aan dat het doormaken van de zorgtransitie zorgt voor veranderingen in de reële inhoud van alle categorieën.

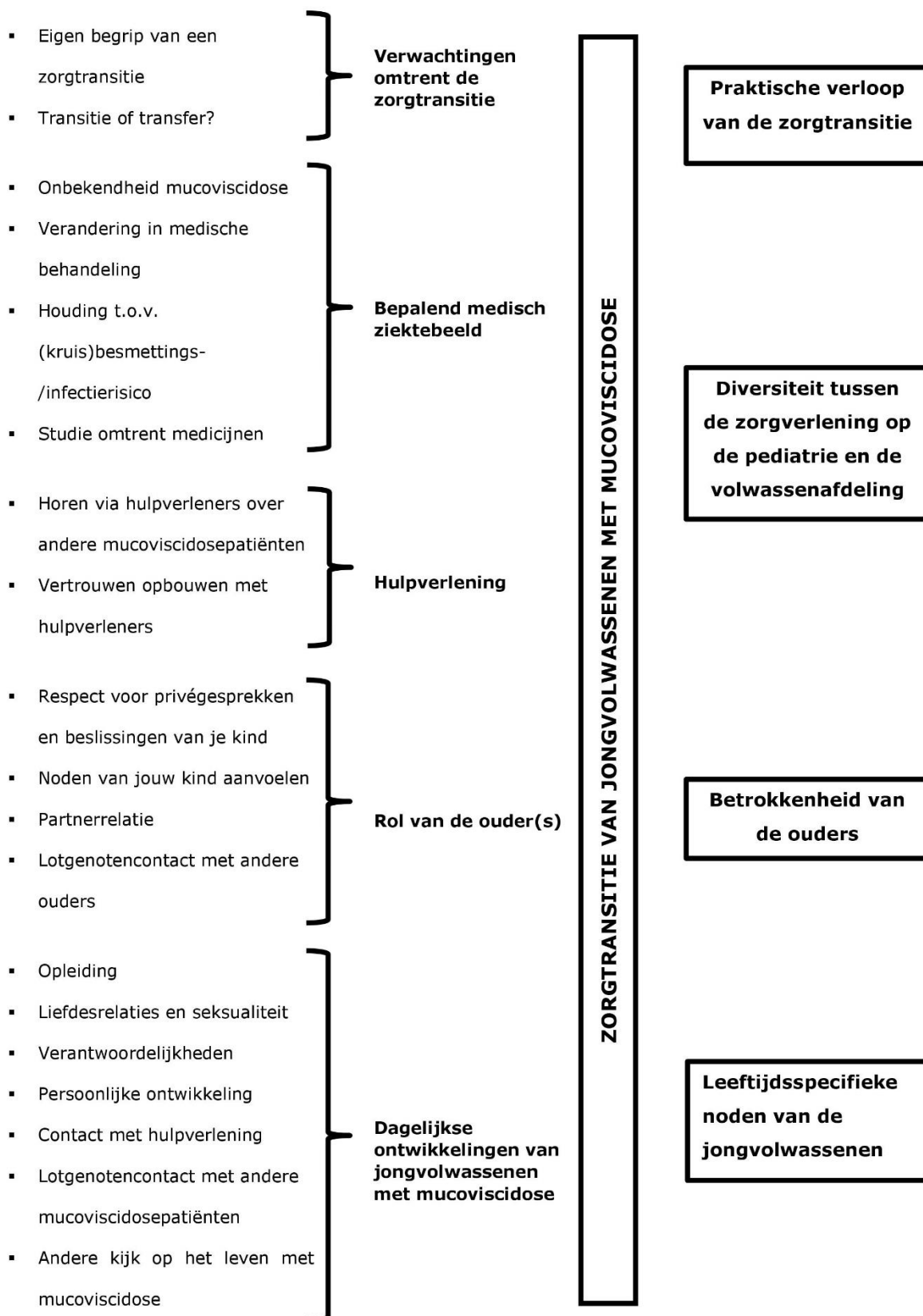
Tabel 1

*Deelnemers aan semigestructureerd interview omtrent belevingen bij jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders over de zorgtransitie van pediatrie naar volwassenzorg*

Deelnemer	Relatie	Geslacht	Ziekenhuis	Leeftijd	Jaar afgeronde transitie	Rekrutering via
Jongvolwassene 1 (J1)	Kind van O2	Vrouw	UZ Brussel	24 jaar	2013	UZ Brussel
Jongvolwassene 2 (J2)	/	Vrouw	UZ Brussel	19 jaar	2018	UZ Brussel
Jongvolwassene 3 (J3)	Kind van O3 en O4	Man	UZ Brussel	21 jaar	2016	UZ Brussel
Jongvolwassene 4 (J4)	/	Vrouw	UZ Brussel	23 jaar	2016	UZ Brussel
Jongvolwassene 5 (J5)	/	Man	UZ Brussel	18 jaar	2018	UZ Brussel
Jongvolwassene 6 (J6)	Kind van O5	Vrouw	UZ Brussel	18 jaar	2018	UZ Brussel
Ouder 1 (O1)	/	Vrouw	UZ Leuven	48 jaar	2015 (transplantatie)	Mucovereniging vzw
Ouder 2 (O2)	Ouder van J1	Vrouw	UZ Brussel	52 jaar	2013	UZ Brussel
Ouder 3 (O3)	Ouder van J3	Vrouw	UZ Brussel	49 jaar	2016	UZ Brussel
Ouder 4 (O4)	Ouder van J3	Man	UZ Brussel	49 jaar	2016	UZ Brussel
Ouder 5 (O5)	Ouder van J6	Vrouw	UZ Brussel	53 jaar	2018	UZ Brussel

Schema 1

(sub)Thema's en categorieën die uit de interviewdata geclusterd werden



### Praktische verloop van de zorgtransitie

#### *Verwachtingen omtrent de zorgtransitie*

- Eigen begrip van een zorgtransitie

De deelnemers legden in hun eigen woorden uit wat de zorgtransitie inhield volgens hen. Hierbij legden ze allereerst steevast de nadruk op het medische aspect. Met name, de wisseling van dokter en afdeling waarop de jongvolwassene zal behandeld worden. Maar bij het verwoorden van hun eigen definitie grepen enkelen ook aan dat het eigenlijk een wissel inhoudt van het hele zorgsysteem.

*O4: "Ja, dat het de overgang is van de behandelende arts van de pediatrie naar de volwassenenafdeling..."*

*J3: "Ik weet dat het een wisseling is van arts, dat daar goed wordt over gecommuniceerd en dat daar goed moet overlegd over worden. (...) Het is een hele wisseling van systeem."*

J5 haalde ook aan dat het een logische overstap was, waarbij hij wist dat hij andere hulpverleners ging krijgen en dat het een aanpassing ging zijn.

*J5: "Ik wist dat ik naar het volwassenziekenhuis moest en ik wist dat ik niet meer de mensen ging hebben, dat ik altijd had, dat was wel een aanpassing, maar voor de rest, is dat allemaal een beetje hetzelfde gebleven. Ze hebben mij daar wel goed bij geholpen, bij mijn overstap."*

- Transitie of transfer?

Er werd ook onmiddellijk vermeld of er naar hun aanvoelen sprake was van een transitie. Één ouder (O2) gaf aan dat er op de pediatrie uitleg werd gegeven over de overstap, alsook dat de pediatrische arts aansloot bij eerste consultaties op de volwassenenafdeling. O5 vertelde dat ook haar dochter al eens een rondleiding kreeg op de volwassenenafdeling, maar dat ze nog niet wisten wie de nieuwe arts ging zijn.

*O2: "Zo gedurende het laatste jaar dat mijn dochter in het kinderziekenhuis was. (...) Wij moeten toen als kind om de drie maanden op consultatie. Dan heeft men alle drie maanden"*

*ons daar een stukje van verteld. (...) In het begin was de professor van het kinderteam er wel nog bij als we op consultatie moesten in het volwassenziekenhuis. Maar uiteindelijk is die daar niet meer bijgebleven, ik zal het zo zeggen."*

*O5: "Dus ze doen wel hun best. Ze is dan wel, we waren al eens geweest toen ze 17 jaar was en dan zeiden ze tijdens haar opname van 'ja, nu gaan we toch nog eens gaan', en ze zijn nog eens geweest. (...) We weten wat te verwachten. We weten natuurlijk niet welke dokter."*

Drie ouders (O1, O3 en O4) en één jongvolwassenen (J2) gaven expliciet aan dat er in hun situatie geen sprake was van een transitie, maar van een abrupte transfer. Ze ervoeren het niet als een proces. Daarnaast werd de transitie ook in meer of mindere mate als aangenaam ervaren. In elk geval kaartte de behandelend pediatrische arts de overgang aan, maar het concreet maken gebeurde zelden door die arts. De trajectverpleegkundige op de volwassenafdeling, die instaat als tussenpersoon tussen arts en patiënt, kaderde de overgang verder bij een eerste opname of het jaarbilan. Het bilan geeft een volledige weergave van de medische- én psychosociale gegevens van de jongvolwassene. Dan worden er namelijk long- en bloedtesten afgenomen en bij diverse disciplines een consultatie gepland, onder meer bij de kinesist en psycholoog. De resultaten hiervan worden doorgaans door de behandelend arts besproken op een consultatie volgend na de afname van het jaarbilan.

*O4: "Er is ons hoogstens een paar keer gezegd dat hij moet overgaan."*

*O3: "Maar geen contacten gehad met de arts op voorhand."*

*O4: "Wij hebben de arts van de volwassenafdeling nooit vooraf gezien."*

*J2: "Ik wist eigenlijk totaal niets vooraf. Want ja, het was van de ene dag op de andere en ik had toch verwacht dat de dokter van de volwassenafdeling toch eens kwam meekijken bij de kinderen nog van 'hoe en wat'. Maar dat is ook nooit gebeurd. Dus dat was eigenlijk van knip en zoek het maar uit."*

*J2: "De hoofdverpleegster op de volwassenafdeling, die heeft dat dan wel goed opgevangen en me wel goed begeleid daarin."*

In tegenstelling tot zijn ouders (O3 en O4) bracht J1 wel aan een geleidelijke overgang te ervaren. Hij vermeldde dat hij steeds bij iemand terecht kon en zo de communicatie constant bleef.

*J3: "Wat dat ik een goed pluspunt vind is dat, dat er nooit een moment is geweest dat er te weinig communicatie is geweest of dat ik bij niemand terecht kom als ik iets had. Allee, die overgang is geleidelijk aan verlopen, maar ook de communicatie is constant gebleven, dus ik kon altijd, als ik, ik kon altijd bellen naar pediatrie, ook al was ik al bij volwassenen, kon ik ook nog altijd bellen naar pediatrie moest er nog iets zijn."*

De gehele transitieperiode duurde maximaal anderhalf jaar (J6), maar kon dus ook enkel een transfer betreffen (O1 en J2). De tijdsduur werd bepaald door persoonlijke of medische redenen.

*O1: "Toch niet naar ons aanvoelen. Misschien is er van alles gebeurd, maar bij ons is dat heel bruusk geweest. Door haar transplantatie op haar 16 jaar, hebben ze haar dan onmiddellijk bij de volwassenen gestoken."*

*J2: "Bij mij was het van de ene dag op de andere. (...) Echt veel uitleg is daar niet meer bij geweest. Het is gewoon, ja, 'de volgende keer ga je maar naar de volwassenen'. (...) Het botste nogal tussen onze karakters."*

#### Diversiteit tussen de zorgverlening op de pediatrie en de volwassenafdeling

Sommige jongvolwassenen gaven expliciet aan dat de inbreng die van hen verwacht werd op de volwassenafdeling te appreciëren. De wil van de patiënt zelf staat voorop.

*J3: "Mijn arts heeft wel al eens terloops tegen mij gezegd dat het niet nodig is dat mijn ouders meekomen en dat ik wel alleen kan komen, ik ging daar mee akkoord. (...) Mijn ouders ook. (...) Het is niet dat ze mij niet kunnen loslaten."*

*J3: "Ze gaan bij de volwassenen meer uit van jouw eigen, van de wil van de patiënt. En dat zoals bij de pediatrie, in de cocon, ze zijn in de pediatrie wel meer aan het hameren dat je jouw behandelingen goed doet, bij volwassenen zijn ze meer van 'je moet ze doen, maar als jij ze niet wilt doen, dan doe je ze niet'."*

Al was het voor J2 niet evident om iets te weten over haar begeleiding op de volwassenafdeling. Zij gaf aan het zelf te moeten uitzoeken, want er is uiteindelijk niemand vanuit de volwassenafdeling op voorhand bij haar komen meekijken.

*J2: "Ik wist eigenlijk totaal niets vooraf. Want ja, het was van de ene dag op de andere en ik had toch verwacht dat de dokter van de volwassenafdeling toch eens kwam meekijken bij de kinderen nog van 'hoe en wat'. Maar dat is ook nooit gebeurd. Dus dat was eigenlijk van knip en zoek het maar uit."*

*J2: Je merkt dat gewoon in het handelen. Bij de kinderafdeling ben je echt een kind en moet je luisteren naar wat de dokter zegt en dat is goed en dat is juist. Je hebt niets van inbreng of je botst gewoon tegen een muur. Trek je plan. Maar bij de volwassenen luisteren ze wel, als je met iets zit of als je vraagt kan het niet 'zo of zo', dan gaan ze daarnaar kijken en dan gaan ze een oplossing zoeken, wat dan voor beiden kan."*

Je blijft vermoedelijk in hetzelfde ziekenhuis en dan gaan de patiënten en hun ouders ervan uit dat het dossier overgedragen worden van de pediatrische arts, naar de arts op de volwassenafdeling. Echter stellen J4 en O4 zich vragen bij in hoeverre bij het doorgeven van de patiëntinformatie van de pediatrie naar de volwassenzorg het dossier aangevuld werd met hoe de persoon achter de ziekte werkelijk is.

*J4: "Je denkt daar niet aan en ik denk dat het hetzelfde zou blijven eerlijk gezegd, van 'oh, er zal niet veel veranderen, ze kennen mij hier toch, dat dossier gaat gewoon overlopen naar het volwassenziekenhuis', maar daar kenden ze mij totaal nog niet, ik moest nog eens veel dingen invullen (...) Ik heb zoiets van 'allee, dat is raar', ik dacht dat ze gewoon gingen zeggen van 'die gaat nu bij jullie komen', daarmee dat ik eigenlijk zo mijn twijfels heb bij de communicatie tussen hun, dat het niet zo vlot verloopt of zo, dat komt toch zo over. Dat is wel jammer."*

*O4: "Het dossier wordt overgedragen, maar de mens kennen ze niet. (...) Dat geldt zowel voor de patiënt zelf, als voor ons als ouder."*

J6 gaf aan dat de manier waarop ze het contact ervaarde met de pediatrie en het huidige met de volwassenafdeling in dezelfde lijn liggen. Ze vermeldde hierbij wel dat ze nu wordt aangesproken met 'mevrouw', waarbij het vroeger met haar voornaam was. Dit werd echter ook vermeld door de andere jongvolwassenen.

*J6: "Niet dat het spectaculair verbeterd is (cfr. de overstap naar de volwassenafdeling), ik vind dat het zo in dezelfde lijn is overgegaan bij de kinderen als bij de volwassenen. Ja, meer verantwoordelijkheid, dat wel en dat ik het zelf zo een beetje meer moet regelen, maar voor de rest is er niet echt iets dat veel beter is als bij de kinderen, volgens mij. (...) De eerste keer vond ik het ook zo vreemd, omdat bij kinderen kende ik iedereen en zij mij ook van 'ah, jongvolwassene 6!', terwijl nu (cfr. op de volwassenafdeling) was het aanspreken met mijn familienaam. (...) Dus ik denk dat het nog wat wennen zal worden, langs beide kanten. Maar voor de rest, ik denk dat als dat er eens is, dat het wel vlot zal lopen, net zoals bij de kinderen."*

De ouders begrepen zeker het belang van de overgang, maar vinden dat ze als ouders zeker niet uit de boot mogen vallen. O3 gaf aan dat het abrupt overkwam om van de ene dag op de andere te moeten overschakelen van arts. Met wie er opnieuw een vertrouwensband moest opgebouwd worden. Hier vulde haar partner (O4) bij aan dat er steeds moet gezocht worden naar een goede manier om in dialoog te gaan. Er moet een afstemming gemaakt worden tussen de pediatrie- en volwassenafdeling. Deze afstemming lijkt evident omdat de zorgsystemen gecentreerd zijn binnen hetzelfde ziekenhuis, maar daarom is het vinden van dezelfde golflengte niet steeds zo vanzelfsprekend.

*O3: "In eerste instantie moet men naar het kind kijken en ik denk dat onze zoon daarvan niets van last van gehad heeft, voor hem was dat denk ik niet belangrijk, maar de ouders volgen hun kind van baby af op, en dan is dat wel heel abrupt om van de ene dag op de andere eigenlijk over te schakelen van een arts met wie je een vertrouwensband hebt en met wie je wanneer je kind klein is heel veel contact hebt, naar een volwassenafdeling waar je eigenlijk niet goed weet bij welke arts hij terechtkomt."*



*O4: "Want hoe je het nu draait of keert, je hebt een overgang, een transitie van pediatrie naar volwassenen, en je zelfs zit je in hetzelfde ziekenhuis, het is heel moeilijk om die dialoog te blijven houden en om te zien dat je op elkaar afgestemd blijft, en geraakt, dat is heel moeilijk."*

J6 haalde wel aan dat ze tijdens haar overgang van de pediatrie naar de volwassenzorg uit de boot viel om mee te kunnen doen aan een medische studie. Ze ervaaarde dus letterlijk een care gap tussen de twee zorgomkaderingen.

*J6: "Het was wel zo dat ze bij de kinderen zeiden dat ik bij de volwassenen zat en de volwassenen zeiden dat ik bij de kinderen zat. Daardoor viel ik er zo tussen. Dat vond ik wel jammer, dat vind ik nog altijd jammer. (...) Uiteindelijk mag ik niet meedoen met de studie."*

#### *Bepalend medisch ziektebeeld*

Bij elke deelnemer staat het medische aspect op de voorgrond. De patiënten werden gediagnosticeerd in hun jonge kindertijd, groeiden er dus letterlijk mee op, waarbij hun ouders de zorg voor hun chronisch ziek kind moesten opnemen. De arts op de volwassenafdeling vermeldde tijdens het eerste consult ook dat de leeftijd van 18-25 jaar kritiek is en deze periode veel bepalend is van hoe het ziektebeeld van de jongvolwassene verder zal evolueren of stabiliseren.

*J6: "De eerste keer was het wel confronterend, want dat was ook van 'tussen 18 en 25 jaar ga je achteruit, we weten niet hoe het komt', dat was wel even een shock."*

Alle jongvolwassenen én alle ouders geven aan dat ze zichzelf of hun kind het beste kennen op medisch vlak. Zij zijn dag in en uit bezig met hun medische verzorging en kunnen dan ook gericht aan het medisch personeel doorgeven wanneer er volgens hen iets aan de hand is. Sommigen gaven ook aan dat hun gevoel niet altijd naar waarde geschat werd bij de overgang naar de volwassenafdeling en dit voor frustraties kon zorgen. Daarnaast haalde O5 aan dat het belangrijk is dat je je mondig opstelt ten opzichte van een arts, omdat je anders mogelijk niet voldoende informatie terugkrijgt.

O5: "De trajectverpleegkundige van de pediatrie zei van 'kom maar af' of 'neen, we denken dat, ga eerst eens naar de huisarts zien of het weer op haar longen zit of het een beginnende keel- of longontsteking', maar nu weten wij ook al van, wij weten ook al als er iets is."

O4: "Wij zijn eigenlijk de eerste artsen zagezegd, natuurlijk zijn wij geen dokters, maar je kent jouw kind het beste."

O5: "Je moet zelf mondig zijn en zelf communiceren. (...) Als je zelf niets aanbrengt of vraagt, krijg je niets terug."

- Onbekendheid mucoviscidose

Het merendeel van de jongvolwassenen (J1, J3, J4 en J5) en ouders (O1, O2 en O5) gaven aan dat ze op diverse manieren ervaren dat mensen niet vertrouwd zijn met de ziekte. Je ziet het mogelijk niet aan hen. Velen kennen mucoviscidose pas als ze ermee in aanraking komen in hun gezin of leren kennen in hun opleiding. O2 gaf ook aan dat ze er moeite mee hadden dat hun dochter (J2) als eerste in hun dorp mucoviscidose had, waardoor het proces van het leren kennen van de ziekte én het aanvaarden samenviel. De ongerustheid over de onbekendheid van de ziekte uit zich ook in vragen op lange termijn. Vragen over hoe het leven zal zijn als de jongvolwassene met mucoviscidose de volwassenleeftijd aanvangt en er dan ook transities op andere levensgebieden plaatsvinden.

J3: "Als goede mucopatiënt wil het niet zeggen dat ik niet bezorgd ben over wat er gaat gebeuren of wat er nog mis kan gaan. Als je met ziet, dan zie je het misschien niet aan mij, en ik voel mij ook heel goed, maar dat wilt niet zeggen dat ik er dagdagelijks geen last van heb."

J4: "Wat ik ook merk, is dat veel mensen dat niet kennen, mucoviscidose. (...) Ik heb er onlangs terug een presentatie over moeten geven, dat was voor communicatie op school. (...) Ik heb dat altijd gekend, ook in het secundair en de lagere school, dat er altijd iemand moest komen spreken over mij of ikzelf, om de mensen te laten weten wat het eigenlijk is."

J5: "Ik denk dat er veel mensen wel zijn van 'wat is dat?', het is niet zo van 'hij heeft kanker', dan zeggen mensen van 'oh', maar je kan kanker ook niet vergelijken met muco, maar gewoon in het algemeen is het niet bekend. (...) Maar als je daar nog nooit iets mee te maken hebt gehad, ga je het ook niet weten. Tenzij dat je er een studie voor volgt of iemand in jouw omgeving kent of wee die het heeft."

O2: "Wij hebben het daar enorm moeilijk mee gehad... Heel de familie eigenlijk. Omdat we de ziekte, ten eerste, ook al niet kenden. Er was hier bij ons in het dorp ook nog niemand die de ziekte had of... in heel de familie. (...) Dus, dat was ten eerste leren wat de ziekte is, dan aanvaarden wat de ziekte is en naar 24 jaar (cfr. leeftijd dochter J1) geleden toe, waren de prognoses ook nog niet zo goed."

O5: "Muco is ook geen ziekte dat je op eens iets krijgt, je ziet dat daar niet aan. Zij wordt ziek, een longontsteking of een infectie van de luchtwegen, een bacterie of een griep. Dan is die ziek en moet je daarmee naar het ziekenhuis. (...) Wij hebben altijd gezegd van 'ze gaat niets doen'. Als je die haar medicatie niet geeft als baby, maar dan wordt ze gewoon ziek na een tijd, maar niet, dat ze dan rare dingen gaat doen."

Het was positief om te bemerken dat J5 letterlijk benoemde dat wanneer er meer aandacht zou gaan naar mucoviscidose er mogelijks sneller een doorbraak zal zijn in het wetenschappelijk onderzoek.

J5: "Misschien dat als er meer mensen daarin, als meer mensen dat gaan weten, dat er dan ook rapper een medicijn gaat zijn, meer onderzoek gaat voor gedaan worden en meer inspanningen."

- Verandering in medische behandeling

De medische behandeling veranderde wanneer men de overstap maakte tussen het ene ziekenhuis en het andere (O1 en J5), maar ook bij de overstap van de pediatrie naar de volwassenafdeling. De medicatie werd aangepast naar een volwassendosis, de meetapparatuur is afgestemd op volwassenen, de aerosoltherapie werd herbekeken en men ging al dan niet sneller over tot een ziekenhuisopname. Door deze kleine aanpassingen waren er doorgaans verbeteringen te bemerken in de gezondheidstoestand van de jongvolwassenen.

*J5: "Het eerste wat ik had met de pediatische arts in Brussel, die heeft me direct tien dagen binnen gestoken, met een antibioticakuur en in ziekenhuis X, die trokken hun dat niet aan, een opname vonden ze niet nodig, maar in Jette namen ze dat direct super ernstig."*

*J3: "Mijn dokter paste die dosis veel harder aan, terwijl de arts op de pediatrie meer nog de kinderdosis aan mij bleef geven, tot mijn 19 jaar eigenlijk. En sindsdien is dat probleem dat ik toen had, wel opgelost, sinds dat die dosis verhoogd is."*

*J5: "Dat was direct iets anders, andere medicatie ook, andere aerosols, alles aangepaster."*

*O3: "Dat ze eens op een andere manier daarnaar kijken, dus die verfrissende blik is op zich wel goed. Maar wat dan opvallend is, is dat ze dan toch iets nieuws rap onderzoeken en dat ze zeggen van 'dat moeten we toch eens onderzoeken'."*

- Houding t.o.v. (kruis)besmettings-/infectierisico

Rond het besmettingsgevaar waren er diverse standpunten te bemerken. Alle deelnemers gaven wel aan zich hier bewust van te zijn, waarbij de ene zich meer bij de gevolgen hiervan kan neerleggen dan de andere. Patiënten met mucoviscidose kregen gegarandeerd een kamer apart tijdens hun opnames. Maar bij consultaties moesten ze wel de wachtkamer delen met andere patiënten, al dan niet met mucoviscidose. Het medisch team legde steeds de nadruk op het feit dat rechtstreeks contact tussen patiënten met mucoviscidose wordt afgeraden, maar hun eigen handelen of dat van het ziekenhuissysteem liet dit niet steeds toe. O1 gaf ook aan dat er verschillen waren tussen de ziekenhuizen onderling.

*J1: "Toen in de tijd dat ik naar het kinderziekenhuis ging, was dat zo één grote hal voor alle kinderen. (...) En nu is dat iets kleiner en meer beperkter, enkel alleen voor de ademhaling. Maar toen in de tijd was dat vanalles doorheen. Dat het op vlak van het voorkomen van verspreiden van ziektekiemen nu misschien wel beter is."*

*J1: "Vroeger, bij mijn kinesiste, toen ik nog kleiner was, zag ze er wel op toe dat wij niet in dezelfde ruimte gingen komen. En ook nu, bij mijn kinesist in mijn studentenstad, doen ze*

*dat ook. (...) Het wordt niet echt gestimuleerd denk ik om contact op te zoeken, vanwege het grote besmettingsgevaar."*

*J2: "De standaard voorzorgsmaatregelen bij ons zijn een mondk masker, afstand houden, geen fysiek contact, dus geen hand geven ofzo."*

*O2: "Het wordt eigenlijk niet aangemoedigd om mucopatiënten onderling samen te zetten."*

*O1: "Daar krijgen de muco's altijd een kamer alleen, ook bij de volwassenen. Euhm, maar dat is natuurlijk om medische redenen. Die zijn allemaal pretransplant. Maar posttransplant is dat anders... De ziekenhuishygiëne is ook helemaal anders in Y, dan in het ziekenhuis van X. Veel lakser, ik weet nog dat we daar toekwamen en er geen ene muco een mondkmaskertje droeg."*

- Studie omtrent medicijnen

Het onderzoek naar genezing en verbetering van de levenskwaliteit van patiënten met mucoviscidose staat niet stil. De patiënten worden ouder en kunnen dan ook langer deelnemen aan studies. Zo kan in onderzoeken naar medicijnen ook de zorgtransitie in acht genomen worden. Hierbij kan nagegaan worden of de zorgtransitie van de pediatrie naar de volwassenafdeling een eventueel bepalende invloed heeft op de uitkomst van onderzoeken rond medicijnen of de psychosociale ontwikkeling van jongvolwassenen met mucoviscidose.

Vijf jongvolwassenen (J1, J3, J4, J5 en J6) en vier ouders (O2, O3, O4 en O5) vermeldden expliciet de deelname aan een of meerdere studies naar medicijnenonderzoek. De deelname aan een studie werd doorgaans als positief ervaren, omdat ze ook beseften dat het een mogelijkheid kon bieden om hun gezondheid te stabiliseren. Daarnaast kunnen studies ook een bijdrage leveren aan de mogelijke genezing van mucoviscidose.

*J1: "Een product, experimenteel nog, dus een testfase was dat. (...) En, dat was een heel goed medicijn. (...) En nu, ben ik daar momenteel ook weer mee bezig, maar met een ander soort medicijn."*

*J6: "Je weet nooit als het werkt, dan heb je geluk. Dus, en slecht kan het sowieso niet zijn denk ik."*

*O5: "Als we kunnen meedoen aan een studie, doen we mee."*

Niet elke studie slaagde jammer genoeg in zijn opzet en was soms een extra belasting op iemands dagelijkse routine.

*J4: "Ik moest om de drie weken toen naar het ziekenhuis (...) voor een hele vragenlijst in te vullen elke keer (...) een hele reflectie om het zo te noemen en dan elke keer ook bloed trekken. (...) Ik moest dan constant medicijnen innemen en dat waren van die zakjes, drie 's morgens, drie 's middags en twee 's avonds en die waren heel moeilijk, dat was minder, dat was heel moeilijk oplosbaar. Je kon die ook moeilijk scheuren (...) je moet constant een glas met water op zak hebben, een schaar en een lepel op te kunnen roeren. In jouw dagelijkse leven is dat echt moeilijk, als je dan bijvoorbeeld naar school moet, is dat moeilijk om die constant op dezelfde tijdstippen te nemen."*

Enkel J5 gaf aan hier geen meerwaarde van in te zien, omdat het voor hem zeer tijdsintensief was en niet opwoog tegen de gezondheidsvoordelen die hij er dacht uit te halen.

*J5: "Ik heb één keer aan een studie meegedaan, van de darmen. (...) Dat vond ik niet zo tof, mijn stoelgang moest om de zoveel tijd binnen, pff, om de twee weken naar het ziekenhuis om bloed te laten trekken, pff. (...) Ik wou daar eens aan meedoen voor hen (cfr. ziekenhuis), maar het is toch niet voor alle weken. (...) Een vragenlijst tot daaraantoe, maar zelf..."*

Een kanttekening is dat de artsen steevast in de studie geloofden en door hun enthousiasme mogelijks valse hoop gaven aan hun patiënten.

*O4: "Ook de opvolging met alles wat met muco te maken heeft, medicatie die er aankomt, in de pediatrie wisten ze wel dat we daarmee mee waren, zij lezen daarover, wij volgen dat op. Wij hebben dan in het volwassenziekenhuis, de laatste keer dat we daar waren, spraken ze over 'een wondermiddel', het ging allemaal goed komen, ze hadden iets gevonden. Toch dachten wij al van 'hm, dat zullen we nog wel zien', wij*

*vonden dat het met veel te veel enthousiasme werd aangekondigd, achteraf zijn ze dan op hun stappen moeten terugkeren, dat vond ik ook geen aangename ervaring."*

Daarnaast is het nog niet zeker dat elke patiënt mag deelname aan de studie, dit hangt vaak af van zijn of haar medische toestand. Een jongvolwassene (J3) gaf aan dat bij studies met volwassen mucoviscidosepatiënten de inclusie strenger is dan bij pediatrie patiënten.

*J3: "Bij volwassenen kan ik minder meedoen aan studies, omdat bij kinderen nemen ze sneller alle patiënten, maar bij volwassenen nemen ze eerder patiënten met een slechtere longfunctie die dat meer kans hebben op verbetering."*

#### *Hulpverlening*

- Horen via hulpverleners over andere mucoviscidosepatiënten

De hulpverleners waren een ideale bron om geïnformeerd te worden over andere mucopatiënten. De dokters spraken eerder in algemene termen over andere patiënten, ze kaartten onder meer aan hoe de evolutie is van de mucopopulatie binnen hun leeftijdscategorie. Daarnaast waren het vooral de kinesisten die meer psychosociale informatie gaven over hoe andere mucopatiënten zich voelden. Contact tussen de patiënten onderling werd niet gestimuleerd, maar toch voelden enkelen de nood om te horen hoe het gaat bij anderen.

*J6: "Maar van de kiné ken ik ook zo van horen van 'ik ben bij die geweest en bij die...', maar op zich ken ik die niet echt. (...) Ik vind het niet erg dat ze weten wie ik ben en mijn verhaal kennen."*

- Vertrouwen opbouwen met hulpverleners

Alle deelnemers hadden reeds kennis gemaakt met de hulpverleners van de volwassenafdeling. Zoals vermeld was hun eerste contact meestal met verpleegkundigen en paramedici tijdens het jaarbilan. Het consult volgend op de afname van het bilan vond plaats bij de arts, die de resultaten besprak.

*J4: "De eerste consultatie in het volwassenziekenhuis, was mijn jaarbilan. Daar dan ook leren kennismaken met de nieuwe hulpverleners die daar bezig zijn met muco. Die hebben zich daar dan allemaal vriendelijk voorgesteld."*

De trajectverpleegkundige van de volwassenafdeling hielp bij alle deelnemers om klaarheid te scheppen. Zij stelde zich steeds op als aanspreekpunt en vervulde zo de taken van haar pediatische collega.

*O5: "Zij (cfr. J6) heeft eens bij de volwassenen een longfunctie gedaan, die was niet zo goed, ik heb dan een paar dagen later gebeld naar de verpleegster, die het spel coördineert en die zei van 'oei, als je ongerust bent, kom maar af', en we zijn direct mogen de dag nadien. (...) Ze (cfr. verpleegster) heeft ons direct gerust gesteld en dan hebben wij wel de nodige uitleg gehad."*

*J5: "Ze hebben hun kaartje gegeven en gezegd van 'je kan daar altijd naar bellen, naar mailen...'. Ze hebben wel duidelijk gezegd van 'als er iets is, kan je bij ons terecht'."*

De meeste deelnemers vermeldden dat nadat de overstap naar de volwassenafdeling had plaatsgevonden, dat ze zelf hulpverleners moesten aanspreken om hun vragen te beantwoorden. Hierbij gaven ze aan dat ze deze antwoorden kon bekomen bij de trajectverpleegkundige van de volwassenafdeling. Zij gaf aan wat de stand van zaken was op vlak van medische afspraken, vaak begon deze met de afname van het jaarbilan.

*J2: "Ik moest alles zelf uitzoeken. Ik wist ook niet of dat de kinesisten hetzelfde gingen blijven, of de psycholoog hetzelfde bleef en de andere artsen."*

Het verliep echter niet steeds in een vast stramien. J5 gaf aan tijdens zijn eerste jaarbilan op de volwassenafdeling helemaal niet verwacht te worden. Evenals er door verschillende deelnemers werd aangegeven dat wanneer ze nieuw waren op de volwassenafdeling de trajectverpleegkundige tijdelijk afwezig was door ziekte.

*J5: "De eerste consultatie op de volwassenen is vrij slecht verlopen. (...) We hebben daar zitten wachten. (...) Het was echt slecht georganiseerd. Ik heb dan ook een paar keer excuses gekregen. (...) Het was zowat een samenloop van omstandigheden. (...) In het*



*volwassenziekenhuis waren er twee verpleegsters, zoals één daarvoor in het kinderziekenhuis, die instaat voor mij. Dat ik alles volg. Maar die waren er niet op dat moment, dus eigenlijk was er niemand op de hoogte dat ik kwam."*

De hulpverleners van de pediatrie waren lang vertrouwenspersonen geweest voor de jongvolwassenen en de ouders. Het was voor iedereen een stukje loslaten en een nieuwe weg inslaan, met het besef dat de nieuwe hulpverleners dezelfde gaan zullen tijdens het verdere verloop van hun chronische ziekte.

*J1: "Dat je zo heel lang bij dezelfde hebt gezeten, dat je weet hoe je daar mee kunt omgaan en hoe je je daarbij kan gedragen."*

*O5: "Nee, we zitten daar nu weer vast, voor het leven, bij wijze van spreken. Dat is ook niet negatief."*

Negen deelnemers keken met een soort van heimwee terug naar hun tijd in de pediatrie. Ze waren er mee opgegroeid en gaven aan dat er een warm klimaat was, waarbij alles veel persoonlijker en kindser was. Maar J2 en J5 vermeldden dat ze nu naar hun eigenwaarde worden geschat en behandeld worden, zij keken dus reikhalzend uit naar hun overstap naar de volwassenafdeling.

*J1: "Mijn dokter, kinderpneumoloog, was ook echt een grote hulp. Je kon daar ook echt alles aan vragen, was ook hele begaan met de kinderen."*

*O2: "Het kinderziekenhuis, als je al 18 jaar daar alle drie maanden komt eigenlijk, op den duur kan je de mensen, de verplegers jouzelf ook wel. Tegenover dat je naar het volwassenziekenhuis, als je daar binnenkomt, er is niemand die zegt van 'ah, J1, hoe is het met jou?', dat is zo meer afstandelijk. Die hebben natuurlijk ook veel meer patiënten."*

*J4: Vroeger, was dat wel aangenaam, als persoon, dat je zo jouw dokter had en die dan zei van 'ah, hoe is het met jou?', ik vond dat toch aangenaam, je herkende de mensen en zij herkende jou ook. En nu, is dat minder, vind ik."*

*J3: "Maar van mijn dokter op de kinderafdeling, ben ik altijd heel tevreden, heb ik me altijd heel hard op mijn gemak bij gevoeld. (...) Mijn arts bij de volwassenen, dat is moeilijk om daar een woord op te plakken, maar zo minder zorgzaam zal ik maar zeggen. Je voelt*

*dat je niet meer als kind behandeld wordt en je voelt ook het verschil tussen patiënt, als 18-jarige patiënt op de pediatrie gaan en als 19-jarige patiënt bij de volwassenen. Je voelt het verschil qua behandeling wel."*

*J2: "Die redeneren meer zoals mij, dan de artsen op de kinderafdeling. Dat vind ik vooral belangrijk, dat ze niet hun eigen zin doorzetten. (...) De hoofdverpleegster, die dan de eerste keer ook wel naar mij kwam en ook echt uitleg gaf van haarzelf. Dan heeft ze wel echt duidelijk verschillen laten merken van kinderen naar volwassenen."*

Vier ouders (O1, O3, O4 en O5) gaven aan dat zij ook nood hadden aan het opbouwen van vertrouwen in het volwassenteam. Zij voelden zich als ouders buitengesloten wanneer hun kind 18 jaar was, ondanks dat zij vaak toch nog voor een deel van de verzorging instonden. Ze gaven wel aan dat wanneer ze lieten blijken aan de hulpverleners op de volwassenafdeling dat ze nood hadden aan contact, ze als ouders wel meer betrokken werden in de zorg voor hun kind. Vooral de trajectverpleegkundige betrok de ouders meer in de zorg voor hun kind.

*O4: "Ik had in het begin het gevoel dat ik niet welkom was, eerder in de zin van 'jouw zoon is meerderjarig'. (...) Jij moet hier niet bij zijn, hij zal zijn plan wel trekken, en dat is voor een stukje juist, maar de manier waarop ik die boodschap kreeg, vond ik niet zo aangenaam."*

*O4: "Jij weet wat je aan hen hebt en omgekeerd. (...) Wij voelden ons ook gerespecteerd en gehoord. Je hebt een hele relatie opgebouwd, je komt in dat volwassenziekenhuis en je moet opnieuw beginnen..."*

*O3: "Je krijgt die kans niet, omdat je elkaar minder ziet, wat logisch is, dat is misschien ook voor een stuk goed, maar die relatie is er niet."*

*O3: "Als ouders is het toch wel interessant om te weten wie er in dat team zit."*

*O5: "Dat ligt niet aan hen, dat ligt gewoon aan de omstandigheden. Het is weer nieuw. Nieuwe dokter, nieuw contact..., wat onwennig ook, langs de twee kanten."*

*O5: "Ik denk dat die verpleegster van de volwassenafdeling ook wel goed gaat zijn op termijn, dat we daar op termijn iets gaan aan hebben."*

## Betrokkenheid van de ouders

### *Rol van de ouder(s)*

De ouders gaven aan dat het een proces van loslaten was. De ene zag dit radicaler in dan de andere. Hierbij speelde de leeftijd een grote rol, bij de jongvolwassenen die nog maar recent de overstap hebben gemaakt naar de volwassenzorg, wilden de ouders zich nog meer betrokken voelen. Deze ouders, van de jongste jongvolwassenen, maakten zich vooral zorgen over de mogelijke risico's die hun kind niet steeds vroeg aan de arts. Hierbij gaf O5 specifiek aan dat wanneer je met meerdere personen aansluiten bij een gesprek met een arts je meer hoort. Na het gesprek kan je dan samen het gesprek reconstrueren en er uithalen wat nu van belang is.

*O2: "Het is een stuk loslaten. Ik vind dat spijtig dat je niet altijd meer meekunt. Maar voor haar is dat praktisch eenvoudiger vanuit haar studentenstad om naar het ziekenhuis te gaan."*

*O1: "Ik heb heel lang alles klaargezet, maar er altijd wel voor gezorgd, en heel vroeg al, dat zij het zelf kon. Dus dat ze kon bewijzen dat ze het kon. Maar langs de andere kant om dan te zeggen van 'ik doe nu niet meer', ik help haar waar dat ik kan."*

*O1: "Je bent altijd zoals moeder... (...) Ik wou dan altijd alles weten, dus ik ben gewoon om gesprekken aan te gaan met de arts of te vragen van 'hoe zit dat nu, wat zijn de gevolgen, wat zijn de oorzaken...'. En op de volwassenafdeling praten ze met de patiënt en niet meer met de ouders."*

*O1: "En dat is zo een beetje mijn zorg (cfr. fouten in voorschriften), want ik wil het wel loslaten, maar langs de andere kant als ze daardoor een risico loopt dat er ..."*

*O5: "Wij zijn altijd mee met onze dochter, mijn man of ik. (...) De ene hoort en bekijkt dat zo en de andere weer anders. En achteraf kun je dat toch beter reconstrueren."*

*O5: "Ze spraken mij ook aan. Want soms heb je het gevoel van 'ze zijn 18 jaar en je telt niet meer mee', maar daar, was dat niet echt zo."*

O3 en O4, het ouderkoppel, hadden elk een diverse ervaring. De vader (O4) ervaarde bij de eerste contacten op de volwassenafdeling een gevoel dat hij niet welkom was. Hij vond dat er een afstandelijke manier van communiceren was. De moeder (O3) daarentegen voelde zich wel welkom. Beiden gaven ze aan dat ze hun zoon (J3) niet willen 'bepamperen', maar gewoon steun willen bieden. Ze vonden dat ze hem (nog) niet volledig kunnen loslaten, maar hoe het nu verliep achtten ze het niet als verstikkend voor hem. Het ouderkoppel legde vooral de nadruk op het feit dat bij de eerste contacten op de volwassenafdeling de arts geconfronteerd werd met nieuwe patiënten én met ouders die geïnteresseerd zijn in gezondheidstoestand van hun kind.

*O3: "In die tweede fase (cfr. volwassenafdeling) is die betrokkenheid naar de familie, veel minder groot. Ik voelde mij heel sterk omkaderd door de verpleging ook, op de pediatrie, ook als hij al jongvolwassen was, dat was echt plezant en je kwam daar van 'hey!', een tof contact en op die volwassenafdeling is dat veel killer vind ik, veel minder persoonlijk."*

*O4: "Ik had in het begin het gevoel dat ik niet welkom was, eerder in de zin van 'jouw zoon is meerderjarig'. (...) 'Jij moet hier niet bij zijn, hij zal zijn plan wel trekken', en dat is voor een stuk juist, maar de manier waarop ik die boodschap kreeg, vond ik niet zo aangenaam."*

*O3: "Het is niet omdat jouw kind volwassen is, het is een chronische ziekte en wij zijn zo, wij gaan hem niet bepamperen, maar we vinden het wel belangrijk om er voor hem te zijn, omdat het onze ervaring is en hij zegt dat zelf ook denk ik, die steun is wel belangrijk. Wat niet wilt zeggen dat je er altijd moet bij zijn, maar we moeten er wel kunnen bijzijn als we samen met hem dat belangrijk vinden en ik vind niet dat een arts dan moet zeggen dat je als ouders hier geen plaats hebt, ze hebben dat nooit gezegd natuurlijk."*

*O4: "Wij volgen hem nog van dichtbij op, we hebben hem nog niet altijd volledig losgelaten, maar ik denk niet zoals het nu loopt, dat het verstikkend is ofzo."*

*O4: "Ze moeten er ook rekening mee houden dat er voor hen een nieuwe patiënt zit, met ouders die ook geïnteresseerd zijn."*

*O3: "Het probleem zit hem voor mij meer in het feit dat ze dus eigenlijk geen tijd nemen bij de start om met ons contact te leggen en om ook in te schatten, samen met onze zoon dan, want het is onze zoon die beslist in welke mate wij betrokken worden."*

*O3: "Het zegt ook wel iets over hoe wij er mee omgaan, het feit dat we het (cfr. deelname aan het interview) samen willen doen, wij vonden dat eigenlijk evident. Ze kunnen de ziekte nog niet altijd genezen, maar we kunnen er wel proberen mee om te gaan, dus eigenlijk hebben we ook een soort van relativiteit, die we ook bij onze zoon terugvinden, waarschijnlijk mede door onze eigen houding." (...)*

*O4: "Omdat we samen ook een team zijn, en het al heel onze zoon zijn leven samen proberen te dragen."*

De ouders vonden dat ze een belangrijke rol spelen in het leven van hun kind. Ze vonden het daarom jammer dat er vanuit de volwassenafdeling niet voldoende contact werd gelegd met hen. O3 gaf aan niet voldoende transparantie te ervaren, waarbij O1 aangaf zelf te moeten vragen naar informatie als haar dochter iets niet had bevraagd. O3 gaf aan dat ze als krachtig gezin, toch ook graag betrokkenheid wilden voelen vanuit het ziekenhuis. Maar dat er, naar haar aanvoelen, vanuit het ziekenhuis te weinig een dialoog werd gestart. Zij dacht echter dat haar gezin en het ziekenhuis daar baat konden bij hebben.

*O1: "Het grootste verschil is dat ik, als ik iets wil weten, er zelf achteraan moet. (...) Mijn dochter vraagt dan al niet veel. (...) Langs de andere kant beseft ik ook van 'ik moet dat loslaten'."*

*O3: "Geen transparantie naar ons toe. (...) En als ouders is het toch wel interessant om te weten wie er in dat team zit, vind ik."*

*O3: "En zelfs krachtige mensen hebben misschien wel eigenlijk graag dat ze het gevoel hebben van een betrokkenheid. (...) Ik denk wel dat het team van de volwassenafdeling ergens een moment zou moeten voorzien, voor de ouders, om een contact te hebben bij de start, dat je weet van 'dit is de nieuwe kadering die voor jullie zoon gaat tussenkomen'. (...) Ik heb nog nooit geweten dat ze in het ziekenhuis een initiatief genomen hebben, in het mucocentrum, om in dialoog te gaan met de gezinnen, om te kijken van 'wat loopt er goed, wat loopt er minder goed en waar kunnen wij eigenlijk verbeteren', wat jij nu eigenlijk aan het doen bent, zoiets zouden ze eigenlijk uit hun eigen kunnen organiseren, ze hebben daar mensen voor. Nog nooit hebben wij dat gezien, ik vind dat..., daar zouden ze moeten op*

*inzetten, zeker bij chronisch zieken. (...) Ik vind wel dat ze zouden minstens bij de start een extra inspanning doen om een contact te hebben met de ouders. Want ze hebben er belang bij om ons te kennen. Daar ben ik van overtuigd."*

De jongvolwassenen werden ook zelfstandiger op andere levensdomeinen, waarvoor het voor hen vaak praktischer was om zichzelf te verplaatsen naar het ziekenhuis. Omdat ze terecht gekomen waren op de volwassenafdeling en tegelijk opgroeiden in de andere levensdomeinen waren de jongvolwassenen ook het eerste aanspreekpunt geworden, niet meer de ouders. De ouders gaven aan dat ze soms nood hebben aan een middenweg tussen beide zorgomkaderingen, maar hier is echter organisatie voor nodig, die nog niet op punt staat in hun ogen.

*O3: "Dat waar we vroeger als baby eerste aanspreekpunt zijn, dat we dat nu niet meer zijn, daar hebben we ook geen enkel probleem mee. Maar je moet ergens een middenweg vinden, vind ik, als organisatie om daar mee om te gaan en ervoor te zorgen dat de ouders toch die betrokkenheid tonen, en zij weten denk ik wel heel goed hoe belangrijk dat het is, vandaar toch wat meer aandacht voor te hebben, denk ik dan."*

*O2: "Zij regelt nu dus zelf haar medicatie, dus ik weet niet altijd meer, wat ze precies aan het innemen is. (...) Vroeger hield ik dat zelf allemaal in handen."*

*O2: "Het alleen naar ginder gaan... (...) Zelf haar weg zowat zoeken, dat vond ik in het begin ook heel moeilijk, dat ze dat alleen wou doen."*

*O3: "Hij vindt dat goed, hij voelt dat het helpt, dus wat is het probleem eigenlijk? Wij spelen een belangrijke rol in zijn leven, dat is gewoon zo. En dat moet je als zorgverlener ook een stuk meenemen, zonder weg te draaien van de patiënt natuurlijk."*

- Respect voor privégesprekken en beslissingen van je kind

Één jongvolwassene (J4) en de meerderheid van de ouders (O1, O2, O3 en O4) gaven expliciet het belang aan om respectvol te zijn ten opzichte van de gesprekken met de hulpverlening en beslissingen van hun kind.

*J4: "Ze wisten natuurlijk dat ik daar wou over praten zonder mijn mama, en dan was er een moment waarop de dokter kwam, en dat ze zei tegen mijn mama van 'jouw dochter heeft*

*graag onderling iets met mij te bespreken, kun je even naar buitengaan?', dus dan heeft ze daar wel rekening mee gehouden.*

*O1: "Wat zij aan de psychologe vertelt, dat hoef ik niet te weten."*

*O2: "Zij heeft daar zelf voor gekozen (cfr. deelname aan studie medicijnen, dus zij mag daar zelf in beslissen of ze daaraan meewerkt of niet."*

*O4: "We hebben hem dat nog een paar keer voorgesteld (cfr. contact met psycholoog), als hij wat ouder was, maar hij moet het zelf willen.*

*O4: "Nu is het anders, omdat onze zoon, als het gaat over seksualiteit, kinderen krijgen, pff, daar hebben wij op zich, onze zoon is oud en wijs genoeg, dus dat snap ik wel dat ze ons daar totaal niets over zeggen.*

- Noden van jouw kind aanvoelen

De ouders waren vanaf het begin van de ziekte van hun kind betrokken bij de verzorging die ze nodig hebben. Alle ouders gaven dan ook aan te weten wanneer ziektesymptomen bij hun kind ernstig zijn.

*O1: Terwijl dat ik zag van, ik had die epilepsieaanvallen gezien, en ik heb die PNEA's gezien en ik zag duidelijk dat het een ander soort aanval was, wat dat was wist ik niet (...)*

*O4: "Wij zijn eigenlijk de eerste artsen zagezegd, natuurlijk zijn wij geen dokters, maar je kent jouw kind het best."*

De houding van hun jongvolwassen kind ten opzichte van de ziekte bepaalde mee hoe zij als ouder de toekomst zien van hun opgroeiende kind. Het kind ging door een zorgtransitie in het ziekenhuis, alsook door andere psychosociale ontwikkelingen die specifiek waren voor de leeftijd van het kind.

*O2: "Ik denk niet dat zijn, zij is er waarschijnlijk ooit al mee bezig geweest (cfr. prognose ziekte), maar ze zal nu ook wel merken met het ouder worden, dat het toch goed blijft gaan, dus dat geeft ook wel vertrouwen eigenlijk. (...) Ze verzorgt zich goed."*

O3: *"Ik weet wat mijn zoon kan en waar is en ik weet als hij dan toch achteruitgaat, dat het niet om dezelfde redenen zal zijn."*

O5: *"We hebben haar zelfstandig gemaakt. (...) Het is een die haar overal aan aanpast, overal meegaat. (...) Ze moet de chef van het spel niet zijn. (...) Wij hebben nooit gedramatiseerd, of toch niet geprobeerd, ook niet naar school toe niet."*

- Partnerrelatie

De ouders gaven aan dat ze in het merendeel goed op elkaar waren afgestemd. Ze vervulden elk andere rollen, van administratie, het voorzien van medicatie, het regelen van praktische dingen tot het meegaan op schooluitstappen en kampen. Ze gaven aan dat ze elkaar aanvulden, maar dat het mogelijks ook helemaal anders zou kunnen geweest zijn.

O4: *"Wij vullen elkaar daarin aan, zij doet dingen, zij zorgt dat de medicatie er altijd is, ik doe meer de praktische dingen, zoals alles naar administratie toe, naar de consultaties gaan, naar de dokters, de praktische dingen... het rondrijden, het regelen, het meegaan met kampen, dat deed ik dan allemaal."*

O3: *"Het is dat (cfr. elkaar aanvullen in de verzorging van een chronisch ziek kind) of het is omgekeerd. Je hoort ook koppels die uit elkaar gaan, omwille van de druk."*

O5: *"Hij is vooral met het medische bezig, met onze dochter haar verzorging. Ik ben meer organisatorisch. Afspraken maken enzo."*

- Lotgenotencontact met andere ouders

Alle ouders kenden de werking van de Mucovereniging vzw en maakten er reeds gebruik van. Maar het merendeel (O1, O2, O3 en O4) haakte ook af omdat het te confronterend is en ze de indruk hebben dat het enkel over miserie gaat. Daarnaast startte een ouder (O1) ook een eigen vzw op, maar zij gaf aan dat het te confronterend werd.

O1: *"Wij hebben dan zo een paar ouders die we dan via activiteiten zien. Ik ga daar wel altijd naartoe, er is elk jaar wel een jaarlijkse oudermeeting of er zijn ook nog kooklessen geweest, ook met onze vzw MucoGent. (...) Daar probeer ik wel zowat contact te"*



*onderhouden met andere ouders. Vroeger was dat heel leuk..., nu is dat heel confronterend. Omdat mijn dochter heel jong, heel vroeg en heel snel zwaar ziek is geworden."*

*O2: "Ik ben één keer of twee keer naar de Mucovereniging vzw geweest, naar zo een bijeenkomst. Maar ik kon dat toe niet aan, want dat ging precies alleen maar over miserie, miserie die mij nog zou te wachten komen te staan. (...) Dat was eigenlijk niets voor mij."*

Het ouderkoppel (O3 en O4) vermeldden dat ze in het begin dachten nood te hebben aan lotgenotencontact met andere ouders, voornamelijk om de ziekte te leren kennen en ervaringen van ouders te horen. Hun houding veranderde, mede omwille van dat het met hun of een ander kind achteruit kon gaan en het zo erg confronterend kon zijn. O3 gaf expliciet aan zich af te sluiten als haar zoon in het ziekenhuis is opgenomen.

*O3: "In het begin dacht ik dat (cfr. behoefte aan contact met andere ouders). Tot dat ik ook wel zoiets had van 'neen, ik wil dat eigenlijk niet, want elk kind is anders en ja, als het met de mijne niet goed gaat, dan ga ik... er misschien verkeerd mee omgaan of omgekeerd'."*

*O4: "Helemaal in het begin, maar dan spreek ik echt over de eerste twee, drie, vier levensjaren, dan had je wel meer behoefte aan contact, omdat je dan nog meer in jouw fase zat van 'wat is dat hier allemaal? Je kent de ziekte niet, wat zijn de ervaringen van andere ouders..."*

*O3: "Wij hebben zelf toen niet echt veel geactiveerd. Ik heb vanaf dat moment, ik heb dat ook als hij opgenomen is, ik sluit mij compleet af. (...) Ik sluit mij af van al de rest in dat ziekenhuis, omdat, als je al die miserie ziet, en dat is dan niet alleen muco, maar al die zieke kinderen, was dat dan in de pediatrie, dat is verschrikkelijk. Dus ik probeer daar echt mij van af te sluiten en mij enkel te focussen op mijn zoon. Dat is echt heel bizar hoe een mens zich opstelt om te overleven op dat moment."*

O5 betreurde het feit dat er niet veel activiteiten meer georganiseerd worden. Ze gaf aan dat ze het aangenaam vond om met andere ouders te praten. Het viel haar wel op dat het meestal dezelfde ouders waren. Mede door het contact met andere ouders leerde ze het Zeepreventorium kennen, waar ze haar dochter ook naartoe liet gaan. O5 gaf aan dat ze een ouder van een andere

mucopatiënt, tijdens een ziekenhuisopname van haar dochter, reeds durfde aan te spreken. Dit in tegenstelling tot haar man.

*O5: "Vroeger deed de Mucovereniging vzw, organiseerde ze jaarlijks activiteiten. Dan kwam er een spreker en kwamen alle ouders daar. Zo heb ik het Zeepreventorium leren kennen. Wij hadden dan ook gesprekken met ouders van dezelfde leeftijd en daar kwam dat ter sprake, dat hun dochters naar het Zeepreventorium gingen en ik dacht van 'dat is iets voor onze dochter'."*

*O5: "Dat is niet meer. Dat is dan gestopt omwille van, omdat de muco's niet mogen blij elkaar komen. (...) Want dat waren debatten met de ouders en je kon jouw onderwerp kiezen, psychologie of eten of wat de problemen waren, school... en dan kon je zo dat kiezen. Dan gingen wij daar zo naartoe, ik vond dat plezant, om eens met andere ouders te praten. (...)Het waren altijd dezelfde die daar waren."*

*O5: "Als er iets georganiseerd wordt, gaan we er naartoe, als er een spreker komt, maar anders neen, zelf geen contact zoeken. (...) Ik zou wel, moest ze (cfr. J6) in het ziekenhuis liggen en daar iemand naast met muco, maar ze leggen ze wel altijd ver van elkaar, dan zou ik wel bij die ouders gaan als ik die tegenkom op de gang. Mijn man niet, maar ik wel. Ik heb dat al gedaan, dat ik wist dat er iemand lag. (...) Dan ben ik die wel gaan aanspreken."*

#### Leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen

##### *Dagdagelijkse ontwikkelingen van de jongvolwassenen met mucoviscidose*

De jongvolwassenen dienden ook overgangen en keuzes te maken op andere levensdomeinen naast de zorgtransitie voor hun lichamelijke gezondheid. De transities op andere ontwikkelingsgebieden hadden mogelijks een invloed, in meer of mindere mate, op hoe het momenteel met hun gezondheid gesteld is.

- Opleiding

Het mucoteam van de volwassenafdeling hield rekening met de schoolse activiteiten van de jongvolwassenen, onder meer bij het inplannen van consultaties en eventuele opnames.

*J1: "Ze houden er wel rekening mee dat ik druk bezig ben met school, ook op vlak van hoe vaak dat ik kan komen."*

*J6: "En zij kunnen zich ook aanpassen aan mij. Want ik heb labo's en dat is verplicht, en als ik er zoveel mis, kan ik, mag ik mijn examens niet meer doen, dus dat is een hele planning. Dus dat vind ik wel goed dat ik dan wel eigenlijk zelf beslis wanneer ik kan en mag opgenomen worden."*

De school hield tevens ook rekening met de gezondheidsomstandigheden van de jongvolwassenen. Ze kregen daarbij mogelijks flexibele maatregelen omtrent deelname aan examens en practica (J6) en het uitvoeren van stages (J1 en J3). Ook al gaven de jongvolwassenen wel aan dat ze niet steeds onmiddellijk vertelden dat ze mucoviscidose hadden.

*J1: "Ze gaan dat geleidelijk aan wel merken (cfr. op de stageplaats). Hier in de klas heb ik dat ook niet direct verteld."*

*J3: "Dat wordt bekijken wat ik ga doen met mijn stages (cfr. geneeskunde), waar dat ik stage ga mogen lopen en hoe ik dat moet regelen met de unief."*

*J6: "Op school heb ik bijvoorbeeld ook zo een statuut, met flexibele maatregelen, om ervoor te zorgen, moest het nodig zijn, dat ik mijn examens meer kan spreiden of wanneer er een opname is, dat ik verantwoord afwezig ben."*

Maar niet elke studierichting leek zich even flexibel aan te passen, want J4 merkte dat een bachelor niet haalbaar was door de vele praktijk.

*J4: "Ik wou graag een bachelor doen, maar je kunt niet vaak veel afwezig zijn bij een bachelor, jammer genoeg, veel verplichte praktijk. (...) Ik heb daar echt veel van afgezien wel... (...) Maar ze hebben mij daar niet echt bij geholpen, ze hebben wel gevraagd van 'wat studeer je?', of zo..."*

Een aantal jongvolwassenen vermeldde dat ze sinds enige tijd recht hebben op een uitkering. Met deze uitkering gaven ze aan wat meer ademruimte te hebben. Zo verkregen ze meer kansen en tijd om hun behandelingen uit te voeren. Zo konden ze hun gezondheid reeds behouden, zonder dat ze financieel in de problemen kwamen.

*J1: "Sinds dat ik 18 ben geworden, heb ik ook recht gekregen op een soort van gehandicaptenuitkering. (...) Ik vind het goed dat die uitkering er is, want er zijn wel muco's die wel kunnen werken, maar het probleem ligt eerder in de tijd die je steekt in jouw behandeling. Je kan dat meestal wel aan, al dat werk, maar het is gewoon, je hebt extra tijd nodig buiten de uren, om dat te doen."*

*J4: "Het voordeel dat ik nu heb is die uitkering. Sinds dat ik daar recht op heb, dat is van mijn 21 jaar denk ik, heb ik meer kansen. Mijn mama moest vroeger ook mijn dans betalen en zo, maar nu kan ik al zeggen van 'kijk, mama, ik heb nu ook een uitkering, we delen dat wel', omdat ik nog thuis woon natuurlijk, zij betaalt nog altijd de medicijnen bij de apotheker, voor de rest doe ik al mijn dingen en betaal ik ze zelf. Dat voelt goed, dat ik zo zelf nu een beetje het financiële in de hand heb. (...) Ik kan er een beetje door leven. Dat is tof."*

- Liefdesrelaties en seksualiteit

De vragen over de liefdesrelaties en seksualiteit van de jongvolwassenen hadden voornamelijk betrekking op de medische aspecten. Onder andere dat de vrouwen niet zwanger mogen zijn bij het gebruik van bepaalde medicatie en moeten mannen hun vruchtbaarheid laten testen. Het was vanzelfsprekend voor de jongvolwassenen dat op de volwassenafdeling hier aandacht aan werd besteed.

*J1: "Zo op vlak van relaties hebben ze ook wel uitgelegd dat het niet altijd even evident is met muco's. En ook grappig is, met die medicatie die ik toen in de tijd moest innemen en nu, mocht ik ook absoluut niet zwanger worden, dus ik heb al een stuk of vijf, zes zwangerschapstesten moeten doen."*

*J1: "Toen ze zeiden van een vriend, was dat wel gênant, want mijn mama zat erbij."*

*J3: "Sinds dat ik op volwassenen ben, is er bijvoorbeeld een onderzoek geweest om te kijken of ik vruchtbaar ben."*

*J6: "Dus op relatievlak, is het echt, zijn ze echt wel wakker al ik maar zeggen, dan letten ze goed op. (...) Hoe mijn gezondheid is op dat vlak, daarin zijn ze wel opener als bij de kinderen. Bij de kinderen is daar nooit echt over gesproken geweest, over de pil ook niet of zo, maar nu is dat wel direct open, geen taboe of zo, want ja, het is natuurlijk ook jouw dokter, dus als je ooit een zwangerschap gaat willen, dan gaat het ook met haar zijn dat je dat allemaal moet bespreken, dus dat vind ik wel goed, dat je daar echt open moet over zijn."*

Bij J4 sprak de psychologe haar ook aan over hoe het met haar relatie ging, de psychologe betrok hier ook haar toenmalige partner bij. Daarnaast toonde er een verpleegkundige begrip voor de situatie van J4 en mocht haar vriend langer bij haar blijven wanneer ze gehospitaliseerd was. De jongvolwassene voelde zich hierdoor begrepen en het zorgde volgens haar voor een beetje meer evenwicht in haar leven.

*J4: "Juist mijn psychologe dat vaak vroeg hoe het met mij was, in mijn relaties, of dat er soms problemen waren in relaties. (...) Als mijn vriend er dan bij was, die kwam ook altijd mee naar de psycholoog, omdat ik dat ook belangrijk vond dat hij ook zowat mee was, zij vroeg ook dan vaak zijn mening, van 'hoe voel jij je in de relatie? Voel je soms een druk over jou?', want zo een druk zal niet gemakkelijk zijn."*

*J4: "Het was vooral mijn vriend waar ik de steun bij vond. Toen we dat gevraagd hebben om te blijven slapen, heeft die verpleegster dat gaan bevragen en ze is dan bij ons gekomen en ze vond dat zelf ook echt spijtig dat ze er moeilijk over deden, dat ze het niet willen. Dat vond ik heel erg. (...) Ze zei tegen ons van 'awel je moet hier niet om 20 uur vertrekken, als je om 22 uur wilt vertrekken, is dat ook goed, en je kan via het spoed gaan'. (...) Die heeft er toch voor gezorgd dat het een beetje... in evenwicht was."*

- Verantwoordelijkheden

Drie jongvolwassenen (J1, J3 en J5) gaven aan dat ze beseften dat ze als 18-jarige meer verantwoordelijkheden hadden en het niet meer (enkel) via hun ouders hoefde te gaan. Hierbij vulde J3 aan dat hij reeds op de pediatrie het gesprek voornamelijk aan ging met de dokter en J5 al zelfstandig was vanaf de lagere school, mede door het Zeepreventorium. J5 voegde toe dat hij zelf de gevolgen maar moest dragen als hij iets van mijn medicatie niet innam.

*J1: "Zij weten nu ook dat ik na 18 jaar meer verantwoordelijkheid zou hebben, dat het niet altijd meer is via de ouders."*

*J3: "Mijn mama is zeer graag op de hoogte van wat er gebeurt in het ziekenhuis, maar eigenlijk vanaf dat ik naar de volwassenen ging, af en toe gingen mijn ouders nog mee, maar ondertussen ga ik gewoon verschillende keren alleen, wat dat ook een beetje verwacht wordt, wat dat ook normaal is natuurlijk. Ik ben een volwassen man, die mijn eigen beslissingen maakt uiteindelijk. Dus, vroeger, op de pediatrie gingen mijn ouders altijd mee, maar vanaf dat ik volwassen bij de volwassenen ga, is dat eigenlijk vanzelf, ook in mij hoofd, een klik geweest dat ik gewoon alleen ga naar het ziekenhuis."*

*J5: "Het was tijd ook dat ik daar weg was uit het kinderziekenhuis. Het is allemaal goed verlopen. (...) Ik werd ook ouder en volwassener. Dan praat je ook al eens over iets anders, dan bij de kinderen." (...) Ze geven mij wel het gevoel dat ik vrij ben in mijn dingen en dat ik kan kiezen van 'zo en zo', niet meer via mama en papa. (...) Maar ik denk dat het met mijn dokters nu nog een beetje moet uitwijzen. (...) Dat heeft tijd nodig."*

*J5: "Ik heb altijd mijn dingen gedaan. Ook naar de kinesist ga ik altijd alleen, ik heb alles alleen gedaan vanaf het begin. (...) In het zesde leerjaar ben ik wel voor twee maanden naar het Zeepreventorium geweest. (...) Dat was vooral ook, om zelfstandiger te worden, zelfstandiger met mijn dingen en daar heb ik dat dan ook wel geleerd van alles alleen te doen. Dat ging al alleen, maar daar is dat nog alleen maar verder gegroeid."*

*J5: "Ik kan het soms een keer vergeten. Dan is het mijn eigen fout en moet ik de gevolgen maar dragen. (...) Mijn buik is altijd al mijn slechte punt geweest. Ik denk dan dat ik daarvoor vooral meer moet focussen op mijn pilletjes."*

Jongvolwassenen J2 en J4 gaven aan dat hun mama veel zorg draagt voor hen omtrent de behandeling van hun ziekte. J2 stond erop dat haar mama nu nog steeds goed betrokken werd. Terwijl J4 het deels betreurde dat haar mama zich lang over de behandelingen ontfermde. De jongvolwassene gaf aan dat ze nu alleen naar de consultaties gaat, of samen met haar vriend.

*J2: "Ons mama weet daar het meeste van. Zij doet eigenlijk alles qua regeling van opnames of bellen als er iets is. (...) Zij gaat elke keer mee. (...) Nu ook nog altijd, dat is gemakkelijk. (...) Zij is zelf ook verpleegster. (...) En staat er ook op dat ze altijd meegaat."*

*J4: "Ik heb nu meer kennis, vroeger deed mijn mama altijd alles. (...) Ik vond het wel spijtig achteraf gezien, dat ze mij daar (cfr. verantwoordelijkheden behandeling ziekte) niet wat eerder over verteld had."*

*J4: "Eigenlijk gaan mijn ouders niet meer mee, die hebben niet altijd de tijd. Het is eigenlijk ik alleen of mijn vriend die meegaat."*

- Persoonlijke ontwikkeling

De ene jongvolwassene (J1) gaf aan dat de mucoviscidose een deel uitmaakt van haar leven, en het zo mee haar identiteit vormgaf. Daarnaast gaf J5 aan dat het niet mee zijn identiteit maakte en hij het liever niet aan mensen wou vertellen, zodat ze geen medelijden gaan uiten. J1 nuanceerde wel haar woorden, ze gaat niet in een eerste gesprek aangeven dat ze mucoviscidose heeft, maar ze gaf wel aan dat het haar leven is en voor haar iets normaal is. De jongvolwassenen ontwikkelen zich voortdurend en gaan door bepaalde levensfasen met allerlei overgangen. Voor, tijdens en na deze overgangen dienen ze zichzelf als uniek persoon ook overeind te houden.

*J1: "Maar als je nu moest vragen aan mij, 'moest je nu een pilletje kunnen nemen dat jouw muco, zou je dat dan innemen?', ik weet niet of ik daar direct 'ja' op zou zeggen. (...) Gewoon omdat muco, dat is al heel mijn leven bij mij. (...) Kwijt zijn, die identiteit is dan weg." (...) Dat gaan ze nu ook doorgeven aan dat bedrijf, dat die studie heeft gevraagd. Dat ze daar ook rekening mee moeten houden, omwille van jouw veranderde gezondheid, dat het ook effect kan hebben op wat je erover denkt."*

*J1: "Het is niet zo dat ik ga zeggen 'hey, ik ben Jongvolwassene 1 en ik heb muco'."*

*J1: "Het is mijn leven, voor mij is dat normaal."*

*J5: "Het is niet dat ik er veel last van heb, maar het is niet dat die muco mijn identiteit maakt. Ik ben als persoon gewoon mezelf, niet omdat ik muco heb. (...) Ik laat dat ook niet merken. Totaal niet. Ik heb ook liever dat de mensen het niet weten dan dat ze zo medelijden hebben. (...) Want meestal is dat als je het dat zegt en ze zoeken dat dan op, want je op het internet ziet, is niet wat dat ik heb. (...) Ik ga mij ook zo nooit gedragen dat ik een ziekte heb of weet ik veel wat. Je gaat dat niet op mijn gezicht zien."*

Enkele jongvolwassenen vertelden dat ze zelf durven op te komen voor wat ze wilden weten over hun ziekte. Ze wilden zich niet afsluiten van de wereld en durfden dingen te vragen door zich onder meer assertief op te stellen. De jongvolwassenen wisten bij wie ze met hun vragen terecht kunnen en merkten ook op hoe de hulpverleners met hun omging.

*J2: "Ze doen precies alsof je iets kei besmettelijk bent, maar je bent ook maar een mens. Oké, je hebt muco, maar dat is niet het einde van de wereld. (...) Op de duur schiet er ook niets meer over en met je jou gaan opsluiten in een glazen bol, maar dat gaat niet."*

*J2: "Als er iets is, kan ik het altijd vragen, maar voor de rest... niet specifiek in gesprekken over gehad ofzo (cfr. leeftijdsspecifieke noden). (...) Maar ja, ik ben nogal iemand die vrij veel van mijzelf gaat zeggen."*

*J3: "Soms stel ik mijn vragen wel iets gericht dan een andere, misschien dan een andere mucopatiënt die geen geneeskunde studeert. Dat merkt ze ook op, in haar antwoord merk je ook wel dat ze weet dat ik er zelf ook wel iets van ken. Haar antwoord is ook meer gericht."*

*J3: "Bij de volwassenen is mijn dokter iets assertiever, maar ik ben zelf ook assertiever geworden."*

*J6: "Daar hebben ze mij nog niet echt over aangesproken (cfr. leeftijdsspecifieke noden vanuit andere hulpverleners). (...) De kiné en de psycholoog kennen mij ook veel beter dan de dokter. En, neen, daar hebben ze niet echt over gesproken. Maar ik denk wel, als ik daar ooit problemen mee heb of als ik daarover zou willen spreken, dat ze er wel zijn. (...) Ze weten ook van dat ik 18 jaar ben, dus, het kan zijn dat, dat er wel iets over gezegd wordt."*



Meer dan de helft van de jongvolwassenen (J3, J4, J5 en J6) had het besef van zichzelf dat hoe hun toestand nu is, niet voor altijd zo zal zijn. Ze waren zich bewust van het feit dat ze nog in volle ontwikkeling zijn op allerlei gebieden. Ze bevinden zich op een kritieke leeftijd, waarbij het van belang is dat ze hun behandeling goed blijven uitvoeren, elk op zijn eigen manier.

*J3: "De kritieke leeftijd, de leeftijd waarbij het bij de meeste patiënten achteruitgaat, is tussen 18-25 jaar, dus dat is eigenlijk die overgangperiode, in het ziekenhuis, maar dat is ook de periode waarin je op kot gaat, begint te studeren... Dat je dan eigenlijk sneller jouw behandelingen laat hangen en meer probeert te genieten van het leven. Maar dat is bij mij niet het geval, ik ga niet, ik zou nooit mijn behandelingen laten hangen."*

*J3: "De boodschap die ik nog wil zeggen, als goede mucopatiënt wil het niet zeggen dat ik niet bezorgd ben over wat er gaat gebeuren of wat er nog mis kan gaan. Als je me ziet, dan zie je het misschien niet aan mij, en ik voel mij ook heel goed, maar dat wilt niet zeggen dat ik er dagdagelijks geen last van heb."*

*J4: "De laatste jaren, is dat altijd om de twee jaar dat ik sowieso moet opgenomen worden. Dat is alsof mijn batterij is uitgegaan en dan moet ik weer een keer goed verzorgd worden. (...) Want ik doe wel heel veel eigenlijk in mijn leven."*

*J5: "Ik heb altijd kunnen doen wat ik wou. Qua sport, qua activiteiten... (...) Het enige wat mijn pediatische arts altijd tegen mij zie was van 'je bent goed, maar laat jouw kop niet hangen, want het kan slechter worden'. (...) Ze vergelijken mij met een jonge boom, je bent al gegroeid, maar nog niet volgroeid. Het moet nog tot zijn recht komen."*

*J6: "Plannen. En op zich, mij lukt het goed, ik ben het toch ook altijd zo gewoon geweest, dus ik heb daar geen problemen mee. Maar ik snap wel dat anderen, als ik je in jouw puberteit zit, dat je er wel moeilijkheden mee kunt hebben, maar ik heb dat nooit gehad."*

*J6: "Dat is wel heel verbazend, de dokter is daar ook over verbaasd en anderen ook, wat ik nog kan met zo weinig longfunctie."*

- Contact met hulpverlening

De pediatrische arts had een duidelijke manier van communiceren, waarbij de houding van de arts op de volwassenafdeling positief werd ervaren, omdat dit ook wel verwacht wordt. De jongvolwassenen wilden betrokken worden in het gesprek. Waarbij J2 en J3 aangaven op de voorgrond te willen staan en J6 eerder op gelijke voet wou staan met haar ouders.

*J2: "Ik kijk enorm veel naar cijfertjes. (...) En mijn kinderarts wou dat totaal niet. (...) En bij de volwassenafdeling, die dokteres heeft ook tegen mij gezegd de eerste keer dat ik ze gezien heb van 'kijk, elke procent dat we nu nog kunnen houden is belangrijk, want na jouw 20<sup>ste</sup>, 25<sup>ste</sup>, blijft dat wel stabiel, maar nu is het echt de periode om te vechten voor elke procent die je er kunt verkrijgen. Dus dat was voor mij echt een geruststelling."*

*J3: "Samen met mij de beslissingen en besprekingen met de dokter (cfr. pediatrie) maakten. Maar niet dat ik daar niets van zeg in had of zo. (...) Ik voerde eigenlijk het gesprek met de dokter en mijn mama en papa hielpen dan wel, of zeiden wat ze wilden zeggen."*

*J3: "De houding verschilt wel. Mijn arts bij volwassenen is, euhm, dat is moeilijk om daar een woord op te plakken, maar zo minder zorgzaam zal ik maar zeggen. Je voelt dat je niet meer als kind behandeld wordt en je voelt ook het verschil tussen patiënt, als 18-jarige patiënt op de pediatrie gaan en als 19-jarige patiënt bij de volwassenen gaan. Je voelt het verschil qua behandeling wel. Ik vond dat iets positief, want je wilt, ik word zelf ook volwassen, dus ik verwacht ook dat ik als volwassene zal behandeld worden."*

*J6: "Ik zorg ervoor dat mijn ouders genoeg betrokken zijn. (...) Uiteindelijk had ze (cfr. arts volwassenafdeling) ook wel door dat het met drie man is, een gesprek. En dat het niet één-op-één is, daarin heeft ze zich wel goed aangepast. Daar zorg ik wel voor, ik wil niet, omdat ik 18 jaar ben, dat ik opeens alles zelf doe. Ik probeer ervoor te zorgen dat er genoeg betrokkenheid is tegenover hun. Want ja, zij mogen ook alles weten van mijn muco. Want ja, ze hebben het 18 jaar geweten, waarom zouden ze het nu opeens niet meer mogen."*

J6 vertelde ook dat de hoeveelheid aan informatie pas later leidt tot vragen, maar hiermee kon ze terecht bij de trajectverpleegkundige van de volwassenafdeling.

*J6: "De eerste keer was confronterend, want dat was ook van 'tussen 18 en 25 jaar ga je achteruit, we weten hoe het komt'. Dat was wel even een shock. (...) Veel informatie tegelijkertijd, maar dat is wel goed, want dan weet je ook waar je staat. (...) Het was pas daarna dat mijn vragen kwamen. (...) Maar als ik vragen heb, kan ik altijd bellen naar die verpleegkundige van de volwassenafdeling."*

- Lotgenotencontact met andere mucoviscidosepatiënten

Bij de jongvolwassenen waren er diverse verschilpunten te merken hoe ze keken naar lotgenotencontact. Een eerste verschilpunt was of ze er behoefte aan hadden of niet. J1 gaf aan eerst wel er behoefte aan te hebben, maar naarmate ze ouder werd minder, omdat ze zelf meer informatie over de ziekte had verkregen. J5 koos onmiddellijk om geen contact te hebben met anderen, hij gaf aan zelf vrienden te hebben en zo geen behoefte had aan lotgenotencontact. Daarentegen J2 vertelde dat ze een grote behoefte had aan lotgenotencontact en betreurde het feit dat het ziekenhuis haar hierin niet voldoende ondersteunde, omwille van het risico op kruisbesmetting.

*J1: "Ik weet nu wel van mijn psycholoog van vroeger, die had mij onlangs gecontacteerd om in aanraking te komen met een andere muco, die net als mij in die tijd heel veel vragen had. Maar ik heb daar uiteindelijk niets meer over gehoord."*

*J1: "Toen ik 15 jaar was, zei ik van 'ik ben nu op de helft van mijn leven. (...) Dan is het wel leuk om te horen van 'ah, ze kunnen toch nog ouder worden'."*

*J1: "Maar om echt in contact ermee te komen, dat heb ik niet een supergrote behoefte aan. Toch niet meer, want nu ben ik meer... volwassen en weet ik ook meer wat ik kan en wat muco is."*

*J5: "Ik heb mijn eigen vrienden. (...) Ik heb daar eigenlijk geen behoefte aan (cfr. lotgenotencontact)."*

*J2: "Ik wil dat (cfr. lotgenotencontact) al super lang, maar het probleem is, ze mogen niets geven van informatie. (...) En dat vind ik zo frustrerend. Want je gaat me niet zeggen dat op heel die afdeling dat er geen ene mucopatiënt zegt van 'ja, ik wil ook iemand leren kennen'. (...) Ze hebben al eens gezegd dat vanuit de Mucovereniging vzw dat ze een forum gingen maken, maar dat is er dan niet doorgekomen. Dus ik probeer langs alle kanten te zoeken. (...) In dat contact leggen mogen ze toch meer moeite doen vind ik. (...) Ze zeggen altijd dat we moeten zoeken op Facebook, daar zullen wel groepen zijn. En inderdaad, daar zijn groepen, maar het is niet dat daar veel wordt in gezegd. (...) Dat is eerder zowat, ook bijvoorbeeld voor ouders met kinderen met muco, dat zij vragen hebben."*

*J2: "Ik vind dat ze vanuit de kliniek ook zelf wat meer initiatief mogen nemen. En ook, ja gelijk de Mucovereniging vzw, vroeger mochten mucopatiënten ook nog zelf naar mucodagen komen, nu ook niet meer."*

Het tweede verschilpunt was de manier waarop de jongvolwassenen kijken naar het verdere verloop van het contact, met name de evolutie van de gezondheidstoestand van hun gesprekspartner. J2 gaf aan dat ze besepte dat niet alles een positieve afloop kent, maar dat het plezier dat je uit het contact met anderen met dezelfde ziekte haalt ook al een meerwaarde kon zijn voor haar. Waarbij J3, J5 en J6 zeker begrepen dat de voorzorgsmaatregelen die werden opgelegd door het ziekenhuis, het Zeepreventorium of hun ouders, er waren om hen te beschermen.

*J2: "Ik snap dat het voor sommigen pijnlijk kan zijn om mensen te zien die ofwel beter zijn dan jou of slechter en zieker dan jou. Voor mij kan het dan ook wel hard zijn als je iemand ziet die veel slechter is. (...) Maar langs de andere kant, als je gewoon al kunt samen zijn en kunt babbelen en plezier maken, dan is dat toch al iets."*

*J3: "Ik heb in de tijd dat ik 16 jaar was de Galibier beklommen met de fiets, dat was voor Climbing for Life, dat was voor mucopatiënten. Daar werd goed op gelet dat wij niet met elkaar in contact kwamen en dat wij goed genoeg waren en geen infectie hadden. (...) Ik begrijp dat en ik heb daar geen problemen mee omdat ik in mijn dichte omgeving mucopatiënten heb waarmee ik bevriend ben of zo, dat is ook wel ergens logisch, want ik ga niet bevriend, goed bevriend, worden met mucopatiënten omdat het niet gaat."*

J3: *"Ik heb online wel, op Facebook, gesproken met een mucopatiënte. (...) Die vertelde dan ook verhalen dat ze een vriend had met muco en dat hij dan overleden is na een longtransplantatie. Dan was ik wel even van 'ho', dat is heftig, maar toen had ik ook wel zoiets van 'ik hoef geen vrienden die muco hebben, ik hoef die niet naast mij te zien aftakelen of slechter zien worden terwijl ik goed blijf, of omgekeerd...' "*

J5: *"Mijn ouders zeggen vaak van 'neem nu dat ik contact heb met een muco, die er slecht aan toe is, met de tijd moet die geopereerd worden of dergelijke en dat is allemaal niet tof om dat mee te maken'. Ze vinden het dan soms ook beter om er geen band mee te hebben, zeker emotioneel. Mijn ouders hebben zelf ook geen lotgenotencontact opgezocht met andere ouders, ze hadden daar geen behoefte aan zeiden ze. Wij hebben eigenlijk ook een hele grote familie, waar we kunnen mee praten."*

J6: *"Ik kan ook niet afspreken met iemand met muco, dat is er ook zo ingedrild door het Zeepreventorium, ik zou daar nooit opkomen om te doen."*

Een gelijkennis viel er bij de vrouwelijke jongvolwassenen (J1, J2, J4 en J6) te vinden in het feit dat ze zich met lotgenoten konden vergelijken. Ze kwamen te weten hoe het gaat met anderen en wat de gelijkennissen en verschilpunten zijn tussen hen en andere patiënten met mucoviscidose. J1 gaf aan dat het ook gewoon een andere kijk is op mucoviscidose, omdat die personen een ander leven hebben gehad. Dit wordt verder in de analyses nog besproken (cfr. Andere kijk op het leven met mucoviscidose).

J1: *"Dat vind ik wel leuk, zo dat, dat vergelijken een beetje en ook zien dat het positief kan, want als het dan al in de media komt, dan is het meestal iemand die zo heel erg slecht is geweest en dan een transplantatie heeft ondergaan, dus. Zo die neutrale muco's, die hoor je niet zo vaak. (...) Je ziet ook, dat is echt een heel ander kijk op muco, een ander leven heeft die gehad ook."*

J2: *"In het boek van een andere mucopatiënt, de verhalen dat ze daarin verteld, ik herken mijzelf daar ook in. (...) Dat is gewoon tof om dat te weten, te lezen, te horen van mensen 'zo of zo, die heeft daar zo op gereageerd' en dat je jouzelf daar ook in herkent of niet."*

*J4: "Ik zou het wel eens willen weten hoe het..., de nood niet, maar misschien de nieuwsgierigheid wel dat ik heb. Om eens te zien van 'ah, hoe leef jij daar mee', en ook in relaties en in de sociale omgeving, financieel ook. (...) Of er vergelijkingen en gelijkenissen zijn, dat ik ook bij mezelf kan terugvinden."*

*J6: "Op Facebook volg, heb ik mucopagina's leuk gevonden, daar krijg ik wel veel meldingen van, van wat er nu bezig is."*

*J6: "Ik ga elk jaar naar het Zeepreventorium, sinds mijn 12<sup>de</sup> denk ik, en daar zie ik lotgenoten. Daarmee heb ik wel contact, gedurende die drie weken dat ik daar ben, ook wel echt fel contact. En dan in het jaar probeer ik ook contact te houden om te kijken wanneer wie teruggaat. (...) Dat je weet dat je niet alleen bent, dat vind ik ook wel belangrijk. (...) Het is daar wel heel strik en dat vind ik oké, daar heb ik geen problemen mee. Maar je moet ook beseffen dat het in het echte leven niet gaat. Allee hoe je jouw therapieën in het Zeepreventorium ook mag doen, in het echte leven is dat niet haalbaar als je daarnaast nog schoolvrienden en nog een sociaal leven erbij wilt nemen."*

O1 gaf de boodschap mee dat het lotgenotencontact voor haar dochter weggevallen is na de transplantatie.

*O1: "Ze is ook wel moeten stoppen na de transplantatie (cfr. Zeepreventorium), dus dat is allemaal weggevallen. Je mag daar niet meer naartoe als je getransplanteerd bent."*

- Andere kijk op het leven met mucoviscidose

De mucoviscidose bepaalde mee een deel van de identiteit van twee jongvolwassenen, maar op een diverse manier. J1 vermeldde expliciet dat wanneer de ziekte weg zou zijn, ze ook een deel van haar identiteit zou verliezen. Waarbij J6 beschreef dat ze zichzelf probeerde te zijn, maar dat de mucoviscidose haar allerlei beperkingen reeds heeft opgelegd. J6 zou helemaal zichzelf kunnen zijn wanneer de ziekte weg zou zijn, het zou een opluchting zijn voor haar.

*J1: "Maar als je nu moest vragen aan mij, 'moest je nu een pilletje kunnen nemen dat jouw muco, zou je dat dan innemen?', ik weet niet of ik daar direct 'ja' op zou zeggen. (...) Gewoon omdat muco, dat is al heel mijn leven bij mij. (...) Kwijt zijn, die identiteit is dan*

weg." (...) Dat gaan ze nu ook doorgeven aan dat bedrijf, dat die studie heeft gevraagd. Dat ze daar ook rekening mee moeten houden, omwille van jouw veranderde gezondheid, dat het ook effect kan hebben op wat je erover denkt."

J6: "Ik zou het (cfr. pilletje dat de mucoviscidose wegneemt) pakken. Omdat ik, ik probeer nog altijd mezelf te zijn, ik zeg altijd van 'ik ben jongvolwassene 6', en pas vijf zinnen later van 'ik heb muco'. Het is niet van 'ik heb muco en ik ben jongvolwassene 6'. Ik probeer echt om mezelf te zijn en ik weet, ik heb beperkingen door mijn muco, maar ik probeer nog altijd mezelf te zijn. en als er echt een pil zou zijn die mijn muco oplost, dan zou ik echt, dan blijf ik nog steeds dezelfde jongvolwassene 6, maar ja, minder daarbuiten, alleen school zou nog tellen en niet meer kiné, geen plannings meer, dat zal ook niet meer nodig moeten zijn. Geen pilletjes meer, geen aerosol, geen dit, geen dat... Ik zou dat direct nemen als dat jouw muco oplost, waarom niet."

Bij de andere jongvolwassenen (J3, J4 en J5) zou de afwezigheid van hun mucoviscidose hun leven vergemakkelijken, op verschillende domeinen. De ene (J3) gaf aan te willen reizen, de andere (J4) wilde zich niet meer gefrustreerd voelen. Waarbij nog een andere (J5) aangaf dat mucoviscidose hem niet echt beperkingen oplegde, maar dat hij vooral de banale dingen in het leven vlot wou laten verlopen.

J3: "Ik heb altijd gezegd van 'moest jij mij nu een pil geven dat mijn muco zou laten verdwijnen, dan maak ik een wereldreis en geef ik een feest voor iedereen dat ik ken. (...) Er zijn zoveel dingen dat ik wil doen in mijn leven dat ik niet kan doen door muco. (...) Dan pak ik dat pilletje niet, maar een heel potje."

J4: "Als je dat eventjes moet inbeelden, dat ze inderdaad zo een pil op tafel zouden leggen van 'voilà, neemt dat en je bent genezen', ik zou het persoonlijk wel pakken, want psychologisch heb ik het heel, heel, heel moeilijk, al lang. Omdat ik zo graag veel dingen doe en ik ga graag ook uit bijvoorbeeld, ik ben een feestbeest, ik ben altijd iemand die graag bezig is. (...) En van die dingen, kunnen mij zo ergeren, en ik kan dat dan afreageren op mijn vriend. (...) Zo gefrustreerd van geraken, dan word ik zo boos op de muco eigenlijk, dat mij

*weerhoudt om mij dingen te laten doen die ik wil doen. En dan begin ik te vloeken dat het niet eerlijk is en moesten ze mij maar een pil geven, dan neem ik er een van."*

*J5: "Neen, ik heb nooit zoiets gehad van 'ik kan dat niet doen, want ik heb muco'. (...) Ik denk dat ik dat pilletje snel zou nemen. Mijn probleem is vooral, mijn pilletjes dat stoort, allee je bent dan eens weg, neemt dan bijvoorbeeld een festival, je kan geen hamburger eten want je moet jouw pilletjes nemen. Ik kan wel eten, maar het is al rechtstaand, die pot met pilletjes en dan van 'waar kan ik mijn hamburger leggen?', je moet bijna altijd een tafel hebben. (...) Dat is het enige wat mij stoort.*

Vanuit O1 en het ouderkoppel (O3 en O4) kwamen er ook bezorgdheden over de manier waarop hun jongvolwassene omgaat met de ziekte. Bij de dochter van O1 had de abrupte overgang naar de volwassenafdeling, door een transplantatie, ervoor gezorgd dat haar dochter nu angstig is. Hiervoor werd haar medicatie voorgeschreven. Het ouderkoppel gaf ook aan dat ze vermoedden dat er een link is tussen het sociale milieu waarin een chronisch ziek kind opgroeide en hoe hij of zij omgaat met de ziekte.

*O1: "Ze is heel sterk, ze heeft nooit zo angstig geweest. Ze was echt doodziek, ze kon niets meer... alleen maar haar tandenpoetsen en meer kon ze niet meer. En zelfs dan had ze nooit schrik en pas nu begint ze enorm angstig te worden... En ik denk zo dat die bruuske overgang, die 5 maand ziekenhuis (cfr. door longtransplantatie) waar ze niemand kent. Want ze voelde haar op haar gemak in X, ze is daar 16 jaar geweest. Ze neemt nu ook wel antidepressiva..."*

*O4: "Wat mij integreert, is of er een link is tussen, en ik bedoel daar niets verkeerd mee, het sociale milieu waarin jouw kind, jouw mucokind opgroeit en ja, en hoe dat hij of zij daar zelf mee omgaat, de behandeling, de discipline in de behandeling."*

*O3: "Maar dat hangt ook voor een stuk samen allemaal. Daar hebben we het ook al over gehad. Ik ga niet zeggen dat zijn mentale gezondheid maakt dat hij nooit zal ziek worden, of nooit zal in het ziekenhuis liggen, maar zijn mentale gezondheid maakt wel dat hij sneller bacteriën of virussen kan overwinnen. Zonder dat het eigenlijk veel erger wordt. Daar ben ik wel van overtuigd."*



### Aanbevelingen

Uit de data konden enkele aanbevelingen geconcludeerd worden, die aansluiten bij een categorie. De aanbevelingen worden hieronder toegelicht in samenhang met een korte conclusie die verbonden is aan het thema of de categorie waarvoor er een aanbeveling werd aangekaart in de interviews.

Bij het praktische verloop was het merkwaardig dat de eerste verwoordingen rond het begrip transitie gericht was op het medisch aspect. Maar de participanten kaartten nadien wel aan dat het een wissel is van het hele systeem, met inbegrip van andere paramedici. Daarnaast is deze wissel niet steeds procesmatig gebeurd, wat betreurd wordt door enkele participanten. Zij zouden ook graag zien dat wanneer ze ingelicht worden over een nakende zorgtransitie, deze ook uitgevoerd wordt in concrete daden.

De verschilpunten tussen de pediatrie en de volwassenafdeling werden op diverse domeinen opgemerkt door jongvolwassenen en ouders. De jongvolwassenen ervoeren dat hun eigen inbreng werd geapprecieerd op de volwassenafdeling, maar vonden daarnaast dat hun ouders niet uit de boot mogen vallen. De participanten wezen erop dat ze soms twijfelachtig stonden ten opzichte van de overdracht van het patiëntendossier van de pediatrie naar de volwassenafdeling. Ze stelden zich vragen of er ook werd doorgegeven wie de persoon achter de informatie in het dossier is. Want deze persoonlijke informatie over een patiënt kan volgens hen bijdragen aan een goede dialoog. Het lijkt vanzelfsprekend dat alle relevante informatie werd doorgegeven, maar dit werd niet zo steeds ervaren door de deelnemers, waardoor het opbouwen van een vertrouwensband een langere tijd in beslag kon nemen.

Bij de overgang naar de volwassenzorg ervoerde er ook één jongvolwassene letterlijk een care gap. Zij kon niet deelnemen aan een studie omdat haar overstap niet correct gecommuniceerd werd tussen de twee zorgafdelingen.

Tijdens de periode van de zorgtransitie, was er ook sprake van een kritieke leeftijd (18-25 jaar) op medisch vlak bij de jongvolwassenen. De periode is nog steeds bepalend van hoe hun ziektebeeld zal evolueren of stabiliseren voor de komende jaren. De jongvolwassenen zelf en hun ouders hebben de noden leren kennen die de ziekte met zich meebrengt. Zij probeerden tijdig deze

aandachtspunten te alarmeren, maar hierbij werden de participanten niet altijd naar waarde geschat, zeker in de beginperiode op de volwassenafdeling.

Daarnaast kon een veranderde behandeling op de volwassenafdeling zorgen voor een merkbare verbetering van de medische gezondheidstoestand. Onder meer omdat de medische apparatuur op de pediatrie niet steeds accuraat was voor oudere kinderen en een nieuwe kijk van de volwassenarts verrijkend kon zijn. Een jongvolwassene kaartte echter aan dat een deelname aan een studie omtrent medicijnen op de pediatrie toegankelijker was dan op de volwassenafdeling. De meeste jongvolwassenen stonden open voor medische studies, omdat deze hun gezondheid konden stabiliseren en ze zo kunnen bijdragen aan een mogelijke genezing van mucoviscidose. De deelnemers gaven wel aan dat de artsen te enthousiast konden zijn en hen zo valse hoop gaven. De deelnemers zouden steeds graag een genuanceerdere versie hebben van het onderzoek, zodat ze achteraf niet terugkijken op een onaangename ervaring.

Een positieve noot doorheen de pediatrie en de volwassenafdeling, was dat de hulpverleners steeds de ideale bron zijn om geïnformeerd te worden over de ziekte en over andere patiënten met mucoviscidose. Hierbij waren de verpleegkundigen de koplopers, waarbij de trajectverpleegkundigen unaniem een bepalende rol speelden in het gehele ziekteproces van elke jongvolwassene en diens ouder(s). De trajectverpleegkundigen vormden een aansprekingspunt en ze waren terug te vinden op de beide zorgafdelingen. De jongvolwassenen beseften dat ze gebonden zijn aan de zorgverleners van de volwassenafdeling voor hun verdere leven en probeerden zich dan ook open te stellen om deze mensen te leren kennen. Al gaven ze wel aan dat er op de pediatrie een warmer klimaat was, met persoonlijker contact. Maar dit moet genuanceerd worden, want twee jongvolwassenen vonden het nu aangenamer op de volwassenafdeling, omdat ze hier vanaf het begin helemaal naar hun eigenwaarde en inbreng geschat werden.

Verdergaand op het leren omgaan met de hulpverleners van de volwassenafdeling, kaartten de ouders aan dat ook zij een vertrouwensband wilden opbouwen met de hulpverlening op de nieuwe afdeling. Hun kind groeide op, wat een proces van loslaten was, maar daarnaast had hun kind een chronische ziekte. De ouders hadden lang ingestaan voor de zorgen van hun kind en waren daarom nog steeds geïnteresseerd in de gezondheidstoestand ervan, ook al had hij of zij de volwassenleeftijd reeds bereikt. Enkele ouders duiden op het gebrek aan transparantie en ijverden voor een

contactmoment tussen hulpverleners van de volwassenafdeling en de ouders tijdens het transitieproces. In hun ogen staat de organisatie voor een middenweg tussen de pediatrische- en volwassen zorgafdeling nog niet op punt.

De jongvolwassenen ervaarden ondersteuning op de volwassenafdeling op het gebied van levensdomeinen die specifiek waren voor hun leeftijd. Deze gebieden waren onder meer school, liefdesrelaties, het hebben van meer verantwoordelijkheden, hun persoonlijke ontwikkeling en lotgenotencontact. Ze benadrukten wel dat de insteek van de hulpverlening vaak gericht was op het medische, maar dat de paramedici zeker ook durfden door te vragen hoe ze zich voelden bij een liefdesrelatie of studiekeuze. Hun persoonlijkheid bleef zich ontwikkelen en deze levensperiode was bepalend voor het loskomen van de ouders en het vormen van hun identiteit. De ene jongvolwassene kon zich al gemakkelijker losmaken van zijn ouder(s) dan de andere, die liever nog wat meer steun achter de hand hield. Daarnaast gaf slechts één jongvolwassene aan dat mucoviscidose effectief mee haar identiteit heeft vorm gegeven, waarbij de anderen het vooral zagen als iets dat hen enkel al beperkingen heeft oplegt. Deze jongvolwassenen gaven aan dat hoe ze zijn losstaat van de ziekte. Deze beperkingen waren vaak blijvend en de jongvolwassenen gaven ook aan dat ze hun behandelingen goed wilden uitvoeren. De jongvolwassenen beseften dat ze op een kritieke leeftijd zijn en wilden hun gezondheid zo min mogelijk in gevaar brengen door hun levensstijl die specifiek was voor hun leeftijd. De jongvolwassenen ijverden ook voor betrokkenheid in gesprekken met de hulpverleners, op de voorgrond of op gelijke voet met hun ouders.

De jongvolwassenen vertoonden een andere kijk op het vlak van lotgenotencontact. De vrouwelijke jongvolwassenen gaven aan het interessant te vinden om zich met iemand te kunnen vergelijken. Al gaven de deelnemers wel aan dat daar een valkuil kan in schuilen, namelijk wanneer de gezondheidstoestand van de andere of jezelf achteruitgaat. De hulpverleners probeerden in hun ogen ook het contact met anderen niet aan te moedigen, wat bij één jongvolwassene zorgde voor frustrerende gevoelens die zich dan uitten naar de hulpverleners zelf toe.

De aanbevelingen worden nog in perspectief gezet ten opzichte van de literatuur. Waarna er mogelijke suggesties voor toekomstig onderzoek kunnen geconcludeerd worden. Deze verbanden zullen geformuleerd worden in de volgende sectie van de masterproef.

## BESPREKING EN CONCLUSIE

### Implicaties van de resultaten

Uit de onderzoeksdata bleken relevante categorieën te ontstaan, waarbij de participanten steevast ook aanbevelingen aanreikten bij de hekpunten die zij ervoeren. De resultaten zijn samengevat onder vier categorieën die in de resultatensectie besproken werden: (1) het praktische verloop van de zorgtransitie; (2) de diversiteit tussen de zorgverlening op de pediatrie en de volwassenafdeling; (3) de betrokkenheid van de ouders; (4) de leeftijdsspecifieke noden van de jongvolwassenen met mucoviscidose.

De deelnemers legden initieel de nadruk op het medische wanneer ze hun begrip van de transitie moesten omschrijven. Mogelijks komt dit omdat de laatste decennia op vlak van de medische wetenschap, praktijk en technologie grote veranderingen hebben plaatsgevonden en zo de sterftecijfers van chronisch zieken daalden (Blum et al, 1993). Later in hun beschrijving vulden enkele deelnemers echter hun definitie van de zorgtransitie wel aan, zodat deze meer aansloot bij de omschrijving die Mulder et al. (2016) had geformuleerd. Waarbij het gaat om de overstap van een pediatrische naar een volwassengeoriënteerde gezondheidssysteem, met inbegrip van de medische, psychosociale, educatieve en professionele behoeften van de adolescenten, jongvolwassenen en hun naasten (Mulder et al, 2016). Echter over een ander deel in de definitie volgens Mulder et al. (2016) zijn de deelnemers het niet eens, zij gaven aan dat het geplande of gecoördineerde proces dat de ziekenhuizen voor ogen hebben nog niet voelbaar was in de praktijk. Hierbij was er soms zelfs sprake van een abrupte transfer, die normaliter slechts een einddeel van het transitieproces omvat. Wat aansluit bij de wetenschappelijke literatuur (Westwood et al., 1999; AAP, 2011) was het feit dat met de deelnemers gesproken werd over een overgang naar de volwassenzorg vanaf hun late adolescentie en deze doorgaans werd uitgevoerd wanneer ze de volwassenheid hadden bereikt.

De jongvolwassenen en hun ouders gaven verschilpunten aan tussen het pediatrische- en volwassenzorgsysteem die aansluiten bij de vijf bevindingen van Fleming et al. (2002). Hierbij gaven de ouders aan dat ze wilden betrokken blijven bij de zorg van hun kind en dit lag in lijn van het hanteren van een systemisch perspectief waar Waldboth et al. (2016) voor ijverde. Een deel van de

opdracht ligt echter in de handen van de ouders. De ouders stellen zich het best flexibel op zodat hun kind zich verantwoordelijk en onafhankelijk kan ontwikkelen (McGolrick et al.; Rolland, in Waldboth et al., 2016). De ouders gaven hogere verwachtingen aan over hun getransfereerde kinderen, onder meer over het feit dat ze moeten instaan voor eigen klinische afspraken en ze meer belang hechten aan informatie over de mogelijke complicaties op volwassenleeftijd en nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek naar mucoviscidose (Westwood et al., 1999). Dit is in overeenstemming met wat de ouders in de interviews aangaven, zij wilden weten hoe de toekomst van hun kind er mogelijks kan uitzien en wilden op de hoogte blijven van informatie over de ziekte zowel in het algemeen, als specifiek bij hun eigen kind. Bij de jongvolwassenen zelf rezen doorgaans de vragen over volwassen worden met mucoviscidose pas na de effectieve overstap naar de volwassenzorg (Westwood et al., 1999). Er was slechts één aspect dat de jongvolwassenen in de literatuur en tevens uit het onderzoek als een meerwaarde zagen om vooraf aan hun transitie te weten, namelijk het van tevoren ontmoeten van de nieuwe dokter van de volwassenafdeling (Westwood et al., 1999). Echter is bij de onderzoeksbevindingen van Westwood et al. (1999) wel een nuancering te vermelden. Het onderzoek bracht veel diversiteit aan het licht tussen de adolescenten voor de transitie, de jongvolwassenen die getransfereerd zijn en hun ouders. Daarnaast situeerde het onderzoek zich in Zuid-Afrika, dateerde het van twee decennia geleden en betreft het een cross-sectionele onderzoeksmethode.

Verdergaand op de ervaringen van de deelnemers aan het onderzoek en hun ervaring met de hulpverlening waren er vanuit de literatuur pijnpunten geïdentificeerd waarmee men in de praktijk al rekening probeerde te houden. Zo gaf de AAP (2002) aan dat de zorgsystemen nog niet adequaat en bereidwillig genoeg zijn, maar de deelnemers van het onderzoek gaven wel aan dat de zorgverleners zich engageerden en de trajectverpleegkundigen hier een trekkende rol in speelden. Al sloten de aanbevelingen van Chessir et al. (2013) wel aan bij die van de patiënten, hun familie en de zorgverstrekkers, namelijk het geven van educatie en het opstellen van een planning van het hele proces.

Sattoe et al. (2017) kondigden vijf indicatoren aan voor een succesvolle transitie. Deze indicatoren werden ook aangebracht door de jongvolwassenen, onder andere dat ze bleven deelnemen aan consultaties, dat ze een vertrouwensband opbouwden met de hulpverlening en er

aandacht werd gevestigd op hun eigen kunnen als patiënt. Verder gaven Sattoe et al. (2017) een belangrijk aspect weer waar de jongvolwassenen voeling mee hadden, namelijk dat ze zich autonoom willen ontwikkelen op allerlei levensdomeinen die te maken hebben met hun psychosociale ontwikkeling zoals intieme relaties en hun opleiding. Bij hun onderzoek gaven Sattoe et al. (2017) aan dat er nog een verder implementatie nodig is van de holistische definitie die er tegenwoordig gevormd wordt over de transitie. Dit onderzoek van Sattoe et al. (2017) sluit aan bij de bevindingen van de deelnemers van het onderzoek dat er zeker al aandacht gevestigd werd op hun totale ontwikkeling, los van mucoviscidose, maar deze zeker nog verder uitgebouwd en geconcretiseerd mag worden.

Wat enkele jongvolwassenen en ouders in het onderzoek aankaartten waren de regelingen in verband met lotgenotencontact. Boyle et al. (1976) formuleerde zeven richtlijnen om patiënten met mucoviscidose en hun omgeving te ondersteunen, om zo psychologische stress te verminderen, hij bracht aan dat de communicatie tussen patiënten moet aangemoedigd worden. Echter is de tijdsgeest de laatste decennia gewijzigd en werd het fysieke contact tussen patiënten met mucoviscidose niet aangeraden of slechts onder strikte voorwaarden. Ook het lotgenotencontact tussen ouders is teruggeschroefd. Niet elke jongvolwassene en ouder betreurde het feit dat er nu minder toegankelijkheid is om met andere patiënten en hun omgeving in contact te komen. Maar echter waren er een aantal deelnemers die frustraties uitte omwille van het (bijna) totaalverbod op lotgenotencontact. Ze gaven aan dat ze zeker begrip hebben voor het risico op medische complicaties, maar dat het ook helpend kan zijn als ze zich kunnen vergelijken met anderen en tips en ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen.

Het is positief om te bemerken dat de deelnemers aan het onderzoek in het algemeen tevreden waren over de werking van de volwassenafdeling, mede doordat het een logische overgang was in het ziekteproces van hun chronische ziekte. Dit sluit aan bij de bevinding van Waldboth et al. (2016) die stelden in hun onderzoek dat de transitie naar de volwassenzorg voor velen een 'eind goed, al goed'-verhaal kende. De jongvolwassenen voelden hun empowered genoeg om zich af te scheiden van hun familie en vertoonden zo meer betrokkenheid en controle bij het maken van beslissingen (Waldboth et al., 2016).

## **Beperkingen van het onderzoek**

Uit bovenstaande elementen die voortvloeiden uit de resultaten en vergeleken werden met de inleidende literatuur, kunnen suggesties voor toekomstig onderzoek geformuleerd worden. Deze aanbevelingen komen later aan bod, eerst zal er ingegaan worden op de beperkingen en sterkten van het onderzoek.

Een eerste beperking in kwalitatief onderzoek is dat de onderzoekster (cfr. de masterstudente) zelf de data las, codeerde en interpreteerde (Mortelmans, 2017). De onderzoekster hield rekening met de vooropgestelde onderzoeksvragen en topic guide, maar er was toch steeds een invloed van de persoonlijkheid van de onderzoeker aanwezig in hoe de data uiteindelijk neergeschreven werd in resultaten. Niet enkel bij het uitschrijven speelde de onderzoeker als persoon een rol, maar ook tijdens de afname van de interviews. Hierbij kon de onderzoekster zich er niet steeds van behoeden om mee in discussie te gaan of mogelijks zelfs woorden in de mond te leggen van de deelnemers. Het was echter belangrijk dat de deelnemers zelf informatie aangaven en dat ze niet parafraseerden wat de onderzoekster hen voordien aanbod. De onderzoekster wordt ook een bias ten laste gelegd omdat eerder afgenomen interviews leidden tot impliciete insinuaties en gerichtere vragen bij de daaropvolgende interviews. Verdergaand op het type onderzoek, is het feit dat dat er enkel kwalitatieve data verzameld werd en deze niet kwantitatief gestaafd kon worden of aangevuld werd met cijfermatige gegevens.

De representativiteit van de steekproef is ook niet helemaal wenselijk. De deelnemers worden voornamelijk gezien door het mucoteam van het UZ Brussel en zijn allen uit Vlaanderen. Het merendeel van de deelnemers was echter ook van het vrouwelijke geslacht. Daarnaast is er ook één telefonisch interview afgenomen, dat merkwaardig een kortere tijdspanne innam en waarbij ook het non-verbale gedrag van de deelnemer en de onderzoekster niet mee het interview konden sturen.

### **Sterkten van het onderzoek**

Samengaand met de beperkingen, zijn er bij kwalitatief onderzoek ook sterkten te benoemen. Mensen hun ervaringen zijn niet geheel te vatten in cijfers, maar ze kunnen deze tot uiting brengen in woorden tijdens een diepte-interview. De onderzoeker stelt zich ook persoonlijk op in het gesprek en creëert daarom een openheid naar de deelnemers toe om vrijuit te kunnen spreken in alle veiligheid. De steekproef was niet groot, maar wel divers op het vlak van de leeftijd van de deelnemers. De jongvolwassenen waren tussen de 18 en 24 jaar, waardoor het jaar van de afgeronde transitieprocessen een range kende van vijf jaar. Het was interessant om te bemerken dat ondanks de leeftijdsverschillen de deelnemers regelmatig dezelfde dingen beschreven en opmerkten doorheen hun transitieproces. Het betrekken van zowel de jongvolwassenen met mucoviscidose als hun ouders kan als een meerwaarde gezien worden. Beide groepen hun perspectieven werden in kaart gebracht. De jongvolwassenen en de ouders hebben een belangrijke rol in het omgaan met en de behandeling van mucoviscidose. Gedurende het opgroeien van het kind en zeker naarmate de zorgtransitie dichterbij kwam, veranderde de rol van de ouders en de jongvolwassenen. De ouders moesten zich eventueel anders opstellen, naargelang de vereisten van de hulpverlening of de jongvolwassene zelf. Maar de jongvolwassenen moesten ook leren omgaan met nieuwe verantwoordelijkheden. Door aandacht te hebben voor beide perspectieven, kon hopelijk de dialoog geopend worden tussen de jongvolwassenen en hun ouders omtrent het omgaan met een chronische ziekte op jongvolwassenleeftijd.

### **Suggesties voor toekomstig onderzoek**

Groeiend uit de besproken resultaten en de aangehaalde beperkingen kunnen er suggesties worden aangegeven voor toekomstig onderzoek. Allereerst brachten het Contactblad muco (2015), het mucoteam van het UZ Leuven (2016) en psychologe Vandenoetelaer (2017) reeds informatie aan omtrent de huidige stand van zaken in België. Zij vermeldden dat er nood is aan meer cijfermatige gegevens omtrent de zorgtransities in Vlaanderen. De meeste data zijn anekdotisch, maar de exacte cijfers blijven uit. Binnen de ziekenhuizen in Vlaanderen, met uitbreiding België, is er de behoefte om het aantal transitiebij te houden en te noteren van wat er al dan niet gepast is voor jongeren met mucoviscidose en andere ziektebeelden. Vanuit het UZ Gent zal onder andere transitiecoördinator Johan De Munter zich hiervoor inzetten. Uit een rondvraag van hem bij



pediatrische collega's van het UZ Gent gaven zij aan dat er: een goed transitiedossier moet opgesteld worden; een biopsychosociaal standpunt ingenomen moet worden; tevens rekening moet gehouden worden met een groep patiënten met een cognitieve achterstand die mogelijk geen transitie kunnen doormaken; meerdere hulpverleners, naast de arts, als verantwoordelijken moeten vermeld worden in een patiëntendossier; het vooral van belang is om te centraliseren en te uniformiseren over alle chronisch ziektebeelden heen, maar men ook moet kijken naar de specifieke vereisten per ziektegroep; en het vooral zoeken zal zijn naar de nodige financiële middelen.

Een zestal suggesties zijn rechtstreeks uit het onderzoek te formuleren, waarbij enkelen letterlijk verwoord werden. De jongvolwassenen en de ouders konden niet steeds een volledige uitleg van de zorgtransitie aangeven. Hierbij was een tekort op te merken in de uitleg die aan hen verstrekt was. Het is van belang dat de ziekenhuizen hun richtlijnen in verband met het transitieproces verder uitbouwen, waarbij ze tevens al aangeven mee bezig te zijn. Wanneer deze richtlijnen duidelijk geformuleerd zijn, kunnen deze uitgelegd worden aan de betrokken jongeren op de pediatrie en hun ouders. Zo kunnen zij zich voorbereiden op de concrete stappen die zullen volgen en kunnen ze zelf ook mee het hef in eigen handen nemen inzake hun zorgtransitie. Bij het uitwerken van richtlijnen kan het aanstellen van een trajectverantwoordelijke niet uitblijven. Deze functie zou moeten erkend worden, want deze hulpverlener is van groot belang voor de chronisch zieke en zijn omgeving. Het is een vertrouwenspersoon doorheen de jaren die tevens instaat om op vele vragen die de patiënt en omgeving heeft te kunnen antwoorden. Verder dient een duidelijke afstemming te gebeuren tussen arts (of hulpverleners), het chronisch zieke kind en diens ouder(s). Hierbij is de inbreng en van de ouders niet te verwaarlozen, aangezien zij in het jonge leven van hun kind veel zorg- en administratieve taken voor hun rekening namen. Daarnaast mogen de jongvolwassenen kort voor of na de overgang naar de volwassenafdeling niet overschat worden. Niet elke jongvolwassene had de mogelijkheid gekregen om verantwoordelijkheden aan te gaan ten opzichte van zijn of haar chronische ziekte en steunden daarom nog op extra helpende handen van hun ouder(s). Het deelnemende ouderpaar ijverde dan ook dat er een soort kennismakingsmoment is tussen de hulpverleners op de volwassenafdeling en de ouders van een chronisch ziek kind wanneer deze de overstap maakt naar de volwassenzorg. Ze gaven hierbij ook aan dat consultaties van hulpverleners

van de volwassenafdeling reeds op de pediatrie kunnen plaatsvinden, waardoor de nieuwe hulpverleners een vertrouwd gezicht worden voor de jongvolwassene en diens ouder(s).

Omdat jongvolwassenen in de huidige tijdsgeest een andere invulling krijgen dan enkele decennia geleden (cfr. *emerging adulthood*, Arnett, 2007) zou deze ontwikkelingsfase een plaats moeten krijgen in het transitieproces. Er zouden onder meer informatiesessies kunnen gegeven worden met praktische tips om met dagdagelijkse noden uit het jongvolwassen leven om te gaan. Het aanbieden van informatie over relaties, studies, financiën, verantwoordelijkheden die de ziekte vereist, toekomstige onderzoeken... Maar ook een aanvulling rond lotgenotencontact. Het lijkt een meerwaarde om hierover informatie aan te bieden, waarbij zowel de positieve als negatieve kant belicht kan worden. Samen met de jongvolwassenen kan dan besproken worden dat de mogelijkheden zijn om met andere lotgenoten in contact te komen. Maar ook wat hiervan de gevolgen kunnen zijn. Want enkele jongvolwassenen stelden zich hier vragen rond, zeker wanneer het hen expliciet verboden werd, doorgaans omwille van het risico op medische infecties.

Het was positief om te bemerken dat vanuit het UZ Brussel aandacht wordt besteed aan deze doelgroep. De meeste jongvolwassenen en hun ouders gaven aan te merken dat de hulpverlening zich hiervoor wilt inzetten. Echter gaf de hulpverlening aan dat ze hun richtlijnen nog verder moeten uitbouwen en hiervoor onderzoek zeker gewenst is. De deelnemers waren enthousiast om deel te nemen aan het interview, zo konden ze hun ervaringen delen en meewerken aan het optimaliseren van de transitiezorg. Ze waren hun trajectverpleegkundigen heel dankbaar en vonden het een bepalende functie in het transitieproces. De deelnemers gaven ook aan dat ze graag meer geïnformeerd wilden worden over de concrete stappen die zouden plaatsvinden in het transitieproces. Naast duidelijke informatie wilden de jongvolwassenen én hun ouder(s) tevens weten wie de nieuwe hulpverleners gingen zijn. Het belang van het opbouwen van een vertrouwensrelatie werd meermaals benadrukt, waarbij de grootste zorg was dat het dossier met de patiënteninformatie wel correct werd doorgegeven, maar de hulpverleners op de volwassenafdeling niet altijd op de hoogte waren van de persoon achter het medisch dossier. Wel valt te benadrukken dat de het merendeel van de deelnemers goede hoop hadden en niet met argwaan terugkeken op het gehele transitieproces. Ze gaven aan dat het opbouwen van vertrouwen tijd vraagt en ze de hulpverlening zeker deze tijd nog gunnen.

## **Algemene conclusie**

De patiënten en hun omgeving vonden het belangrijk dat hun mening bevroegd werd, om zo de zorg nog te kunnen verbeteren op allerlei levensdomeinen. De jongvolwassenen staan voor verschillende uitdagingen in hun leven, ze bevinden zich dus niet enkel medisch op een kantelpunt, maar ook onder meer op het vlak van een opleiding, liefdesrelaties en hun persoonlijke ontwikkeling. Daarnaast was de rol van een ouder niet te verwaarlozen, zeker niet als hun kind ernstig ziek is. De hulpverlening moet oog hebben voor het feit dat de ouders veel van de zorg op zich hebben genomen en op de ene of andere manier betrokken blijven in de zorg voor hun kind. De ouders vonden het dan meestal ook een evidentie dat zij kennismaakten met de zorgverstrekkers van de volwassenafdeling en dat er naar hun toe transparantie was, zeker als hun kind hiermee akkoord was. Een transitieproces omvat veel meer dan de effectieve transfer naar de volwassenafdeling. In het proces moet er naast het medisch aspect, ook tijd en ruimte gecreëerd worden om: de jongvolwassenen en zijn omgeving voldoende te informeren; de zelfredzaamheid van de jongvolwassenen te stimuleren; en om tegemoet te komen aan de psychosociale noden van de patiënt én zijn omgeving. Het is fijn om te bemerken dat het merendeel van de deelnemers, net zoals de bevinding van Waldboth et al. (2016), een 'eind goed-al goed'-verhaal verkondigden. Natuurlijk loopt niet alles van een leien dakje, maar zowel de jongvolwassenen, diens omgeving en de ziekenhuizen gaven aan zich te willen scharen achter initiatieven om de multidisciplinaire zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met mucoviscidose te verbeteren.

## REFERENTIES

- American Academy of Pediatrics (AAP), American Academy of Family Physicians, & American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, *110*(6), 1304–1306.
- American Academy of Pediatrics (2011). Clinical Report: Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*, *128*(1), 182-200.
- Arnett, J.J. (2007). Emerging Adulthood: What Is It, and What Is It Good For? *Society for Research in Child Development*, *1*(2), 68-73.
- Antaki, C., Billig, M., Edwards, D., & Potter, J. (2003). Discourse analysis means doing analysis: a critique of six analytic shortcomings. *Discourse Analysis Online*, *1*(1).
- Blum, R.Wm., Garell, D., Hodgeman, C.H., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P., & Slap, G.B. (1993). Transition from Child-Centered to Adult Health-Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions. *Society for Adolescent Medicine*, *14*(7), 570-576.
- Brennan, L. J., & Rolfe, P. M. (2011). Transition from pediatric to adult health services: The perioperative care perspective. *Pediatric Anesthesia*, *21*(6), 630–635.
- Charmaz, K., & Belgrave, L. L. (2015). Grounded theory. *The Blackwell encyclopedia of sociology*.
- Chesshir, C., Brown, C., Byerley, A., & Ward-Benonche, W.L. (2013). Transition of Health Care From Pediatric to Adult Care. *Journal of Pediatrics Nursing*, *28*(5), 497-501.
- Davis, P.B. (2006). Cystic fibrosis since 1938. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *173*(5), 475-482.
- Fleming, E., Carter, B., & Gillibrand, W. (2002). The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, *11*(5), 560-567.

- Goossens, E., Bovijn, L., Gewillig, M., Budts, W., & Moons, P. (2016). Predictors of Care Gaps in Adolescents With Complex Chronic Condition Transitioning to Adulthood. *Pediatrics*, *137*(4).
- Hutchby, I. & Wooffitt, R. (1998). *Conversation analysis: principles, practices and applications*. Cambridge: Polity Press.
- Huyard, C. (2008). Exploring One's Own Human Condition: Adults Affected by Cystic Fibrosis. *Qualitative Health Research*, *18*(4), 435-544.
- Kogan, S.M. & Gale, J.E. (1997). Decentering therapy: Textual analysis of a narrative therapy session. *Family Process*, *36*, 101-1026.
- Milla, P.J. (1998). Cystic Fibrosis: Present and Future. *Digestion*, *59*(5), 579-588.
- Mora, M.A., Moons, P., Sparud-Ludin, C., Braat E-L., & Goossens, E. (2016). Assessing the level of evidence on transfer and transition in young people with chronic conditions: protocol of a scoping review. *Systematic Reviews*, *5*(1), 166.
- Mortelmans, D. (2017). *Kwalitatieve analyse met NVivo*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Mucovereniging (2016). Mucoviscidose in België, anno 2016. Geraadpleegd van <http://www.muco.be/nl/mucoviscidose/mucoviscidose-belgi%C3%AB-anno-2016> (op 6 april 2018)
- Mucovereniging (2015). *Contactblad muco, nummer 180: 15 jaar erkende mucoentra in België: topzorg vandaag en morgen 15 jaar mucoentra* [pdf]. Geraadpleegd van [http://www.muco.be/sites/default/files/u72/muco\\_CB\\_180\\_NE\\_Mucoentra%20def.pdf](http://www.muco.be/sites/default/files/u72/muco_CB_180_NE_Mucoentra%20def.pdf) (op 25 mei 2018)
- Mulder, R.L., van der Pal, H.J.H., Levitt, G.A., Skinner, R. Kremer, L.C.M., Brown, M.C., ... Frey, E. (2016). Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *European Journal of Cancer*, *54*, 64-68.

- Olmsted, R. W., Boyle, I. R., di Sant'Agnese, P. A., Sack, S., Millican, F., & Kulczycki, L. L. (1976). Emotional adjustment of adolescents and young adults with cystic fibrosis. *The Journal of pediatrics*, *88*(2), 318- 326.
- Ratjen, F., & Döring, G. (2003). Cystic fibrosis. *The Lancet*, *361*(9358), 681-689.
- Reiss, J. G., Gibson, R. W., & Walker, L. R. (2005). Health care transition: Youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*, *115*(1), 112-120.
- Rosen, D.S., Blum, R.W., Britto, M., Sawyer, S.M., & Siegel, D.M. (2003). Transition to Adult Health Care for Adolescents and Young Adults With Chronic Conditions. *Journal of Adolescent Health*, *33*(4), 309-311.
- Saiman, L., & Siegel, J. (2004). Infection control in cystic fibrosis. *Clinical microbiology reviews*, *17*(1), 57-71.
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., & van Staa, A.L. (2014). Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, *54*(4), 397-403.
- Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., & van Staa, A.L. (2017). How to define successful transition? An exploration of consensus indicators and outcomes in young adults with chronic conditions. *Child: care, health and development*, *43*(5), 768-773.
- Smith, J., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J.A. (Ed.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. (pp.51-80). London: Sage publications.
- Suris, J.C. & Akre, C. (2015). Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *Journal of Adolescent Health*, *56*(6), 612-618.
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2017). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health*, *19*(6), 349-357.

- Wanyama, S. & Muriel, T. (2018). The Belgian Cystic Fibrosis Registry highlights 2016 [pdf]. *Sciensano*. Brussels, Belgium. Geraadpleegd van [https://www.sciensano.be/sites/www.wiv-isp.be/files/highlight\\_report\\_bcfr\\_-en-2016.pdf](https://www.sciensano.be/sites/www.wiv-isp.be/files/highlight_report_bcfr_-en-2016.pdf) (op 4 februari 2019)
- Westwood, A. T. R., Henley, L. D., & Willcox, P. (1999). Transition from paediatric to adult care for persons with cystic fibrosis: patient and parent perspectives. *Journal of paediatrics and child health*, 35(5), 442-445.
- Vandenoetelaer, A. (2017). *Move up: Project de transition pour la mucoviscidose*. Geraadpleegd van <http://www.huderf30.be/nl/nieuws/mucoviscidose-move-up/> (op 25 mei 2018)
- van Staa, A.L., & Sattoe, J.N.T. (2014). Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care. *Journal of Adolescent Health*, 55(6), 796-803.
- Wahl, A.K., Rustoen, T., Hanestad, B.R., Gjengedal, E., & Moum, T. (2005). Living with cystic fibrosis: Impact on global quality of life. *Heart & Lung*, 34(5), 324-331.
- Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R., & Metcalfe, A. (2016). Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 44-59.
- UZ Leuven (2016). Volwassen worden met mucoviscidose: de stap van kindergeneeskunde naar volwassengeneeskunde [pdf].  
Geraadpleegd van <https://www.uzleuven.be/brochure/700144> (op 8 maart 2018)

# **APPENDIX**

## **Appendix A: Informatie- & toestemmingsformulier jongvolwassene**

**Informatie- & toestemmingsformulier ouder**

**Toestemming van jongvolwassene voor deelname ouder(s)**

## **Appendix B: Topic Guide**

## **Appendix C: Rekruteringsbericht**

## **Appendix D: Getranscribeerde interview van Jongvolwassene 1 (J1)**

*Alle interviews (PDF) zijn doorgestuurd naar [facpe@vub.ac.be](mailto:facpe@vub.ac.be) en de promotoren van de thesis.*





## Appendix A: Informatie- & toestemmingsformulier jongvolwassene

### **Titel van de studie:**

Zorgtransitie van jongvolwassenen met mucoviscidose: Kwalitatieve interviewstudie omtrent belevingen bij jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders over de zorgtransitie van pediatrie naar volwassenzorg.

### **Opdrachtgever van de studie:**

Vrije Universiteit Brussel (VUB), in het kader van masterthesis Faculteit psychologie en educatiewetenschappen

### **Onderzoeksinstelling:**

VUB

### **Ethisch comité:**

Commissie voor Medische Ethiek UZBrussel

### **Data protection Officers:**

Voor de VUB: mevrouw Audrey Van

Scharen Telefoon: +32 (0)2 629 22 24

E-mail: [audrey.van.scharen@vub.be](mailto:audrey.van.scharen@vub.be)

### **Plaatselijke onderzoekers:**

1. Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster, VUB, [sofie.moens@vub.be](mailto:sofie.moens@vub.be), +32 496 55 13 89

2. Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog, [kenneth.chambaere@vub.be](mailto:kenneth.chambaere@vub.be), +32 498 18 45 57.

3. Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent, psycholoog, [kim.beernaert@vub.be](mailto:kim.beernaert@vub.be), +32 473 57 51 28.

## **I. Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen**

### **Inleiding**

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek inzake de beleving als jongvolwassene met mucoviscidose omtrent de afgeronde transitie van de pediatrie naar de volwassenzorg. Transitie is een actief, gepland, gecoördineerd, multidisciplinair proces om kinderen en adolescenten in staat te stellen om effectief en op een harmonische wijze over te stappen van de pediatrie naar de volwassengeoriënteerde gezondheidssystemen (cfr. zorgtransitie). Met dit onderzoek willen we nagaan of de jongvolwassenen voldoende gehoord worden en dat er ingespeeld wordt op hun leeftijdsadequate noden. Dit om mee te helpen aan het ondersteunend verder uitbouwen van richtlijnen bij het organiseren van transitie voor adolescente mucoviscidosepatiënten en indien relevant ook voor andere medische aandoeningen.

Sommige details kunnen dermate specifiek zijn dat het iemands identiteit toch kan onthullen, ook zonder vermelding van een concrete naam of andere persoonlijke gegevens. U kan er wel op rekenen dat de onderzoekers hier uiterst vertrouwelijk en respectvol mee zullen omgaan.

Voordat u beslist over uw deelname aan dit onderzoek willen we u wat meer informatie geven over wat dit onderzoek concreet inhoudt en wat de eventuele voordelen en risico's voor u zijn. Zo kan u een beslissing nemen op basis van de juiste informatie. Dit wordt "geïnformeerde toestemming" genoemd. Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij één van de onderzoekers. Dit document bestaat uit 2 delen: essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing en uw schriftelijke toestemming.

### **Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:**

- Dit onderzoek zal **geen enkele invloed** hebben, positief of negatief, **op het verloop van de zorgverstrekking van de volwassenafdeling van het universitair ziekenhuis waar u medisch opgevolgd wordt** (noch op de kwaliteit van de zorg, noch op de relatie met de zorgverleners).
- Dit onderzoek werd geëvalueerd en goedgekeurd door het ethische comité van het UZ Brussel.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoekers laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten, zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn strikt vertrouwelijk omdat ze onder het beroepsgeheim vallen en beschermd blijven. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de studente of één van de promotoren.

### **Doelstellingen en verloop van de studie**

Er zal getracht worden om de ervaring omtrent de transitie van pediatrie naar volwassenzorg te beschrijven en zo de transitiezorg te kunnen verbeteren waar nodig. We richten ons specifiek op jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouder(s).

Concreet gaan we de meerwaarde van de transitie na, alsook de betrokken rol van de ouders in het gehele transitieproces en tenslotte ook polsen waar er verbeterpunten aangebracht kunnen worden.

Om inzicht te krijgen in het verloop van de afgeronde transitie zullen wij met u een individueel gesprek voeren. Waar en wanneer het gesprek zal plaatsvinden, is afhankelijk van uw wensen. Het individuele gesprek wordt gevoerd met masterstudente Sofie Moens die in de eerste plaats naar uw ervaringen/verhaal gaat luisteren. Bij de start van het gesprek wordt de studie nog eens kort toegelicht, waarna aan u gevraagd zal worden om schriftelijk uw toestemming te geven indien u wenst deel te nemen. Daarna zal de onderzoeker enkele open vragen stellen, waar u geheel vrij op kan antwoorden. Deze interviews worden auditief opgenomen. Mogelijks voelt dit wat vreemd aan. Het doel hierbij is echter om het gesprek op een kwaliteitsvolle manier te kunnen verwerken. We verzekeren dat alle verkregen informatie louter toegankelijk is voor de onderzoekers en enkel wordt gebruikt ten behoeve van dit onderzoek. Wat gezegd wordt in de interviews wordt dan ook niet teruggekoppeld naar zorgverleners.

De geluidsbestanden zullen nog 5 jaar veilig bewaard worden, waarna deze vernietigd worden. Alle gesprekken worden achteraf anoniem verwerkt. In de publicaties over de studie worden geen namen vermeld. Het gesprek zal ongeveer 60 minuten duren.

Aan dit onderzoek zouden maximaal 20 jongvolwassen patiënten deelnemen die net als u mucoviscidose hebben. Hiernaast worden er ook maximaal 20 interviews van een ouder(paar)/voogd van een jongvolwassene met mucoviscidose waarvan de transitie afgerond is. Om aan dit onderzoek te kunnen deelnemen, moet u een leeftijd hebben van minstens 18 jaar en maximaal 2 jaar geleden de zorgtransitie afgerond hebben in een universitair ziekenhuis.

Dit onderzoek loopt vanaf oktober 2018 (van zodra ethische toestemming werd ingewonnen) tot en met 31 augustus 2019. Er zal slechts éénmalig een interview met u afgenomen worden, op een moment en plaats waar het uw het beste past.

Zowel de masterstudente als de promotoren zijn verantwoordelijk voor een correct verloop van deze studie.

### **Beschrijving van de risico's en van de voordelen**

Uw deelname aan dit onderzoek houdt geen enkel gezondheidsrisico in en zal ook geen enkele negatieve invloed hebben op het verdere verloop van uw medisch behandeling in uw universitair ziekenhuis.

Anderzijds zal uw deelname aan dit onderzoek u ook geen persoonlijke voordelen opleveren. Uw bijdrage zal dienen als maatstaf voor de reeds opgestelde richtlijnen in verband transitiezorg en voor de uitbouw van aangepastere richtlijnen. Hierbij helpt u mee aan het organiseren van aangepastere psychosociale zorg op maat van elk individu.

### **Intrekking van uw toestemming**

U neemt vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht om op elk moment uw toestemming voor gelijk welke reden in te trekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven.

## **Contact**

Als u bijkomende informatie of antwoorden op uw vragen omtrent deze studie wenst, kan u contact opnemen met:

1. Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster,  
VUB, [sofie.moens@vub.be](mailto:sofie.moens@vub.be), +32 496 55 13 89
2. Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog,  
[kenneth.chambaere@vub.be](mailto:kenneth.chambaere@vub.be), +32 498 18 45 57.
3. Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent,  
psycholoog, [kim.beernaert@vub.be](mailto:kim.beernaert@vub.be), +32 473 57 51 28.
4. Het bevoegde Ethische Comité van het UZ Brussel (<http://www.vub.ac.be/over/ethisch-comite>) Indien u extra vragen heeft of een klacht wil indienen inzake de verwerking van uw gegevens en schending van uw rechten inzake de gegevensbescherming, kan u terecht bij dienst data protection officers van de VUB: [dpo@vub.be](mailto:dpo@vub.be)

## **II Aanvullende informatie**

### **1: Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer aan een klinische studie**

#### ***Ethisch comité***

Deze studie werd geëvalueerd door het onafhankelijke ethische comité van het UZ Brussel [Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel] dat een gunstige advies heeft uitgebracht. Het ethische comité heeft als taak de personen die aan klinische studies deelnemen te beschermen. Het controleert of uw rechten als patiënt en als deelnemer aan een studie gerespecteerd worden, of de studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

Hierover brengt het ethische comité een advies uit in overeenstemming met de Belgische wet van 7 mei 2004 en de Algemene Verordening Gegevensbescherming AVG of General Data Protection Regulation (GDPR) die in voege ging op 25 mei 2018.

Volgens de AVG hebt u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen hebt, kan u hiervoor steeds terecht de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: [dpo@vub.be](mailto:dpo@vub.be). Tot slot heeft u ook het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan u doen bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming: Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) Drukpersstraat 35, 1000 Brussel, telefoonnummer: +32 2 274 48 00, e-mail: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be), [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be)

#### ***Vrijwillige deelname***

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval uw relatie met de zorgverleners van uw universitair ziekenhuis en de voortzetting van uw medische opvolging binnen datzelfde universitair ziekenhuis.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier.

### ***Kosten in verband met uw deelname***

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

### ***Vertrouwelijkheidgarantie***

Uw deelname aan dit onderzoek betekent dat u ermee akkoord gaat dat de studente Sofie Moens en haar promotoren Kenneth Chambaere en Kim Beernaert gegevens over u verzamelen ze die uitsluitend zullen gebruiken voor dit specifieke onderzoek in het kader van het behalen van het masterdiploma Psychologie en een eventuele wetenschappelijke publicatie.

U hebt het recht om aan de studente te vragen welke gegevens hij/zij over u heeft verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van dit onderzoek. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn.<sup>1</sup>

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat uw persoonlijke gegevens geen combinatie van elementen omvatten waarmee het mogelijk is u te identificeren. De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

De gegevens zullen tevens apart in computerdocumenten worden opgeslagen, waardoor de samenhang niet te herkennen is tussen uw persoonlijke gegevens en de gepseudonimiseerde versie hiervan.<sup>2</sup>

De (gepseudonimiseerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan de in document vermelde, bevoegde ethische comité. Ze kunnen ook doorgegeven worden aan andere onderzoeken binnen de onderzoeksgroep (Vrije Universiteit Brussel – Universiteit Gent). Dit gebeurt dan steeds in gepseudonimiseerde vorm zoals hierboven uitgelegd.<sup>3</sup>

De onderzoekers verbinden zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van dit onderzoek te gebruiken.

---

<sup>1</sup> Deze rechten zijn bepaald door de Algemene verordening gegevensbescherming (GDPR) van 27 april 2016 en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

<sup>2</sup> De opdrachtgever verbindt zich ertoe om het bindend karakter van de Europese richtlijn en van de Belgische wetgeving inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer te respecteren.

<sup>3</sup> Conform artikel 29 van de Belgische wetgeving inzake experimenten op de menselijke persoon (7 mei 2004)



## **Verzekering**

Voor dit specifieke onderzoek is het enige mogelijke risico een probleem met de maatregelen die werden genomen om de vertrouwelijkheid van uw persoonsgegevens te beschermen.

De opdrachtgever/onderzoekers zijn, ook indien er geen sprake is van fout, aansprakelijk voor de schade die u als deelnemer - of in geval van overlijden uw rechthebbenden - oplopen en die rechtstreeks of onrechtstreeks te wijten is aan de deelname aan dit onderzoek. Hiervoor heeft de opdrachtgever een verzekeringscontract afgesloten (Ethias NV, polisnummer: 45.147.458, info@ethias.be).

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is laag vermits het enkel om een gesprek gaat. Voor het geval dit toch zou voorkomen, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004.

Bij deze willen we u vragen of u bereid bent deel te nemen aan een individueel gesprek. Deze worden georganiseerd in de loop van oktober 2018 - mei 2019.

Indien u bereid bent om deel te nemen aan de studie, willen wij u vriendelijk vragen om bijgevoegd toestemmingsformulier te tekenen.

Wij willen u alvast hartelijk bedanken voor uw medewerking.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog

Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent, psycholoog

Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster, VUB

### III Geïnformeerde toestemming

Ondergetekende, ....., geef mijn toestemming om deel te nemen aan het interview dat afgenomen wordt door Sofie Moens. Dit onderzoek vindt plaats in het kader van het behalen van een Master in de Psychologie (2017-2019) aan de faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel. Het thesisonderzoek gaat na hoe de transitie van pediatrie naar volwassenzorg ervaren werd door de jongvolwassene met mucoviscidose zelf en diens ouder(s).

- Ik stem in met de inhoud van dit document.
- Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument, inclusief bijlagen.
- Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals een familielid, te praten omtrent mijn deelname aan dit onderzoek.
- Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb er een duidelijk antwoord op gekregen.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan dit onderzoek vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten.
- Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan dit onderzoek gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoeker de vertrouwelijkheid van deze gegevens zal verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.
- Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens door de onderzoekers volgens de procedure die in dit document zijn beschreven en die vertrouwelijkheid garanderen (blz. 4- 5). Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gepseudonimiseerde gegevens in andere onderzoeken binnen de onderzoeksgroep.
- Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (**doorhalen wat niet van toepassing is**)  
  
dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, vanaf januari 2019 zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van het hier vermelde onderzoek.
- Ik geef toestemming aan de onderzoekers om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren, te verwerken en anoniem te rapporteren in het kader van de studie.
- Ik weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de studiebevindingen kan krijgen.
- Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

*Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer*

## **Informatie- & toestemmingsformulier ouder**

### **Titel van de studie:**

Zorgtransitie van jongvolwassenen met mucoviscidose: Kwalitatieve interviewstudie omtrent belevingen bij jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders over de zorgtransitie van pediatrie naar volwassenzorg.

### **Opdrachtgever van de studie:**

Vrije Universiteit Brussel (VUB), in het kader van masterthesis Faculteit psychologie en educatiewetenschappen

### **Onderzoeksinstelling:**

VUB

### **Ethisch comité:**

Commissie voor Medische Ethiek UZBrussel

### **Data protection Officers:**

Voor de VUB: mevrouw Audrey Van

Scharen Telefoon: +32 (0)2 629 22 24

E-mail: [audrey.van.scharen@vub.be](mailto:audrey.van.scharen@vub.be)

### **Plaatselijke onderzoekers:**

1. Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster, VUB, [sofie.moens@vub.be](mailto:sofie.moens@vub.be), +32 496 55 13 89
2. Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog, [kenneth.chambaere@vub.be](mailto:kenneth.chambaere@vub.be), +32 498 18 45 57.
3. Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent, psycholoog, [kim.beernaert@vub.be](mailto:kim.beernaert@vub.be), +32 473 57 51 28.

## I. Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

### **Inleiding**

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek inzake de beleving als ouder van een jongvolwassene met mucoviscidose omtrent de afgeronde transitie van de pediatrie naar de volwassenzorg. Transitie is een actief, gepland, gecoördineerd, multidisciplinair proces om kinderen en adolescenten in staat te stellen om effectief en op een harmonische wijze over te stappen van de pediatrie naar de volwassengeoriënteerde gezondheidssystemen (cfr. zorgtransitie). Met dit onderzoek willen we nagaan of de jongvolwassenen voldoende gehoord worden en dat er ingespeeld wordt op hun leeftijdsadequate noden. Dit om mee te helpen aan het ondersteunend verder uitbouwen van richtlijnen bij het organiseren van transitie voor adolescente mucoviscidosepatiënten en indien relevant ook voor andere medische aandoeningen.

Sommige details kunnen dermate specifiek zijn dat het iemands identiteit toch kan onthullen, ook zonder vermelding van een concrete naam of andere persoonlijke gegevens. U kan er wel op rekenen dat de onderzoekers hier uiterst vertrouwelijk en respectvol mee zullen omgaan.

Voordat u beslist over uw deelname aan dit onderzoek willen we u wat meer informatie geven over wat dit onderzoek concreet inhoudt en wat de eventuele voordelen en risico's voor u zijn. Zo kan u een beslissing nemen op basis van de juiste informatie. Dit wordt "geïnformeerde toestemming" genoemd. Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij één van de onderzoekers. Dit document bestaat uit 2 delen: essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing en uw schriftelijke toestemming.

### **Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:**

- Dit onderzoek zal **geen enkele invloed** hebben, positief of negatief, **op het verloop van de zorgverstrekking van de volwassenafdeling van het universitair ziekenhuis waar uw zoon/dochter medisch opgevolgd wordt** (noch op de kwaliteit van de zorg, noch op de relatie met de zorgverleners).
- Dit onderzoek werd geëvalueerd en goedgekeurd door het ethische comité van het UZ Brussel.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoekers laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten, zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn strikt vertrouwelijk omdat ze onder het beroepsgeheim vallen en beschermd blijven. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de studente of één van de promotoren.

### **Doelstellingen en verloop van de studie**

Er zal getracht worden om de ervaring omtrent de transitie van pediatrie naar volwassenzorg te beschrijven en zo de transitiezorg te kunnen verbeteren waar nodig. We richten ons specifiek op jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouder(s).

Concreet gaan we de meerwaarde van de transitie na, alsook de betrokken rol van de ouders in het gehele transitieproces en tenslotte ook polsen waar er verbeterpunten aangebracht kunnen worden.

Om inzicht te krijgen in het verloop van de afgeronde transitie zullen wij met u een individueel gesprek voeren. Waar en wanneer het gesprek zal plaatsvinden, is afhankelijk van uw wensen. Het individuele gesprek wordt gevoerd met masterstudente Sofie Moens die in de eerste plaats naar uw ervaringen/verhaal gaat luisteren. Bij de start van het gesprek wordt de studie nog eens kort toegelicht, waarna aan u gevraagd zal worden om schriftelijk uw toestemming te geven indien u wenst deel te nemen. Daarna zal de onderzoeker enkele open vragen stellen, waar u geheel vrij op kan antwoorden. Deze interviews worden auditief opgenomen. Mogelijks voelt dit wat vreemd aan. Het doel hierbij is echter om het gesprek op een kwaliteitsvolle manier te kunnen verwerken. We verzekeren dat alle verkregen informatie louter toegankelijk is voor de onderzoekers en enkel wordt gebruikt ten behoeve van dit onderzoek. Wat gezegd wordt in de interviews wordt dan ook niet teruggekoppeld naar zorgverleners.

De geluidsbestanden zullen nog 5 jaar veilig bewaard worden, waarna deze vernietigd worden. Alle gesprekken worden achteraf anoniem verwerkt. In de publicaties over de studie worden geen namen vermeld. Het gesprek zal ongeveer 60 minuten duren.

Aan dit onderzoek zouden maximaal 20 jongvolwassen patiënten deelnemen die net als u mucoviscidose hebben. Hiernaast worden er ook maximaal 20 interviews van een ouder(paar)/voogd van een jongvolwassene met mucoviscidose waarvan de transitie afgerond is. Om aan dit onderzoek te kunnen deelnemen, moet u een leeftijd hebben van minstens 18 jaar en maximaal 2 jaar geleden de zorgtransitie afgerond hebben in een universitair ziekenhuis.

Dit onderzoek loopt vanaf oktober 2018 (van zodra ethische toestemming werd ingewonnen) tot en met 31 augustus 2019. Er zal slechts éénmalig een interview met u afgenomen worden, op een moment en plaats waar het uw het beste past.

Zowel de masterstudente als de promotoren zijn verantwoordelijk voor een correct verloop van deze studie.

### **Beschrijving van de risico's en van de voordelen**

Uw deelname aan dit onderzoek houdt geen enkel gezondheidsrisico in en zal ook geen enkele negatieve invloed hebben op het verdere verloop van uw medisch behandeling in uw universitair ziekenhuis.

Anderzijds zal uw deelname aan dit onderzoek u ook geen persoonlijke voordelen opleveren. Uw bijdrage zal dienen als maatstaf voor de reeds opgestelde richtlijnen in verband transitiezorg en voor de uitbouw van aangepastere richtlijnen. Hierbij helpt u mee aan het organiseren van aangepastere psychosociale zorg op maat van elk individu.

### **Intrekking van uw toestemming**

U neemt vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht om op elk moment uw toestemming voor gelijk welke reden in te trekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven.

## **Contact**

Als u bijkomende informatie of antwoorden op uw vragen omtrent deze studie wenst, kan u contact opnemen met:

1. Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster,  
VUB, [sofie.moens@vub.be](mailto:sofie.moens@vub.be), +32 496 55 13 89
2. Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog,  
[kenneth.chambaere@vub.be](mailto:kenneth.chambaere@vub.be), +32 498 18 45 57.
3. Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent,  
psycholoog, [kim.beernaert@vub.be](mailto:kim.beernaert@vub.be), +32 473 57 51 28.
4. Het bevoegde Ethische Comité van het UZ Brussel (<http://www.vub.ac.be/over/ethisch-comite>) Indien u extra vragen heeft of een klacht wil indienen inzake de verwerking van uw gegevens en schending van uw rechten inzake de gegevensbescherming, kan u terecht bij dienst data protection officers van de VUB: [dpo@vub.be](mailto:dpo@vub.be)

## **II Aanvullende informatie**

### **1: Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer aan een klinische studie**

#### ***Ethisch comité***

Deze studie werd geëvalueerd door het onafhankelijke ethische comité van het UZ Brussel [Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel] dat een gunstige advies heeft uitgebracht. Het ethische comité heeft als taak de personen die aan klinische studies deelnemen te beschermen. Het controleert of uw rechten als patiënt en als deelnemer aan een studie gerespecteerd worden, of de studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

Hierover brengt het ethische comité een advies uit in overeenstemming met de Belgische wet van 7 mei 2004 en de Algemene Verordening Gegevensbescherming AVG of General Data Protection Regulation (GDPR) die in voege ging op 25 mei 2018.

Volgens de AVG hebt u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen hebt, kan u hiervoor steeds terecht de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: [dpo@vub.be](mailto:dpo@vub.be). Tot slot heeft u ook het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan u doen bij de Belgische toezichhoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming: Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) Drukpersstraat 35, 1000 Brussel, telefoonnummer: +32 2 274 48 00, e-mail: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be), [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be)

#### ***Vrijwillige deelname***

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval uw relatie met de zorgverleners van uw universitair ziekenhuis en de voortzetting van uw medische opvolging binnen datzelfde universitair ziekenhuis.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier.



### ***Kosten in verband met uw deelname***

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

### ***Vertrouwelijkheidgarantie***

Uw deelname aan dit onderzoek betekent dat u ermee akkoord gaat dat de studente Sofie Moens en haar promotoren Kenneth Chambaere en Kim Beernaert gegevens over u verzamelen ze die uitsluitend zullen gebruiken voor dit specifieke onderzoek in het kader van het behalen van het masterdiploma Psychologie en een eventuele wetenschappelijke publicatie.

U hebt het recht om aan de studente te vragen welke gegevens hij/zij over u heeft verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van dit onderzoek. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn.<sup>1</sup>

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat uw persoonlijke gegevens geen combinatie van elementen omvatten waarmee het mogelijk is u te identificeren. De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

De gegevens zullen tevens apart in computerdocumenten worden opgeslagen, waardoor de samenhang niet te herkennen is tussen uw persoonlijke gegevens en de gepseudonimiseerde versie hiervan.<sup>2</sup>

De (gepseudonimiseerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan de in document vermelde, bevoegde ethische comité. Ze kunnen ook doorgegeven worden aan andere onderzoeken binnen de onderzoeksgroep (Vrije Universiteit Brussel – Universiteit Gent). Dit gebeurt dan steeds in gepseudonimiseerde vorm zoals hierboven uitgelegd.<sup>3</sup>

De onderzoekers verbinden zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van dit onderzoek te gebruiken.

---

<sup>1</sup> Deze rechten zijn bepaald door de Algemene verordening gegevensbescherming (GDPR) van 27 april 2016 en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

<sup>2</sup> De opdrachtgever verbindt zich ertoe om het bindend karakter van de Europese richtlijn en van de Belgische wetgeving inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer te respecteren.

<sup>3</sup> Conform artikel 29 van de Belgische wetgeving inzake experimenten op de menselijke persoon (7 mei 2004)

## **Verzekering**

Voor dit specifieke onderzoek is het enige mogelijke risico een probleem met de maatregelen die werden genomen om de vertrouwelijkheid van uw persoonsgegevens te beschermen.

De opdrachtgever/onderzoekers zijn, ook indien er geen sprake is van fout, aansprakelijk voor de schade die u als deelnemer - of in geval van overlijden uw rechthebbenden - oplopen en die rechtstreeks of onrechtstreeks te wijten is aan de deelname aan dit onderzoek. Hiervoor heeft de opdrachtgever een verzekeringscontract afgesloten (Ethias NV, polisnummer: 45.147.458, info@ethias.be).

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is laag vermits het enkel om een gesprek gaat. Voor het geval dit toch zou voorkomen, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004.

Bij deze willen we u vragen of u bereid bent deel te nemen aan een individueel gesprek. Deze worden georganiseerd in de loop van oktober 2018 - mei 2019.

Indien u bereid bent om deel te nemen aan de studie, willen wij u vriendelijk vragen om bijgevoegd toestemmingsformulier te tekenen.

Wij willen u alvast hartelijk bedanken voor uw medewerking.

Hoogachtend,

Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog

Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent, psycholoog

Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster, VUB

### III Geïnformeerde toestemming

Ondergetekende, ....., geef mijn toestemming om deel te nemen aan het interview dat afgenomen wordt door Sofie Moens. Dit onderzoek vindt plaats in het kader van het behalen van een Master in de Psychologie (2017-2019) aan de faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel. Het thesisonderzoek gaat na hoe de transitie van pediatrie naar volwassenzorg ervaren werd door de jongvolwassene met mucoviscidose zelf en diens ouder(s).

- Ik stem in met de inhoud van dit document.
- Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument, inclusief bijlagen.
- Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals een familielid, te praten omtrent mijn deelname aan dit onderzoek.
- Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb er een duidelijk antwoord op gekregen.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan dit onderzoek vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten.
- Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan dit onderzoek gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoeker de vertrouwelijkheid van deze gegevens zal verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.
- Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens door de onderzoekers volgens de procedure die in dit document zijn beschreven en die vertrouwelijkheid garanderen (blz. 4- 5). Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gepseudonimiseerde gegevens in andere onderzoeken binnen de onderzoeksgroep.
- Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord **(doorhalen wat niet van toepassing is)**  
  
dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, vanaf januari 2019 zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van het hier vermelde onderzoek.
- Ik geef toestemming aan de onderzoekers om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren, te verwerken en anoniem te rapporteren in het kader van de studie.
- Ik weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de studiebevindingen kan krijgen.
- Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

*Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer*

## Toestemming van jongvolwassene voor deelname ouder(s)

### **Titel van de studie:**

Zorgtransitie van jongvolwassenen met mucoviscidose: Kwalitatieve interviewstudie omtrent belevingen bij jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders over de zorgtransitie van pediatrie naar volwassenzorg.

### **Opdrachtgever van de studie:**

Vrije Universiteit Brussel (VUB), in het kader van masterthesis Faculteit psychologie en educatiewetenschappen

### **Onderzoeksinstelling:**

VUB

### **Ethisch comité:**

Commissie voor Medische Ethiek UZBrussel

### **Data protection Officers:**

Voor de VUB: mevrouw Audrey Van

Scharen Telefoon: +32 (0)2 629 22 24

E-mail: [audrey.van.scharen@vub.be](mailto:audrey.van.scharen@vub.be)

### **Plaatselijke onderzoekers:**

1. Sofie Moens, masterstudente psychologie, uitvoerend onderzoekster, VUB, [sofie.moens@vub.be](mailto:sofie.moens@vub.be), +32 496 55 13 89
2. Prof. Dr. Kenneth Chambaere, promotor, VUB-UGent, socioloog, [kenneth.chambaere@vub.be](mailto:kenneth.chambaere@vub.be), +32 498 18 45 57.
3. Dr. Kim Beernaert, co-promotor, VUB-UGent, psycholoog, [kim.beernaert@vub.be](mailto:kim.beernaert@vub.be), +32 473 57 51 28.

Ondergetekende, ....., geef mijn toestemming voor de deelname van mijn ouder(s)/voogd, ..... aan het interview dat afgenomen wordt door Sofie Moens. Dit onderzoek vindt plaats in het kader van het behalen van een Master in de Psychologie (2017-2019) aan de faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel. Het thesisonderzoek gaat na hoe de transitie van pediatrie naar volwassenzorg ervaren werd door de jongvolwassene met mucoviscidose zelf en diens ouder(s).

*Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer*

## Appendix B: Topic Guide

### Introductie & persoonlijke gegevens verzamelen

- Nogmaals vermelden dat hun deelname geheel vrijwillig en vrijblijvend is en ze zeker akkoord moeten zijn met het informed consent door middel van hun handtekening.
- Mezelf voorstellen dat ik een studente Klinische Psychologie ben aan de Vrije Universiteit van Brussel en mijn thesisonderzoek gaat over de beleving van jongvolwassenen met mucoviscidose en hun ouders omtrent de transitie van pediatrie naar volwassenzorg.
- Uitleg transitie: De zorgtransitie vindt plaats bij het overgaan van de pediatrie naar de volwassenafdeling. Meestal is de leeftijd een criterium en wordt men vanaf een bepaalde leeftijd al dan niet voorbereid om de overstap te maken naar de volwassenafdeling van het ziekenhuis. Het is steevast een multidisciplinair proces waarbij de actieve medewerking van de jongeren nodig is om het hele gebeuren gecoördineerd en gepland te kunnen laten verlopen. De transitie van het zorgsysteem moet flexibel en ontwikkelingsgericht zijn, naargelang de noden van de jongeren zelf. Hiernaast moet men ook rekening houden met de medische, psychosociale, educatieve en professionele behoeften van de individuele adolescenten, jongvolwassenen en hun naasten. Transitie is echter niet hetzelfde als een transfer. Bij een transitie doelt men op het gehele proces waarbij de jongere de kans krijgt om voorbereid te worden op het in handen nemen van zijn eigen leven en gezondheid. Transfer duidt op het effectieve moment waarop de jongere hun zorg wordt verplaatst naar de volwassenzorg en maakt dus zo eigenlijk een deel uit van het gehele transitietraject.
- Persoonlijke gegevens verzamelen met behulp van onderstaande kader met het onderscheid tussen de jongvolwassene en diens ouder(s)/voogd.

<b>Jongvolwassene</b>	<b>Ouder(s)/Voogd</b>
Naam	Naam
Neemt ouder ook deel aan studie? Zo ja, naam van ouder(s).	Neemt hun kind ook deel aan studie? Zo ja, naam van jongvolwassene.
	Neemt de (ex-) partner, en tevens ook ouder van jongere, ook deel aan de studie? Zo ja, naam van de (ex-) partner
Leeftijd	Leeftijd
Nationaliteit	Nationaliteit
Studie/beroep (opleidingsniveau)	Studie/beroep (opleidingsniveau)
Burgerlijke status	Burgerlijke status
In welk ziekenhuis wordt de jongvolwassene behandeld?	In welk ziekenhuis wordt hun kind behandeld?
In welk jaar werd de transitie afgerond?	In welk jaar werd de transitie afgerond?

#### Verloop transitie

- Formaliteiten: wanneer, hoe en door wie werd men ingelicht, concrete stappen in transitie.
  - Prompts: verkenningsgesprek? Zelf gevraagd of naar aanleiding van arts?
- Hoe lang duurde dit proces?
  - Prompts: van ene dag op andere, geleidelijke overgang?
- Informeel: houding van hulpverleners en omgeving?
- Betrokkenheid? Ouders? Rol van jongere/ouder(s)?
- Hoe ingespeeld op leeftijdsadequate noden van jongvolwassene?
- Zoals verwacht?
- Wat is er goed gelopen?
  - Prompts: Wat is er bijgebleven als positieve herinnering in het proces, dat kan duiden op een succes? Waar is men echt tevreden over en vindt men echt een grote meerwaarde?
- Wat is er niet goed gelopen?
- Prompts: Wat ervaarde je als een minpunt?

- Naar het einde van het transitieproces, werd er dan voldoende gesproken en gehandeld naar het voorbereiden van de toekomst na de effectieve transfer naar de volwassenafdeling? Sprak men voldoende over de tijd die zou volgen na de transitieperiode en de effectieve transfer?

#### Algemene ervaring met de care gap

(= verschil tussen pediatrie en volwassenzorg, waar de jongeren en diens ouders hun draai moeten in vinden)

- Had je het gevoel dat er een groot verschil was tussen de (para)medische zorg in de pediatrie en die op de volwassenafdeling?
- Hoe voelde dit aan? Onder andere bij elke (para-)medische hulpverlener?

#### Samenvatten, bedanken en afsluiten



## **Appendix C: Rekruteringsbericht**

Voor een psychologisch thesisonderzoek aan de Vrije Universiteit van Brussel vanuit de vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische zorg zijn we op zoek naar jongvolwassenen met mucoviscidose. Het is onze bedoeling om jouw ervaring en beleving na te gaan omtrent de zorgtransitie van pediatrie naar volwassenzorg die je reeds hebt afgerond. We starten met een interview met jou en mits je toestemming volgt er eventueel nadien een interview met jouw ouder(s). De enige voorwaarden zijn: je bent ouder dan 18 jaar, jouw medische verzorging vindt nu plaats op een volwassenafdeling en je hebt zin om samen met ons de transitiezorg te optimaliseren! Indien je interesse of vragen hebt, mag je contact opnemen met masterstudente Sofie Moens, via het emailadres [sofie.moens@vub.be](mailto:sofie.moens@vub.be). Alvast ontzettend bedankt!

## Appendix D: Getranscribeerde interview Jongvolwassene 1 (J1)

Alle interviews (PDF) zijn doorgestuurd naar [facpe@vub.ac.be](mailto:facpe@vub.ac.be) en de promotoren van de thesis.

Datum: woensdag 13 februari 2019

Duur: 49'40''

Jongvolwassene 1 (J1)

Masterstudente Sofie Moens

Naam	Jongvolwassene 1
Neemt ouder ook deel aan studie? Zo ja, naam van ouder(s).	Ja, mama, ouder 2
Leeftijd	24 jaar
Nationaliteit	Belg
Studie/beroep (opleidingsniveau)	Bachelor taal- en letterkunde (Universiteit Antwerpen), momenteel Bachelor na Bachelor Toegepaste Audiovisuele Communicatie (BATAC) (Thomas More)
Burgerlijke status	Relatie
In welk ziekenhuis wordt de jongvolwassene behandeld?	UZ Brussel
In welk jaar werd de transitie afgerond?	Deelname aan studie voor medicijn in kinderziekenhuis, hierdoor pas afgerond wanneer 18-19 jaar (2013), i.p.v. normaal 17-18 jaar.

*Toestemming geluidsopname gevraagd voor de start van de opname, bij het lezen en ondertekenen van het informed consent.*

*Hallo Jongvolwassene 1, ik ben Sofie Moens, ik ben een masterstudente klinische psychologie aan de VUB en mijn masteronderzoek gaat rond de transitieperiode, de beleving daarvan als mucopatiënt van pediatrie naar de volwassenzorg. Ook de ouders worden daarbij bevraagd en jouw mama doet ook mee, wat heel leuk is. Jij hebt het informed consent, het informatiedocument gelezen?*

Ja.

*En goedgekeurd ook?*

Ja.

*Alles is daarvan duidelijk?*

Ja.

*Je weet dat je elk moment mag stoppen als je liever ergens niet op wil antwoorden of als je niet wilt dat het gebruikt wordt. Dat is jouw volste recht.*

Ja.

*Het is ook volledig anoniem, dus van persoonlijke gegevens komt er niets van in de thesis zelf. Daarnaast is het ook zo dat je een verzekering hebt, een persoonsverzekering. Ook dat er geen beloning aan verbonden is, geen geldbeloning. ((gelach))*

Ja. ((gelach))

*Dan volgt de uitleg van de transitie, vanuit de literatuur. Transitie is de overgang van de pediatrie naar de volwassenzorg. En daarvoor wordt er rekening gehouden met zowel het medische, het psychologische, alsook het sociale. Dus eigenlijk het totale vlak. Er is al gemerkt dat dat niet zo vlot verloopt, dat ze vooral de nadruk leggen op het medische. Daarom gaan wij nu eens kijken naar het psychologische. Daarnaast is er ook een verschil tussen transitie en transfer. Want een transitie is eigenlijk het volledige proces en transfer is gewoon puur de overgang, heel kort, waarbij transitie wordt meestal wat meer verspreid.*

Ja, oké.

*Dan ga ik beginnen met uw persoonlijke gegevens te verzamelen. Jouw naam is?*

Jongvolwassene 1.

*Neemt uw ouder ook deel aan de studie?*

Ja. Mijn mama.

*En jouw leeftijd is?*

Ik ben nu 24 jaar.

*Juist binnen de doelgroep. En jouw nationaliteit?*

Belg.

*En jouw studie/beroep/opleidingsniveau?*

Ik volg nu BATAAC, een bachelor na bacheloropleiding.

*En welke bachelor heb je dan al behaald?*

Ik heb een bachelor taal-en letterkunde behaald aan de Universiteit Antwerpen.

*Ah oké.*

Ik heb een master geprobeerd, maar het is niet volledig gelukt. ((gelach))

*Oké. ((gelach)) En in welk ziekenhuis werd je behandeld?*

Universiteit ziekenhuis van Brussel, dus Jette.

*In welk jaar werd de transitie afgerond? In welk jaar is eigenlijk alle zorg verhuisd naar de volwassenafdeling?*

Goh, dan moet ik gaan terugdenken. Dat is bij de overgang van 17 naar 18 jaar. Bij mij is dat een beetje een speciaal geval, omdat ik in die periode deed ik nog mee aan een studie en die werd nog gehouden in het kinderziekenhuis. Met die studie zat ik nog in het kinderziekenhuis, voor mijn consultaties die we toen deden, werden door de dokters van het kinderziekenhuis gedaan. Pas toen die studie gedaan was, ging ik op consultatie bij de volwassenafdeling. Ik had ze daar in de tussentijd wel al gezien natuurlijk.

*Ja ja. Mag ik vragen welke studie dat het was?*

Dat was de studie met Arikace en dat was een product, experimenteel nog, dus een testfase was dat. Arikace is een product uit Amerika, ik weet niet meer juist het bedrijf, maar ik kan wel documenten naar jou doorsturen als je dat wilt. Die duurde een jaar of twee en dan moest ik elke dag een bepaald medicijn innemen. En, dat was een heel goed medicijn. ((gelach))

*Heel goed, oké, dat is tof.*

En nu, ben ik daar momenteel ook weer mee bezig, maar met een ander soort medicijn.

*Ah ja, dus ook met een testproduct eigenlijk terug?*

Ja.

*Ah ja.*

Dat maakt het dat ik vaker dan om de drie maanden naar het ziekenhuis moet.

*Hoe vaak moet je dan ongeveer gaan?*

De eerste maanden was dat om de twee weken, maar nu is dat wat meer verspreid, om de twee maanden ongeveer.

*Oké. Dan heb ik u persoonlijke gegevens en u kleine geschiedenis. Dan zullen we nu beginnen met het verloop van de transitie. Weet je nog ongeveer wanneer die gestart is en door wie je eigenlijk werd ingelicht en wat zo de eerste tekenen van waren van 'nu komt de stap eraan'?*

Euhm, toen in de tijd, ik heb het verteld in verband met die studie, mijn studieverantwoordelijke, verpleegkundige studies Mucocentrum UZ Brussel, zij heeft mij daar in het begin over ingelicht. Het ging over het feit dat omdat ik 18 werd, dat er een transitie ging komen naar het volwassenziekenhuis. Maar omdat ik nog in de studie zat, zei ze dat we alles voorlopig nog in het kindziekenhuis gingen doen. Want die hun studiekantoor was ook op het kindziekenhuis. Dus dat maakt het makkelijker. Maar sinds een paar jaar is dat nu ook op het volwassenziekenhuis, dus zit ik nu ook op het volwassenziekenhuis met de studie.

*Ah ja, oké.*

Euhm, en mijn persoonlijke dokter, kinderpneumoloog Mucocentrum UZ Brussel, is een beetje de muco-expert op vlak van muco bij de kinderen. Zij is er ook komen over babbelen met mij.

*Ah ja, oké.*

Maar nu zien we die niet zo veel meer. ((gelach))

*Je kan ze af en toe eens gaan bezoeken. ((gelach))*

Ja, het is dat. ((gelach))

*Waren er nog mensen die betrokken waren, naast de studieverantwoordelijke en de dokter?*

De dokter van het volwassenziekenhuis, professor pneumologie volwassenen Mucocentrum UZ Brussel, is ook een paar keer komen kijken, om zo 'dag' te zeggen. Maar voor de rest, kan ik mij daar niet meer specifiek iemand bij herinneren.

*Uhum.*

In die tijd kwam de psycholoog ook heel vaak langs en die heeft er ook mee over gehad. Maar zij was hetzelfde gebleven. Ik heb haar een paar keer gezien na de transitie.

*Dus dat was dezelfde. Is dat bij iedereen zo denk je, dat de psycholoog van bij de kinderen ook langskomt bij de volwassenen?*

Dat denk ik niet, want ik heb in mijn leven nu al verschillende psychologen gehad, maar haar heb ik daarna ook wel een paar keer gezien.

*Ja, eigenlijk voor die continuïteit dan?*

Ja, zij heeft dan ook... Op een gegeven moment is er dan toch die echte overschakeling geweest en heeft ze mijn gegevens wel doorgespeeld aan de volgende psychologe.

*Dat is wel goed dat die continuïteit er even geweest is.*

Ja, dat is wel handig. Omdat wij ook, zat ik, in een bepaalde opeenvolgende sessies om met haar te babbelen en dat ging ook over die transitie periode. Dus dat hebben we nog wat afgewerkt. Maar nu heb ik een andere psycholoog.

*De arts heeft altijd het initiatief genomen, het is nooit vanuit jezelf gekomen?*

Neen.

*Waren al jouw vragen ingelost? Wist je een beetje waar je jou kon aan verwachten?*

Tegen mij zeiden ze dat ik allemaal nieuwe dokters ging krijgen en dat alle informatie wordt doorgespeeld naar die nieuwe dokters. Dus heel veel extra vragen waren er niet echt bij mij. Ik ging ervan uit, ze hebben dat altijd heel goed geregeld voor mij, dat alles goed komt.

*Ja, oké. Waar je dan in het algemeen tevreden over de houding van de hulpverleners?*

Ja. Daar ben ik wel tevreden over. Het is niet dat er een groot afscheidsfeest werd gegeven. ((gelach)) Dat was ook niet nodig voor mij, het was gewoon, een gegeven moment moest ik naar het kinderziekenhuis en nu ging ik in ene keer naar het volwassenziekenhuis, dat was dat. Het was in het begin wel wat zoeken waar we heen moesten.

*En op welke leeftijd was dat dan? Jij zei daarstraks dat het normaal op 17-18 jaar was, maar met dat product dan...?*

Ja, pff, ik denk dat het 18 of 19 was, een jaar later.

*Ah oké. Ja, ze zeggen meestal dat de transitie tussen 16 en 20 valt, dus dat is zeker allemaal oké.*  
((gelach))

((gelach))

*En de houding van jouw omgeving, van jouw familie vooral, eventueel vrienden?*

Mijn vrienden hebben daar nu niet echt iets mee te maken, ik ging voornamelijk altijd met mijn moeder naar daar. Voor haar was dat iets meer aanpassen, vanwege de dokters enzo. Maar omdat ik nog jonger was en daar minder op let, dat ik het zo gewend was dat er duizend dokters waren. ((gelach)) Euhm, dus ja die overgang ging wel goed eigenlijk. Dat was gewoon de ene keer 'dat was zo veranderd', dat was niet dat wij er zo meer of extra dingen hebben moeten rond doen. Het ging vlot.

*Ja. Ik vind het ook goed dat ze jullie allemaal hebben ingelicht, dat het vanuit verschillende hulpverleners kwam. Je haalde ook aan dat jouw mama zei dat het meer aanpassen was, was dat dan alleen qua nieuwe hulpverleners, of ook haar eigen rol in het hele proces?*

Euhm, goh, haar eigen rol is een beetje hetzelfde gebleven. Tegenwoordig, omdat ik nu op kot ook zit, ga ik vaker vanaf hieruit naar Brussel. Dan kan zij niet meer meegaan, zij heeft het ook heel druk, dat vindt ze soms wel spijtig, want ze is heel graag betrokken bij mijn gezondheid. Maar elke keer als ik op die studievissites ben, dan zie ik ook elke keer mijn dokter. Voor een kleine update.

Normaal is dat om de drie maanden dat ik die zie, maar nu is dat, op korte tijd al heel veel geweest. Gewoon om te overlopen hoe het met mij is en wat die medicatie met mij doet.

*Dat is wel goed dat ze dat van zo dichtbij wel opvolgen dan. Vraagt jouw mama dan daarna hoe het was als je op zo een studievizite bent geweest?*

Ja.

*Ze is altijd wel hard betrokken al geweest denk ik.*

Het is nu overwegend heel positief, die medicatie.

*Dan zal ze ook wel geruster zijn, kan ze meer loslaten ook.*

Ze weet ook dat ik goed voor mezelf zorg. Ze is daar wel gerust in.

*Hoe heeft zij het ervaren, toen je jonger was, en de overstap er kwam? Niet wanneer hij er effectief was, maar wanneer hij er aan kwam? Heeft ze daar met jou wat over gesproken?*

Niet dat ik mij echt kan herinneren. Het is zo dat wij op dat moment heel hard bezig waren met die studie, en heel vaak moesten afkomen... en dat was al heel vervelend. Wij komen vanuit de Kempen en dan moeten wij langs de Antwerpse ring naar Brussel, dat was heel hectisch soms. De dramatisch drukke dinsdag, al de files. ((gelach))

*Ja ja. ((gelach))*

In begin was het wel van, 'waar moeten we nu naartoe gaan', en dit en dat, 'gaat dat nog wel hetzelfde zijn?', 'oh nee volwassen'. Maar echt heel veel zorgen hebben we ons er niet echt over gemaakt. Het was eigenlijk gewoon, dat was er in ene keer en dat ging goed.

*Ja ja. Dat is wel positief om te horen eigenlijk.*

Ja, voor mij was dat goed. Misschien dat mijn ma daar iets anders gaat over vertellen. ((gelach))

*Om dat je ook in jouw levensontwikkeling zit en nieuwe taken, zoals je zegt beginnen te studeren, relaties aangaan, vriendschappen. Werd er daar ook op ingespeeld of focussen ze vooral op jouw gezondheid en op het medische?*

Zij houden er wel rekening mee dat ik druk bezig ben met school, ook vlak van hoe vaak dat ik kan komen. Euhm, zij weten nu ook dat ik na 18 jaar meer verantwoordelijkheid zou hebben, dat het niet altijd meer is via de ouders.



*Ik bedoel ook of ze jou daar informatie hebben overgegeven, 'als je gaat studeren moet je daarmee rekening houden of als je relaties begint...'*

Euhm, zo op vlak van relaties hebben ze ook wel uitgeleid dat het niet altijd even evident is met muco's. En ook het grappig is, met die medicatie die ik toen in de tijd moest innemen en nu, mocht ik ook absoluut niet zwanger worden, dus ik heb al eens stuk of vijf, zes zwangerschapstesten moeten doen. Gewoon om zeker te zijn dat ik dat niet ben. ((gelach))

*Ja ja. ((gelach))*

Daar hebben ze wel op gewezen dat je daar wel voorzichtig moet voor zijn.

*Wat dat vooral de psycholoog dat het aanhaalde of eerder de dokters?*

In mijn geval was dat de studieverantwoordelijke ook. Euhm, die zie ik nu altijd het meeste. Euhm en ook, mijn dokter heeft het er ook wel eens over gehad, over de vriendjes, maar in die tijd had ik nog geen vriend, dus dat was geen probleem.

*Dan kon je gewoon zeggen 'onderwerp overslagen'. ((gelach))*

((gelach))

*Oké, dat is ook goed dat ze daar eigenlijk ook rekening mee houden, dat ze weten dat het kan natuurlijk.*

Dat is die periode dat je begint te experimenteren met die dingen.

*Ja, zeker. Dus, was het ook een beetje verwacht dat ze dat aanhaalden?*

Dat ik dat had verwacht van hen dat ze dat gingen doen? Dan moet ik teruggaan in de tijd...

*Ja, het is een heel specifiek vraag.*

Toen ze dat zeiden van een vriend, was dat wel gênant, want mijn mama zat erbij. Maar neen, ik vind dat ze dat heel goed hebben gedaan. Je verwacht dan als je ouder wordt, 'hoe zit dat nu', want je weet dat wanneer je ouder wordt met muco, dan beginnen jouw longen af te takelen. Euhm, dus ja, ze hebben er wel op geanticipeerd, ze hebben er wel over verteld. En ik ben wel blij dat ze dat toen hebben gedaan. In de tijd toen ik 17, 18 jaar was, toen ik in die studie zat, dan was ik heel goed, heel gezond met dat medicijn. Dat is rooskleuriger voor mij natuurlijk. ((gelach)) Dan ben je jou daar niet altijd van bewust. Ook nu, met die nieuwe medicatie.

*Dat geeft jou natuurlijk ook wel toekomstbeelden en dat je vindt dat het lukt, een goed gevoel ook.*

Ja, zeker. Dat is voor elke muco ook verschillend, die ziekte.

*Ja. Want heb je veel contact eigenlijk met andere mucopatiënten?*

Neen, eigenlijk niet. Ik heb in mijn middelbaar geweten van één andere muco geweten dat ook op die school zat, die zat in dezelfde richting één jaar jonger. Maar omdat wij geen besmettingsgevaar voor elkaar vormden, was dat geen probleem. Niet dat ik daar close contact mee had. Euhm, maar echt muco's contact, neen dat niet.

*Hebben ze dat ooit geprobeerd binnen het ziekenhuis?*

Euhm, neen, ik weet nu wel van mijn psycholoog van vroeger, die had mij onlangs gecontacteerd om in aanraking te komen met een andere muco, die net als mij in die tijd heel veel vragen had. Maar ik heb daar uiteindelijk niets meer over gehoord. Om dan naar een ouder persoon te gaan met muco en te vragen aan te stellen, dan proberen ze dat denk ik wel. Maar dat is nu wel enkel dit individueel geval dan wel. Maar echt heel veel muco's, neen. Vroeger, bij mijn kinesiste, toen ik nog kleiner was, en ze zag er wel op toe dat wij niet in dezelfde ruimte gingen komen. En ook nu, bij mijn kinesist in mijn studentenstad, doen ze dat ook. Dus dat ze zien dat je niet in dezelfde ruimte komt. Het wordt niet echt gestimuleerd denk ik om contact op te zoeken, vanwege het grote besmettingsgevaar.

*Ja, inderdaad. Wat dat eigenlijk wel jammer is denk ik, omdat je toch wel een soort van lotgenotencontact toch ook wel kunt hebben?*

Ja, maar voor mij hoeft dat niet per se. Er is nu ook, in het studentengebouw, wiens zus ook muco heeft. En het is niet van 'oh ja' en direct erop afspringen, maar het is gewoon leuk om te weten en die heeft onlangs ook een boek geschreven, euhm, over haar longtransplantatie en dat ze nadien de tien miles heeft uitgelopen. Ik heb het ook gelezen, dat is wel interessant. En je ziet ook, dat is echt een heel andere kijk op muco, een ander leven heeft gehad ook.

*Ja ja, zeker. Je zei daarstraks dat je veel vragen had en dat je die aan iemand ouder zou willen stellen. Welke vragen zijn dat? Als je dat wilt vertellen natuurlijk.*

Hoe dat nu juist zit met muco. Ik heb me ook heel lang schuldig gevoeld over muco en ook op vlak van, euhm, °de dood°, maar niet per se dat het echt samenhangt met mijn muco.

*Uhum.*

Het kan zijn dat het daaruit komt, omdat ze zeggen dat muco's sneller zullen sterven, °de kans is groter dat zij sneller doodgaan°, °misschien heeft dat daarmee te maken°. Maar ik heb dat nooit echt gezien van het feit dat ik nu zoveel schrik heb voor de dood, °dat het door mijn muco komt°. Het is gewoon mijn karakter op zich. ((gelach))

*Ja, inderdaad, de existentiële vragen die bij vele mensen voorkomen.*

Ik weet dus niet waarmee dat ene meisje daarmee zit, waar ik contact mee kon leggen, maar waarschijnlijk werd zij in die tijd ook met die vragen overvallen. Hoe zit het met mijn ouders, met mijn muco, mijn toekomstplannen? Daarmee dat ik niet goed weet hoe dat gaat zijn.

*Het is wel goed dat ze in jouw omgeving ook zoveel rekening houden met wat de kiné zegt, dat ze jou kunnen koppelen met iemand ouder ook.*

Bij de kiné zoeken ze geen contact op. Toen, nu ken ik ook niets van mede-muco's omdat het een iets grotere praktijk is, maar bij mijn kinesist vroeger hoorde ik dan wel een van mijn kinesist, die is wel op pensioen nu, die vertelde heel vaak over haar andere muco's. Dat ze een transplantatie hebben gehad. Dus, ze vertelde er wel over, dat is wel interessant, om dan via een andere persoon, want zelf heb ik niet in contact gestaan natuurlijk, euhm, om daar over te horen. Dan zie je wel ook hoe verschillend dat bij iedereen is.

*Ja zeker, dat kan je ook jezelf wat vergelijken.*

Dat vind ik wel leuk, zo dat, dat vergelijken een beetje en ook zien dat het positief kan, want als het dan al in de media komt, dan is het meestal iemand die zo heel erg slecht is geweest en dan een transplantatie heeft ondergaan, dus. Zo die neutrale muco's die hoor je niet zo vaak.

*Ja ja, die middengroep zowat.*

Dus op dat vlak is het wel leuk om daar over te kunnen horen. Maar om echt in contact ermee te komen, dat heb ik nog niet °een supergrote behoefte aan°. Toch niet meer, want nu ben ik meer... volwassen en weet ik ook meer wat ik kan en wat muco is. Maar misschien voor jongeren, terug in de tijd, toen vroeg ik ook constant aan mijn kinesist hoe oud dat haar muco's nog waren. En... er waren er wel van boven de 30 en de 40 jaar, dus. En toen in die tijd was het dat je als muco toen nog maar 30 jaar zou worden, dus toen ik 15 jaar was, zei ik van 'ik ben nu op de helft van mijn leven'. ((gelach))

*Ja ja. ((gelach))*

Euhm, dus dan is dat wel leuk om te horen van 'ah, ze kunnen toch nog ouder worden'.

*Inderdaad.*

En..., met of zonder hun eigen longen. Dus, dat is wel leuk om daarover te horen natuurlijk.

*Ja ja. Daardoor dat de transitiezorg ook meer in het licht wordt gezet, ja, ze worden ouder, door zowel de gezondheid die beter blijft, de medische middelen. Daarmee dat ze ook willen zien dat daar wordt op ingespeeld en dat je ook de correcte informatie krijgt, zoals je nu zegt, dat je kan vergelijken met anderen, met die doods vragen kunne omgaan... Dat je daar toch wel een beter beeld ook van krijgt. Euhm, wat is er bijgebleven als een positieve herinnering? Uit het hele proces en jouw volwassen worden. Dat mag ook een anekdote of zoiets zijn...*

Ja, ik ben aan het denken, over die transitie. Ja, ik vond het dan leuk dat die studieverantwoordelijke bij mij bleef en hetzelfde bleef. En, euhm, dat die overgang zo positief was, als ik daar zo aan terugdenk, is dat eigenlijk alleen andere mensen. Zo van, oké, nu zit ik in het volwassenziekenhuis. Euhm ja, al die dokters van vroeger, die zie ik eigenlijk niet meer, niet dat het positief is, maar... Maar die overgang is, vond ik, heel vlot verlopen, als ik zo terugdenk daaraan, ik herinner me niet super veel problemen.

*Ah, dat is wel tof.*

Natuurlijk, de eerste dag dat je zo op een andere dag eenheid zit is het spannend.

*Waarschijnlijk eerst wat verloren gelopen.*

Ja. ((gelach)) Nee, ze hebben ons daar heel goed in begeleid. Nee, ik kan me verder niet specifiek super positief herinneren.

*Maar ik denk zeker, als je zo vast iemand hebt, zoals die studieverantwoordelijke, dat je zo een rots in de branding ook hebt en toch iemand die ook wel begaan is met u. En dat kan toch al veel doen.*

Ja, dat was zeer handig. Want zij kent ook iedereen van die dokters, van het kinder- en volwassenteam. Zij staat er zowat middenin.

*Is het dan eigenlijk een student of doctoraat?*

Zij is een studieverpleegster en zij is dan de verantwoordelijke. Zij voert alle studies uit en stuurt dan de resultaten op naar de firma's die dat onderzoek vragen. Zij houdt ook iedereen echt op de hoogte, ook mijn dokter houdt zij ervan op de hoogte van, 'dit is dat', ook heel veel administratie in verband met die studie regelt zij.

*Dus dat is ook wel gemakkelijk, dat is goed dat zij aan het ziekenhuis zelf is verbonden. Dat die niet vanuit de universiteit ofzo komt, maar de ziekenhuissfeer ook echt zo kent.*

Ja, inderdaad.

*Wat ervaren jij als een minpunt? Of wat ervaren je als niet goed? Want je zegt dat alles goed verlopen is, maar, het kan zijn dat er inderdaad niets negatief of geen minpuntje aan was.*

Niet iets concreet dat °ik zo kan opkomen°. Euhm, gewoon het feit dat het allemaal nieuwe dokters zijn misschien. Dat je zo heel lang bij dezelfde hebt gezeten, dat je weet hoe je daar mee kunt omgaan en hoe je jou daarbij kan gedragen. En toen waren dat in een keer zo, een volwassenen. Wat ik ook nog een positief vond, was euhm, toen in de tijd dat ik naar het kinderziekenhuis ging, was dat zo één grote hal voor alle kinderen, heel veel lawaai altijd. En nu is dat zo iets kleiner en meer beperkter, enkel alleen voor de ademhaling. Maar toen in de tijd was dat vanalles doorheen. Dat je op vlak van ziektekiemen verspreiden misschien wel beter is.

*Maar dat was inderdaad wel veel gezelliger.*

Dus nu is dat kleiner, euhm, ja ook het gaat ook wel een beetje vlotter, omdat het kleiner is en dichter op elkaar.

*Ja, ook beter voor het gezondheidsperspectief zoals je ook zegt.*

Als kind zit je op die glijbaan en iedereen zit op die glijbaan.

*Ja ja, inderdaad.*

Nu, in het volwassenziekenhuis is dat minder. En nu ook, zit ik in die situatie van die studie, dus euhm, de studieverantwoordelijke hoeft maar te bellen naar de dokter van 'kan ze langskomen', en ik kan direct binnen, meestal. Dus dan moet ik niet altijd nog zo eindeloos in die wachtzaal zitten. En ook de longfuncties worden dan in het studielokaal gedaan. Dan moet ik niet meer speciaal naar die volwasseneenheid van de muco's gaan.

*Het is wel goed dat je door die studie heel kort wordt opgevolgd, dat geeft je wel een beter beeld. Dan hoef je niet enkel drie, vier keer per jaar gaan, maar dat je zo tussentijds ook opgevolgd wordt.*

Het jaarbilan moet natuurlijk nog altijd wel gedaan worden. Als is het dan wel soms lang wachten, maar dat hoort erbij.

*Je zei dat die nieuwe dokters altijd wat wennen was, had je het gevoel dat die jou voldoende kenden of toch jouw dossier?*

Euhm, het dossier wordt natuurlijk doorgegeven. Ze moeten jou wel leren kennen natuurlijk. Maar voor mij, in het begin was dat natuurlijk wel wat onwennig, maar nu, maakt dat eigenlijk niet zo veel meer uit. Want, ik herinner me ook niet meer iedereen zijn gezicht. ((gelach)) Dus in het begin was dat bijvoorbeeld dat je de nieuwe diëtiste ziet, maar als je nu vraagt hoe die noemt of hoe die eruitziet, dan... Ik weet dat ze mijn dossier hebben en als er problemen zijn kan ik altijd 'bellen en zo°.

*Ja ja, dat is wel goed. Er is eigenlijk dan ook een soort van meer afstand dan eigenlijk? Dat je wat zelfstandiger ook wordt gelaten.*

Ja. Ook nu weer, met die studieverantwoordelijke, die weet ook vanalles wat over die muco, dus zij kan ook direct naar iedereen gaan. Het is gemakkelijk dat je zo dat ene punt hebt. Maar dat is misschien nu ook een uniek geval, omdat ik dat nu juist ben, vanwege die studies.

*Ik denk dat het ook bij anderen zal zijn die in een studie zitten.*

Maar, omdat bijvoorbeeld een andere muco niet in die studie heeft gezeten, dat het anders is geweest.

*Daarom dat ze ook een beetje waar ze naartoe willen, naar trajectbegeleiders, dat is zo een beetje als die studieverantwoordelijke.*

Dat is inderdaad wel helemaal anders dan.

*Dat wordt op sommige afdelingen al gedaan, en ik denk dat het ook wel belangrijk kan zijn bij transitie, iemand die laagdrempelig jou de hele tijd kan opvolgen. Als ik hoor dat dat jou een goed gevoel geeft, is dat wel heel leuk. Euhm, naar het einde van het transitieproces, werd er dan voldoende gesproken en gehandeld naar het voorbereiden van jouw toekomst. Dus als jij eigenlijk*

*op de volwassenafdeling bent, hoe er dan daarna wordt gehandeld? Dus niet alleen puur van de overgang, maar hoe het daarna zal verlopen, als je effectief bent verhuisd...*

Hoe dat de toekomst zou zijn? Euhm...

*Of spreken ze puur van 'nu ga je overgaan naar de volwassenzorg' en daarna niet meer.... Of kijken ze ook al iets verder naar vooruit?*

Daar kan ik me niet echt heel veel meer van herinneren dat ze dat echt hebben gezegd. Euhm, pff, zo op vlak van longtransplantaties hebben ze het nooit echt over gehad bij mij.

*Ja, oké.*

Natuurlijk wel de uitleg van 'als je slecht gaat...', en zo van die dingen als je bij de 30% komt en op de lijst komt te staan. Ik ben ene keer, toen ik 12, 13 jaar was heel erg zwak geweest en heel erg ziek en toen heb ik blijkbaar, ik kan me dat niet herinneren, op de lijst gestaan voor het geval dat. Omdat ik toen ook met zuurstof naar school ging, met zuurstof moest slapen. Maar nu hebben ze dat daar niet echt over gehad. Als ik dat wil vragen, dan vraag ik dat.

*Maar ze halen het niet vanuit hun eigen aan?*

Neen, misschien dat ze dat bij mijn ouders wel hebben gedaan, maar niet dat °ik mij kan heel veel kan herinneren van dat moment°.

*Uhm, zou je daar graag antwoord hebben op gehad? Over die transplantaties? Omdat het toch wel af en toe voorkomt...*

Ik denk wel dat het handig zou zijn geweest, dat je weet dat die mogelijkheid er bestaat, maar je weet dat natuurlijk wel als muco. ((schraapt keel)) Maar ik ben er een beetje van overtuigd, van als ik toen met die vragen heb gezeten, dat ik die vragen kon stellen.

*Ja, je voelde eigenlijk zo een veilig klimaat dan?*

Ja, dat wel. Het was ook gewoon gemakkelijker van zodra dat wij, met die studie, zo in een kleiner lokaal konden zitten en echt zowat persoonlijker dan met een dokter. Die dokter kan zo duizend man per dag zien, die studieverantwoordelijke heeft ook wel meerdere studiepatiënten natuurlijk, maar dat was zoiets... Omdat we die zo vaak zagen toen, dat was eigenlijk zo één iemand die vanalles zowat kende en afwist, dan naar 10 miljoen dokters te moeten gaan, °om het zo te zeggen°. Maar

natuurlijk, mijn dokter, kinderpneumoloog Mucocentrum UZ Brussel, was ook echt een grote hulp. Je kon daar ook echt alles aan vragen, was ook heel erg begaan met de kinderen.

*Uhm.*

Maar als je 17 bent, dan ben je niet meer echt een kind. Als je dan die kleine bengels ziet rondlopen...  
((gelach))

*Zeker, zeker. ((gelach)) Het is wel heel tof om te horen dat die studiepersoon zo belangrijk is.*

Ja, misschien maakt mij dat wat uniek, niet per se, maar het zal niet bij alle muco's zo zijn.

*Neen, inderdaad. Is dat dan twee keer dezelfde studiepersoon geweest?*

Ja.

*Oké. Dat is altijd dezelfde geweest.*

Ja, maar ik doe altijd heel vaak mee aan zo een studies.

*Dan weten ze dat ze bij jou ook terecht kunnen.*

Ja, het is dat, ze proberen mij ook altijd °in te schrijven in die studies°, als ik slecht genoeg ben, want als je te goed bent, moet je meestal niet meedoen.

*Ja ja, inderdaad.*

Dus ja, ik vond dat iets heel goed om mee te doen met die studies.

*Dat is leuk om te horen. Uhm, dan ga ik ook nog iets vragen over de care gap. Daarmee bedoelen ze eigenlijk dat, zoals je weet is, de pediatrie anders is dan de volwassenzorg. Bij de pediatrie word je vaak in een coconnetje gehouden, wordt iedereen, de ouders, veel harder betrokken dan op de volwassenafdeling. Hebben jullie daar eigenlijk veel verschil tussen bemerkt? Concreet dan eerder, bijvoorbeeld de rol van jouw mama is wel een beetje verminderd, heb je ook gezegd, maar heeft zij daar ooit een probleem in gemerkt?*

Ik denk het niet, ik denk niet echt dat ze daar een probleem mee heeft gehad. Uhm, ja, in het begin werden de vragen eerst altijd aan mijn mama wel gesteld, zodat zij ook altijd er overzicht kon over houden. Ook op vlak van mijn aerosol moest zij toen ook veel meer doen. Als ik nu vraag aan mijn mama 'wil je mijn aerosol klaarzetten?', niet dat ik dat ooit doen, maar dan zou ze dat niet meer weten. Nu doet ik echt alles zelf, vroeger moesten zij dat dan allemaal regelen, maar nu, °dat



ik redelijk verantwoordelijk daarmee ben geworden<sup>o</sup>, doe ik dat zelf, het is een deel van mijn leven. Euhm, ik denk dat het in het begin wel wat moeilijk was om het op te geven, dat is veel gezegd natuurlijk, maar... Uiteindelijk voor haar is dat nu makkelijker, want nu moet zij er niet altijd rekening mee houden, want ik doe het nu altijd zelf.

*Oké. Heb je het gevoel dat het ziekenhuis daar rekening mee heeft gehouden? Met die rol van de ouders, of was dat van het ene moment op de andere dat ze naar jou gericht waren?*

Neen neen, het was nog altijd een beetje in samenspraak. Als ze zagen dat de moeder er dan bij was. Euhm, ook op vlak van vriendjes en 'niet zwanger worden', euhm, dan keken ze wel meer naar mij natuurlijk. Maar je wordt nu ook volwassen en de mama kan er niet altijd, ze mag natuurlijk altijd meegaan van mij, maar het is altijd zo een beetje een gedoe als zij dan, ze zijn zelfstandigen, ze hebben het heel druk, mijn vader kan dan, gaat eigenlijk nooit mee, slaapt overdag en mijn ma is er altijd heel erg betrokken bij geweest.

*En heeft jou dat wat geholpen denk je? Omdat jouw ouders zelfstandigen zijn, dat je dan ook zelfstandig moest zijn?*

Ik denk wel dat het een goed voorbeeld voor mij is geweest. Zeker, ik ben ook er altijd heel bewust van geweest dat ze het heel druk hebben. En ik probeer er ook altijd aan te denken van 'je moet niet altijd meegaan, ik kan dat zelf ook wel eens'. Maar, om nog op iets anders terug te komen. Moest ik nu een opname hebben, dat heb ik nog niet gehad op het volwassenziekenhuis.

*Ah ja, oké.*

Neen, ik heb nog niet intraveneuze gekregen op het volwassenziekenhuis. Dus ik weet ook niet hoe het is op vlak van kamers, wat het dan gaat zijn, maar ik neem aan dat het wel wat hetzelfde zal zijn. In het kindziekenhuis, kwam ik daar elk jaar wel langs. Maar sinds, ik denk dat ik al, pff, wat is, tien jaar niet meer ben opgenomen geweest.

*Ah, amai.*

Allee, toch geen visite van drie weken, geen intraveneuze medicijnen krijgen. Ik ben wel heel goed.

*Dat is leuk om te horen.*

Ja.

*Hoe was dat dan op de kinderafdeling? Als je daar in opname zat voor drie weken?*

Ja, toen hadden we ook nog elke dag dat schooltje, kan kon je zo elke dag, een namiddag was dat, in de voormiddag kreeg je ook wel lessen. Allee lessen, kreeg je zo oefeningen die je moest doen over wiskunde en van die kleine dingen. En in de namiddag was het dan de hele tijd spelen, kleine spelletjes.

*Ja ja. En qua kamer en qua hygiëne?*

Euhm, ja dat was gewoon standaard denk ik, dat was wel goed.

*Lag je alleen of met twee?*

Ik lag altijd alleen.

*En, was er een mogelijkheid voor jouw mama om te blijven slapen?*

Ja, die is altijd blijven slapen. Die was altijd meegerekend, zo van die bedden die je kon, van die zetels die je zo kon omdraaien. Dan zijn mijn grootouders blijven slapen, mijn vader, af en toe ook eens een vriendin... Dan wanneer ik ouder was, zei ik van 'nu kan ik wel eens een paar dagen alleen'. Want altijd zo op en neer rijden en de winkel in de steek laten, dat is moeilijk. Maar moest ik nu denk ik opgenomen worden, dan zou ik wel alleen makkelijker kunnen blijven slapen, denk ik. Want ja, nu doe ik alles ook heel zelfstandig.

*Ja ja, inderdaad.*

Nu zijn mijn ouders ook meer gewend dat ze mij meer hebben kunnen loslaten op dat vlak.

*Ja, je zit hier ook op kot dus...*

Ja.

*Dat zal voor hun in het begin ook wel moeilijk geweest zijn.*

Ja, zeker. Ik bel nog regelmatig met mijn ma door de week. ((gelach))

*Dat is wel logisch ook denk ik. ((gelach)) En dan, waren er eigenlijk andere hulpverleners die op jouw mama afkwamen. Daarmee bedoel ik een diëtiste, iemand van de verpleging, een psycholoog... Weet je dat die ook apart contact hadden met jouw mama? Dat die haar ook eigenlijk begeleidden in haar veranderende rol?*

Pff, neen, meestal werd alles ook samen met ons besproken, dat ik er ook bijzat. Euhm, ik weet wel dat ze ook een paar keer apart heeft gezeten met de psycholoog ook, maar dat was ook het enige. Voor de rest heb ik ook altijd bijgezeten en hebben ze ook alles aan mij verteld ook.

*Uhum. Dat is wel goed dat de psycholoog ook wel bij jouw mama apart komt, dat ze ook een keer...*

Ja, een paar keer, om over mij ook te praten denk ik. Maar ik weet niet wat er werd gezegd natuurlijk. ((gelach))

*Ja, natuurlijk.*

Euhm, maar voor de rest was het altijd aan ons twee dat het werd verteld. Ik kan me niet echt veel herinneren, niet echt denken dat ze veel apart hebben gezeten ook. Euhm, het was altijd met ons twee.

*Dat is heel goed. Dat ze jullie echt ook als een team zien, wat jullie ook zijn.*

Ja, zeker.

*Ja, dat was het eigenlijk zo een beetje. En ik ga nu vragen hoe het nu momenteel met jou is?*

Uhum.

*Vertel maar op alle vlakken, waar je wilt over praten.*

Ja, sinds ik die studie doe, dat is sinds, volgens mij ben ik daar in oktober mee gestart. Euhm, en, sindsdien... Het was eerst een maand of twee dat ik niet wist of dat ik het echte medicijn kreeg of het placebomedicijn, maar daarna ben ik overgeschakeld naar de lange studie, daar zit ik nu ook in en daar was ik zeker dat ik dat kreeg dat medicijn en dat heeft heel goed geholpen. Mijn slijmen in mijn longen zijn heel hard verminderd, euhm, tot op het punt dat ik nu met de psycholoog moet gaan praten hoe het voelt om geen veel slijm meer, omdat muco echt een deel is van mijn leven. En, omdat je dat nu in een keer zo kwijt bent. Ik was zo gewend van vroeger bij de kinesist van heel veel slijmen boven te halen, maar nu met moeite één of twee, gewoon omdat er bijna niets meer inzit. En ik heb al een paar keer vermeld aan de studieverantwoordelijke ook van 'ja, dat is zo vreemd'. Ik kan het heel moeilijk vatten, dat het nu anders is. Ja, nu gaat het natuurlijk wel een beetje beter, euhm, ik moet nog met de psycholoog babbelen daarover... Maar als je nu moest vragen aan mij, 'moest je nu een pilletje kunt nemen dat jouw muco volledig wegdoet, zou je dat dan innemen?', ik weet niet of ik daar direct 'ja' op zou zeggen.

*Ah ja, oké!*

Ja, gewoon omdat muco, dat is al heel mijn leven bij mij. En ook nu, omdat het zo positief is eigenlijk, euhm, zou ik nu niet zeggen van 'ja, dat moet nu weg'. Natuurlijk de negatieve dingen zijn er nog wel, dat is gewoon een deel van jouw leven en dan zou je in ene keer eigenlijk de helft van jouw leven 'kwijt zijn'. Kwijt zijn, dat is zagezegd, maar ik denk wel dat je snapt een beetje...

*Het is ook een stukje identiteit ook, denk ik.*

Ja! Die identiteit is dan weg.

*Ik vind het wel mooi dat je dat zo zegt, inderdaad.*

Dus, dat gaan ze nu ook doorgeven aan dat bedrijf dat die studie heeft gevraagd. Dat ze daar ook rekening mee moeten houden, omwille van, jouw veranderende gezondheid, dat het ook effect kan hebben op 'wat je erover denkt'.

*Ja, zeker.*

Als het slechter met jou gaat, dat je dan depressiever wordt. Maar ook als het beter gaat, dat het ook in ene keer een verschil is natuurlijk.

*Dat je ook denkt van 'hoe ver mag ik hiervan blijven verwachten dat het zo blijft en dat het nog verbetert?'*

Ja, inderdaad. Ook gewoon, het feit dat muco deel is van jouw leven en identiteit en dat je dat niet direct zo zou kunnen zeggen van 'ja, dat mag weg'. Maar, dat het deel is van jou.

*Zeker als je al zo ouder bent, iets ouder bent zoals jij, als je een kind van vijf jaar bent, is dat natuurlijk ook helemaal anders.*

Ja, tuurlijk.

*Ja, zeker. En hoe vaak ga je nu bij de psycholoog?*

Euhm, dat is nu omdat ik dat recent heb gevraagd, dat ik het moeilijk vind om dat te aanvaarden, dat zij terug met mij contact, dat de studieverantwoordelijke dat had verteld aan de psycholoog en zo terug contact heeft opgenomen met mij. Euhm, meestal is dat ene keer op het jaar dat ik daar vast mee spreek, op het jaarbilan. Tenzij ik echt vraag daarachter.

*Ja, inderdaad.*

Euhm, maar het is niet dat het op regelmatige basis is.

*Dus, dat is de psychologe van het ziekenhuis?*

Ja ja.

*Dus, geen privé, het is iemand dat er eigenlijk echt wel vanaf weet.*

Ja ja.

*En hoe gaat het op persoonlijk vlak? Op vlak van jouw studies, relaties, vriendschappen...*

Euhm, ik heb nu ook sinds januari een vaste relatie. ((gelach))

*Ah, proficiat! ((gelach))*

Dus dat loopt natuurlijk ook een beetje beter, nu ook met mijne muco loopt alles goed, op school is het wel wat werken, maar ik ben blij dat ik die switch heb gemaakt. Want toen met mijn master zat ik zo te sukkelen en dat was niet goed voor mijn hoofd. Ik was heel negatief gevoel aan over, maar nu ik die switch heb gemaakt, merk ik dat ik wat opgewekter en vrolijker ben, op vlak naar stage toe en op vlak naar beginnen werken ook, binnenkort.

*Ja, zeker.*

En dan nog, ook sinds dat ik 18 ben geworden, heb ik ook recht gekregen op een soort van gehandicaptenuitkering. Het is pas laat van start gegaan bij mij, ik weet niet waarom. Maar op een gegeven moment, pff een jaar of twee, drie geleden, dat ze daarmee afkwamen 'eigenlijk heb je als sinds dat je 18 was, recht op een gehandicaptenverzekering'. Maar omdat ik dan naar school ging, ik kreeg dat natuurlijk wel, maar zo lang ik niet werk, krijg ik dat nog. Maar nu ben ik onlangs nog geweest en krijg ik mijn verzekering nog tot de volgende januari, want dan zou ik al een halfjaar hebben gewerkt en dan moeten ze kijken of ik daar nog recht op heb, dat ik dat nog kan, natuurlijk. In mijn geval, omdat ik nu zo goed ben, ga ik die waarschijnlijk wel verliezen, maar ja. Als de regering jou geld wil geven, dat neem je dat aan. ((gelach))

*((gelach))*

Maar ik vind het wel goed dat die uitkering er is, want er zijn wel muco's, die kunnen wel werken, maar het probleem ligt eerder in de tijd die je steekt in jouw behandeling. Je kan dat meestal wel aan, al dat werk, maar het is gewoon, je hebt extra tijd nodig buiten de uren, om dat te doen.

*Uhum.*

Toen ik twee jaar geleden op stage ging, dat was naar Zaventem, bij een productiehuis van tv-programma's. Elk dag op en neer, en dan was ik elke dag ongeveer twee uur of langer onderweg. En om dan, 's avonds laat om acht uur nog te beginnen aan die aerosol, was ik wel helemaal uitgeput. En toen in die tijd, kon ik ook niet naar de kinesist gaan, omdat ik ook geen tijd voor had, vanwege die stage. Dat duurde een maand of twee, drie. Dan heb ik eigenlijk bijna zonder, euhm, kinesist gezeten en het zelf moeten doen. Dus, op dat vlak is dat wel handig dat je die uitkering zou kunnen krijgen, om paar dagen niet te moeten werken.

*Ja, inderdaad. Dat je deeltijds aan de slag kan. Ah, ik wist niet dat dat bestond.*

Maar nu heb ik die dus nog. Maar toen dat ik dus naar het FOD, Federale Overheidsdienst...

*Financiën.*

Daar naartoe ging in Antwerpen, euhm, toen was ik nog niet zo goed als nu en dan kon ik nog wat zeggen van 'het gaat niet zo goed'. Ja, weet hoe dat gaat zo een dingen. ((gelach)) Ze zeggen ook vanuit het ziekenhuis, 'zeg dat zo maar een beetje'. Dat is altijd handig voor later, dat je rekening houdt met jouw gezondheid.

*Ja ja. Je hebt er recht op, dus dan moet je het er maar van pakken.*

Ja, het is dat. Ik heb ook een tijd een gehandicaptenkaart gehad voor te parkeren. Wat superhandig is, want dan moet je niet betalen voor de parking. ((gelach)) Maar nu heb ik die niet meer, omdat ik beter ben.

*Ja ja. Dat zijn ook wel de kleine dingen die aangeven van dat je een normaler leven kan hebben.*

Ja ja, dat is goed, zeker. Maar om de muco nu helemaal weg te doen, dat is nu ook weer niet nodig. Het is zoals je zei, het is deel van jouw identiteit.

*En zie je dat zitten met jouw komende stage, omdat je zei dat bij jouw vorige je heel veel van jouw behandeling moest laten.*

Ja, ik ga zien hoe dat gaat gaan. Euhm, het is heel positief dat ik nu zo gezond ben, dus ik weet dat ik meerdere dingen aankan en moest ik dan mijn behandelingen, thuis, iets minder goed doen, weet ik dat ik een beetje speling heb daarin. Van, hoe goed ik dat doe. Tuurlijk, ik kijk nog altijd naar mijn gezondheid natuurlijk. Ik heb nu natuurlijk niet de makkelijkste stage gekozen, want ik wil heel

graag cameravrouw worden. En ik ga mijn eerste deel van de stage is dan telkens op verplaatsing, mee de camera's helpen opzetten, mee de kabels helpen leggen, de techniek, wat fysiek ook wel zwaar is, voor ik dan. Op de set staan, dat is dan 's avonds als ik dan niet thuis ben, want die concerten zijn vaak 's avonds, dus dan moet ik zien of ik misschien mijn aerosol kan meenemen naar daar en dat daar dan ergens eventjes privé kan doen. Want als ik pas om een uur 's avonds thuis ben en om dan mijn aerosol te doen, dat is zo wat, voorlopig nog het moeilijke waar ik aan moet denken, om dat te kunnen incorporeren in de dag. En het tweede deel van mijn stage is zo meer een redactie, dan zit ik aan de bureau mee te helpen. Ik ga natuurlijk wel af en toe mee naar buiten. Dat is beter afgelijnd, dan..., 's avonds laat concerten.

*En meld je dat aan jouw stageverantwoordelijke, dat je muco hebt?*

Nu, heb ik dat niet vermeld, neen. Euhm, ik ga dat wel bespreken moest dat nodig, maar om nu al direct op zo een stagegesprek te zeggen van 'ik heb muco', daar heb ik niet evenveel zin in.

*Neen, inderdaad, zeker.*

Dat gaan ze geleidelijk aan wel merken. Hier in de klas heb ik dat ook niet direct verteld, dat is zo dat als ik daarover vertel dat ze dat wel te weten zijn gekomen. Ik heb..., oké, het is deel van mijn identiteit, maar het is niet zo dat ik ga zeggen 'hey ik ben Jongvolwassene 1 en ik heb muco'.  
(gelach)

*Neen neen, het moet niet op jouw voorhoofd staan. ((gelach)) Want je ziet het ook niet aan jouw uiterlijk, wat dat ook wel goed is natuurlijk.*

Dat is natuurlijk altijd een compliment als mensen dat zeggen, zeggen tegen mij dat je dat niet ziet. En die hoestbuien die zijn nu ook niet meer zo vaak, vanwege het medicijn. Dat heeft er toch al mee te maken met hoe makkelijk jouw leven is.

*Ja, zeker. En hoe verder ook dat je kunt opbouwen natuurlijk. Dat is ook wel positief om te horen. Ik wil jou nog eens bedanken, ik weet niet of jij nog vragen hebt of opmerkingen? Of zegt van iets dat je nog graag zou vermelden? Wat dat van belang kan zijn voor andere mucopatiënten, die jongvolwassen zijn.*

Goh, ik heb heel wat verteld denk ik, dus, ook aan jouw blad te zien. Neen, ik kan niet direct meer op iets komen.

*Ik vind het heel positief om toch een leuk verhaal te horen dat je er bewust van bent.*

Ja inderdaad, ik heb ook al heel veel mensen gehad die aan mij komen vragen. Zo ben ik eens op de radio geweest, omdat een vriendin van mij wist dat ik muco heb. Ik heb dat ook al eens moeten doen voor een toneelstuk. Iemand aan het RITS, waar ik mee in Antwerpen school heb gelopen, die wou in een keer een kleine solovoorstelling maken over mensen met een handicap. Ik ben dan de handicap, maar je ziet het wel niet, maar je had ook een jongen in een rolstoel, iemand met down en iemand die met krukken moet lopen die cerebrale spastische trekken heeft in zijn hoofd, waardoor zijn onderlijf niet fatsoenlijk werkt, maar voor de rest is die nog helemaal in orde. Daarvoor heb ik mijn muco dan ook gebruiken, zeg maar, en daar ook over vertellen. En slijmen ophoesten op het podium, maar niet iedereen apprecieert in het publiek.

*Maar als het moet... ((gelach)) Artistieke vrijheid.*

Het is mijn leven, voor mij is dat normaal.

*Ja, zeker. Vind je dat dan leuk om aan zo een projecten mee te werken?*

Ja, ik help ook altijd heel graag mee. Zoals nu, voor studies.

*Dat is tof. En dat is inderdaad dan voor bekendheid voor de ziekte te krijgen of gewoon voor anderen te helpen vooral?*

Om anderen te helpen en ook, euhm, zo van die studies is natuurlijk ook beter voor de toekomst van muco's. En die nieuwe medicijnen testen, als je ziet hoe goed dat het werkt...

*Dan gun je een ander dat ook wel.*

Het is dat. En ik haal er ook heel veel uit, als ik zo beter word.

*Dat is leuk om te horen. Dankjewel!*