

Jongerenparticipatie in het ziekenhuis

Patient engagement in respiratory medicine

drs. B.C. Groot¹, dr. S.J.H. Vijverberg²

Dit artikel is een bewerking van Groot B, Dedding C, Slob E, et al. Adolescents' experiences with patient engagement in respiratory medicine. Pediatr Pulmonol 2021;56:211-6.

SAMENVATTING

Voor de inbreng van ervaringsdeskundigen bij besluitvormingsprocessen in de gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek is steeds meer aandacht. Participatie van jongeren is echter nog steeds geen gemeengoed. Het doel van deze studie was om te reflecteren op de motieven en ervaringen van jongeren bij het opzetten van een jongerenadviesraad bij de afdeling Kinderlongziekten van het Emma Kinderziekenhuis. Een kwalitatief evaluatieonderzoek is uitgevoerd om het proces van het starten van een jongerenadviesraad te volgen. De dataverzameling bestond uit observaties van raadsvergaderingen (2 uur durende bijeenkomsten waarin gevraagd en ongevraagd advies werd geven ter verbetering van onderzoek en zorg), diepte-interviews met jongerenraadsleden en groepsdiscussies van de raadsleden (n=9, 12-18 jaar, allen met een chronische longaan-

doening). De data zijn thematisch geanalyseerd. De motivatie voor adolescenten om deel te nemen aan de adviesraad werd gekenmerkt door 3 thema's: (1) leuk, verbindend en 'empowering' effect, (2) steun en lotgenotencontact, en (3) bijdragen aan zorg en onderzoek. De output van de raad bestond uit gevraagd advies over informatiefolders voor patiënten, studieprocedures en dieetmenu-opties voor kinderen en jongeren in het ziekenhuis. De jongerenraadsleden ervoeren betrokkenheid als nuttig op individueel, groeps- en organisatieniveau. De raad had echter moeite om hun ongevraagde advies in het ziekenhuis te laten landen. Een zinvolle betrokkenheid van jongeren vereist namelijk verbondenheid met en officiële steun van betrokkenen op alle niveaus binnen een organisatie. (NED TIJDSCHR ALLERGIE, ASTMA, KLIN IMMUNOL 2021;21(2):48-52)

SUMMARY

Adolescent engagement in decision-making processes in health care and research in the field of chronic

respiratory diseases is rare but increasingly recognized as important. The aim of this study was to reflect on adolescents' motives and experiences in the pro-

¹universitair docent participatie, School for Participation en Amsterdam Public Health Instituut, Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam, ²universitair docent longziekten, Amsterdam Public Health Instituut, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, afdeling Longziekten & afdeling Kinderlongziekten/Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam.

Correspondentie graag richten aan: mw. dr. S.J.H. Vijverberg, Amsterdam UMC, afdeling Longziekten, Universiteit van Amsterdam, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, tel.: 020 566 27 63, e-mailadres: s.j.vijverberg@amsterdamumc.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: dit project werd financieel ondersteund door een subsidie van Stichting Astma Bestrijding (SAB 2017/049) en een subsidie van het Amsterdam Public Health research instituut (programma Societal Participation & Health). Daarnaast heeft S.J.H. Vijverberg een junior investigator grant (projectnummer 6.2.18.244JO) ontvangen van het Longfonds voor onderzoek naar ernstig astma bij kinderen en is ze projectleider van het PERMEABLE consortium (medegefinancierd door ZonMw-projectnummer: 456008004).

Trefwoorden: astma, 'cystic' fibrose, ervaringsdeskundigen, jongeren, participatie.

Keywords: adolescents, asthma, cystic fibrosis, participation, patient involvement.

Dankwoord: De auteurs willen de jongeren van de raad bedanken voor hun inzet en bijdrage aan dit project. De verhalen van de raad zijn te volgen via het Instagram-account @jar_ekz. Een van de raadsleden maakte een fototentoonstelling over de kracht van chronisch zieke kinderen, deze is te zien via: <https://www.veerekuut.com/de-kracht-van-chronisch-zieke-kinderen>

ONTVANGEN 26 JANUARI 2021, GEACCEPTEERD 11 MAART 2021.

cess of establishing an advisory council for adolescents with a chronic respiratory disease. A qualitative evaluation study was undertaken to assess the process of starting an advisory youth council in a tertiary hospital in the Netherlands. Data collection consisted of observations of council meetings, in-depth interviews with youth council members, and moderated group discussions. Data were analyzed using thematic analysis to explore the experiences of the council members (n=9, aged 12-18 years, all with a chronic respiratory disease). In the hospital, 2-hour council meetings took place to provide solicited and unsolicited advice to improve research and care. Motives for adolescents to engage in an ad-

visory council were characterized by 3 themes: (1) experience of fun and becoming empowered by their illness, (2) the value of peer support and contact, and (3) being able to contribute to care and research. The council's output consisted of solicited advice on information leaflets for patients, study procedures, and dietary menu options for hospitalized children. The council struggled to have their unsolicited advice heard within the hospital. Council members experienced engagement as beneficial at the individual, group, and organizational levels. However, meaningful youth engagement requires connectedness with, and official support from, officials at all levels within an organization.

INLEIDING

Het kan een uitdaging zijn om adolescenten met een chronische longziekte, zoals astma en 'cystic' fibrose (CF), te behandelen.¹ Vanwege de ontwikkeling van complexe biologische en psychosociale processen denken, voelen en gedragen adolescenten zich anders dan jongere kinderen. Diensten zijn over het algemeen niet aangepast aan deze leeftijdsgroep, terwijl deze patiënten specifieke behoeften hebben.² Tegelijkertijd wordt van adolescenten steeds meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid verwacht met betrekking tot het omgaan met de aandoening en de behandeling. Door te leren van de ervaringen van jongeren zelf, kan de zorg voor deze groep worden verbeterd. Voor patiëntenparticipatie en de waarde van ervaringsdeskundigen in besluitvormingsprocessen rond behandeling, serviceverbetering en wetenschappelijk gezondheids- en biomedisch onderzoek is steeds meer aandacht.³⁻⁵ Zo stimuleren financiers van wetenschappelijk onderzoek, zoals ZonMw, het Longfonds en de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, actief dat onderzoekers nauw met patiënten samenwerken in onderzoek en klinische zorg.⁶ In de klinische praktijk is patiëntenparticipatie, en vooral jongerenparticipatie, echter nog zeldzaam.

In Nederland bevordert stichting Kind en Ziekenhuis al ruim 40 jaar kind- & gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en gezin in het ziekenhuis, thuis of elders. Zij strijdt voor de kinderstem en daarmee de rechten van het kind vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg. Deze visie is gebouwd op het VN-verdrag inzake de rechten van het kind.⁷⁻⁹ In Nederland beslissen kinderen tussen de 12-16 jaar samen met hun ouders (of voogd) over hun behandeling en deelname aan onderzoek. Vanaf 16 jaar hebben ze het recht om zelf






te beslissen over hun behandeling en/of deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Met de opkomst van nieuwe geneesmiddelen voor kinderen met chronische longziekten (zoals de biologicals bij ernstig astma en CFTR-modulatoren bij CF), de introductie van transitieklinieken en online zelfmanagementprogramma's voor jongeren met longziekten, is het belangrijker dan ooit om adolescenten met dergelijke aandoeningen in de gezondheidszorg te betrekken.¹⁰

Ondanks het groeiende bewustzijn van de waarde ervan, wordt het jongerenperspectief vaak over het hoofd gezien en is er een gebrek aan kennis over hoe jongeren op een zinvolle manier op organisatieniveau kunnen worden betrokken.¹¹ Nog weinig onderzoek richt zich op ervaringen van jongerenparticipatie vanuit het perspectief van adolescenten zelf. Dit perspectief kan zorgverleners en onderzoekers inzicht verschaffen in hoe kinderen op een zinvolle manier kunnen worden betrokken bij onderzoek en zorg. Daarom werd in de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de ervaringen van jongeren met een longziekte die betrokken waren bij een nieuw opgerichte jongerenadviesraad in het Emma Kinderziekenhuis (Amsterdam UMC).

METHODEN

Om het implementatieproces van een jongerenadviesraad te volgen is een kwalitatief evaluatieonderzoek uitgevoerd. De jongerenadviesraad startte in juni 2018 en bestond uit 9 leden in de leeftijd van 12-18 jaar (bij aanvang van de raad): 5 meisjes en 4 jongens. Ze hadden allemaal een chronische aandoening van de luchtwegen: 8 hadden astma (variërend van licht tot ernstig) en 1 had CF. In de groep zaten zowel meer introverte als extraverte jongeren (ver-

2018 Fase: elkaar leren kennen (12 maanden)	2019 Fase: gedeelde focus (6 maanden)
 • Observaties van 4 bijeenkomsten  • Groepdiscussie o.l.v. jongerenvoorzitter	 • Observaties van 3 raadsbijeenkomsten  • Diepte-interview met jongerenvoorzitter  • Groepsevaluatiesessies

FIGUUR 1. Verschillende fasen van het onderzoek.

deeld over verschillende leeftijden). De groep werd begeleid door 1-2 begeleiders (onderzoekers van de afdeling Kinderlongziekten, waaronder 1 van de auteurs). De rol van de begeleider tijdens de vergadering was het faciliteren van de gesprekken om daarmee iedereen aan het woord te laten komen.

Om de ervaringen van de adolescenten te beoordelen, werd een kwalitatieve benadering gebruikt. Kwalitatieve methoden hebben de voorkeur om inzicht te krijgen in de ervaringen van mensen en hun leefwereld.¹² Het onderzoek omvatte 2 fasen (zie *Figuur 1*) en vond plaats gedurende 22 maanden, van januari 2018 tot oktober 2019.

De dataverzameling bestond uit observaties van raadsvergaderingen, diepte-interviews en groepsdiscussies met de adolescenten, uitgevoerd door een onafhankelijk onderzoeker. De data werden thematisch geanalyseerd; een methode voor het identificeren en analyseren van patronen in kwalitatieve gegevens.¹³ Voorlopige bevindingen werden besproken met 2 andere, onafhankelijke participatie-onderzoekers om consensus te bereiken over de geïdentificeerde thema's. Het proces van gegevensverzameling en analyse was iteratief, aangezien dataverzameling en analyse gelijktijdig plaatsvonden tijdens het proces.¹⁴

RESULTATEN: MOTIVATIES VAN JONGEREN OM TE PARTICIPEREN

Als motivatie om deel te nemen aan de raad werden 3 hoofdthema's geïdentificeerd: (1) leuk, verbindend en 'empowering' effect, (2) steun en lotgenotencontact en (3) bijdragen aan zorg en onderzoek.

(1) LEUK, VERBINDEND EN 'EMPOWERING' EFFECT

Elke 2-3 maanden samen pizza eten, een jaarlijkse reis maken naar de nationale jongerenraadbijeenkomst of het bijwonen van een wetenschappelijke bijeenkomst werd als 'leuk' ervaren. Plezier is meer dan je gelukkig voelen: het

gaat over lachen, je verbonden voelen, verschillende vibes ervaren, flow, enzovoort. Vooral als de bijeenkomsten tijdens schooltijd werden gehouden en ze hun lessen mochten overslaan, voelden de jongeren zich 'belangrijk'. Bovendien waren ze trots op het hebben van een capuchontrui met een gemeenschappelijk logo dat ze zelf hadden ontworpen.

Een jongere merkte op: *"Er zijn ook jongeren die niet meedoen ... arme zij, zij weten niet wat ze missen, reizen naar Groningen [stad waar de landelijke kinderadviesraden-dag werd gehouden] en elke maand pizza."*

Bovendien was de ervaring van de jongeren dat de jeugd-raad hun de kans bood om leeftijdsgenoten in dezelfde situatie te helpen. Door namens hen te spreken over kindvriendelijke ziekenhuizen, en onderzoeken en veranderingen die zij nodig achtten om dit te bereiken. Ze ervoeren het krachtige gevoel dat ze konden bijdragen aan een groter geheel, vooral aan de positie van kinderen met longziekten. Via de jongerenraad konden de leden op een positieve manier bijdragen vanwege hun ziekte, terwijl hun ziekte meestal als invaliderend werd beschouwd.

Een raadslid zei in een interview: *"Het is een goed format [praten en adviseren], aangezien je niet alleen denkt 'oh we zijn zo verdrietig', je doet er iets goeds mee."*

(2) STEUN EN LOTGENOTENCONTACT

Steun was voor de jongeren een van de belangrijkste waarde van meedoen. Het bood ze de mogelijkheid om met leeftijdsgenoten te praten in een georganiseerde, maar informele setting. Aan het begin van elke sessie aten de jongeren samen en spraken ze informeel over hun ervaringen met ziekte. Dit moment van ontspannen gesprek betekende veel voor de meeste raadsleden. Ze wisselden tips en trucs uit over het omgaan met hun ziekte, bijvoorbeeld hoe om te gaan met de hitte in de zomer of hoe ze hun therapietrouw konden verbeteren. Dit werd als uniek ervaren, omdat de raadsleden zich in het dagelijks leven



FIGUUR 2. Jongerenadviesraad aan het werk. Tijdens een bijeenkomst van de jongerenadviesraad brainstormen de leden over hoe de stem van jongeren beter gehoord kan worden in het ziekenhuis.

soms anders voelden dan hun leeftijdsgenoten door hun ziekte.

A: *“Iemand die het echt begrijpt.”*

B: *“Je kunt het je andere vrienden vertellen, maar ze zullen het niet begrijpen. Je voelt je gesteund, aangezien je niet de enige bent.”*

C: *“Normaal gesproken zijn we altijd de enigen.”*

De leden hadden ook een whatsappgroep waarin ze contact hielden en sommigen zagen elkaar ook buiten de groepsbijeenkomsten, bijvoorbeeld voor een bezoekje als een lid werd opgenomen in het ziekenhuis. Deze steun gaf hun kracht en vertrouwen:

“Ik voel me zoveel zelfverzekerder sinds ik met deze raad ben begonnen. Het heeft me echt geholpen. Ik zou deze [betrokkenheid in de raad] ook andere adolescenten gunnen.”

(3) BIJDRAGEN AAN ZORG EN ONDERZOEK

In de eerste periode was kennismaken met elkaar en lotgenotencontact heel belangrijk. Met aanmoediging van de facilitator, begon de raad na verloop van tijd onderwerpen te bespreken die zorgprofessionals en wetenschappers van het ziekenhuis agendeerden (zie *Figuur 2*). De jongeren gaven gevraagd advies aan zorgprofessionals en longonderzoekers. Denk hierbij aan advies over de begrijpelijkheid van informatiebrieven voor patiënten en toestemmingsformulieren voor kinderen, of over de aantrekkelijkheid van een flyer om adolescenten aan te trekken voor deelname aan een onderzoek. Ook keken ze naar de aantrekkingskracht van een account op social media om het publiek te informeren over een gerandomiseerde klinische studie, de belasting van voorgestelde onderzoekmetingen en naar de nieuwe menu's en voedingsopties voor het kinderziekenhuis (zie referentie 15 voor voorbeelden). Daarnaast hielpen ze onderzoekers tijdens de Longdagen bij

het presenteren van een wetenschappelijke poster over de jeugdtraad.

Een belangrijke les was dat de jongeren vonden dat volwassenen over het algemeen teveel ingewikkelde woorden gebruikten. Ook gaven ze aan dat volwassenen hen vaak in een vooraf bepaalde richting willen duwen op basis van aannames over wat het beste was voor de kinderen en jongeren. Hoewel de jongeren vonden dat de facilitators van de raad hun de ruimte gaven voor hun eigen stem, voelden ze dat de kracht voor verandering nog steeds in handen was van volwassenen. In de woorden van een raadslid:

“... heel vaak proberen ze [volwassenen in het algemeen] je in een richting te sturen, maar ik heb mijn eigen mening ... zoals: ik denk dit en dat is het niet ... ze zouden je de gelegenheid moeten geven om het te zeggen ... vaak onderbreken ze me ... ik ben degene met het probleem, ze moeten me helpen en geen conclusie trekken voordat ik iets heb gezegd.”

Na een jaar begonnen de leden ongeduldig te worden. Ze voelden dat ze meer konden bijdragen en lieten zich inspireren door verhalen van andere raden in jaarlijkse landelijke bijeenkomsten van stichting Kind & Ziekenhuis. Ze wilden graag ongevraagd advies geven over bijvoorbeeld zorg, om ziekenhuiskamers kindvriendelijk te maken. Ze ervoeren echter afhankelijkheid van zorgprofessionals en management in ziekenhuizen. De raad was geïnitieerd door longonderzoekers en niet formeel ingesteld als cliëntenraad door de ziekenhuisdirectie. Dientengevolge had de raad geen officiële ‘rechten’ of ‘positie’ binnen het ziekenhuis. Bovendien waren de facilitator(s) niet in staat om beslissingen te nemen over alle onderwerpen die de raadsleden op hun agenda zetten:

“Wij brengen ideeën, maar dan gebeurt er niets. Veel mensen vinden ons ‘leuk’, maar doen er niet mee wat wij willen dat ze doen. Ze weten niet hoe ze met ons moeten samenwerken.”

CONCLUSIE

Deze studie toont aan dat jongeren met een longziekte die deelnemen aan een jongerenraad waarde hechten aan zich verbonden voelen. Ze ervaren diverse voordelen; van plezier hebben tot lotgenotencontact, tot zich zelfverzekerder voelen. Langdurige en zinvolle participatie vraagt echter om een omkering van een agenda geleid door volwassenen, naar een agenda geleid door jongeren. Hiervoor is het nodig dat het organisatieklimaat open staat voor ongevraagd advies. Ook vraagt het om formele structuren die faciliteren dat de stem van jongeren serieus wordt genomen en hun acties worden omgezet in daden. Dit laatste is belangrijk om op langere termijn frustratie en demotivatie van participerende jongeren te voorkomen. Interessant in

AANWIJZINGEN VOOR DE PRAKTIJK

- 1 Jongeren beschikken over waardevolle kennis over zorg en onderzoek, en hebben het recht om te worden gehoord. Door ze groepsgericht te betrekken bij beslissingen over zorg en onderzoek, kan dit beter worden afgestemd op hun specifieke behoeften. De groepssessies hebben bovendien een 'empowering' effect op de deelnemende jongeren.
- 2 Jongerenparticipatie vraagt om een interactief en reflectief proces, waarbij de jongeren de agenda leiden en een organisatie openstaat voor ongevraagd advies.
- 3 Interdisciplinaire samenwerkingen zijn belangrijk om jongerenparticipatie in onderzoek, zorg en beleid 'goed' vorm te geven. Inmiddels zijn er diverse Nederlandse experts op het gebied van jongerenparticipatie die kinderartsen en beleidsmakers kunnen aanvullen qua competenties op dit gebied. Samen is er meer kans om daadwerkelijk verandering in het zorgproces in gang te zetten op basis van de ervaringskennis van jongeren.

deze studie was het belang van de samenkomsten. Jongeren voelden zich hierdoor minder alleen, voelden zich gesteund, hadden plezier en voelden zich belangrijk.

REFERENTIES

1. Roberts G, Vazquez-Ortiz M, Khaleva E, et al. The need for improved transition and services for adolescent and young adult patients with allergy and asthma in all settings. *Allergy* 2020;75:2731-3.
2. Vazquez-Ortiz M, Angier E, Blumchen K, et al. Understanding the challenges faced by adolescents and young adults with allergic conditions: a systematic review. *Allergy* 2020;75:1850-80.
3. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, et al. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Q Health Care* 2011;24:28-38.
4. Vat LE, Finlay T, Schuitmaker-Warnaar TJ, et al. Evaluating the 'return on patient engagement initiatives' in medicines research and development: a literature review. *Health Expect* 2020;23:5-18.
5. Van Schelven F, Boeije H, Mariën V, et al. Patient and public involvement of young people with a chronic condition in projects in health and social care: a scoping review. *Health Expect* 2020;23:789-801.
6. Teunissen GJ, Visse MA, Laan D, et al. Patient involvement in lung foundation research: a seven year longitudinal case study. *Health* 2013;5:320-330.
7. Weil LG, Lemer C, Webb E, et al. The voices of children and young people in health: where are we now? *Arch Dis Child* 2015;100:915-7.
8. UN Commission on Human Rights. Convention on the Rights of the Child. Beschikbaar via: <https://www.refworld.org/docid/3b00f03d30.html>.
9. Schalkers I, Dedding CW, Bunders JFG. '[I would like] a place to be alone, other than the toilet' - Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. *Health Expect* 2015;18:2066-78.
10. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;4:CD009794.
11. Gurung G, Richardson A, Wyeth E, et al. Child/youth, family and public engagement in paediatric services in high-income countries: a systematic scoping review. *Health Expect* 2020;23:261-73.
12. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park :SAGE; 1985.
13. Braun V, Clarke V. What can 'thematic analysis' offer health and wellbeing researchers? *Int J Qual Stud Health Well-being* 2014;9:26152.
14. Green J, Thorogood N. *Qualitative Methods for Health Research*. 4th ed. Sage Publication Ltd; 2018.
15. Groot B, Dedding C, Slob E, et al. Adolescents' experiences with patient engagement in respiratory medicine. *Pediatr Pulmonol* 2021;56:211-6.