

Op Eigen Benen *Verder*

Competenties, preferenties en kwaliteit van leven: jongeren met chronische aandoeningen in beeld

Resultaten van een internetenquête onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit Erasmus MC – Sophia en hun ouders

Samenvatting & Conclusies

Januari 2008

Drs. A.L. van Staa	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg Erasmus MC - instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
Dr. H.A. van der Stege	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg
Dr. S. Jedeloo	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg Erasmus MC - Sophia
Drs. W.S.C. Nas	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg

Correspondentie:

Hogeschool Rotterdam
Kenniskring Transitie in Zorg
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
T 010 - 241 51 85
F 010 - 241 40 23
transities.in.zorg@hro.nl
www.transitiesinzorg.nl
www.opeigenbenen.NU



Voorwoord bij samenvatting & conclusies

Voor u liggen de samenvatting en conclusies van het onderzoeksrapport 'Op Eigen Benen *Verder*'. Het volledige rapport is op te vragen* en voorjaar 2008 verschijnt een PUBLIEKSRAPPORT in boekvorm.

Dit onderzoek behoort tot een reeks projecten onder de titel 'Op Eigen Benen', waarin centraal staat wat jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12-19 jaar willen en kunnen ten aanzien van hun zorg in het Erasmus MC - Sophia.

Doel van het project is zowel de preferenties van jongeren voor zorgverlening in kaart te brengen als hun competenties voor het voeren van zelfstandige regie over de eigen behandeling (zelfmanagement). Daarmee kan de voorbereiding van jongeren op zelfstandigheid en de overgang naar de zorg voor volwassenen verbeterd worden.

In het project 'Op Eigen Benen' (2004-2007, gefinancierd door ZonMw) zijn deze vragen op kwalitatieve wijze onderzocht. Daarbij stond het perspectief van jongeren centraal, maar er zijn ook zorgverleners gehoord en geobserveerd in hun interactie met jongeren en ouders.

Het vervolgproject 'Op Eigen Benen *Verder*' (2005-2007) bestaat uit een internetenquête voor jongeren en hun ouders. 1039 jongeren en 779 ouders hebben een vragenlijst ingevuld, in 593 gevallen is zowel van de jongere als van een ouder een vragenlijst beschikbaar. Dit project wordt gefinancierd door de Stichting Kinderpostzegels Nederland.

Beide projecten worden vervolgd (2007-2011) met het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!', waarin de concrete verbetering van de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen in Nederland wordt nagestreefd.

In deze onderzoeksprojecten werken Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), Erasmus MC - Sophia en Erasmus MC - iBMG (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg) samen. De technische realisatie van de enquête is verzorgd door marktonderzoeksbureau Team Vier en financieel mogelijk gemaakt door Stichting Kinderpostzegels Nederland. Vele mensen hebben een bijdrage geleverd aan het onderzoek en de rapportage. Onze dank gaat uit naar hen allen, in het bijzonder naar alle jongeren en ouders die de enquête hebben ingevuld.

De onderzoeksgroep: AnneLoes van Staa, Susan Jedeloo, Heleen van der Stege en Wim Nas

* Het volledige rapport is op te vragen via opeigenbenen@hro.nl tegen een bijdrage in de kosten van vermenigvuldiging en verzending van € 10,00.

Samenvatting Rapport ‘Op Eigen Benen *Verder*’

1. ACHTERGROND, VRAAGSTELLING EN DOELSTELLINGEN

Waarom dit onderzoek?

Doelstellingen van het onderzoek ‘Op Eigen Benen Verder’ (§1.1; §1.2; §1.3).

In Nederland leven ongeveer 500.000 jongeren met chronische aandoeningen, een aantal dat verder toeneemt. Deze jongeren moeten zich voorbereiden op een volwassen leven met hun aandoening en in steeds grotere mate zelf de regie over het leven met de aandoening op zich nemen. Zelfstandigheid en zelfmanagement zijn centrale thema’s in de adolescentiefase in Nederland. Over wat jongeren kunnen en willen ten aanzien van de transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg is nog niet veel bekend. Het onderzoeksproject ‘Op Eigen Benen *Verder*’ is ontwikkeld als vervolg op het kwalitatieve onderzoek ‘Op Eigen Benen’ om inzicht te krijgen in preferenties en competenties ten aanzien van zorg in de adolescentieperiode bij jongeren met een chronische aandoening. Het jongerenperspectief staat hierbij centraal. Daarnaast zijn in dit onderzoek ook de meningen van de ouders over preferenties en competenties van de jongeren onderzocht. Doel van het onderzoek is praktische aanwijzingen en verbeterpunten te ontwikkelen voor zorgverleners die jongeren met chronische aandoeningen begeleiden bij de transitie naar de volwassenenzorg.

Wie hebben het onderzoek uitgevoerd?

Partners in het onderzoeksproject (Inleiding)

Het onderzoek is uitgevoerd door het onderzoeksteam Op Eigen Benen, bestaande uit onderzoekers van de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), Erasmus MC – Sophia en Erasmus MC – instituut Beleid & Management Gezondheidszorg. De web-enquête is technisch gerealiseerd door onderzoeksbureau Team Vier. De METC van Erasmus MC heeft een ‘verklaring van geen bezwaar’ afgegeven.

Wat hebben we onderzocht?

Vraagstellingen van het onderzoek ‘Op Eigen Benen Verder’ (§1.3)

(1) Wat zijn de preferenties voor zorg-verlening van jongeren met chronische aandoeningen (12-19 jaar) en hun ouders?

(2) In welke mate zijn competenties voor zelfzorg / zelfmanagement volgens ouders en jongeren zelf bij de jongeren aanwezig?

(3) Welke relaties zijn er tussen kwaliteit van leven, self-efficacy en zelfstandigheid?

2. ONDERZOEKSOPZET EN -UITVOERING

Wie zijn er in het onderzoek onderzocht? De onderzoekspopulatie (§2.1)

Alle jongeren tussen 12-19 jaar met een (chronische) ziekte of beperking (maar zonder verstandelijke beperkingen) die op 1 juli 2006 patiënt waren van Erasmus MC – Sophia zijn in principe uitgenodigd mee te doen aan het onderzoek. Voorwaarden waren dat de jongeren langdurig (minimaal 3 jaar), niet-incidenteel (ten minste 4 x het ziekenhuis bezocht in afgelopen 3 jaar) en recent in behandeling waren (laatste bezoek aan ziekenhuis in 2006). Daarnaast is ook één van de ouders of verzorgers van deze jongeren uitgenodigd een web-enquête in te vullen. De oorspronkelijke populatie, zoals aangeleverd door Bureau Medische Informatievoorziening (Erasmus MC) bestond uit 3861 personen. Jongeren die reeds waren overgestapt naar de volwassenenzorg, die waren overleden of alleen voor psychiatrische problematiek worden behandeld zijn niet geselecteerd, of handmatig verwijderd op basis van antwoordkaartjes. Ook jongeren met verstandelijke beperkingen zijn zoveel mogelijk uitgesloten van deelname. De definitieve onderzoekspopulatie bestaat uit 3648 jongeren en 3648 ouders.

Hoe is het onderzoek uitgevoerd?

De onderzoeksoptzet (§2.2)

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst voor jongeren en een spiegelversie voor ouders. Dit houdt in dat de vraagstelling uit de jongeren-enquête het vertrekpunt is voor de ouder-versie. De vragenlijsten zijn op de website www.opeigenbenen.NU ingevuld en waren toegankelijk na het invullen van een uniek wachtwoord en een code die per post aan jongere en ouders waren toegestuurd. De

beide versies zijn in oktober 2006 op internet geplaatst en waren 3 maanden beschikbaar. Het was ook mogelijk de vragenlijsten in te sturen per post en voor ouders was een Turkse en Marokkaanse vertaling beschikbaar.

Welke thema's komen in de vragenlijst aan bod?

De indeling van de vragenlijst (§2.4)

Op basis van de vraagstellingen bestaat de webenquête uit de volgende onderwerpen:

1. Algemene achtergrondvragen
2. Vragen over de aandoening en de beleving daarvan
3. Kwaliteit van leven en impact van de aandoening op het leven en welzijn van de jongere
4. Preferenties voor zorg in de transitiefase
5. Competenties voor (zelf)zorg en zelfmanagement

De totale vragenlijst voor jongeren bestaat uit 52 hoofdvragen onderverdeeld in 187 items; bij ouders zijn er 53 hoofdvragen met 191 items.

Hoe is de vragenlijst opgesteld en geanalyseerd?

(§2.3; §2.5; §2.6)

De vragenlijst voor jongeren is samengesteld in diverse rondes, waarbij een literatuurstudie naar bestaande vragenlijsten is uitgevoerd en de mening van diverse experts is gehoord. Ook is gebruik gemaakt van de resultaten uit het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen'. De vragenlijst voor ouders is samengesteld op basis van het definitieve concept voor jongeren. Deze beide versies zijn uitvoerig getest bij 5 jongeren en 4 ouders, waarna de definitieve versie is samengesteld.

Ten behoeve van de analyse is een aantal variabelen gerecodeerd en zijn er enkele nieuwe klassevariabelen gevormd. Om een beeld te krijgen van de mening van de chronisch zieke jongeren en hun ouders zijn van alle vragen de frequenties of percentages van de antwoorden in dit rapport weergegeven. Soms worden ook gemiddelden met hun standaarddeviatie vermeld. Vervolgens worden de antwoorden van de jongeren en de ouders vergeleken en getoetst met behulp van een t-toets voor gepaarde waarnemingen of een variantie-analyse. Voor alle bewerkingen wordt het programma SPSS12.0 gebruikt.

Ook zijn er enkele schalen samengesteld, onder andere voor de meting van self-efficacy en aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Van de geconstrueerde schalen is de interne consistentie vastgesteld aan de hand van de Cronbach's Alpha. Aangezien het vinden van significante verschillen afhankelijk is van de groepsgrootte van de onderzoeksgroep, lijkt het hanteren van een significantieniveau van $p < 0,01$ bij een groep van 1039 jongeren op zijn plaats. Wanneer de groep minder groot is, zoals bijvoorbeeld het geval is wanneer alleen de antwoorden worden vergeleken van jongeren die medicijnen gebruiken, wordt een ruimer significantie-niveau van $p < 0,05$ aangehouden.

Er is een groot aantal univariate analyses uitgevoerd om de relaties tussen variabelen te onderzoeken. Het ligt in de bedoeling verdere multivariate analyses uit te voeren, maar dit valt buiten het bestek van dit rapport.

3. RESPONS / NON- RESPONS

Hoe ziet de respons op de enquête eruit en wat is er bekend over de non-respons? (§3.1; §3.2)

Het aantal *netto verzuurde* uitnodigingen om de enquête op internet of per post in te vullen is 3648. Hiervan hebben 1087 jongeren (29,8%) en 830 ouders (22,8%) **wel** en 2561 jongeren (70,2%) en 2818 ouders (77,2%) **niet** gerespondeerd. Na aftrek van de onbruikbare vragenlijsten (blanco retour gestuurd per post en enquêtes die minder dan 10% op internet zijn ingevuld), levert dat een *netto respons* op van **1039 (28,5%)** en bij de ouders **779 (21,4%)**. Vrijwel alle enquêtes zijn op internet ingevuld; slechts een klein deel is ontvangen per post (jongeren $n=26$; ouders $n=58$). Ouders hebben nauwelijks gebruik gemaakt van de mogelijkheid om de vragenlijst in het Turks ($n=6$) of Marokkaans ($n=1$) in te vullen. In **593** gevallen hebben zowel de jongere als één van de ouders een vragenlijst ingevuld.

In 259 gevallen (ongeveer 10% van de non-respons) is een kaartje ingestuurd waarbij in veel gevallen is aangegeven waarom de jongeren en / of zijn ouders de vragenlijst niet heeft ingevuld. De meest genoemde reden is dat de jongere zich niet chronisch ziek voelt en zichzelf niet tot de doelgroep rekent (55,6% van de ingezonden kaartjes).

Zijn er verschillen tussen de respons en de non-respons groep?

(§3.3)

In de non-responsanalyse is vervolgens onderzocht of er verschillen zijn tussen de groep jongeren die wel heeft gerespondeerd en de groep die dat niet heeft gedaan. Sekse en leeftijd van de aangeschreven jongeren met een chronische aandoening zijn gerelateerd aan de deelname aan het onderzoek. Meer meisjes dan jongens hebben het besluit genomen om deel te nemen aan het onderzoek. Ook zijn de respondenten enigszins jonger dan de jongeren die geen vragenlijst hebben ingevuld. De groep jongeren van 16 jaar en ouder is minder geneigd de vragenlijst in te vullen dan de jongere groep. Ook regelmatig een polikliniek bezoeken of opgenomen worden in een ziekenhuis heeft gevolgen voor de respons. Jongeren die in de afgelopen 3 jaar weinig polikliniek-bezoeken hebben (1 t/m 6 keer), zijn minder geneigd te responderen dan jongeren die meer bezoeken aan de polikliniek hebben gebracht. Bij het gemiddeld aantal ziekenhuisopnamen (inclusief dagopnamen) is er geen significant verschil tussen de non-responsgroep en de responsgroep. Er is echter wel een verschil te zien tussen de jongeren met en zonder ziekenhuiservaring. Jongeren die nog nooit in het ziekenhuis zijn opgenomen en alleen poliklinisch worden behandeld, zijn minder geneigd te responderen dan jongeren die zes of meer keer in het ziekenhuis zijn opgenomen. Er is dus een verband tussen respons en de frequentie van het contact met het ziekenhuis: jongeren die vaker de polikliniek bezocht hebben en meer dan 6 keer opgenomen zijn, hebben meer gerespondeerd.

De polikliniek orthodontie is de meest bezocht polikliniek zowel voor de non-respons- als de responsgroep, maar bij de responsgroep was het percentage lager. Voor beide groepen geldt dat de meeste jongeren in de genoemde periode naast de orthodontiepolikliniek ook andere poli-klinieken hebben bezocht. Voor de responsgroep geldt dit sterker dan voor de non-responsgroep. Ook uit de ingestuurde kaartjes blijkt dat jongeren die alleen op de orthodontiepolikliniek komen, zichzelf vaak niet als 'chronisch ziek' zien.

Over het algemeen kan gesteld worden dat jongeren die veel te maken hebben gehad met het ziekenhuis (blijkend uit een hoger aantal polikliniekbezoeken en ziekenhuis-opnamen)

meer geneigd zijn de vragenlijst in te vullen dan jongeren die hier in de afgelopen 3 jaar minder vaak mee zijn geconfronteerd. Hieruit blijkt dat we in ons onderzoek dus de beoogde populatie (langdurige en frequente zorggebruikers) bereikt hebben.

4. KENMERKEN VAN RESPONDENTEN

Wat zijn de kenmerken van jongeren die de jongerenenquête hebben ingevuld? *(§4.1)*

De enquête 'Op Eigen Benen *Verder*' is ingevuld door **1039** jongeren. Meer meisjes dan jongens hebben de enquête ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de jongeren is 15,4 jaar. Wanneer je de groep in drie leeftijdsklassen verdeelt (12-14; 14-16; 16 en ouder) dan is de hoogste leeftijdsklasse iets meer vertegenwoordigd dan de lagere twee. Praktisch alle jongeren gaan nog naar school en wonen bij hun ouders of verzorgers. Ruim 45% volgt vso onderwijs, vmbo of mbo en bijna 40% van de jongeren volgt onderwijs aan havo, vwo, hbo of universiteit. Bijna 90% van de jongeren is in Nederland geboren en ruim 82% voelt zich vooral Nederlands. In ruim 8% van de gevallen definiëren jongeren hun etniciteit als niet-Nederlands of een combinatie van Nederlands en een andere etniciteit. Hoewel de etniciteit van de totale populatie jongeren in het Erasmus MC – Sophia niet bekend is, vermoeden we op grond van deze percentages dat jongeren van niet-Nederlandse herkomst minder hebben gerespondeerd dan jongeren van Nederlandse herkomst.

De jongeren die de enquête hebben ingevuld zijn afkomstig van alle belangrijke specialismen en komen regelmatig in het ziekenhuis. Een kwart heeft de afgelopen drie jaar de polikliniek minder dan 6 keer bezocht, een kwart tussen de 7 en 12 keer, en 20% zelfs meer dan 25 keer. Ook het aantal (dag)opnames in het Erasmus MC – Sophia loopt sterkt uiteen: 24% is nog nooit opgenomen. Drie kwart van de jongeren is dus wel eens opgenomen geweest: een derde van hen is vaker dan 6x opgenomen geweest. Gemiddeld heeft een jongere in de afgelopen periode 3 poliklinieken bezocht. Jongeren van alle poliklinieken in het Erasmus MC – Sophia hebben de enquête ingevuld.

Ruim 70% van de jongeren geeft aan in het dagelijks leven geen fysieke beperkingen te ervaren. De overige 30% wordt matig tot

ernstig fysiek beperkt door de aandoening. Meer dan de helft van de jongeren heeft de aandoening sinds de geboorte, ruim 7% kreeg de aandoening pas in de laatste jaren. De meeste jongeren zijn dus al langer chronische patiënt. Ruim eenderde van de jongeren geeft aan dat de aandoening nooit zichtbaar of merkbaar is voor de omgeving. Voor een kleine tweederde van de jongeren is dat wel het geval. De gezondheid in het algemeen wordt door de overgrote meerderheid van de jongeren als goed en heel goed beoordeeld. Slechts 13,5% noemt de gezondheid redelijk of slecht. 17% van de jongeren geeft aan school of werk regelmatig of vaak te verzuimen vanwege de ziekte.

De jongeren schatten hun mate van volwassenheid op 6,7 op een schaal van 1 tot 10. Op de vraag hoe gelukkig ze zich voelen antwoorden zij gemiddeld met een rapportcijfer 7,7.

Aan de jongeren is gevraagd of zij medicijnen gebruiken en of zij zich aan eet- en bewegingsvoorschriften moeten houden. Van de jongeren gebruikt 47,4% medicijnen (tabletten, injecties, pufjes, zalven), 19,1% moet letten op wat hij of zij eet en 29,3% van de jongeren moet regelmatig bewegen op advies van de dokter. Van alle jongeren zegt bijna tweederde (61,3%) dat zij zich aan één of meerdere leefregels moeten houden. De rest hoeft dit niet.

Wat zijn de kenmerken van ouders die de ouderenquête hebben ingevuld?

(§4.2; §4.5)

Bij de 779 ouders die de enquête hebben ingevuld valt op dat deze vooral is ingevuld door moeders en vaker voor dochters dan voor zonen. Er is één uitzondering: bij de ouders van jongeren die de vragenlijst *niet* hebben ingevuld, zijn meer ouders van zonen dan dochters. Meer dan een kwart van de ouders heeft een afgeronde hbo- of wo-opleiding. De meeste ouders zijn in Nederland geboren en voelen zich Nederlands. Van 4% is bekend dat zij zich beschouwen als vooral niet Nederlands, of een combinatie van Nederlands-andere nationaliteit aangeven. In 593 gevallen is een vragenlijst zowel door de ouder als door de jongere ingevuld.

Hoe verschillend beoordelen ouders en jongeren de kenmerken van de jongere?

(§4.3; §4.4)

Als we in de 593 vragenlijsten die zowel door de jongere als een ouder zijn ingevuld, de meningen van de jongere en die van de ouders over de jongere met elkaar vergelijken, dan blijken deze op een aantal punten uiteen te lopen. Jongeren geven vaker aan dat zij in het dagelijks leven enigszins tot ernstig beperkt zijn vergeleken met de beoordeling van ouders. Anderzijds denken ouders dat jongeren meer last hebben van het feit dat de omgeving de aandoening of handicap kan zien of merken dan de jongeren zelf aangeven. Andere belangrijke verschillen zijn dat jongeren zichzelf als volwassener, gelukkiger en gezonder beoordelen dan ouders. Ouders zien jongeren dus als minder gelukkig, minder gezond en minder volwassen dan jongeren zelf. Vragen over lichaamsbeeld, de leeftijd waarop de aandoening zich openbaarde, de aanwezigheid van medicijngebruik, dieetvoorschriften, bewegingsvoorschriften en schoolverzuim, leveren geen significante verschillen tussen de jongeren en hun ouders op.

5. KWALITEIT VAN LEVEN

Hoe is de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) volgens jongeren met chronische aandoeningen?

(§5.1)

De gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven is gemeten met twee nieuwe meetinstrumenten: Kidscreen-10 en Disabkids-12. Disabkids is speciaal ontwikkeld voor het meten van de impact van een chronische aandoening bij jongeren, Kidscreen kan ook bij jongeren zonder aandoeningen worden afgenomen. Bij Kidscreen antwoorden jongeren het meest bevestigend op de vraag of hun ouders hen eerlijk hebben behandeld en het meest ontkennend op de vraag of ze zich wel eens eenzaam hebben gevoeld in de afgelopen week. Bij de vragen uit Disabkids antwoorden jongeren het meest bevestigend op de vraag of zij denken dat hun vrienden graag bij hen zijn en het meest ontkennend op de vraag of zij zich wel eens eenzaam hebben gevoeld in de afgelopen vier weken.

Op de vraag hoe de gezondheid in de afgelopen week in het algemeen is geweest, antwoordt meer dan de helft (zeer) goed: 20,9% van de jongeren 'zeer goed' en 30,9% 'goed'.

Hoe is de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) volgens ouders van jongeren met chronische aandoeningen?

(§5.2)

Wanneer de antwoorden van de paren jongeren en ouders met elkaar vergeleken worden, valt op dat ouders enigszins voorzichtiger zijn met positieve antwoorden. Ouders schatten de eenzaamheid van de jongeren groter in, ouders zijn minder stellig in de bewering dat hun kind zich altijd eerlijk door hen behandeld voelt, ouders zijn minder zeker dat hun kind plezier heeft gehad met vrienden en beoordelen de algemene gezondheid van hun kind als lager dan jongeren dat zelf doen. De antwoorden op Disabkids geven hetzelfde beeld. Ook hier zijn ouders voorzichtiger met positieve antwoorden. Ouders oordelen dat hun kind bij spel of andere dingen last heeft van de aandoening, en ook denken ouders dat jongeren ongelukkiger, somberder en eenzamer zijn dan jongeren zelf vinden. Ook denken ouders dat jongeren zich eerder anders dan andere kinderen of jongeren voelen dan jongeren dat zelf vinden. Ten slotte zijn ouders minder overtuigd van het feit dat vrienden van hun kind het leuk vinden om bij hun kind te zijn.

Hoe valt de vergelijking uit tussen HRQoL van de jongeren die de enquête hebben ingevuld en Europese referentiegroepen?

(§5.3)

Uit de scores op Kidscreen en Disabkids wordt een somscore berekend. Vergeleken met normgroepen blijkt dat de jongeren uit 'Op Eigen Benen *Verder*' een hoge kwaliteit van leven hebben, zelfs hoger dan gezonde jongeren uit de Europese referentiepopulaties. Overigens scoren niet alleen jongeren hoog op de kwaliteit van leven-vragenlijst, ouders ook.

Welke correlaties zijn er tussen gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven en andere (achtergrond)variabelen?

(§5.3; §5.4)

Jongens rapporteren een significant hogere gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven dan meisjes. Naarmate de jongeren ouder worden daalt hun gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven. Het opleidingsniveau varieert wel significant met de kwaliteit van

leven-scores gemeten met Disabkids, maar niet met Kidscreen.

De resultaten op de twee schalen komen sterk overeen. Op de schaal Disabkids zijn de verschillen tussen de jongeren het duidelijkst te zien. Veel relevante variabelen variëren significant, zoals de mate van beperking, aantal polibezoeken, zichtbaarheid van de aandoening, ervaring rond zichtbaarheid, lichaamsbeeld, algemene gezondheid en self-efficacy. De leeftijd waarop de aandoening zich openbaarde levert geen verschillen op in de gerapporteerde kwaliteit van leven.

6. COMPETENTIES & SELF-EFFICACY

Hoe beoordelen jongeren hun competenties om zelf voor de aandoening te zorgen (zelfmanagement)?

(§6.1)

In de vragenlijst 'Op Eigen Benen *Verder*' wordt in meer dan zestig vragen aan de jongeren zelf gevraagd hoe competent zij zichzelf vinden. Om competenties te meten is gevraagd naar de beoordeling van self-efficacy. Self-efficacy voor zelfmanagement is volgens de jongeren zelf in ruime mate aanwezig. Jongeren zijn positief over hun competentie met hun aandoening om te gaan. De aandoening is voor meer dan 60% van de jongeren geen belemmering om net zoveel te bereiken in het leven als andere mensen zonder ziekte of handicap.

Adequaat reageren in een sociale omgeving is iets moeilijker. Wat betreft kennis over de aandoening zegt iets meer dan 40% van de jongeren zeker te weten dat hij of zij verslechtering kan herkennen en weet hoe hij of zij de zorgverleners kan bereiken als dat nodig is. Kennis ontbreekt over de transitie naar de volwassenenzorg: 54,3% van de jongeren zegt niet te weten wat er gebeurt als zij later zullen overstappen naar de zorg voor volwassenen.

Jongeren zijn positief over hun competenties tijdens het spreekuur in de polikliniek. Meer dan de helft van de jongeren is overtuigd dat hij of zij bij het spreekuur aan de dokter kan uitleggen hoe het gaat en ook uitleg durft te vragen. Hun eigen zelfstandigheid geven zij een 7,1. Wanneer gevraagd wordt naar het feitelijke gedrag van de jongeren bij het laatste polibezzoek, blijkt echter dat jongeren weinig zelf doen en veel aan hun ouders overlaten. Jongeren maken de poli-afpraak niet zelf en

gaan in 70% van de gevallen niet alleen de spreekkamer in. Nauwelijks een kwart van de jongeren zegt de afspraak te hebben voorbereid. De meeste vragen aan zorgverleners worden niet door de jongere gesteld, maar zij geven aan wel de meeste vragen van de zorgverlener zelf te beantwoorden.

Bijna tweederde van de jongeren gebruikt medicijnen of moet zich houden aan leefregels betreffende voeding en beweging. De meeste jongeren weten zeker dat ze in staat zijn hun eigen medicijnen klaar te zetten en deze mee te nemen als ze ergens heen gaan. Zelf de voorraad van de medicijnen bijhouden en tijdig aanvullen is moeilijker: een minderheid van de jongeren geeft aan overtuigd te zijn dat dit lukt. Bij meer dan 40% van de jongeren hebben de ouders alle dagen van de week de jongere geholpen met het denken aan het innemen van de medicijnen. Voor een grote groep jongeren geldt dat ouders een belangrijke rol spelen bij het medicijngebruik. De rol van de ouders is ook belangrijk als het gaat om het naleven van voedingsvoorschriften. Meer dan helft van de jongeren zegt dat de regels voor het eten ook alle dagen van de week zijn gevolgd. Er zijn dus ook veel jongeren die het een dag of meer per week niet lukt om de dieetregels op te volgen. Ruim eenderde van de jongeren zegt dat ouders alle dagen helpen met het regelen van het eten. Slechts een kwart van de jongeren zegt dat dit afgelopen week nooit is gebeurd. Wat betreft het naleven van bewegingsvoorschriften geeft de helft van de jongeren aan dat de ouders alle dagen van de week hebben geholpen de jongere eraan te herinneren te bewegen voor zijn of haar aandoening.

Aan jongeren is gevraagd hun eigen zelfstandigheid te beoordelen op het gebied van medicijngebruik, voedingsvoorschriften en bewegingsvoorschriften. Jongeren vinden zichzelf zelfstandig, het gemiddelde rapportcijfer ligt tussen de 7,3 en 7,8 voor zelfstandigheid ten aanzien van het therapeutische regime.

Hoe valide zijn de diverse schalen gemaakt om self-efficacy rondom zelfmanagement te meten?

(§6.2)

Er zijn schalen geconstrueerd om de validiteit van de vragen ten aanzien van self-efficacy te

meten. De self-efficacy-schalen ‘omgaan met de aandoening’, ‘kennis over de aandoening’ en ‘vaardigheden in de spreekkamer’ hebben een goede interne consistentie. Dit geldt ook voor de schalen die alleen worden afgenomen bij jongeren die te maken hebben met medicijngebruik, voedings- en bewegingsvoorschriften.

Hoe correleren de self-efficacy-schalen rondom zelfmanagement met (achtergrond)variabelen?

(§6.3)

Variabelen die significant samenhangen met diverse competentieschalen zijn: leeftijd, de mate van beperking, de ervaren zichtbaarheid van de aandoening en de gerapporteerde algemene gezondheid.

Hoe scoren jongeren op de totale self-efficacy-schaal rondom zelfmanagement en hoe correleert deze met (achtergrond) variabelen ?

(§6.4)

Er is een totale self-efficacy-schaal geconstrueerd, waarin de schalen over ‘omgaan met de aandoening’, ‘kennis over de aandoening’ en ‘vaardigheden in de spreekkamer’ zijn opgenomen. Deze totale self-efficacy-schaal bevat 29 items en heeft een goede interne consistentie. Leeftijd en opleidingsniveau varieerden significant op deze schaal, in tegenstelling tot sekse.

De hoogste correlaties met relevante variabelen werden gevonden tussen scores op de totale self-efficacy-schaal en scores op de schalen voor kwaliteit van leven. Variabelen over hoe de jongere de zichtbaarheid of merkbaarheid van de aandoening of handicap ervaart hangen eveneens significant samen met de score op de totale self-efficacy-schaal. Hoe minder last de jongere zegt te hebben van de omgeving, des te hoger scoort hij / zij op de totale self-efficacy-schaal. Ook leeftijd hangt samen met hoge scores op de totale self-efficacy schaal.

Hoe verschillend beoordelen jongeren en ouders de totale self-efficacy voor zelfmanagement?

(§6.5)

Om te zien in hoeverre de ideeën van jongeren verschillen van die van ouders zijn de gemiddelde waarden op de schalen getoetst met een t-toets voor de gepaarde waarnemingen van 593 jongeren en hun

ouders. Op bijna alle schalen is te zien dat de ouders de self-efficacy van jongeren lager beoordelen dan de jongeren zelf. De enige uitzondering hierop is de schaal Kennis over de aandoening. Ouders zijn er meer van overtuigd dat de jongeren kennis hebben over hun aandoening en de behandeling dan de jongeren. Klaar zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg wordt door de jongeren positiever beoordeeld dan door de ouders.

Enkelvoudige vragen, waarbij op een VAS-schaal kon worden aangegeven of de jongere zichzelf zelfstandig achtte op de onderwerpen medicijngebruik, houden aan dieet en voedingsvoorschriften, bewegen en oefeningen doen, leveren geen verschillen op tussen de jongeren en hun ouders. Een uitzondering vormt een schaal met zeven vragen over medicijngebruik en competentie. Hierop achten de jongeren zichzelf competentier dan de ouders.

7. PREFERENTIES

Wat vinden jongeren / ouders belangrijk in de zorg in het kinderziekenhuis?

(§7.1; §7.2)

Top-5

Om voorkeuren voor zorg in kaart te brengen, is aan jongeren en hun ouders gevraagd een top-5 samenstellen bij drie onderwerpen: (1) de belangrijkste eigenschap voor een goede dokter of verpleegkundige. (2) het belangrijkste als je naar een poli-afpraak in het ziekenhuis gaat. (3) het belangrijkste als je in het ziekenhuis ligt.

Bij de belangrijkste eigenschap voor een goede dokter of verpleegkundige zetten zowel jongeren als ouders 'goed weten wat hij of zij doet, deskundig zijn' op de eerste plaats en 'te vertrouwen en eerlijk zijn' op de tweede plaats. 'Aardig zijn' staat bij de jongeren op de derde plaats en komt bij de ouders op de laatste plaats.

De Top-5 van de ouders over wat belangrijk is bij een poli-afpraak is nagenoeg identiek aan die van de jongeren. Zowel ouders als jongeren vinden het belangrijk antwoord te krijgen op vragen. Minder belangrijk is dat de afspraak niet te lang duurt en dat er voldoende afleiding is in de wachtkamer.

Jongeren en ouders zijn het eens over het belangrijkste bij een ziekenhuisopname: dat er zo min mogelijk pijn en narigheid is.

Verbeterpunten

Wat kan er verbeterd worden in het ziekenhuis? Zowel ouders als jongeren noemen het meest dat er in het ziekenhuis meer aandacht komt voor oudere kinderen. Op de tweede plaats van meest genoemde verbeteringen staat de wens tot meer contact met familie en vrienden via internet. Vervolgens noemen zowel de ouders als de jongeren: minder lang hoeven wachten. Op de vierde plaats noemen ouders én jongeren dat er meer activiteiten komen waarbij lotgenoten kunnen worden ontmoet. Samenvattend kan gesteld worden dat de preferenties van ouders en jongeren op dit punt niet sterk van elkaar afwijken.

Persoonlijke onderwerpen in de spreekkamer

Van de persoonlijke onderwerpen die ter sprake kunnen komen tijdens een polibezoek, komen de vooruitzichten voor de ziekte of handicap het meest aan bod. Bijna 70% van de ouders zegt dat dit onderwerp soms tot heel vaak ter sprake komt. Deze groep is kleiner dan de groep jongeren die hier positief op antwoordde. Zei een vijfde van de jongeren dat de vooruitzichten voor de ziekte nooit aan bod kwamen, van de ouders zegt ongeveer een derde dat dit nooit aan bod komt.

Volgens de helft van de jongeren en ouders komen zaken als een toekomstige vervolgopleiding of beroepskeuze nooit aan bod. Ook andere persoonlijke onderwerpen komen weinig aan de orde. Volgens bijna 80% van de jongeren en de ouders worden seksualiteit of zaken die te maken hebben met relatievorming of bijvoorbeeld het krijgen van kinderen nooit ter sprake gebracht. De overstap naar volwassenenzorg is volgens de jongeren en de ouders ook geen populair onderwerp in de spreekkamer: tweederde van de ouders zegt dat dit nooit aan bod komt.

De beoordeling van de ouders en de jongeren over de frequentie van de onderwerpen die ter sprake komen in de spreekkamer ligt dicht bij elkaar. Ouders zijn soms negatiever. Zo meent eenderde van de ouders dat de vooruitzichten van de ziekte nooit aan bod is gekomen, volgens jongeren gebeurt dat vaker.

Zowel jongeren als ouders vinden het belangrijk om over sommige persoonlijke onderwerpen in de spreekkamer te praten met de arts of de verpleegkundige. Ouders en jongeren lijken het behoorlijk eens te zijn over wat belangrijke onderwerpen zijn voor

bespreking tijdens het consult. Ouders zijn nog stilliger over wat zij belangrijk vinden dan jongeren. Gesteld kan worden dat er een behoorlijke kloof bestaat tussen wat jongeren en ouders belangrijk vinden om te bespreken en wat er daadwerkelijk in de spreekkamer aan de orde komt.

Zijn jongeren / ouders klaar voor de transitie naar de volwassenenzorg en hoe staan zij er tegenover?

(§7.3; §7.4)

Uit de antwoorden van de hele groep jongeren bleek dat meer dan de helft, namelijk 56% van de jongeren, denkt klaar te zijn om over te stappen naar de volwassenenzorg. Ouders denken daar anders over: 43,8% meent dat hun kind er waarschijnlijk of zeker klaar voor is. Ouders zijn er zelf ook nog niet klaar voor: minder dan de helft (48,2%) denkt zelf klaar te zijn voor de overgang van hun kind naar volwassenenzorg. Jongeren zien dat veel positiever in. Veel jongeren (61,8%) zijn ervan overtuigd dat hun ouders ook klaar voor de overstap van hun kinderen. Jongeren zijn hierover dus significant optimistischer dan hun ouders.

Attitude Transitie naar de volwassenenzorg:

Weinig jongeren kijken er naar uit over te gaan naar de volwassenenzorg. Ouders zijn dezelfde mening toegedaan. Ouders en jongeren zijn niet onverschillig over de plaats waar de jongere onder behandeling is. Toch ziet driekwart van de jongeren en de ouders in dat een transitie 'er gewoon bij hoort' als je ouder wordt.

8. Q-PROFIELEN

Kan de samenstelling van de Q-profielen worden gevalideerd?

(§8.1; §8.2.6)

Met behulp van de Q-methodologie zijn in het kwalitatieve onderzoek van 'Op Eigen Benen' vier zorgpreferentieprofielen ontwikkeld:

- 'Betrokken & Therapietrouw'
- 'Achterbankpatiënt'
- 'Eigenwijs & Onverschillig'
- 'Bezorgd & Onzeker'.

In het onderzoek 'Op Eigen Benen *Verder*' zijn in totaal 13 stellingen voorgelegd die gebruikt zijn bij de samenstelling van Q-profielen en die mede bedoeld waren om deze te valideren.

Het beeld van de correlaties tussen deze stellingen en de profielschetsen komt overeen. Een 'Achterbankpatiënt' vindt het inderdaad belangrijk dat zijn/haar ouders bij het spreekuur aanwezig zijn, bij het meer zelfstandige 'Betrokken & Therapietrouw' type speelt dit minder een rol. Het 'Bezorgd & Onzekere'-type scoort ook goed op de voor haar onderscheidende stelling (A24_2). Ook het 'Eigenwijs & Onverschillig'-type scoort goed op de voor haar onderscheidende stelling 'het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn'. Ook de score op de andere stellingen komt ook overeen met de verwachting.

Hoe vaak komen de vier Q-profielen voor bij jongeren en hoe hangen de profielen samen?

(§8.2.2; §8.2.3)

Respondenten is gevraagd voor ieder profiel op een vijfpunts Likertschaal te beoordelen in hoeverre de jongere bij dit profiel past. 984 jongeren en 737 ouders hebben de Q-profielen beoordeeld, hiervan zijn 575 jongeren en ouderparen.

Het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' komt ongeveer twee keer vaker voor dan de andere. Ruim de helft van de jongeren vindt dit profiel (heel) goed bij zichzelf passen. Het minst passend is het 'Achterbank'- profiel. Ongeveer een kwart van de jongeren vindt het profiel 'Bezorgd & Onzeker' (heel) goed bij zichzelf passen en ook het profiel 'Eigenwijs & Onverschillig' past volgens een kwart van de jongeren (heel) goed.

Er is een duidelijke samenhang tussen passend zijn van de profielen 'Betrokken & Therapietrouw' en 'Eigenwijs & Onverschillig', en het niet passend zijn van 'Bezorgd & Onzeker'. Ook tussen 'Bezorgd & Onzeker' en de 'Achterbankpatiënt' is een positieve correlatie gevonden.

Met welke (achtergrond)variabelen hangt het passend zijn van een profiel samen?

(§8.2.4)

Of een profiel passend is ('fit') blijkt gerelateerd te zijn aan leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, ervaren gezondheid, geluk, volwassenheid, mate van beperking, self-efficacy en klaar zijn voor de transitie naar de volwassenenzorg. Het enige profiel dat samenhangt met sekse is het 'Bezorgd & Onzeker'-type. De 16 plussers vinden zich zelf vooral (heel) goed passen bij het 'Betrokken en Therapietrouw'-type en het 'Eigenwijs & Onverschillig'-type. Er is een

significant verschil tussen de 16+ en de 16-groep in de mate waarin men zich bij het 'Betrokken & Therapietrouw' of 'Achterbankpatiënt'-type vindt passen.

Hoe meer de jongeren zich bij het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' thuis voelen, hoe hoger de opleiding. Voor het 'Bezorgd & Onzeker' en 'Achterbankpatiënt'-type is dit net omgekeerd. Alleen de scores op het profiel 'Eigenwijs & Onverschillig' hangen niet samen met het opleidingsniveau. De 'fit' die een jongere heeft met een profiel is dus sterk gecorreleerd aan de mate van totale self-efficacy. Hoe meer een jongere bij het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' of 'Eigenwijs & Onverschillig' past, hoe hoger de score op de totale self-efficacy schaal. Voor de andere twee profielen is dit net andersom.

Gevoelde etniciteit, wel of niet naar school gaan, het aantal polibezoeken, de duur van de aandoening en de zichtbaarheid van ziekte of handicap, houden geen verband met de mate waarin jongeren zich bij een profiel vinden passen.

Hoe kunnen de profielen omschreven worden?

(§8.2.4)

Wanneer een jongere zichzelf goed vindt passen bij het 'Betrokken & Therapietrouw'-type, dan is hij/zij eerder een oudere jongere en/of een jongere die niet zo veel verzuimt van school of heeft hij/zij een hogere opleiding. Deze jongere maakt zich niet zo druk over de zichtbaarheid van de aandoening. Dit type jongere ervaart een goede gezondheid en een betere kwaliteit van leven dan jongeren die het profiel niet bij zichzelf vinden passen. De 'Betrokken & Therapietrouw'-jongere gaat minder gebukt onder leefregels en heeft minder ervaring met ziekenhuisopnames. Hij of zij voelt zich eerder volwassen, gelukkig, onafhankelijk en klaar voor de overstap naar het ziekenhuis voor volwassenen. De totale self-efficacy score is hoog voor deze groep en ook op alle afzonderlijke self-efficacy-schalen is de score hoog.

De 'Achterbankpatiënt' is jonger en minder volwassen. Jongeren die dit profiel goed bij zichzelf vinden passen volgen vaker speciaal onderwijs en hebben een lagere opleiding dan jongeren die zich niet bij dit profiel vinden passen. Zij ervaren meer fysieke beperkingen. Net als bij het 'Bezorgd & Onzeker'-type is de

self-efficacy-score lager en voelt deze jongere zich minder snel klaar voor de transitie.

Je identificeren met het type 'Eigenwijs & Onverschillig' is niet gerelateerd aan geslacht, leeftijd, opleidingsniveau of lichaamsbeeld. Deze jongere ervaart een goede ziektegerelateerde kwaliteit van leven (Disabkids). Voor de algemene gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (Kidscreen) is de relatie onduidelijk. Jongeren van dit type voelen zich eerder gelukkig, onafhankelijk, en klaar voor de transitie. Ze scoren hoger op totale self-efficacy-schaal dan jongeren die zich niet aangesproken voelen door dit type. Bij de afzonderlijke schalen gaat het vooral om de self-efficacy ten aanzien van vaardigheden tijdens het polibezzoek.

Het 'Bezorgd & Onzeker'-type past vooral bij meisjes. Dit type verzuimt meer van school en heeft een lager opleidingsniveau. Deze jongeren ervaren vaker fysieke beperkingen dan jongeren die dit profiel niet bij zichzelf vinden passen. Zij ervaren problemen met de zichtbaarheid van hun aandoening. Hun 'zelfbeeld' is lager, net als de ervaren kwaliteit van leven (zowel gemeten met Disabkids als met Kidscreen). Ook voelt dit type jongere zich minder gelukkig. Deze jongere heeft vaker te maken met het volgen van leefregels als medicijngebruik, dieet of bewegen en brengt vaker een bezoek aan meerdere poliklinieken. Of je een 'Bezorgd & Onzeker'-type bent, hangt niet samen met leeftijd of met hoe volwassen je jezelf vindt. Jongeren die bij dit profiel passen, voelen zich echter wel minder zelfstandig, hebben een lagere self-efficacy en zijn nog niet klaar voor de transitie naar de volwassenenzorg.

Zijn er verschillen tussen jongeren en ouders in de mate van voorkeur voor profielen?

(§8.3.3)

Ouders schatten in de regel hun zoon of dochter redelijk goed in wanneer het gaat om de vraag in hoeverre een jongere bij een profiel past. Voor het 'Bezorgd & Onzeker'-type en het 'Bewust & Therapietrouw'-type zijn de gevonden verschillen klein, ouders zijn geneigd hun kind minder 'betrokken en therapietrouw' in te schatten. Een groter verschil wordt gevonden voor de 'Achterbankpatiënt': ouders vinden hun kinderen hier sneller bij passen dan de

jongeren zelf. Daarentegen vinden jongeren zich eerder 'Eigenwijs & Onverschillig' dan hun ouders.

Zijn er verschillen tussen jongeren en ouders bij de stellingen over zorgpreferenties?

(§8.2.1; §8.3.2)

86,1% van de jongeren is het (helemaal) eens met de stelling: '*ik ben gewoon als ieder ander, ik heb er alleen een aandoening bij.*' Ook willen de meeste jongeren graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners (70,8% is het (helemaal) eens met deze stelling). 43,3% van de jongeren ziet er (helemaal) niet tegenop om rond zijn 18^e naar een ander ziekenhuis over te gaan. Over deze zaken denken ouders niet anders dan de jongeren zelf.

Ouders denken wél significant vaker dat hun kind bezorgd is over zijn/haar ziekte dan de jongere zelf. Jongeren willen minder graag weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor hun dagelijks leven dan ouders denken. Jongeren vinden het minder belangrijk dat hun ouders bij de afspraak op de poli aanwezig zijn dan ouders verwachten. Jongeren vinden het vaker een goed idee als zorgverleners hen stevig confronteren met de gevolgen van slordig omgaan met de behandeling dan hun ouders inschatten. Jongeren vinden het vaker belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn en zij geven vaker aan het fijn te vinden

om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten dan hun ouders denken. Jongeren zijn positiever over het anoniem stellen van vragen aan hun zorgverleners dan hun ouders. Bij 7 van de 13 items denken ouders en jongeren verschillend. Ouders schatten zorgpreferenties van jongeren dus regelmatig anders in dan de jongere zelf.

Welke risicogroepen zijn er te identificeren naar aanleiding van de Q-profielen?

(§8.2.5)

Met betrekking tot een goed verloop van de transitie naar de volwassenenzorg vormt de oudere 'Achterbankpatiënt' een risicogroep: door zijn/haar lage score op self-efficacy is deze nog niet klaar voor transitie. Het 'Eigenwijs & Onverschillig'-type, dat er bewust voor kiest niet therapietrouw te zijn, vormt een andere aandachtsgroep voor zorgverleners. In tegenstelling tot de andere profielen komt dit type jongeren voor in alle leeftijdsgroepen, opleidingsniveaus en beide seksen. Deze groep vraagt een heel andere aanpak dan het 'Bezorgd & Onzeker'-type. Het zijn vaker meisjes, zij hebben een slechtere kwaliteit van leven en voelen zich niet klaar voor de transitie. Ook scoort deze groep laag op self-efficacy. Ongeveer een kwart van alle jongeren voelt zich (heel) goed thuis bij het 'Bezorgd & Onzeker' of 'Eigenwijs & Onverschillig'-type: het gaat dus om aanzienlijke aantallen.

Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk (oorspronkelijk hoofdstuk 9) worden de onderzoeksvragen beantwoord. In §1.1 komen de hoofdvragen rond competenties en preferenties van jongeren aan bod, in de daarop volgende paragrafen komen de afgeleide vraagstellingen aan de orde. §1.2 gaat over de voornaamste verschillen tussen ouders en jongeren ten aanzien van de beoordeling van preferenties en competenties van de jongeren, in §1.3 worden enkele kwetsbare groepen geïdentificeerd op grond van de onderzoeksresultaten en in §1.4 volgen aanbevelingen voor zorgverleners.

1.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen

In deze paragraaf worden de drie voornaamste onderzoeksvragen beantwoord:

- 1) Wat zijn de preferenties voor zorgverlening van jongeren met chronische aandoeningen (12-19 jaar) en hun ouders?
- 2) In welke mate zijn competenties voor zelfmanagement / self-efficacy volgens ouders en jongeren zelf bij de jongeren aanwezig?
- 3) Welke relaties zijn er tussen kwaliteit van leven, self-efficacy en zelfstandigheid?

1.1.1 Preferenties voor zorgverlening van jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders

Preferenties voor zorgverlening in het kinderziekenhuis

Jongeren en ouders zijn het in grote lijnen eens over wat de belangrijkste eigenschappen voor zorgverleners zijn: 'goed weten wat hij of zij doet, deskundig zijn' staat bovenaan en 'te vertrouwen en eerlijk zijn' op nummer twee. 'Aardig zijn' staat bij de jongeren op de derde plaats en bij de ouders op de laatste plaats.

Ook de Top-5 van de ouders over wat belangrijk is bij een poli-afspraken is nagenoeg identiek aan die van de jongeren. Ouders en jongeren vinden het erg belangrijk antwoord te krijgen op al hun vragen. Minder belangrijk is dat de afspraak niet te lang duurt en dat er voldoende afleiding is in de wachtkamer. Ook over wat het belangrijkste is bij een ziekenhuisopname zijn ouders en jongeren het eens: er moet zo min mogelijk pijn en narigheid zijn.

Verbeterpunten voor het kinderziekenhuis: zowel ouders als jongeren vinden het belangrijkste verbeterpunt dat er in het kinderziekenhuis meer aandacht komt voor oudere kinderen. Op de tweede plaats staat de wens om bij opname meer contact met familie en vrienden te kunnen onderhouden via internet. Op nummer 3 staat 'minder lang hoeven wachten'. Op de vierde plaats wensen ouders én jongeren dat er meer activiteiten komen

waarbij lotgenoten kunnen worden ontmoet. Ook hier wijken de preferenties van ouders en jongeren niet sterk van elkaar af.

Preferenties voor de spreekkamer

Aan jongeren en ouders is gevraagd of bepaalde persoonlijke, niet-medische onderwerpen die relevant zijn in de adolescentieperiode aan de orde komen tijdens een poli-afpraak en hoe belangrijk zij deze onderwerpen vinden.

De vooruitzichten voor de ziekte of handicap komen van alle niet-medische onderwerpen het meest aan bod. Hierop volgen zaken als de toekomst van de jongere ten aanzien van een vervolgopleiding of beroepskeuze, die volgens de helft van de jongeren niettemin nooit worden besproken. Andere persoonlijke onderwerpen, bijvoorbeeld seksualiteit, relatievorming en het krijgen van kinderen, komen nog minder frequent aan de orde in de spreekkamer. Opmerkelijk genoeg komt ook de overstap naar de volwassenenzorg volgens jongeren en ouders weinig tot nooit aan bod. De beoordeling van de ouders en de jongeren over de frequentie van de onderwerpen die ter sprake komen in de spreekkamer ligt dicht bij elkaar. Ouders zijn soms negatiever.

Toch vinden jongeren en ouders het wél belangrijk dat deze niet-medische onderwerpen in de spreekkamer besproken worden. Ouders zijn nog stilliger over wat zij belangrijk vinden dan jongeren. Gesteld kan worden dat er een behoorlijke kloof bestaat tussen wat jongeren en ouders belangrijk vinden om te bespreken en wat daadwerkelijk in de spreekkamer aan de orde komt.

Preferenties ten aanzien van en attitude ten opzichte van transitie in zorg

Meer dan de helft van de jongeren denkt klaar te zijn om over te stappen naar de volwassenenzorg, ouders zijn daar minder zeker van. Ouders zijn er zelf ook nog niet klaar voor; minder dan de helft denkt er klaar voor te zijn om hun kind over te laten stappen. Jongeren zien dat veel positiever in: een ruime meerderheid is ervan overtuigd dat hun ouders er ook klaar voor zijn om hen over te laten stappen naar de volwassenenzorg.

Weinig jongeren en ouders kijken er naar uit over te stappen naar de volwassenenzorg. Ouders en jongeren staan er niet onverschillig tegenover waar de jongere onder behandeling is. Toch ziet driekwart van de jongeren en de ouders in dat een transitie 'er gewoon bij hoort' als je ouder wordt en in de regel zien ouders noch jongeren erg op tegen de transitie.

Voorkeuren voor zorgverlening: Q-stellingen

Aan ouders en jongeren zijn ook enkele stellingen rondom zorgpreferenties voorgelegd. Ouders én jongeren denken dat jongeren graag op een volwassen manier benaderd willen worden in het ziekenhuis. Meer dan 60% van de jongeren vindt het belangrijk dat hun ouders

aanwezig zijn bij de afspraak op de poli, maar ouders denken vaker dat hun kind dat belangrijk vindt dan de jongeren zelf. Een minderheid van jongeren is het eens met de stelling dat het wel gemakkelijk is als je ouders het woord voor je doet in de spreekkamer; ouders beoordelen dat overigens ook zo.

Jongeren vinden het wel een goed idee als zorgverleners hen stevig confronteren met de gevolgen van slordig omgaan met de behandeling; hun ouders zijn daar minder van overtuigd. Ook vinden jongeren het prettiger om lotgenoten te ontmoeten via het ziekenhuis en zijn ze positiever over het anoniem stellen van vragen aan zorgverleners dan ouders. Ouders beoordelen de voorkeuren voor zorg van jongeren dus regelmatig anders dan de jongere zelf. Een belangrijke conclusie is dat jongeren de rol van de ouders in de spreekkamer toch minder belangrijk achten dan de ouders denken. Samen met de wens van jongeren om als 'volwassene' behandeld te worden biedt dit aanknopingspunten voor een meer zelfstandige rol van jongeren tijdens het consult.

Q-profielen: distributie en beschrijving

Aan jongeren en ouders is gevraagd te beoordelen in welke mate de profielomschrijvingen van jongeren met chronische aandoeningen die zijn geconstrueerd met behulp van de Q-methodologie passend zijn.

Het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' komt ongeveer twee keer vaker voor dan de andere. Ruim de helft van de jongeren vindt dit profiel (heel) goed bij zichzelf passen. Het minst passend is het 'Achterbank'-profiel. Ongeveer een kwart van de jongeren vindt het profiel 'Bezorgd & Onzeker' (heel) goed bij zichzelf passen; en ook het profiel 'Eigenwijs & Onverschillig' past volgens een kwart van de jongeren (heel) goed.

Er is een duidelijke samenhang tussen het passend zijn van de profielen 'Betrokken & Therapietrouw' en 'Eigenwijs & Onverschillig', en het niet passend zijn van 'Bezorgd & Onzeker'. Ook tussen 'Bezorgd & Onzeker' en de 'Achterbankpatiënt' is een positieve correlatie gevonden.

Of een profiel passend is, blijkt gerelateerd te zijn aan leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, ervaren gezondheid, geluk, volwassenheid, mate van beperking, self-efficacy en klaar zijn voor de transitie naar de volwassenenzorg. Gevoelde etniciteit, wel of niet naar school gaan, het aantal polibezoeken, de duur van de aandoening en de zichtbaarheid van ziekte of handicap, houden geen verband met de mate waarin jongeren zich bij een profiel vinden passen.

Wanneer een jongere zichzelf goed vindt passen bij het 'Betrokken & Therapietrouw'- type, dan is hij/zij eerder een oudere jongere en/ of een jongere die niet zo veel verzuimt van school of heeft hij/zij een hogere opleiding. Deze jongere maakt zich niet zo druk over de zichtbaarheid van de aandoening. Dit type jongere ervaart een goede gezondheid en een betere kwaliteit van leven dan jongeren die het profiel niet bij zichzelf vinden passen. De

'Betrokken & Therapietrouw'-jongeren gaan minder gebukt onder leefregels en hebben minder ervaring met ziekenhuisopnames. Ze voelen zich eerder volwassen, gelukkig, onafhankelijk en klaar voor de overstap naar het ziekenhuis voor volwassenen. De totale self-efficacy score is hoog voor deze groep en ook op alle afzonderlijke self-efficacy-schalen scoren ze hoog.

De 'Achterbankpatiënt' is jonger en minder volwassen. Jongeren die dit profiel goed bij zichzelf vinden passen, volgen vaker speciaal onderwijs en hebben een lagere opleiding dan jongeren die zich niet bij dit profiel vinden passen. Zij ervaren meer fysieke beperkingen. Net als bij het 'Bezorgd & Onzeker'-type is de self-efficacy-score lager en voelt deze jongere zich minder snel klaar voor de transitie.

Je identificeren met het type 'Eigenwijs & Onverschillig' is niet gerelateerd aan geslacht, leeftijd, opleidingsniveau of lichaamsbeeld. Deze jongere ervaart een goede ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven (Disabkids). Voor de algemene gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven (Kidscreen) is de relatie onduidelijk. Jongeren van dit archetype voelen zich eerder gelukkig, onafhankelijk, en klaar voor de transitie. Ze scoren hoger op de totale self-efficacy-schaal dan jongeren die zich niet aangesproken voelen door dit type; bij de afzonderlijke schalen gaat het vooral om de self-efficacy ten aanzien van vaardigheden tijdens het polibezoek.

Het 'Bezorgd & Onzeker'-type past vooral bij meisjes. Dit type verzuimt meer op school en heeft een lager opleidingsniveau. Deze jongeren ervaren vaker fysieke beperkingen dan jongeren die dit profiel niet bij zichzelf vinden passen. Zij ervaren problemen met de zichtbaarheid van hun aandoening. Hun 'zelfbeeld' is lager net als de ervaren kwaliteit van leven (zowel gemeten met Disabkids als met Kidscreen). Ook voelt dit type jongere zich minder gelukkig. Deze jongeren hebben vaker te maken met het volgen van leefregels als medicijngebruik, dieet of bewegen en brengen daarnaast vaker een bezoek aan meerdere poliklinieken. Of je een 'Bezorgd & Onzeker'-type bent, hangt niet samen met leeftijd of met hoe volwassen je jezelf vindt. Jongeren die bij dit profiel passen, voelen zich echter wel minder zelfstandig, hebben een lagere self-efficacy en zijn nog niet klaar voor de transitie naar de volwassenenzorg.

1.1.2 Competenties voor zelfmanagement / self-efficacy volgens jongeren met chronische aandoeningen en hun ouders

Om competenties te meten is gevraagd naar de beoordeling van self-efficacy. Self-efficacy voor zelfmanagement is volgens de jongeren zelf in ruime mate aanwezig. Hun eigen zelfstandigheid op de verschillende onderdelen wordt gemiddeld met een ruime 7

beoordeeld. Zo zijn jongeren positief over hun competentie om met hun aandoening om te kunnen gaan. De aandoening is voor de meesten geen belemmering om net zoveel te kunnen bereiken in het leven als andere mensen zonder ziekte of handicap. Adequaat reageren in een sociale omgeving is iets moeilijker. Wat betreft kennis over de aandoening zegt iets meer dan 40% van de jongeren zeker te weten dat hij of zij verslechtering kan herkennen en weet hoe hij of zij de zorgverleners kan bereiken als dat nodig is. Kennis ontbreekt over de transitie naar de volwassenenzorg: 54,3% van de jongeren zegt niet te weten wat er gebeurt als zij later zullen overstappen naar de zorg voor volwassenen.

Jongeren zijn ook positief over hun competenties tijdens het spreekuur in de polikliniek. Meer dan de helft van de jongeren is ervan overtuigd dat hij of zij bij het spreekuur aan de dokter kan uitleggen hoe het gaat en ook uitleg durft te vragen.

Wanneer echter gevraagd wordt naar het feitelijke gedrag van de jongeren bij het laatste polibezoek, blijkt dat jongeren weinig zelf doen en veel aan hun ouders overlaten. Jongeren maken de poli-afspraken niet zelf en gaan in 70% van de gevallen niet alleen de spreekkamer in. Nauwelijks een kwart van de jongeren zegt de afspraak te hebben voorbereid. De meeste vragen aan zorgverleners worden niet door de jongere gesteld, maar zij beantwoorden de meeste vragen van zorgverleners wel zelf.

Bijna tweederde van de jongeren gebruikt medicijnen of moet zich houden aan leefregels betreffende voeding en beweging. De meeste jongeren weten zeker dat ze in staat zijn hun eigen medicijnen klaar te zetten en ze mee te nemen als ze ergens heen gaan. Zelf de voorraad van de medicijnen bijhouden en tijdig aanvullen is moeilijker: een minderheid van de jongeren geeft aan ervan overtuigd te zijn dat dit lukt. Bij meer dan 40% van de jongeren hebben de ouders de jongere alle dagen van de week geholpen te denken aan het innemen van de medicijnen. Voor een grote groep jongeren geldt dat ouders een belangrijke rol spelen bij het medicijngebruik. De rol van de ouders is ook belangrijk als het gaat om het naleven van voedingsvoorschriften en bewegingsvoorschriften.

Uit de vragen naar feitelijke therapietrouw in de afgelopen week met de verschillende onderdelen van het therapeutische regime, blijkt dat jongeren zelf aangeven zich regelmatig niet aan de (volledige) voorschriften te houden.

Op bijna alle self-efficacy-schalen is te zien dat de ouders de self-efficacy van jongeren lager beoordelen dan de jongeren zelf. De enige uitzondering hierop is de schaal Kennis over de aandoening. Ouders zijn er meer van overtuigd dat de jongeren kennis hebben over hun aandoening en de behandeling daarvan dan de jongeren zelf. Klaar zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg wordt door de jongeren positiever beoordeeld dan door de ouders.

Enkelvoudige vragen, waarbij op een VAS-schaal kon worden aangegeven of de jongere zichzelf zelfstandig achtte op de onderwerpen medicijngebruik, houden aan dieet en

voedingsvoorschriften, bewegen en oefeningen doen, leveren geen verschillen op tussen de jongeren en hun ouders. Een uitzondering vormt een schaal met zeven vragen over medicijngebruik en competentie. Hierop achten de jongeren zichzelf competentier dan de ouders.

1.1.3 Relaties tussen self-efficacy, kwaliteit van leven en andere variabelen

Er zijn schalen geconstrueerd om de validiteit van de self-efficacy-vragen te meten. Deze hebben een goede interne consistentie. Variabelen die significant samenhangen met diverse competentieschalen zijn: leeftijd, de mate van beperking, de ervaren zichtbaarheid van de aandoening en de gerapporteerde algemene gezondheid. Er is ook een totale self-efficacy-schaal geconstrueerd waarin de schalen over 'omgaan met de aandoening', 'kennis over de aandoening' en 'vaardigheden in de spreekkamer' zijn opgenomen. Leeftijd en opleidingsniveau varieerden significant op deze schaal, in tegenstelling tot sekse.

Er is een duidelijke positieve correlatie tussen scores op de totale self-efficacy-schaal en op de kwaliteit-van-levenschalen. Variabelen over hoe de jongere de zichtbaarheid of merkbaarheid van de aandoening of handicap ervaart, hangen eveneens significant samen met de score op de totale self-efficacy-schaal. Hoe minder last de jongere zegt te hebben van de omgeving, hoe hoger hij / zij scoort op de totale self-efficacy-schaal. Ook leeftijd hangt samen met hoge scores op de totale self-efficacy-schaal.

Jongeren die de vragenlijst 'Op Eigen Benen *Verder*' hebben ingevuld, geven aan een hoge kwaliteit van leven te hebben, ze komen zelfs hoger uit dan gezonde jongeren uit de Europese referentiepopulaties. Overigens scoren niet alleen jongeren hoog op de kwaliteit-van-levenvragenlijst, ouders ook. Jongens rapporteren een significant hogere gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven dan meisjes. Naarmate de jongeren ouder worden daalt hun gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven. Het opleidingsniveau varieert wel significant bij de scores op kwaliteit van leven, gemeten met Disabkids, maar niet met Kidscreen.

Ook een aantal andere relevante variabelen varieert significant op de kwaliteit-van-leven-scores gemeten met Kidscreen en Disabkids. De resultaten op de twee schalen komen sterk overeen. Op de schaal Disabkids zijn de verschillen tussen de jongeren het duidelijkst te zien. Veel relevante variabelen variëren significant, zoals mate van beperking, aantal polibezoeken, zichtbaarheid van de aandoening, ervaring rond zichtbaarheid, lichaamsbeeld, algemene gezondheid en self-efficacy. De leeftijd waarop de aandoening zich openbaarde levert geen verschillen op in de gerapporteerde kwaliteit van leven.

Zorgpreferenties / Q-profielen: Of een profiel passend wordt geacht blijkt gerelateerd te zijn aan leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, ervaren gezondheid, geluk, volwassenheid, mate van

beperking, self-efficacy en klaar zijn voor de transitie naar de volwassenenzorg. Het enige profiel dat samenhangt met sekse is het 'Bezorgd & Onzeker'-type. De 16-plussers vinden zich zelf vooral (heel) goed passen bij het 'Betrokken en Therapietrouw'-type en het 'Eigenwijs & Onverschillig'-type. Er is een significant verschil tussen de groep 16+ en de groep 16- in de mate waarin deze zich bij het 'Betrokken & Therapietrouw' of 'Achterbankpatiënt'-type vinden passen.

Hoe meer de jongeren zich bij het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' thuis voelen, hoe hoger de opleiding. Voor 'Bezorgd & Onzeker' en 'Achterbankpatiënt' is dit net omgekeerd. Alleen de scores op het profiel 'Eigenwijs & Onverschillig' hangen niet samen met het opleidingsniveau. De 'fit' die een jongere heeft met een profiel is dus sterk gecorreleerd met de mate van totale self-efficacy. Hoe meer een jongere bij het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' of 'Eigenwijs & Onverschillig' past, hoe hoger de score op de totale self-efficacy-schaal. Voor de andere twee profielen is dit net andersom.

Gevoelde etniciteit, wel of niet naar school gaan, het aantal polibezoeken, de duur van de aandoening en de zichtbaarheid van ziekte of handicap houden geen verband met de mate waarin jongeren zich bij een profiel vinden passen.

1.2 Verschillen tussen ouders en jongeren in hun beoordeling van competenties en preferenties

In deze paragraaf komt de vraag aan bod welke verschillen er tussen jongeren en ouders zijn in hun preferenties en hun beoordeling van aanwezige competenties / self-efficacy.

Preferenties

Over de vragen wat de belangrijkste verbeterpunten zijn in het kinderziekenhuis, wat de voornaamste eigenschappen van zorgverleners zijn en wat van belang is op de poli of tijdens een opname, blijkt weinig verschil van mening te zijn tussen ouders en jongeren (zie verder 9.1.1).

Jongeren en ouders denken niet erg verschillend over Q-stellingen als *'ik ben gewoon als ieder ander, ik heb er alleen een aandoening bij'*. De meeste jongeren willen (ook volgens hun ouders) graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners. Ouders denken wél significant vaker dat hun kind bezorgd is over zijn/ haar ziekte dan de jongere zelf. Jongeren willen minder graag weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor hun dagelijks leven dan ouders denken. Jongeren vinden het minder belangrijk dat hun ouders bij de afspraak op de poli aanwezig zijn dan ouders verwachten. Jongeren vinden het vaker een goed idee als zorgverleners hen stevig confronteren met de gevolgen van slordig omgaan met de behandeling dan hun ouders aannemen. Jongeren vinden het vaker belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn en zij geven vaker aan het fijn te

vinden via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten dan hun ouders denken. Jongeren zijn positiever over het anoniem stellen van vragen aan hun zorgverleners dan hun ouders. Bij 7 van de 13 Q-stellingen denken ouders en jongeren verschillend. Ouders schatten zorgpreferenties van jongeren dus regelmatig anders in dan de jongere zelf.

Bij de Q-profielen blijkt dat ouders in de regel hun zoon of dochter wel redelijk goed inschatten wanneer het gaat om de vraag in hoeverre een jongere bij een profiel past. Voor het 'Bezorgd & Onzeker'-type en het 'Betrokken & Therapietrouw'-type zijn de gevonden verschillen klein, ouders zijn geneigd hun kind minder als 'Betrokken & Therapietrouw' te beschouwen. Een groter verschil wordt gevonden voor de 'Achterbankpatiënt': ouders vinden hun kinderen hier sneller bij passen dan de jongere zelf. Daarentegen vinden jongeren zich eerder 'Eigenwijs & Onverschillig' dan hun ouders. Dit past ook bij het verschil dat is gevonden bij de Q-stelling, waar jongeren het er vaker mee eens zijn dat het belangrijker is om nu lekker te leven dan om therapietrouw te zijn.

Competenties / Self-efficacy

Op bijna alle schalen voor self-efficacy is te zien dat de ouders de self-efficacy van jongeren als lager beoordelen dan de jongeren zelf. De enige uitzondering hierop is de schaal 'Kennis over de aandoening'. Ouders zijn er meer van overtuigd dat de jongeren kennis hebben over hun aandoening en de behandeling dan de jongeren zelf. Klaar zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg wordt door de jongeren positiever beoordeeld dan door de ouders.

Enkelvoudige vragen, waarbij op een VAS-schaal kon worden aangegeven of de jongere zichzelf zelfstandig achtte op de onderwerpen medicijngebruik, houden aan dieet en voedingsvoorschriften, bewegen en oefeningen doen, leveren geen verschillen op tussen de jongeren en hun ouders. Een uitzondering vormt een schaal met zeven vragen over medicijngebruik en competentie. Hierop achten de jongeren zichzelf competentier dan de ouders.

Kwaliteit van Leven

Wanneer de antwoorden van de paren jongeren en ouders op de gezondheidgerelateerde schalen voor kwaliteit van leven van Kidscreen en Disabkids met elkaar vergeleken worden, valt op dat ouders iets voorzichtiger zijn met positieve antwoorden. Ouders schatten de eenzaamheid van de jongeren groter in, ouders zijn minder stellig in de bewering dat hun kind zich altijd eerlijk door hen behandeld voelt, ouders zijn minder zeker dat hun kind plezier heeft gehad met vrienden en beoordelen de algemene gezondheid van hun kind als lager dan jongeren dat zelf doen. De antwoorden op Disabkids geven hetzelfde beeld. Ook hier zijn ouders voorzichtiger met positieve antwoorden. Ouders oordelen dat hun kind bij spel of andere dingen last heeft van de aandoening en ook denken ouders dat jongeren

ongelukkiger, somberder en eenzamer zijn dan jongeren zich zelf voelen. Ook denken ouders dat jongeren zich eerder anders dan andere kinderen of jongeren voelen dan de jongeren zelf. Ten slotte zijn ouders minder overtuigd van het feit dat vrienden van hun kind het leuk vinden om bij hun kind te zijn.

1.3 Kwetsbare jongeren

Tot slot behandelen we de vraag of er specifieke (kwetsbare) groepen jongeren aan te wijzen zijn bij wie extra aandacht van zorgverleners noodzakelijk is voor de ontwikkeling van hun zelfstandigheid?

Op grond van de resultaten van het onderzoek zijn de volgende kwetsbare groepen geïdentificeerd:

1. 16-plusjongeren met een lage score op de self-efficacy-schaal zijn kwetsbaar vanwege hun geringere zelfstandigheid; 16-plusjongeren die zichzelf goed vinden passen bij het 'Achterbank'-profiel zijn kwetsbaar vanwege hun geringe zelfstandigheid
2. jongeren met een fysieke beperking zijn kwetsbaar vanwege aangetoonde relaties met verminderde self-efficacy, lagere kwaliteit van leven en negatief zelfbeeld
3. jongeren die het profiel 'Bezorgd & Onzeker' passend vinden zijn kwetsbaar vanwege risico op overbezorgdheid en depressie
4. jongeren die zich thuis voelen bij het profiel 'Eigenwijs en Onverschillig' zijn kwetsbaar vanwege hoger risico op therapieontrouw
5. jongeren die een lagere kwaliteit van leven rapporteren
6. mogelijk: allochtone jongeren

1.3.1 Jongeren 16-plus met een lage score op de totale self-efficacy-schaal / oudere 'Achterbankpatiënt'

Leeftijd hangt samen met hoge scores op de totale self-efficacy-schaal. Een kwetsbare groep is de oudere groep jongeren vanaf 16 jaar met lage scores op de self-efficacy-schaal. Deze jongeren geven aan niet goed om te kunnen gaan met hun aandoening in een sociale omgeving, ze hebben weinig kennis over hun aandoening en de behandeling ervan en kunnen zichzelf slecht vertegenwoordigen in de spreekkamer van de polikliniek. Voor oudere jongeren is een lage score op de self-efficacy-schaal een teken dat zij slecht zijn voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg. Vanwege hun leeftijd is het belangrijk dat de jongeren zich in toenemende mate zelf kunnen redden als klant in de zorg. De oudere jongere met lage scores op de self-efficacy-schaal loopt gevaar op een risicovolle transitie naar de volwassenenzorg.

Als maat voor deze kwetsbare groep nemen we de jongeren van 16 jaar en ouder met een score op de self-efficacy-schaal van minimaal een standaarddeviatie beneden het gemiddelde. De gemiddelde score op de self-efficacy-schaal is 94,3 en de standaarddeviatie is 11,94. Onder de 16-jarigen zijn 40 jongeren met een score van 82 of lager op de self-efficacy-schaal. Alle overige 16-jarigen (329) hebben een score rond het gemiddelde of hoger op de self-efficacy-schaal. De 40 geïdentificeerde jongeren zijn 23 meisjes en 17 jongens van 16 jaar en ouder. Tweederde van hen (27 jongeren) heeft een laag opleidingsniveau (vso, vmbo, mbo). Van de 40 jongeren kampen 17 jongeren (42,5%) met een beperking ten aanzien van mobiliteit en alledaagse handelingen.

In Tabel 9.1 zijn de scores van de groep kwetsbare jongeren vergeleken met de scores van hun leeftijdgenoten uit de onderzoeksgroep.

Tabel 9.1 *Verschillen tussen laag en gemiddeld/hog scorende 16 jarigen op de self-efficacy schaal (jongeren; 16 jaar en ouder; n=369)*

Groep 16 jarigen met lage scores op de totale self-efficacy schaal en gemiddeld/hoge scores	M	sd	T	Df	p
Sekse					
Groep met lage scores op self-efficacy	1,43	0,50			
Groep met gemiddelde/hoge scores	1,40	0,49	3,36	367	0,717
Leeftijd					
Groep met lage scores op self-efficacy	16,70	0,85			
Groep met gemiddelde/hoge scores	17,08	0,98	-2,33	367	0,020
Opleiding					
Groep met lage scores op self-efficacy	1,30	0,46			
Groep met gemiddelde/hoge scores	1,46	0,49	-1,88	341	0,060
Beperking					
Groep met lage scores op self-efficacy	1,42	0,50			
Groep met gemiddelde/hoge scores	1,27	0,44	1,99	367	0,046
Leeftijd ontdekking aandoening					
Groep met lage scores op self-efficacy	1,56	0,91			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,02	1,16	-2,34	358	0,020
Zichtbaarheid ziekte omgeving					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,35	1,16			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,14	1,33	0,94	367	0,347
Ervaren zichtbaarheid ziekte					
Groep met lage scores op self-efficacy	3,23	1,25			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,22	1,13	5,20	367	0,000
Merkbaarheid ziekte v. omgeving					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,38	1,24			
Groep met gemiddelde/hoge scores	1,99	0,98	2,30	366	0,397
Ervaren merkbaarheid					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,87	1,19			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,26	1,12	3,21	366	0,001
Lichaamsbeeld					
Groep met lage scores op self-efficacy	3,35	0,97			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,92	0,86	2,91	367	0,004
Ervaren volwassenheid					
Groep met lage scores op self-efficacy	6,58	2,03			

Op Eigen Benen *Verder* – Rapport

Groep met gemiddelde/hoge scores	7,54	1,58	-3,51	367	0,000
Ervaren geluk					
Groep met lage scores op self-efficacy	5,98	2,58			
Groep met gemiddelde/hoge scores	7,91	1,64	-6,52	367	0,000
Algemene gezondheid					
Groep met lage scores op self-efficacy	3,08	0,88			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,54	0,99	3,23	367	0,001
Jongere klaar voor transitie					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,42	0,95			
Groep met gemiddelde/hoge scores	3,05	0,82	-4,46	364	0,000
Groep 16 jarigen met lage scores op de totale self-efficacy-schaal en gemiddeld/hoge scores	M	sd	T	Df	p
Ouder klaar voor transitie					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,60	0,77			
Groep met gemiddelde/hoge scores	3,21	0,76	-4,70	364	0,000
Kwaliteit van Leven Kidscreen					
Groep met lage scores op self-efficacy	61,4	20,4			
Groep met gemiddelde/hoge scores	75,4	15,4	-5,35	367	0,000
Kwaliteit van Leven Disabkids					
Groep met lage scores op self-efficacy	62,1	19,2			
Groep met gemiddelde/hoge scores	80,6	15,2	-7,01	367	0,000
Totaal polibezoeken					
Groep met lage scores op self-efficacy	21,50	17,4			
Groep met gemiddelde/hoge scores	18,08	17,0	1,19	367	0,233
Meest bezochte poli					
Groep met lage scores op self-efficacy	11,05	7,32			
Groep met gemiddelde/hoge scores	11,76	11,4	-0,38	367	0,702
Aantal verschillende poli's					
Groep met lage scores op self-efficacy	4,43	3,10			
Groep met gemiddelde/hoge scores	3,36	2,37	2,59	367	0,010
Totaal opnames					
Groep met lage scores op self-efficacy	4,97	7,25			
Groep met gemiddelde/hoge scores	4,86	9,56	0,75	367	0,940
Profiel A Betrokken & therapietrouw					
Groep met lage scores op self-efficacy	3,23	1,20			
Groep met gemiddelde/hoge scores	3,81	0,98	-3,43	367	0,001
Profiel B Achterbankpatiënt					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,48	1,15			
Groep met gemiddelde/hoge scores	1,93	1,05	3,08	367	0,002
Profiel C Eigenwijs & onverschillig					
Groep met lage scores op self-efficacy	2,42	1,15			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,86	1,19	-2,18	367	0,030
Profiel D Bezorgd & onzeker					
Groep met lage scores op self-efficacy	3,18	0,90			
Groep met gemiddelde/hoge scores	2,44	1,23	3,66	367	0,000

Er zijn veel verschillen tussen de kwetsbare 16-plussers met lagere scores op de self-efficacy-schaal en hun leeftijdgenoten. We bespreken de verschillen bij een significantieniveau van $p < 0,01$. Als we de kwetsbare groep met lage scores op de self-efficacy-schaal schetsen aan de hand van de resultaten uit Tabel 9.1 dan zeggen deze jongeren eerder dan hun leeftijdgenoten dat ze nog niet klaar te zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg. Ook denken zij dat hun ouders er nog niet klaar voor zijn. Zij ervaren zichzelf als minder volwassen

dan hun leeftijdgenoten. Zij zeggen eerder dan hun leeftijdgenoten dat zij hun lichaam lelijk vinden. Meer dan de helft van hen (21 van de 40 jongeren) vindt het eigen lichaam lelijk. De jongeren beoordelen hun gezondheid in het algemeen lager dan hun leeftijdgenoten. De zichtbaarheid en merkbaarheid van de ziekte of handicap voor de omgeving wordt door deze jongeren als vervelend ervaren. De jongeren voelen zich ongelukkiger dan hun leeftijdgenoten. Ook rapporteren zij een lagere kwaliteit van leven. In vergelijking met hun leeftijdgenoten geven de kwetsbare jongeren aan zich minder in het profiel 'Betrokken & Therapietrouw' te herkennen, maar zich eerder 'Achterbankpatiënt' te voelen en vaker te passen bij het profiel 'Bezorgd & Onzeker' dan hun leeftijdgenoten.

Er zijn in totaal 39 jongeren ouder dan 16 jaar die zich goed thuis voelen bij het 'Achterbankpatiënt'-profiel; de helft hiervan zijn jongens (n=20). Deze groep is kwetsbaar omdat degenen die ertoe behoren vergeleken met hun leeftijdgenoten vaker kiezen voor een profiel waarin afhankelijkheid van de ouders en onzelfstandigheid op de voorgrond staan.

Jongeren die ouder zijn dan 16 jaar, maar laag scoren op zelfstandigheid en zelfmanagement, en die nog sterk leunen op de ouders of zich nog niet klaar voelen voor transitie, vormen dus een duidelijke risicogroep.

1.3.2 Jongeren met fysieke beperkingen

Een kleine groep jongeren (minder dan eenderde) heeft te maken met fysieke beperkingen in mobiliteit. Uit de onderzoeksresultaten blijkt duidelijk dat enige mate van fysieke beperking in ongunstige zin correleert met uitkomstmaten als self-efficacy, opleidingsniveau, kwaliteit van leven. Uit het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen' was ons de geringere zelfstandigheid van jongeren met fysieke beperkingen in de spreekkamer al opgevallen (Kuijper et al. 2007).

Op dit moment ontbreekt nog nader inzicht in de ziektebeelden van de jongeren die aangeven een fysieke beperking te ervaren. Nadere analyse van deze subgroep en de samenhang tussen de verschillende variabelen is zeker geboden.

1.3.3 Jongeren die het profiel 'Bezorgd & Onzeker' passend vinden

Jongeren die zich zien als 'Bezorgd & Onzeker' verdienen extra aandacht van zorgverleners. Bij hen ligt (over)bezorgdheid en depressie op de loer. Deze jongeren zijn duidelijk minder gelukkig en voelen zich minder gezond. Hun kwaliteit-van-leven-scores zijn significant lager dan bij de andere jongeren. Hoewel het vooral meisjes betreft, zijn er ook 84 jongens die zich (heel) goed bij dit profiel vinden passen. De korte beschrijving van de Q-profielen is in staat deze groep te identificeren.

1.3.4 Jongeren die het profiel 'Eigenwijs & Onverschillig' aantrekkelijk vinden

Vanuit de gedachte dat jongeren met chronische aandoeningen zelfstandige, bewuste zorgconsumenten moeten worden en dat hun gezondheid het meest gebaat is bij een

overwogen keuze voor therapietrouw, zou een jongere die zich aangesproken voelt tot het type 'Betrokken & Therapietrouw' een voorbeeldfunctie kunnen vervullen. Het type jongeren dat 'Eigenwijs & Onverschillig' is, is in veel opzichten zijn of haar tegenpool. Deze jongeren zijn vaak bewust *niet* therapietrouw. Zij vormen om die reden een aparte aandachtsgroep. Bij de jongeren die zich aangesproken voelen door dit type, is van belang dat zij van alle leeftijden zijn. Mogelijk is er een relatie met het hebben van een specifiek therapeutisch regime waarbij zij er bewust voor kiezen om niet therapietrouw te zijn.

1.3.5 *Jongeren die een lagere kwaliteit van leven rapporteren*

Over het algemeen is de gerapporteerde kwaliteit van leven van de jongeren in de enquête opmerkelijk hoog. In feite zijn alle jongeren die onder het gemiddelde scoren aan te merken als een risicogroep vanwege de relatieve zeldzaamheid van jongeren met een lage score. Jongeren met een lagere kwaliteit van leven hebben vaker lagere scores op totale self-efficacy en een slechtere gezondheid. Een lagere kwaliteit van leven hangt ook samen met het opleidingsniveau. Opmerkelijk is dat onder de oudere groep respondenten (16-plus) vaker een lagere kwaliteit van leven voorkomt. De oudere groep jongeren wordt waarschijnlijk meer geconfronteerd met beperkingen door de aandoeningen, sociaal isolement of de gevolgen van een afwijkend lichaamsbeeld. De vragenlijst Disabkids is in staat deze groep beter te identificeren dan de algemene gezondheidgerelateerde kwaliteit-van-leven-vragenlijst Kidscreen.

1.3.6 *Jongeren van allochtone herkomst*

Een mogelijk kwetsbare groep zijn jongeren met een niet-Nederlandse of niet-westerse achtergrond in het kinderziekenhuis. Slechtere toegankelijkheid, een gemiddeld slechtere gezondheidstoestand naast meer aangeboren erfelijke afwijkingen, zijn daar o.a. debet aan (Van Laar et al. 2004). In het onderzoek 'Op Eigen Benen *Verder*' hebben 90 (ongeveer 8%) jongeren van de 1039 aangegeven dat hun gevoelde etniciteit niet-westers of gecombineerd niet-westers/Nederlands is. Om na te gaan of zij een kwetsbare groep vormen, is onderzocht hoe zij scoren op de totale self-efficacy-schaal. De gemiddelde score van de allochtone jongeren op de totale self-efficacy-schaal bedraagt 94,36 (sd=12,08). Van de Nederlandse jongeren en jongeren met een westerse achtergrond is de score bijna identiek namelijk 94,29 (sd=11,89). Er is geen significant verschil tussen jongeren met een westerse of niet-westerse achtergrond op de totale self-efficacy-schaal ($F=0,002$, $Df = 1 / 940$, $p = 0,960$).

Ook zijn de jongeren met een westerse en een niet-westerse achtergrond vergeleken op de vraag of zij zelf denken klaar te zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg (V31). De gemiddelde score van de allochtone jongeren op de vraag of zij klaar zijn voor de transitie naar de volwassenenzorg is 2,66 (sd=0,91). Van de Nederlandse jongeren en jongeren met een westerse achtergrond is de score 2,61 (sd=0,92). Jongeren met een westerse en een niet-westerse achtergrond hebben geen significant verschillende opvattingen over de overstap naar de volwassenenzorg ($F=0,203$, $Df = 1 / 943$, $p = 0,652$).

Uit het onderzoek van 'Op Eigen Benen *Verder*' blijkt dus niet dat allochtone chronisch zieke jongeren een andere positie in nemen voor wat betreft hun competenties in de zorg. Een belangrijk voorbehoud dat bij deze conclusie moet worden gemaakt is dat we niet weten in hoeverre de groep niet-westerse allochtone jongeren die aan de enquête heeft meegedaan representatief is voor de totale populatie niet-westerse allochtone jongeren met chronische aandoeningen van Erasmus MC - Sophia. Cijfers over de omvang van de totale groep in Erasmus MC – Sophia zijn niet bekend. De Rotterdamse jeugd kent een veel hoger aandeel kinderen van niet-westerse herkomst dan het landelijke gemiddelde. Begin 2004 had iets meer dan de helft van de Rotterdamse jeugd tussen de 13-19 jaar een niet-westerse herkomst (Lendering & Roode, 2004). Het is daarom zeer aannemelijk dat de 8% allochtone respondenten geen weerspiegeling zijn van de totale allochtone jongerenpopulatie in Erasmus MC – Sophia.

Misschien hebben deze jongeren minder vaak gerespondeerd dan autochtone jongeren omdat de enquête via internet ging. Er kan een selectiebias opgetreden zijn, doordat onze respondenten competentier en hoger opgeleid zijn dan de gemiddelde allochtone groep. Dat zou kunnen betekenen dat wij de self-efficacy van jongeren van niet-Nederlandse herkomst te hoog schatten. Aan de andere kant is het ook mogelijk dat de competenties van allochtone jongeren wel degelijk hoger zijn dan gemiddeld bij autochtone jongeren, omdat ze in het ziekenhuis vaak op jonge leeftijd op zichzelf zijn aangewezen vanwege o.a. taalproblemen van hun ouders. Wij weten het niet.

Nader onderzoek naar de specifieke groep jongeren van allochtone herkomst is op grond van de resultaten van onze enquête zeker gerechtvaardigd.

1.4 Aanbevelingen / verbeterpunten voor zorgverleners

In deze paragraaf beantwoorden we de vraag of er specifieke thema's / competenties te benoemen zijn die extra aandacht van zorgverleners behoeven? Uit de enquête is duidelijk een aantal verbeterpunten voor de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen naar voren gekomen.

1. Besteed meer aandacht aan oudere kinderen in het kinderziekenhuis en aan lotgenotencontact

Ouders en jongeren met chronische aandoeningen vinden dit het belangrijkste verbeterpunt voor het kinderziekenhuis. Zorgverleners zouden zich meer bewust moeten zijn van de aanwezigheid én de behoeftes van de groep jongeren in het kinderziekenhuis. Dit heeft consequenties voor de bejegening door zorgverleners, maar ook voor de inrichting van het ziekenhuis en het aanbod van activiteiten waarbij lotgenoten kunnen worden ontmoet. Jongeren staan positief tegenover de mogelijkheid via het ziekenhuis medepatiënten (lotgenoten) te ontmoeten. Meer aandacht voor oudere kinderen betekent vooral: ze een stem geven en naar ze luisteren. De respons op deze enquête heeft laten zien dat jongeren

het waarderen als hun mening wordt gevraagd. Dit bleek ook uit het kwalitatieve onderzoek 'Op Eigen Benen' (van Staa et al. 2006, [Rapport 4](#))

2. Besteed aandacht aan de risicogroepen

Een kwetsbare groep is de oudere groep jongeren vanaf 16 jaar met lage scores op de self-efficacy schaal. Deze jongeren geven aan niet goed om te kunnen gaan met hun aandoening in een sociale omgeving, ze hebben weinig kennis over hun aandoening en de behandeling ervan en kunnen zichzelf slecht vertegenwoordigen in de spreekkamer van de polikliniek. Voor oudere jongeren is een lage score op de self-efficacy-schaal een teken dat zij slecht zijn voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg. Bovendien rapporteren zij een lagere kwaliteit van leven dan hun leeftijdgenoten. Ook jongeren met een lagere kwaliteit-van-leven-score of jongeren die zichzelf goed vinden passen bij het profiel 'Bezorgd en Onzeker' verdienen extra aandacht vanwege hun risico op depressie en isolement.

Jongeren die er bewust voor kiezen nu lekker te leven (profiel 'Eigenwijs & Onverschillig') zijn van alle leeftijden en zijn een belangrijke risicogroep voor therapieontrouw. Het is een uitdaging voor zorgverleners om met deze jongeren in gesprek te komen.

3. Besteed aandacht aan niet-medische onderwerpen in de spreekkamer en ook aan transitie in zorg

Jongeren en ouders vinden het belangrijk dat niet-medische onderwerpen die actueel zijn in de adolescentiefase aan de orde komen in de spreekkamer.

Toch gebeurt dit in de overgrote meerderheid van de gevallen niet, zo geven jongeren en ouders aan. Hier ligt een belangrijk verbeterpunt voor zorgverleners. Opmerkelijk is dat jongeren zeggen weinig te weten over wat hen te wachten staat als zij overstappen naar de volwassenenzorg. Er wordt ook weinig over gesproken door zorgverleners. Hoewel jongeren er niet erg tegenop zien, zien zij er toch niet naar uit het kinder-ziekenhuis te verlaten. Er zijn ook zeker jongeren en veel ouders die zich nog niet 'klaar' voelen om de overstap te maken. Zorgverleners zouden hier extra aandacht aan moeten besteden en jongeren en hun ouders systematisch moeten voorbereiden op de transitie naar de volwassenenzorg.

4. Besteed aandacht aan wat jongeren belangrijk vinden: niet kinderachtig, maar 'volwassen' benaderen

De visie van jongeren op wat belangrijk is komt niet altijd overeen met die van de ouders. Tegelijkertijd vinden jongeren (en ouders) het erg belangrijk dat de jongere een serieuze gesprekspartner is en een serieuze, volwassen manier wordt bejegend. Jongeren waarderen de aanwezigheid en steun van ouders, maar denken dat zij het zelf ook best kunnen. Deze wens om het 'zelf te doen' kan door zorgverleners positief worden ondersteund.

5. Besteed aandacht aan de ontwikkeling van zelfstandigheid en zelfmanagement

Jongeren vinden zichzelf al behoorlijk zelfstandig, zowel in de dagelijkse zorg voor de aandoening thuis als in de spreekkamer. Er is echter een groot verschil tussen 'denken' en

‘doen’. Jongeren blijken namelijk in de zelfzorg nog veel ondersteuning van ouders te krijgen, ouders zijn zeer vaak aanwezig tijdens het consult en helpen de jongeren nog bijna dagelijks bij de zelfzorg. Een belangrijke opgave voor zorgverleners is jongeren en ouders uit te dagen de rollen om te draaien en de regie over de zorg voor de aandoening meer over te hevelen naar de jongere zelf.

6. *Besteed aandacht aan de wijze van consultvoering: geef jongeren meer stem en meer eigen verantwoordelijkheid*

Het grootste verschil tussen wat jongeren denken dat ze kunnen en wat ze daadwerkelijk doen is aangetroffen bij de vragen rondom de gang van zaken bij het laatste bezoek aan de polikliniek. Jongeren komen meestal onvoorbereid naar het consult en laten het stellen van vragen vaak over aan hun ouders, die bijna altijd aanwezig zijn in de spreekkamer. Hoewel jongeren de aanwezigheid van de ouders wel belangrijk vinden, overschatten ouders zelf dit belang ook. Zorgverleners kunnen hierop inspelen door jongeren en ouders uit te nodigen de jongeren vanaf een bepaalde leeftijd ook eens alleen de spreekkamer in te laten gaan. Meer aandacht van de zorgverleners voor competenties van jongeren om zichzelf te vertegenwoordigen in de spreekkamer is noodzakelijk.

7. *Besteed aandacht aan therapietrouw*

Een groot deel (tussen 25% en 50%) van de jongeren geeft aan dat zij hun medicijnen, voedings- of bewegingsvoorschriften niet altijd trouw hebben opgevolgd in de afgelopen week. Een aanzienlijk deel van de jongeren vindt nu lekker leven ook belangrijker dan therapietrouw. Dit vormt een belangrijk aandachtspunt voor zorgverleners. Op een positieve manier in gesprek komen met jongeren over hun motieven of moeilijkheden als het gaat om therapietrouw lijkt van groot belang. Hierbij speelt een rol dat jongeren zelf aangeven niet zoveel vertrouwen te hebben in hun eigen kennis van de aandoening, al is hiermee niet gezegd dat zij op meer informatie zitten te wachten. Toch vinden zij het wel van belang te weten wat de aandoening betekent en wat de gevolgen zijn van de aandoening in de toekomst, omdat zij narigheid in de toekomst willen vermijden. Ook mogen zorgverleners jongeren best stevig confronteren met de gevolgen van hun gedrag.

8. *Besteed aandacht aan de positieve levenshouding van jongeren*

Jongeren hebben een positieve attitude ten opzichte van hun leven en denken dat hun aandoening een succesvol bestaan niet in de weg staat. Zij geven een hoge waardering aan hun kwaliteit van leven. Slechts een minderheid is bezorgd en onzeker, de meeste jongeren zijn juist optimistisch. Dit biedt zorgverleners de kans jongeren zoveel mogelijk te ondersteunen bij hun wens om zo ‘gewoon’ mogelijk in het leven te staan. Alles wat ten dienste staat van een gewoon bestaan net als gezonde leeftijdgenoten, zal door jongeren met open armen worden ontvangen. Jongeren met chronische aandoeningen verdienen dat soort steun.