

Kwaliteit van leven en competenties van jongeren met chronische aandoeningen

Rapport 2



Een verslag van fase 1 van Op Eigen Benen:
Resultaten van vragenlijsten onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit Erasmus MC - Sophia

Kwaliteit van leven en competenties van jongeren met chronische aandoeningen

Een verslag van fase 1 van Op Eigen Benen:
Resultaten van vragenlijsten onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit Erasmus MC - Sophia

Rapport 2

Juli 2007

Dr. S. Jedeloo Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg/ Erasmus MC - Sophia
Drs. A.L. van Staa Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg/ Erasmus MC - iBMG
Drs. J.M. Latour Erasmus MC - Sophia

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



Inhoud

Op Eigen Benen - het project	4
1 Inleiding	7
1.1 Achtergrond.....	7
1.2 Competenties	8
2 Methoden	11
2.1 Selectie deelnemers onderzoek	11
2.2 Vragenlijst	13
2.3 Analyse van de vragenlijst.....	15
3 Resultaten	16
3.1 Respons.....	16
3.2 Kwaliteit van Leven: fysieke en psychosociaal functioneren.....	16
3.3 Competentiechecklist	26
3.4 Opmerkingen respondenten.....	30
4 Discussie en conclusies	31
4.1 Kwaliteit van leven	31
4.2 Competenties	32
4.3 Gebruik van vragenlijst voor vervolgstudie	33
Referenties	34
Bijlage 1: Vragenlijst	36
Bijlage 2: Resultaten per vraag	46

Deze studie is mede mogelijk gemaakt door financiering van ZonMw (ZonMw projectnummer: 32560005)

Op Eigen Benen - het project

In het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen' staat centraal wat jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd 12-19 jaar *willen* en *kunnen* ten aanzien van hun zorg in het Erasmus MC - Sophia. Doel van het project is om preferenties voor zorgverlening in kaart te brengen, evenals de competenties die jongeren nodig hebben om zelfstandig regie te kunnen voeren over de eigen behandeling (zelfmanagement) en als volwassen zorggebruiker op te treden. Daarmee kan de voorbereiding van jongeren op het zelfstandig worden en de overgang naar de zorg voor volwassenen te verbeteren. De volgende vraagstellingen staan centraal:

1. Wat zijn de preferenties voor zorgverlening van jongeren met een chronische ziekte of beperking in de adolescentieperiode?
2. Welke competenties van jongeren en zorgverleners zijn van belang voor de overgang naar de volwassenheid / naar de volwassenenzorg?
3. In hoeverre zijn deze competenties in de zorgpraktijk aanwezig en hoe kunnen deze systematisch ontwikkeld worden, opdat jongeren optimaal worden voorbereid op transitie in zorg?

Het betreft een kwalitatief onderzoek waarbij verschillende methoden zijn ingezet om de vraagstellingen te beantwoorden. Het project is grotendeels participatief opgezet, waarbij jongeren, zorgverleners in het Erasmus MC - Sophia en Hbo-studenten actief meedoen in de ontwikkeling, opzet en uitvoering van het onderzoek en ook deelnemen aan de analyse van de resultaten. Zo wordt een stem gegeven aan de jongeren zelf en wordt een dialoog op gang gebracht tussen gebruikers en aanbieders van zorg.

In dit onderzoeksproject wordt samengewerkt door de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam), het Erasmus MC - Sophia en het Erasmus MC - iBMG (instituut Beleid en Management Gezondheidszorg). Het project wordt gefinancierd door ZonMw binnen het programma Kiezen in Zorg, deelprogramma *Preferenties en Competenties van Zorggebruikers*. De totale studieopzet is door de Medisch Ethische Toetsings Commissie van Erasmus MC beoordeeld en er is een Verklaring van Geen Bezwaar ontvangen. Het onderzoek loopt van oktober 2004 tot december 2006 en bestaat uit drie fasen.

In **Fase I** richtte het onderzoek zich op de mening van jongeren over hun zelfstandigheid en de zorg die zij ontvangen:

1. Er zijn 31 jongeren in de leeftijd van 12 tot 19 jaar, met een chronische aandoening, onder behandeling van het Erasmus MC- Sophia geïnterviewd door getrainde studenten van de Hogeschool Rotterdam (verpleegkundigen en fysiotherapeuten) onder begeleiding van de onderzoekers. Enkele *interviews* zijn door een onderzoeker gedaan. Interviews zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst, opgenomen en letterlijk uitgetypt. Daarna zijn ze geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti (van Staa e.a. 2007 [Rapport 1](#)).
2. Voorafgaand aan het interview hebben 29 van de 31 jongeren een *korte vragenlijst* in gevuld over hun gezondheid, kwaliteit van leven en over hun competenties (zelfstandigheid in dagelijks leven en behandeling). De vragenlijsten zijn ingevoerd in SPSS, maar vanwege het kleine aantal vragenlijsten zijn er geen uitvoerige statistische analyses gedaan (**dit rapport**).
3. De voorkeuren voor zorg zijn tijdens de interviews nader onderzocht met behulp van *Q-methodologie* (Jedeloo e.a. 2006 [Rapport 3](#)). Jongeren hebben hiervoor een set met 37 uitspraken geordend op basis waarvan vier profielen van zorgpreferenties van jongeren konden worden onderscheiden.
4. Jongeren hebben zelf ook als medeonderzoeker gefungeerd en zelf interviews met lotgenoten afgenomen. Tien jongeren hebben samen met de onderzoekers een lijst met open vragen over de zorgverlening in Erasmus MC – Sophia ontwikkeld en interviewden hiermee 25 andere jongeren. Zij ontvingen een korte interviewtraining bij NRC*Next. De interviews werden gedaan tijdens een speciaal voor dit doel georganiseerde activiteit: een discoparty in de Rotterdamse discotheek Nighttown. Het verslag van deze ‘peerresearch’ activiteit is door de onderzoekers geschreven en door de jongeren becommentarieerd (van Staa e.a. 2006 [Rapport 4](#)).

In **Fase II** heeft het onderzoek zich verplaatst naar de plek waar zorgverleners en jongeren met chronische aandoeningen elkaar ontmoeten: naar de spreekkamers van Erasmus MC – Sophia.

- Er zijn 39 consulten van 30 jongeren in de leeftijd van 12-22 jaar geobserveerd op 8 verschillende poliklinieken van Erasmus MC – Sophia. Er zijn consulten met diverse zorgverleners geobserveerd. Vooraf en achteraf zijn de jongeren kort geïnterviewd. De observaties van spreekuren zijn gedaan door zes verpleegkundig consulenten en de onderzoekers aan de hand van een observatieprotocol. Alle spreekkamer

gesprekken zijn opgenomen, letterlijk uitgewerkt en geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti (Kuijper e.a. 2007 [Rapport 5](#)).

- Groepdiscussies: er zijn 3 discussiebijeenkomsten gehouden met in totaal 27 verschillende zorgverleners uit alle geledingen en verschillende afdelingen van Erasmus MC – Sophia. Onderwerp was de ervaringen (met communicatie) met jongeren in de spreekkamer en ideeën en tips uitwisselen over de voorbereiding op transitie in zorg (Kuijper e.a. 2007 [Rapport 5](#)).

Tot slot zijn alle resultaten uit de verschillende deelstudies gesynthetiseerd tot één eindrapport, waarbij de perspectieven van jongeren en zorgverleners onderling worden vergeleken. Er wordt een richtsnoer geformuleerd voor ontwikkeling van een transitieprotocol / stappenplan vanuit gebruikersperspectief voor een soepele overgang naar de volwassenheid en volwassenenzorg. De resultaten zijn gepresenteerd tijdens de landelijke interactieve conferentie ‘Klaar? ...Over!’ op 19 april 2007. Tijdens deze conferentie staan de resultaten en implicaties voor de praktijk van het onderzoeksproject ‘Op Eigen Benen’ centraal.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Steeds meer kinderen met ernstige chronische ziektes en beperkingen overleven en worden volwassen. Adolescenten en jong volwassenen met een chronische ziekte zijn op zoek naar hun eigen identiteit en maken soms keuzes waarvan zij de consequenties onvoldoende overzien en die hun kwetsbare gezondheid kunnen schaden. Zorgverleners uit de pediatrie en de volwassenenzorg rapporteren veel problemen met adolescenten, variërend van onvoldoende zelfstandigheid tot onvoldoende therapietrouw (Grypdonck et al. 2003). Er zijn aanwijzingen dat de zorg in de adolescentieperiode niet is afgestemd op de behoeften van adolescenten en dat deze niet optimaal is georganiseerd (ZonMw Werkgroep Chronisch zieken 2004). Vooral de voorbereiding van jongeren op hun volwassenwording (zelfmanagement, maatschappelijke participatie, regie over eigen leven en toekomst) en de integrale afstemming en coördinatie van zorg schieten te kort (Prevo et al. 2004, Van Staa 2004a). De benodigde competenties van jongeren om als volwassen zorggebruiker te kunnen functioneren en de eigen regie te voeren over het leven met de ziekte worden in de zorgverlening onvoldoende systematisch ontwikkeld.

Daarbij komt dat in deze periode ook de overgang naar de volwassenenzorg, die meestal rond het 18e levensjaar plaatsvindt, moet worden voorbereid. In de praktijk verloopt deze vaak *ad hoc* (Donckerwolcke & van Zeven 2002), waarbij gebrek aan samenwerking, afstemming en continuïteit eerder regel dan uitzondering is. Jongeren, ouders én zorgverleners in de pediatrie en volwassenenzorg geven aan problemen te ervaren bij deze transitie in zorg. Toch is over de preferenties en competenties van jongeren met betrekking tot de inrichting van de adolescentenzorg weinig bekend.

In het door ZonMw gefinancierde project 'Op Eigen Benen' (Van Staa 2004b) wordt daarom onderzoek gedaan naar de competenties en preferenties van jongeren met chronische aandoeningen. Voor een beschrijving van het totale onderzoek 'Op Eigen Benen' en de daarbij behorende onderzoeksvragen wordt verwezen naar het hoofdstuk 'Op Eigen Benen - het project', p. 3-5.

Dit rapport heeft betrekking op de tweede onderzoeksvraag (p. 3, dit rapport) van het totale onderzoek 'Op Eigen Benen' en dan specifiek:

"Welke competenties van jongeren zijn van belang voor de overgang naar de volwassenheid / naar de volwassenenzorg?"

Omdat 'competent zijn' samenhangt met hoe de jongere verder in het leven staat (zie paragraaf 2.2) wordt in deze studie ook de kwaliteit van leven van de jongere in kaart gebracht.

Naast het afnemen van een interview om deze vragen te beantwoorden (zie ook fase 1, p.4, dit rapport) is er voor gekozen om ook via een schriftelijke vragenlijst de competenties van de deelnemende jongeren te scoren en hun generieke kwaliteit van leven in kaart te brengen. De reden hiervoor is driedig. Allereerst gaf de schriftelijke vragenlijst jongeren de gelegenheid zich op de inhoud van het interview voor te bereiden. Ten tweede diende de resultaten van de vragenlijst als triangulatie voor de interviewdata: in de analyses kan nagegaan worden of de gegevens die in het interview naar voren komen overeen komen met de resultaten van de vragenlijst. Jongeren ontvingen de vragenlijst daarom voorafgaand aan het interview per post en overhandigden de ingevulde vragenlijst in een gesloten envelop voor aanvang van het interview aan de interviewer. Ten derde was het afnemen van de vragenlijst bedoeld als een test voor bruikbaarheid in een kwantitatieve vervolgstudie, 'Op Eigen Benen - *Verder*', waarbij met behulp van een internetenquête de competenties en preferenties van een grote groep jongeren met diverse chronische aandoeningen onder behandeling bij het Erasmus MC – Sophia gemeten wordt.

Dit rapport is daarom op de eerste plaats een presentatie van de resultaten van de vragenlijst waarna gerefereerd kan worden voor de andere deelonderzoeken van het totale project Op Eigen Benen.

In de volgende paragraaf wordt het begrip 'competenties' in het kader van deze studie nader toegelicht. In hoofdstuk 2 wordt een beschrijving gegeven van de totstandkoming en inhoud van de vragenlijst om kwaliteit van leven van jongeren in kaart te brengen en de competenties te scoren. Daarnaast wordt beschreven hoe de jongeren die hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn geworven. In hoofdstuk 3 worden de resultaten van de vragenlijst gepresenteerd. In hoofdstuk 4 worden de belangrijkste conclusies gepresenteerd en bediscussieerd. De gebruikte vragenlijst is opgenomen als [Bijlage 1](#). Een overzicht van alle uitkomsten (rechte tellingen) van de vragenlijst staat in [Bijlage 2](#).

1.2 Competenties

Wat kunnen jongeren als het gaat om zelfstandig zorg dragen voor hun behandeling, maar ook voor hun contacten met zorgverleners? Bij de beantwoording van deze vraag is het noodzakelijk om te verkennen wat we onder competenties verstaan en welke problemen zich kunnen voordoen bij het meten of vaststellen van competenties bij jongeren. Hieronder volgt een zeer voorlopige verkenning van onze gedachten hierover, die een rol speelden bij de opstelling van de vragenlijst over competenties.

Naast om 'voor jezelf kunnen zorgen', gaat het ook om 'het zelf doen'. Wie competent is, is vaardig en bekwaam om iets zelfstandig te doen. Het werkwoord 'kunnen' heeft niet alleen betrekking op het beheersen van een bepaalde vaardigheid, maar ook op het beheersen van de noodzakelijke kennis die bij die vaardigheid hoort, evenals de juiste attitude. Voor een competentie geldt dat je pas echt bekwaam bent als je iets niet alleen kent / weet, maar het ook zelf doet. Kunnen is meer dan kennen.

In het geval van kinderen en jongeren is het meten van competenties extra lastig, omdat competenties in ontwikkeling zijn: van een tienjarige verwacht je minder competenties of een lager beheersniveau van competenties dan van een 20-jarige. Er is dus sprake van een verminderde competentie bij jongeren, maar op welke terreinen? Vaak wordt er ten onrechte verondersteld dat jongeren zelf niet kunnen meepraten of beslissen over een behandeling. Soms worden kinderen in hun competentieontwikkeling geremd door ouders die taken blijven uitvoeren. Een 17-jarige zonder mentale of fysieke beperkingen kan zijn boterhammen zelf smeren, maar als zijn moeder het blijft doen kan je hem niet competent noemen. Competenties komen tot stand in relatie met de sociale omgeving (die zelfstandigheid bevordert of remt) maar hangen ook samen met de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind (intellectueel maar ook fysiek). In de ontwikkelingspsychologie zijn er wel mijlpalen vastgesteld voor het jonge kind, waardoor afwijkingen van de normale ontwikkeling kunnen worden opgemerkt. Maar voor competenties van adolescenten zijn zulke mijlpalen er niet (altijd).

Competenties hangen bovendien nauw samen met normen en waarden: wat vind je 'normaal' en wat vind je 'goed' / 'noodzakelijk' op het terrein van zelfstandigheid? De ideeën voor wat 'normaal' is voor een 18-jarige nu in Rotterdam zijn totaal anders dan dertig jaar geleden, laat staan voor een 18-jarige op het platteland van India.

Iemand is competent wanneer hij/zij die drie zaken beheerst: kennis, vaardigheid en attitude. Het doorslikken van een pil kan (bijna) iedereen zelfstandig, maar het weten wanneer en waarom die pil moet worden ingenomen, en gemotiveerd zijn om dat ook met grote regelmaat te (blijven) doen, zijn in dit geval veel belangrijker voor de vraag of de jongere deze competentie beheerst. Omgekeerd: jezelf katheteriseren is voor een meisje in een rolstoel in veel gevallen niet aan te leren, omdat het fysiek onhaalbaar is, maar zij kan toch wel degelijk competent zijn als zij er rekening mee houdt in haar planning van dagelijkse activiteiten en anderen kan sturen / instrueren bij de handeling. Omdat 'attitude' (houding) een onderdeel van competenties is, ligt hier de verbinding met 'wensen' (preferenties). Wie zijn ziekte verborgen wil houden is niet gemotiveerd om een behandeling in het openbaar uit te voeren en zich daarmee bloot te geven. Dan zal een jongere die behandeling 'vergeten' of achterwege laten. Wie 'liever lui dan moe' is, zal ook minder competent zijn. En wie alleen denkt aan het hier en nu en minder over de

gevolgen op langere termijn, zal minder competent gaan als het gaat om zelfstandigheid, omdat hij of zij er steeds herinnerd moet worden. Preferenties beïnvloeden competenties. Omgekeerd: als een jongere erg zelfstandig is, zal hij waarschijnlijk meer geneigd zijn als een 'volwassene' op te treden en zijn voorkeuren te uiten.

Het meten van zorgcompetenties en zelfstandigheid bij jongeren met chronische aandoeningen staat nog in de kinderschoenen. In de literatuur zijn wel enkele ziektespecifieke checklists gevonden, waarin competenties voor het uitvoeren van bepaalde zelfzorgtaken worden gemeten (o.a. bij astma, CF en diabetes). Voor andere aandoeningen zijn deze lijsten vaak maar beperkt bruikbaar. Er zijn ook enkele generieke checklists gevonden, die ontwikkeld zijn voor gebruik in de spreekkamer en niet voor onderzoeksdoeleinden. In het volgende hoofdstuk worden deze instrumenten kort besproken en wordt toegelicht welke elementen zijn overgenomen voor de ontwikkeling van onze vragenlijst.

2 Methoden

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de wijze van selectie van de respondenten voor het onderzoek van fase 1 waarvan de 'kwaliteit van leven en competentie vragenlijst' een onderdeel is. Daarna worden de samenstelling en de analyse van de vragenlijst beschreven.

2.1 Selectie deelnemers onderzoek

Voor fase 1 van het onderzoek Op Eigen Benen zijn de volgende in- en exclusiecriteria gehanteerd.

Inclusiecriteria:

Jongeren met een chronische ziekte of beperking, afkomstig uit de relevante subspecialismen uit het Erasmus MC – Sophia die

1. op 1 januari 2005 de leeftijd van minimaal 12 jaar en maximaal 19 jaar bezitten;
2. op 1 januari 2005 langer dan 2 jaar in behandeling zijn op de afdeling Kindergeneeskunde of Kinderchirurgie van het Erasmus MC – Sophia;
3. in 2004 nog de (poli)kliniek van Erasmus MC – Sophia hebben bezocht;
4. nog niet overgestapt zijn naar de volwassenenzorg;
5. de Nederlandse taal beheersen;
6. een zodanig ontwikkelingsniveau bezitten dat zij in staat zijn *informed consent* te geven en mee kan doen aan interviews en focusgroepen.

Exclusiecriteria:

Jongeren met verstandelijke handicaps, psychiatrische en gedragsstoornissen, omdat bij hen deelname aan het onderzoek bijzondere aanpassingen zou vergen.

De respondenten zijn geselecteerd met behulp van het bureau Medische Informatieverstrekking van het Erasmus MC - Sophia. Zij hebben een overzicht gemaakt waarin alle jongeren zijn opgenomen die aan de inclusiecriteria voldeden. Er werden twee gecodeerde bestanden aangeleverd, één van jongeren van 12-15 jaar en één van 16-19 jaar. Hierbij werden per gecodeerde patiënt alle DBC-codes, frequentie polibezoeken en aantal opnames in 2003 en 2004 weergegeven. Op basis van de DBC-codes zijn de niet-chronische aandoeningen verwijderd. Ook alle dubbel geregistreerde patiënten zijn handmatig uit het overzicht verwijderd. Patiënten zonder DBC-code zijn niet verwijderd.

Met behulp van SPSS is uit beide opgeschoonde bestanden een *random sample* van 75 patiënten genomen. Uit deze 75 zijn willekeurig 25 namen getrokken. Van deze 25 zijn de PID-nummers en adresgegevens opgevraagd. Hiermee werden de medische dossiers opgevraagd, zodat de onderzoekers (Jedelloo & Latour) konden beoordelen of iemand aan de criteria voldoet. Dit heeft ertoe geleid dat ongeveer de helft van de patiënten alsnog afviel (in de meeste gevallen wegens verstandelijke beperkingen als co-morbiditeit) en moest worden teruggedaan naar het bestand van 75 om nieuwe dossiers op te kunnen vragen. Van beide groepen zijn de eerste 15 jongeren aangeschreven met verzoek tot deelname. Jongeren en hun ouders ontvingen tegelijkertijd een informatiebrief thuis met een toestemmingsformulier. Na het verzenden van de brieven werd een week gewacht op een reactie (door middel van het toestemmingsformulier). Daarna werden de ouders en/of jongeren door een van de onderzoekers (Jedelloo) gebeld voor vragen en met verzoek tot deelname.

Voor elke jongere die niet deelnam is een volgende uitgenodigd. In totaal zijn 64 jongeren benaderd voor deelname.

Tabel 1 Sekse en leeftijd bij inclusie; N (percentage)

STEEKPROEF	12-15 jaar	16-19 jaar	Totaal
DEELNAME			
• ja	17 (47)	14 (50)	31 (48)
• nee	12 (33)	9 (32)	21 (33)
• geen reactie / niet bereikt	7 (20)	5 (18)	12 (19)
Totaal	36 (100)	28 (100)	64 (100)
SEKSE			
• man	19 (53)	16 (57)	35 (55)
• vrouw	17 (47)	12 (43)	29 (45)
Totaal	36 (100)	28 (100)	64 (100)

De definitieve steekproef omvatte 64 jongeren, de respons bedroeg 48%. Ongeveer 20% kon niet bereikt worden, 33% van de benaderde jongeren wilde niet meedoen. Redenen voor non-respons waren: te ziek, geen tijd (i.v.m. school, eindexamenperiode), familieomstandigheden, geen zin, ziet het nut niet. Er hebben ongeveer even veel jongeren in de groep 12-15 jaar als 16-29 jaar meegedaan, er waren geen verschillen in non-respons tussen de oudere en jongere adolescenten.

Alle jongeren die hebben meegedaan én hun ouders hebben vooraf schriftelijk toestemming gegeven voor deelname. Ouders hadden geen problemen met de opzet van de studie waarbij alleen hun zoon of dochter werd geïnterviewd. In sommige gevallen moedigen ouders hun kind juist aan om mee te doen.

Het onderzoeksprotocol, de informatie- en toestemmingsbrieven zijn vooraf door de METC van Erasmus MC beoordeeld. Deze heeft een verklaring van geen bezwaar afgegeven omdat de studie niet WMO-plichtig was.

2.2 Vragenlijst

De vragenlijst werd de deelnemers voorafgaand aan het interview thuisgestuurd. De ingevulde vragenlijst werd in een gesloten envelop aan de interviewers afgegeven. De gebruikte vragenlijst is opgenomen als [Bijlage 1](#).

De vragenlijst bevat twee onderdelen:

- a) Generieke Kwaliteit van Leven vragenlijst, de Child Health Questionnaire (CHQ-50)
- b) Checklist van competenties (zelf geconstrueerd)

Ad a) Het fysieke en psychosociaal functioneren is gemeten met behulp van de [Child Health Questionnaire \(CHQ\)](#) (Landgraf 1999). De CHQ is in de VS ontwikkeld door JM Landgraf van Health Act, zie <http://www.healthact.com/chq/>. De CHQ wordt ook in Nederland gebruikt en is hier op validiteit en betrouwbaarheid onderzocht (zie o.a. Raat et al. 2002). Er bestaat een ouderversie CHQ-PF (Parent Form) en een zelfrapportage versie CHQ-CF (Child Form). Van de PF bestaat een gevalideerde lange (PF-50) en een korte versie (PF-28). Hoewel de CHQ PF-28 in al zijn deelfacetten is te beschouwen als een redelijke afspiegeling van de CHQ PF-50, laat de betrouwbaarheid van enkele deelschalen te wensen over. Van de versies voor zelfrapportage (CF- in te vullen vanaf 8 jaar) is alleen de lange CF-87 versie gevalideerd. In Nederland is geëxperimenteerd met een verkorte versie van de CHQ-CF, parallel aan de PF-50. Deze hebben wij gebruikt. Hiervan zijn echter geen referentiewaarden van bekend.

Voor de Nederlandstalige CF-87 zijn wel referentiewaarden gepubliceerd in een validatiestudie van Raat et al. (2002). Dit betreffen cijfers van een normale populatie schoolgaande jeugd: leerlingen van de 2 laatste klassen van 3 representatieve basisscholen en leerlingen uit de 2^e en 3^e klas van een grote middelbare school met verschillende opleidingsniveaus in Rotterdam. Hierbij hebben de 466 schoolgaande jongeren (9-17 jaar) in de klas de vragenlijst ingevuld. In het artikel is een onderscheid gemaakt tussen jongeren zonder (n=281) en jongeren met één (n=104) en jongeren met twee of meer zelf gerapporteerde chronische aandoeningen (n=59). Niet alle schalen zijn in de validatiestudie van Raat et al. gebruikt (familie activiteiten, verandering in gezondheid en algemene gezondheid ontbraken). De overige schalen waren allen discriminerend voor jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen ten opzichte van de groep zonder chronische aandoening. De waarden uit deze studie zijn voor vergelijking met de gegevens uit onze studie opgenomen in Tabel 2.

De CHQ bestaat uit negen aandachtsgebieden: algemene gezondheid, lichamelijke activiteiten, dagelijkse activiteiten, pijn, gedrag, welzijn, zelfwaardering, gezondheid en

gezin. Uit de vragen worden 13 schalen gevormd (zie paragraaf 2.3 Analyse). De betekenis van lage en hoge scores per schaal staan weergegeven in het artikel van Raat et al. (2002).

Ad b) De [Checklist van competenties](#) is door de onderzoekers samengesteld op basis van de literatuur. Deze is samengesteld aan de hand van elementen uit de "Transition Health Care Assessment Tool" (California Healthy and Ready to Work Transition Assessment Tool, Betz 2000; Betz et al. 2003) en de "Health Care Skills Checklist" (ICI Boston, Porter et al. 2000). Deze lijsten zijn overigens niet ontwikkeld als onderzoeksinstrument, maar voor gebruik door de verpleegkundige in de spreekkamer.

Thema's: Het gaat bij de CHRWT Assessment Tool en de ICI list om items over uiteenlopende vaardigheden als: de ziekte kunnen beschrijven; zelf vragen kunnen stellen aan artsen en verpleegkundigen, zelf poliafspraken maken, verantwoordelijk zijn voor de eigen behandeling en medicatie, op de hoogte zijn van gezondheidsrisico's en preventie en weten waar seksuele voorlichting en genetische counseling kan worden verkregen.

Format: In het geval van de CHRWT Assessment Tool van Betz kan er alleen met YES / NO geantwoord kan worden: men bezit de competentie dus wel of niet. Bij de Health Care Skills Checklist (ICI Boston) kan worden ingevuld of men deze vaardigheid geheel onafhankelijk, gedeeltelijk zelfstandig kan uitoefenen, of nog oefening nodig heeft, én of van plan is ermee te starten. We hebben dit Bostonse format aangepast en de lijst met competenties aangevuld met items die ons belangrijk leken als het gaat om zelfstandigheid ten aanzien van behandeling; het contact met zorgverleners en het algemeen dagelijks leven. Bij elk item werden respondenten gevraagd twee vragen te beantwoorden:

- 1) of zij het gevraagde geheel / gedeeltelijk of niet zelfstandig kunnen uitvoeren;
- 2) of zij deze vaardigheid (beter) willen leren.

De door ons samengestelde checklist van competenties bestaat uit 48 items in 4 onderdelen:

1. Kennis van aandoening/ behandelaars (16 items);
2. Zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling (5 items);
3. Zelfstandigheid bij de zorgverlener (13 items);
4. Zelfstandigheid in dagelijks leven (14 items).

2.3 Analyse van de vragenlijst

Generieke Kwaliteit van Leven

Het gaat hierbij om het fysieke en psychosociaal functioneren gemeten met de CHQ (deel 1 t/m 9 van de vragenlijst). Uit de vragen van de CHQ kunnen 13 schalen worden berekend (waarvan 2 bestaan uit één item). Hiervoor worden de items positief omgewaardeerd: hoe hoger het getal hoe beter de uitkomst. De exacte betekenis van lage en hoge scores per schaal staan tevens weergegeven in het artikel van Raat et al. (2002). De schaalscore heeft een range van 0 tot 100, waarbij een score van 100 een hoge, goede score is. Voor de berekening van de schalen wordt verwezen naar de gebruikers handleiding (Landgraf et al. 1999). Hoewel onze groep jongeren (n=29) te klein is om statistische analyses op te verrichten zijn de schalen berekend om een indruk te verkrijgen van de groep. De cijfers van de Nederlandstalige CF-87 (Raat et al. 2002) worden daarom ter vergelijking gepresenteerd in Tabel 2 (zie ook 2.2).

De schalen zijn: Algemene Gezondheid, Fysiek Functioneren, Rol/ Sociale beperkingen/Emotioneel Gedrag, Rol/ Sociale beperkingen/ Fysieke Gezondheid, Lichamelijke pijn en klachten, Gedrag, Gedrag Algemeen, Mentale Gezondheid, Eigenwaarde, Algemene Gezondheidsbeleving, Verandering in Gezondheid, Familie activiteiten, Familie Cohesie.

Checklist van competenties

Het betreft hier deel 10 t/m 13 van de vragenlijst. De eerste vraag bij elk item is of de jongere de vaardigheid helemaal zelfstandig zonder hulp van anderen, gedeeltelijk zelfstandig maar met wat hulp of helemaal niet zelfstandig maar wel met hulp, kan uitvoeren. Conform de CHQ methode zijn de items positief omgecodeerd. Dit betekent dat een score van 1, 2, of 3 punten te halen is waarbij 1 helemaal niet zelfstandig, 2 gedeeltelijk zelfstandig en 3 helemaal zelfstandig. Vanwege het kleine aantal respondenten (29) zijn er geen schalen geconstrueerd.

De tweede vraag bij elk item, "Dit is een vaardigheid die ik (beter) wil leren", werd bijna niet ingevuld: 48% van de jongeren heeft geen enkele keer een antwoord aangekruist. Deze vraag is daarom niet in de verdere analyses meegenomen.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de vragenlijst weergegeven. Allereerst wordt de respons beschreven. Vervolgens wordt achtereenvolgens ingegaan op de generieke kwaliteit van leven en de competenties van de onderzochte jongeren. Als laatste worden de opmerkingen die jongeren bij de vragenlijst hebben gemaakt weergegeven.

3.1 Respons

Aan fase 1 van het onderzoek Op Eigen Benen hebben 31 jongeren tussen de 12 en 19 jaar meegedaan die onder behandeling zijn in Erasmus MC - Sophia. Uiteindelijk hebben 29 van deze 31 jongeren de vragenlijst geretourneerd (1 niet ingevuld, 1 door interviewer niet geretourneerd).

De groep respondenten van de vragenlijst bestond uit 14 jongens en 15 meisjes met een gemiddelde leeftijd (op datum van invullen) van 15.2 (SD 2.1) jaar. Een aantal jongeren heeft de aandoening sinds hun geboorte, anderen sinds 3 jaar'. Het gemiddeld aantal jaren dat jongeren hun aandoening hebben is 12.0 (Std 15.2). Het 25^e, 50^e en 75^e percentiel zijn respectievelijk 6.5, 14.0 en 16.0 jaar. De jongeren hebben diverse aandoeningen zoals jeugdreuma, nierziekten, spierziekten, stofwisselingsstoornissen, Diabetes, stollingsstoornissen, endocrinologische stoornissen, longaandoeningen (o.a. Cystic Fyfibrosis), Colitis Ulcerosa, epilepsie, HIV of zijn geopereerd wegens schisis, benigne hersentumor, scoliose, hartaandoeningen, aangeboren blaasafwijking.

3.2 Kwaliteit van Leven: fysieke en psychosociaal functioneren

Per deel van de vragenlijst (deel 1 t/m 9) worden de uitkomsten gepresenteerd. In Tabel 2 is een overzicht weergegeven van de schaal scores van onze studie 'Op Eigen Benen' en ter vergelijking de gegevens uit de Nederlandstalige CF-87 validatiestudie van 'Raat et al. (2002)'. Hoe hoger de score hoe 'gezonder'. Voor de rechte tellingen wordt verwezen naar [Bijlage 2](#).

Tabel 2 CHQ Schaalscores

Schalen (range 0 – 100) [1]	Op Eigen Benen CF-50-items 12-19 jaar		Raat et al 2002 [3] CF-87-items 9-17 jaar			
	N= 29 gemiddelde leeftijd 15.2 (SD 2.1)		Algemeen N=444 gemiddelde leeftijd 12.8 (SD 1.7)	0 aandoening N= 281	1 aandoening N= 104	≥ 2 aandoeninge n N=59
	Gemiddelde (SD)	Range	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)
1. Algemene Gezondheid [2]	65.0 (19.0)	30.0-100	-	-	-	-
2. Fysiek Functioneren	88.3 (23.6)	0-100	96.8 (5.4)	98 (4)	96 (6)	92 (9)
3. Rol Sociale beperkingen, Emotioneel Gedrag	84.1 (17.7)	44.4-100	92.3 (16.8)	94 (15)	94 (16)	82 (24)
4. Rol Sociale beperkingen, Fysieke Gezondheid	91.2 (18.2)	22.2-100	96.5 (11.6)	97 (9)	97 (10)	91 (20)
5. Lichamelijke pijn en klachten	70.0 (24.2)	20.0-100	78.2 (19.5)	82 (18)	76 (20)	63 (20)
6. Gedrag	72.8 (14.3)	39.2-93.3	91.4 (13.7)	93 (11)	82 (15)	83 (19)
7. Gedrag Algemeen	68.1 (18.0)	30.0-100	83.6 (10.2)	85 (9)	84 (9)	76 (13)
8. Mentale Gezondheid	57.5 (13.0)	33.3-93.8	78.2 (13.0)	81 (12)	78 (11)	66 (15)
9. Eigenwaarde	69.5 (12.5)	50.0-100	75.4 (12.5)	77 (12)	75 (11)	67 (13)
10. Familie Activiteiten [2]	84.2 (14.8)	50.0-100	-	-	-	-
11. Familie Cohesie	63.8 (25.0)	0-100	75.7 (23.1)	80 (21)	73 (23)	61 (25)
12. Algemene Gezondheidsbeleving	58.7 (17.1)	21.7-85.0	74.6 (15.9)	78 (14)	73 (15)	62 (19)
13. Verandering in Gezondheid [2]	3.3 (0.9)	2.0-5.0	-	-	-	-

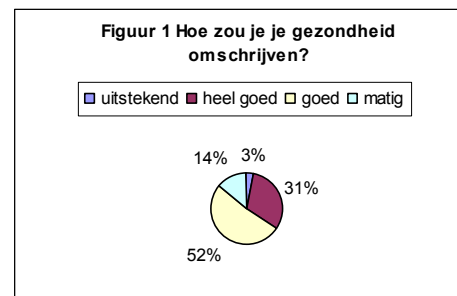
[1] Toelichting: hoe hoger de waarde hoe 'gezonder'.

[2] De Familie Activiteiten schaal en 1 item vraag 'verandering in gezondheid' zijn niet meegenomen in de studie van Raat et al (2002), Algemene Gezondheid 1 item is niet weergegeven in artikel.

[3] Respondenten zijn een afspiegeling van de Algemene schooljeugd (9-17 jaar). Belangrijkste zelfgerapporteerde chronische aandoeningen waren: allergie (17%), eczeem (8%), migraine (6%) en astma (5%). Raat et al. (2002).

Deel 1 Algemene Gezondheid

De meeste jongeren omschrijven hun gezondheid als goed tot uitstekend (86%) (zie figuur 1). Op schaalniveau lijkt de score 'Algemene Gezondheid' echter minder gunstig (zie Tabel 2).



Deel 2 Lichamelijke activiteiten

Schaal Fysiek Functioneren

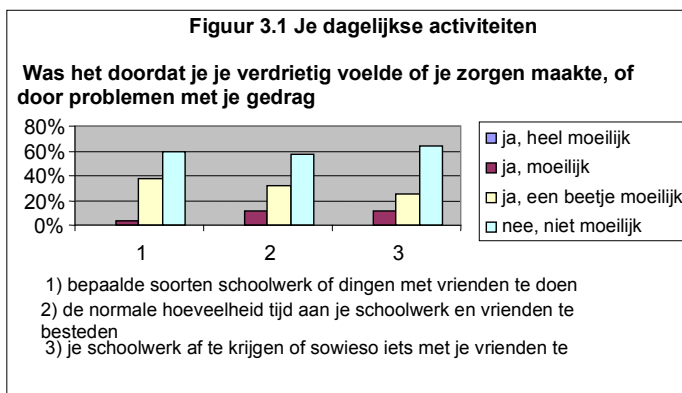
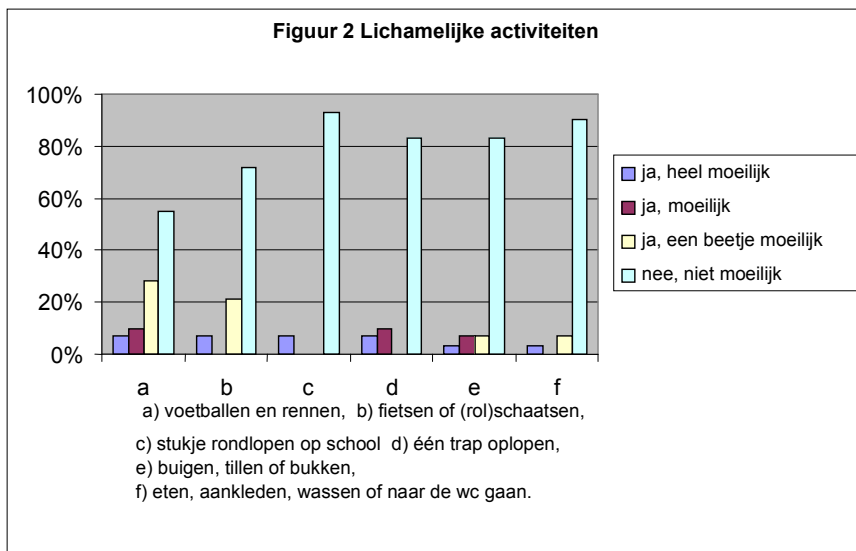
Jongeren vonden het in de afgelopen 4 weken over het algemeen niet moeilijk om de volgende activiteiten te doen vanwege hun gezondheid: activiteiten die veel inspanning vragen, zoals voetballen of rennen (55%); dingen die een beetje inspanning vragen, zoals fietsen of rolschaatsen, rondlopen op school of in de buurt, (72%) een klein stukje lopen of één trap lopen (83%); buigen, tillen of bukken (83%); zelf eten, aankleden, wassen of naar de wc gaan (90%). Voor 13 jongeren was het wel een beetje tot heel moeilijk om vanwege de gezondheid dingen die veel inspanning vragen te verrichten, voor 8 ook voor dingen die een beetje inspanning vragen (zie figuur 2 en [Bijlage 2](#) deel 2). De gemiddelde schaalscore 'Fysiek Functioneren' is 88. De 'Op Eigen Benen' jongeren lijken meer beperkt in het uitvoeren van fysieke activiteiten ten gevolge van hun gezondheid dan de groepen van Raat et al. (2002); zie Tabel 2.

Deel 3 Dagelijkse activiteiten

Schaal: Rol/ Sociale beperkingen/ Emotioneel Gedrag

Voor de meeste jongeren is het in de afgelopen 4 weken (doordat hij zich verdrietig voelde of zorgen maakte, of door problemen met gedrag) niet moeilijk geweest om bepaalde soorten schoolwerk of dingen met vrienden te doen (59%), om de normale hoeveelheid tijd aan schoolwerk en vrienden te besteden (57%), om het schoolwerk af te krijgen of in ieder geval iets met vrienden te doen (64%) (zie figuur 3.1). Respectievelijk 11, 9 en 7 jongeren vonden dit een beetje moeilijk, een enkeling (respectievelijk 1, 3 en 3)

vonden dit moeilijk (zie ook [Bijlage 2](#) deel 3.1). De gemiddelde schaalscore 'Rol/ Sociale beperkingen/ Emotioneel Gedrag' is 84. De 'Op Eigen Benen' jongeren lijken meer beperkt in het doen van schoolwerk of het verrichten van activiteiten met vrienden ten gevolge van emotionele problemen dan de algemene schooljeugd en jongeren zonder een chronische aandoening uit de studie van Raat et al. (2002); zie Tabel 2.



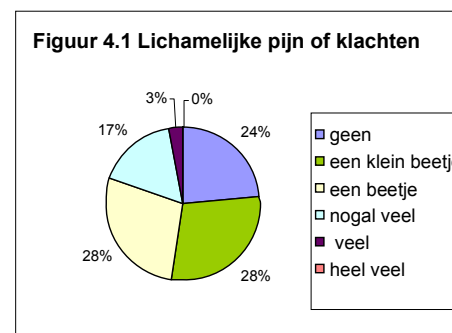
Schaal: Rol/ Sociale beperkingen/Fysieke Gezondheid

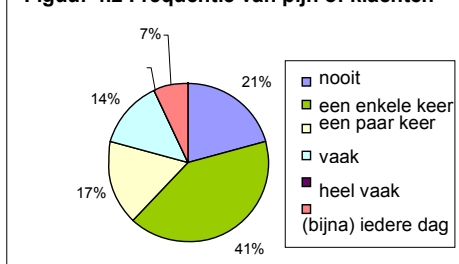
Voor de meeste jongeren is het in de afgelopen 4 weken (door problemen met de lichamelijke gezondheid) niet moeilijk geweest om bepaalde soorten schoolwerk of dingen met vrienden te doen (76%); normale hoeveelheid tijd aan schoolwerk en vrienden te besteden (83%); het schoolwerk af te krijgen of in ieder geval iets met vrienden te doen (79%). De meeste anderen vonden het een beetje moeilijk, 1 jongere vond voornamelijk de laatste twee aspecten heel moeilijk (zie figuur 3.2 en [Bijlage 2](#) deel 3.2). De gemiddelde schaalscore 'Rol/ Sociale beperkingen/Fysieke Gezondheid' is 81. Dat is een lagere score dan de algemene schooljeugd van Raat et al. (2002) en ongeveer gelijk aan de groep jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen uit dezelfde studie. De 'Op Eigen Benen' jongeren lijken dus meer beperkt dan de algemene schooljeugd wanneer het gaat om het doen van schoolwerk of het verrichten van activiteiten met vrienden ten gevolge van problemen met lichamelijke gezondheid.

Deel 4 Pijn

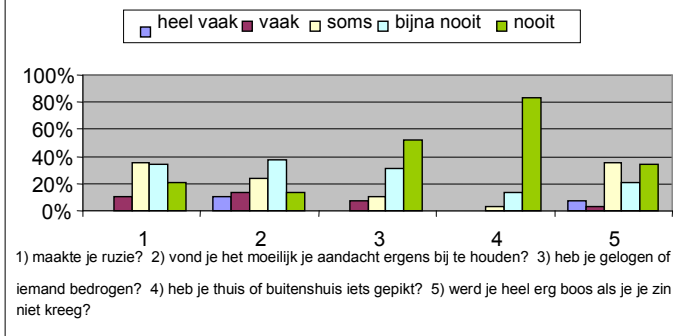
Schaal: Lichamelijke pijn en klachten

Ruim drie kwart (76%) van de jongeren geeft aan in de afgelopen 4 weken lichamelijke pijn of klachten te hebben gehad. Zes jongeren hadden (nogal) veel pijn (zie figuur 4.1 en [Bijlage 2](#) deel 4.1). Bij de vraag naar de frequentie van de pijn of klachten blijkt 41% een enkele keer, 17% een paar keer, 21% vaak tot bijna dagelijks (zie figuur 4.2 en [Bijlage 2](#): deel 4.2) pijn te hebben gehad. De gemiddelde schaalscore 'Lichamelijke pijn en klachten' is 70. De 'Op Eigen Benen' jongeren hebben meer beperkende pijn dan de algemene schooljeugd van Raat et al. (2002) maar minder dan de groep jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen (zie Tabel 2).

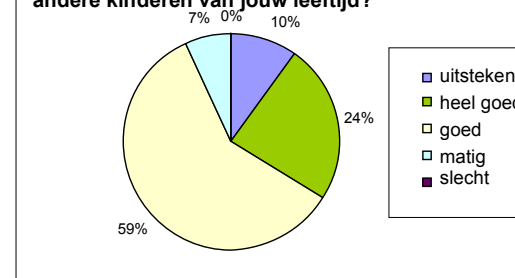


Figuur 4.2 Frequentie van pijn of klachten**Deel 5 Gedrag**

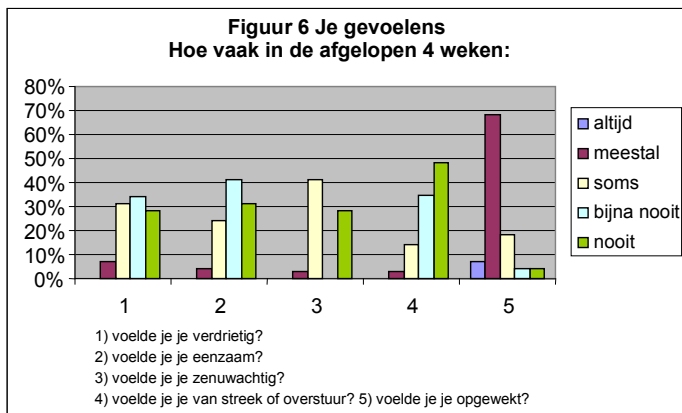
De meeste jongeren maakten in de afgelopen 4 weken (bijna) nooit ruzie (55%), 35% maakte soms ruzie, 10% vaak (zie figuur 5.1 en [Bijlage 2](#) deel 5.1). Een kwart (24%) vond het (heel) vaak moeilijk de aandacht ergens bij te houden, net zoveel jongeren hadden hier soms moeite mee. De meeste jongeren (83%) zeggen dat ze (bijna) nooit hebben gelogen in de afgelopen 4 weken en 97% zegt (bijna) nooit iets gepikt te hebben. Bijna een derde (35%) werd nooit heel erg boos als hij zijn zin niet kreeg (ruim 10% (heel) vaak). Op de schaal 'Gedrag' scoren jongeren gemiddeld 73. Dat is een beduidend lagere score dan die van de groepen van Raat et al. (2002); zie Tabel 2. De 'Op Eigen Benen' jongeren lijken meer beperkingen te ondervinden ten gevolge van hun gedrag dan andere jongeren.

**Figuur 5.1 Gedrag
Hoe vaak in de afgelopen 4 weken:**

Vergeleken met andere jongeren van hun eigen leeftijd omschrijven de meeste jongeren hun gedrag als (heel) goed (83%) (zie figuur 5.2). Niemand vindt zijn eigen gedrag vergeleken met anderen slecht. Op 'Gedrag Algemeen' scoren de 'Op Eigen Benen' jongeren gemiddeld 68, dit is beduidend lager dan de groepen van Raat et al. (2002); zie Tabel 2.

Figuur 5.2 Gedrag**Hoe zou je je gedrag omschrijven, vergeleken met andere kinderen van jouw leeftijd?****Deel 6 Gevoelens**

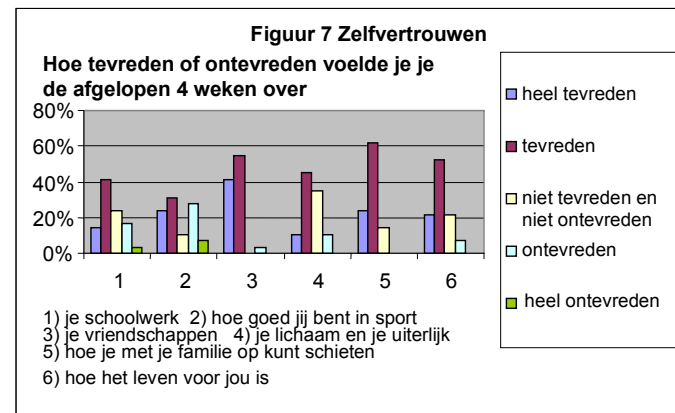
In de afgelopen 4 weken voelde 31% zich soms verdrietig, 7% meestal en 62% (bijna) nooit (zie figuur 6 en [Bijlage 2](#) deel 6). Bijna een kwart voelde zich soms eenzaam, 72% (bijna) nooit. Meer dan de helft (55%) voelt zich (bijna) nooit zenuwachtig. Twaalf jongeren voelden zich soms zenuwachtig, 1 vaak. Vijf jongeren voelen zich meestal of soms van streek of overstuur. Drie kwart voelt zich meestal of altijd opgewekt. Twee jongeren voelden zich (bijna) nooit opgewekt. Op 'Mentale Gezondheid' scoren jongeren gemiddeld 57. Dit is een beduidend lagere score dan de groepen van Raat et al. (2002); zie Tabel 2. De 'Op Eigen Benen' jongeren hebben meer angstige of depressieve gevoelens dan de algemene schooljeugd of jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen.



Deel 7 Zelfvertrouwen

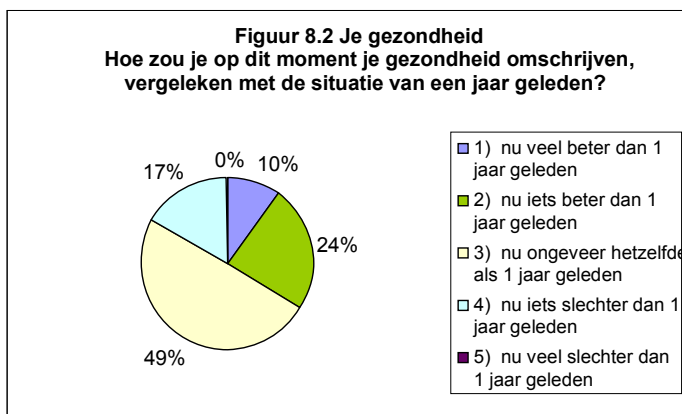
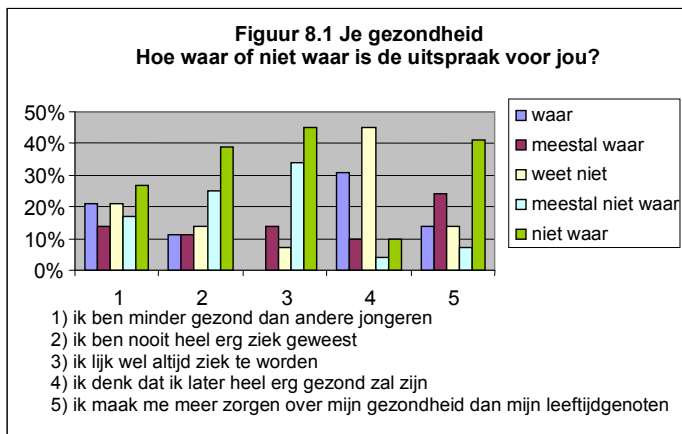
In de afgelopen 4 weken voelde bijna een kwart van de jongeren zich niet tevreden en niet ontevreden over hun schoolwerk, 21% was hierover (heel) ontevreden (zie figuur 7 en [Bijlage 2](#) deel 7). Bijna een derde (34.5%) was (heel) ontevreden over hoe goed hij is in sport, maar bijna alle jongeren (97%) zijn wel (heel) tevreden over vriendschappen. Tien procent van de jongeren is ontevreden over zijn lichaam en uiterlijk. Niemand is ontevreden over hoe hij met familieleden kan opschieten, en 72% is (heel) tevreden over hoe het leven voor hem is, 2 jongeren zijn ontevreden.

Op de schaal 'Eigenwaarde' scoren jongeren gemiddeld 70. De 'Op Eigen Benen' jongeren zijn minder tevreden met hun mogelijkheden, uiterlijk en het leven in het algemeen dan jongeren zonder chronische aandoeningen. De score lijkt overeen te komen met die van de groep jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen (zie Raat et al. 2002; Tabel 2).



Deel 8 Gezondheid specifiek

Bijna een derde (35%) van de jongeren vindt zichzelf minder gezond dan andere jongeren. 45% van de jongeren is het hier niet mee eens (zie figuur 8.1 en [Bijlage 2](#) deel 8.1). Opvallend is dat één vijfde het eigenlijk niet weet. Ruim een vijfde (21%) van de jongeren vindt dat ze nooit heel erg ziek zijn geweest – deze uitspraak is (meestal) waar. Veertien procent van de jongeren vindt het meestal waar dat het wel lijkt of ze altijd ziek worden, 79% vindt dit (meestal) niet waar. 45% weet niet of hij denkt later erg gezond te zijn, 41% denkt (meestal) van wel (zie figuur 8.2 en [Bijlage 2](#) deel 8.2). Bijna de helft van de jongeren (48%) vindt het (meestal) niet waar dat hij minder gezond is dan andere jongeren. Bijna de helft van de jongeren (49%) omschrijft zijn gezondheid vergeleken met de situatie een jaar geleden als: 'nu ongeveer hetzelfde als 1 jaar geleden'. Volgens 34% is de gezondheid verbeterd, bij 17% is deze nu iets slechter. Op 'Algemene Gezondheidsbeleving' scoren jongeren gemiddeld 70. Op 'Verandering in Gezondheid' scoren jongeren gemiddeld 3.3. De 'Op Eigen Benen' jongeren hebben een slechtere gezondheidsbeleving dan de jongeren zonder chronische aandoeningen, maar beter dan de jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen uit de studie van Raat et al. (2002).

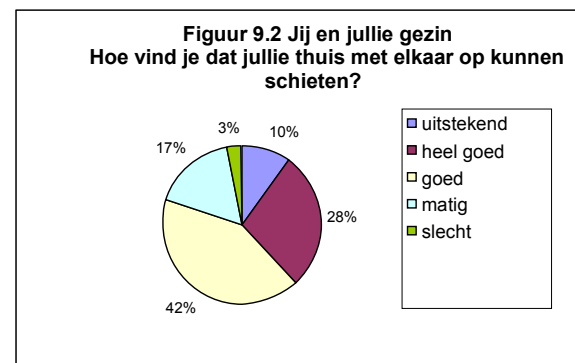
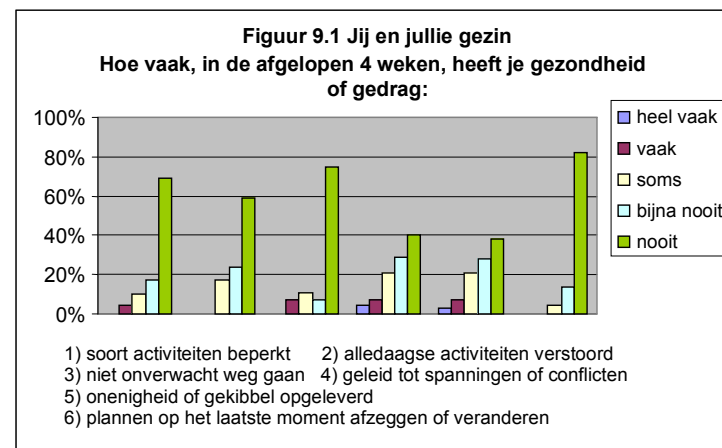


Deel 9 Jij en jullie gezin

De meeste jongeren (86%) geven aan dat hun gezondheid of gedrag in de afgelopen 4 weken (bijna) nooit heeft geleid tot beperking van het soort activiteiten binnen het gezin. Bij 17%-18% worden soms of vaak de alledaagse gezinsactiviteiten verstoord, draagt hun gezondheid of gedrag ertoe bij dat het gezin niet onverwacht weg kon gaan (zie figuur 9.1 en [Bijlage 2](#) deel 9.1). 29% geeft aan dat dit soms tot heel vaak heeft geleid tot spanningen of conflicten thuis. Voor negen jongeren was dit een bron van onenigheid of gekibbel in het gezin, in sommige gevallen (5 jongeren) leidde dit er soms/ bijna nooit toe dat het gezin plannen op het laatste moment moest afzeggen of veranderen.

Ruim een vijfde geeft aan dat de gezinsleden in huis matig tot slecht met elkaar op kunnen schieten (zie figuur 9.2 en [Bijlage 2](#) deel 9.2). Op 'Familie Activiteiten' scoren

jongeren gemiddeld 84. Op 'Familie Cohesie' scoren jongeren gemiddeld 64. Dit is ongeveer gelijk aan de score van de groep jongeren met 2 of meer chronische aandoeningen van Raat et al. (2002) maar lager dan de score van de algemene schooljeugd of jongeren zonder chronische aandoeningen (zie Tabel 2).



3.3 Competentiechecklist

Per onderdeel van de vragenlijst wordt de gemiddelde score van de items weergegeven, gesorteerd op de gemiddelde score. Hierdoor wordt een globaal beeld verkregen over welke vaardigheden jongeren meer of minder zelfstandig (kunnen) uitvoeren. In [Bijlage 2](#) zijn de rechte tellingen per item weergegeven.

Deel 10 Kennis van aandoening/behandelaars

Jongeren voelen zich met name zelfstandig ten aanzien van hoe ze moeten omgaan met het feit dat ze soms anders behandeld worden (zie Tabel 3 en [Bijlage 2](#) deel 10). Ze weten goed wie ze moeten informeren over hun ziekte, wat de gevolgen zijn van hun aandoening voor het dagelijks leven en praten met ouders en anderen als mensen hen pesten met hun ziekte. Minder bekend zijn jongeren met patiëntenverenigingen en hoe ze daar mee in contact moeten komen. Jongeren zorgen er ook niet altijd zelf voor dat ze voor noodgevallen informatie over hun gezondheid bij zich hebben. Ook kennen ze niet altijd de specialisten bij wie ze onder behandeling zijn of weten ze niet hoe ze deze kunnen bereiken als dat nodig is.

Tabel 3. Gemiddelde scores met betrekking tot kennis van de aandoening/behandelaars

Item, gesorteerd op gemiddelde	N	Gemiddelde (SD)
c10i1 patiëntenvereniging	27	2.2 (0.8)
c10g1 draagt info noodgevallen	27	2.2 (0.9)
c10e1 specialisten kennen en bereiken	29	2.3 (0.8)
c10f1 informatie over gezondheid	28	2.4 (0.6)
c10n1 zorgen voor gezonde levensstijl	29	2.4 (0.7)
c10m1 zelf informatie zoeken	26	2.5 (0.8)
c10j1 verslechtering toestand herkennen	29	2.6 (0.6)
c10h1 weet noodnummer	28	2.6 (0.7)
c10k1 weet wat te doen bij signalen verslechtering	28	2.6 (0.6)
c10d1 rol zorgverleners beschrijven	28	2.6 (0.6)
c10a1 uitleggen aandoening	29	2.7 (0.5)
c10c1 behandeling begrijpen	29	2.7(0.5)
c10o1 praten over pesten	27	2.8 (0.5)
c10b1 gevolgen dagelijks leven	28	2.8 (0.4)
c10i1 weet mensen die op hoogte moeten zijn over	29	2.8 (0.5)
c10p1 omgaan met anders behandeld worden	26	2.9 (0.3)

Toelichting: De jongere kan dit: 1 helemaal niet zelfstandig, 2 gedeeltelijk zelfstandig en 3 helemaal zelfstandig

Deel 11 Zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling

Weinig jongeren houden zelfstandig een overzicht bij over wat er met hen gebeurt, bijvoorbeeld met betrekking tot hun behandeling, onderzoeken of operaties (zie Tabel 4 en [Bijlage 2](#) deel 11). Maar ook het zelf er voor zorgen dat recepten bij de apotheek komen of dat de medicijnvoorraad wordt aangevuld wordt nauwelijks zelfstandig gedaan.

Tabel 4. Gemiddelde scores met betrekking tot zelfstandigheid tav de behandeling

Item, gesorteerd op gemiddelde	N	Gemiddelde (SD)
c11e1 bijhouden overzicht	27	1.9 (0.8)
c11c1 regelen apotheek/ aanvullen medicijnen	25	2.0 (0.8)
c11d1 weten wat te doen bij bijwerkingen	26	2.3 (0.8)
c11b1 tijd innemen medicijnen / uitvoeren behandeling	26	2.5 (0.7)
c11a1 klaarzetten medicijnen	25	2.6 (0.7)

Toelichting: De jongere kan dit: 1 helemaal niet zelfstandig, 2 gedeeltelijk zelfstandig en 3 helemaal zelfstandig

Tabel 5. Gemiddelde scores met betrekking tot de zorgverlener

Item, gesorteerd op gemiddelde	N	Gemiddelde (SD)
c12b1 zelf maken afspraken	29	1.7 (0.8)
c12c1 voorbereiden afspraken	29	2.0 (0.9)
c12j1 praten over moeilijke onderwerpen	26	2.1 (0.9)
c12d1 met zorgverlener praten zonder ouders	29	2.2 (0.9)
c12i1 vragen stellen over behandeling later	29	2.3 (0.8)
c12f1 zelf vragen stellen	29	2.3 (0.8)
c12a1 op de hoogte zijn van routine afspraken	29	2.4 (0.7)
c12k1 vragen stellen over toekomst	29	2.4 (0.8)
c12m1 kunnen uitleggen wat besproken is	29	2.5 (0.7)
c12i1 aangeven niet eens zijn met behandeling	29	2.6 (0.6)
c12e1 zelf vragen beantwoorden	29	2.7 (0.5)
c12h1 durven vertellen	28	2.8 (0.5)
c12g1 doorvragen	29	2.8 (0.6)

Toelichting: De jongere kan dit: 1 helemaal niet zelfstandig, 2 gedeeltelijk zelfstandig en 3 helemaal zelfstandig

Deel 12 Bij de zorgverlener

Weinig jongeren maken zelf afspraken met arts(en) of andere zorgverleners, ook bereiden ze zich nauwelijks voor op een afspraak met een zorgverlener (zie Tabel 5 en [Bijlage 2](#) deel 12). Er wordt ook weinig zelfstandig met zorgverleners gepraat over moeilijke onderwerpen zoals seks, roken, drinken en drugs. Jongeren lijken minder moeite te hebben om zelf door te vragen als ze geen antwoord krijgen op hun vraag of als ze het antwoord niet begrijpen. Ook vinden jongeren zichzelf goed in staat om zelf vragen te beantwoorden.

Deel 13 Zelfstandigheid in dagelijks leven

Wanneer het gaat om het kunnen wassen van de eigen kleren of het helpen in de huishouding en het zorgen voor de eigen geldzaken, valt op dat jongeren hier minder zelfstandig in zijn (zie Tabel 6 en [Bijlage 2](#) deel 13). Jongeren kunnen zich buitenshuis goed zelfstandig verplaatsen (met behulp van een fiets, brommer, rolstoel etc.) en ze weten bij wie ze steun moeten vinden als ze zich down voelen.

Tabel 6. Gemiddelde scores met betrekking tot zelfstandigheid in het dagelijks leven

Item, gesorteerd op gemiddelde	N	Gemiddelde (SD)
c13k1 eigen kleren wassen	29	2.1 (0.8)
c13e1 helpen in huishouding	29	2.4 (0.8)
c13l1 geldzaken bijhouden	28	2.4 (0.8)
c13d1 kamer schoonhouden	29	2.5 (0.6)
c13m1 beeld werk in toekomst	28	2.5 (0.7)
c13f1 winkelen	29	2.6 (0.5)
c13h1 agenda bijhouden	29	2.6 (0.5)
c13i1 vrijwilligerswerk/ (bij)baan	29	2.6 (0.6)
c13g1 tijd indelen en bewaken	29	2.6 (0.8)
c13c1 op eigen gelegenheid naar vrienden/sportclubs	29	2.7 (0.6)
c13j1 eten en drinken klaarmaken	29	2.8 (0.6)
c13a1 zorgen voor eigen hygiëne	29	2.9 (0.4)
c13n1 steun vinden bij down voelen	29	2.9 (0.4)
c13b1 gebruik vervoermiddel buitenshuis	29	2.9 (0.3)

Toelichting: De jongere kan dit: 1 helemaal niet zelfstandig, 2 gedeeltelijk zelfstandig en 3 helemaal zelfstandig

3.4 Opmerkingen respondenten

Aan het einde van de vragenlijst kreeg de jongeren gelegenheid voor het maken van opmerkingen. Ook bij verschillende andere vragen zijn opmerkingen geplaatst.

Sommige jongeren gaven aan dat ze moeite hadden met het invullen van sommige vragen. Bijvoorbeeld omdat deze niet van toepassing zijn:

"Alle vragen met "of je zelf iets zelfstandigs" kan doen vind ik een beetje raar om te antwoorden, omdat er sommige voorbeelden worden gegeven wat dus niet van toepassing is voor mij. Dus ik wist niet zo goed wat ik daar op moest antwoorden."

"Sommige antwoorden passen niet bij de vraag"

Ook gaven jongeren aan dat ze soms dingen wel kunnen maar gewoon niet doen omdat dit bijvoorbeeld door de ouders wordt gedaan:

"b.v. 13f; mijn moeder koopt ook soms kleren, het is niet dat ik het niet kan (dit is wel bij meerdere vragen)."

"Bij veel vragen staat mijn antwoord er niet tussen. Vb. of ik het zelfstandig kan - gedeeltelijk - of helemaal niet. Maar ik kan het allemaal wel zonder hulp, maar doe het alleen niet zo vaak."

"Ik vind bij sommige vragen dat ik het wel kan maar niet doe."

4 Discussie en conclusies

De vragenlijst heeft betrekking op de 2^e onderzoeksvraag (p. 3, dit rapport) van het totale onderzoek 'Op Eigen Benen' en dan specifiek het onderdeel: "Welke competenties van jongeren zijn van belang voor de overgang naar de volwassenheid / naar de volwassenenzorg?" De resultaten van deze vragenlijst worden vooral gebruikt voor triangulatie met gegevens die naar voren zijn gekomen in de interviews met de respondenten. Daarnaast zijn de resultaten bruikbaar als referentie voor de andere deelonderzoeken van het totale project 'Op Eigen Benen'. De groep respondenten is te klein om statistische berekeningen uit te voeren, daarom zijn gegevens vooral in de vorm van rechte tellingen weergegeven.

4.1 *Kwaliteit van leven*

Opvallend is dat de meeste jongeren hun gezondheid als goed of uitstekend scoren. De aanpassing van het leven op de aanwezigheid van een chronische aandoening (de meeste jongeren hebben hun aandoening immers van jongs af aan) kan hierbij een rol spelen. Jongeren lijken weinig beperkingen te ondervinden in het doen van werk voor school of het ondernemen van activiteiten met vrienden als gevolg van emotionele of fysieke problemen: ze scoren gemiddeld hoog op de schalen emotionele en fysieke gezondheid. Aan de andere geeft drie kwart van de jongeren aan in de afgelopen vier weken lichamelijke pijn of klachten te hebben ondervonden. De lage gemiddelde schaalscore voor Pijn geeft aan dat het hebben van lichamelijke pijn of klachten de kwaliteit van leven van deze jongeren duidelijk beïnvloedt.

Ook ondervinden jongeren enige beperkingen die samenhangen met hun gedrag, dit zou kunnen samenhangen met de leeftijd van de groep, het zijn immers jongeren in hun puberleefstijd. Wanneer de 'Op Eigen Benen' jongeren zichzelf vergelijken met andere jongeren vinden zij hun eigen gedrag goed. De eigenwaarde van de jongeren is redelijk goed, maar er heerst wel ontevredenheid over hoe goed men is in sport.

Wat betreft de mentale gezondheid lijken jongeren gemiddeld lager te scoren dan op de andere schalen. Als het gaat om de jongere en het gezin dan lijkt de chronische aandoening weinig van invloed op de activiteiten die als gezin worden ondernomen. Wel vinden de jongeren de mate waarin het gezin met elkaar kan op schieten minder goed.

Wanneer we de schaalscores van de 'Op Eigen Benen' jongeren vergelijken met de algemene schooljeugd uit de studie van Raat et al. (2002), dan lijken de 'Op Eigen Benen' jongeren over de gehele linie beduidend meer beperkt en een mindere 'kwaliteit van leven' te ervaren. Dit verschil is uitgesprokener wanneer de 'Op Eigen Benen' jongeren

vergeleken worden met een selectie van deze algemene schooljeugd, namelijk de jongeren die geen chronische aandoeningen ervaren. Wanneer vergeleken wordt met de selectie van de algemene schooljeugd met '2 of meer chronische aandoeningen', dan lijken de 'Op Eigen Benen' jongeren soms beter (bijv. op de schaal 'lichamelijke pijn en klachten') maar vaker slechter (bijv. op de schalen 'Gedrag', 'Gedrag Algemeen', 'Mentale Gezondheid' en 'Fysieke Functioneren') of ongeveer hetzelfde te scoren.

De vergelijking van de 'Op Eigen Benen' jongeren met de groepen uit de studie van Raat et al. (2002) moet echter met voorzichtigheid worden betracht. De groep 'Op Eigen Benen' respondenten is erg klein. Daarnaast zijn de 'Op Eigen Benen' respondenten gemiddeld ouder (gemiddeld 15 jaar) dan de jongeren uit de Raat et al. studie (gemiddeld 12 jaar). Het feit dat de 'Op Eigen Benen' jongeren meer in de puberleefstijd verkeren, met de daarbij behorende puberproblematiek, zou een (gedeeltelijke) verklaring kunnen zijn voor lagere schaalscores op het gebied van psychosociaal functioneren. Bij vergelijking van de 'Op Eigen Benen' jongeren met de selectie jongeren '2 of meer chronische aandoeningen' van Raat et al. zijn de typen aandoeningen wellicht van invloed op de scores. De 'Op Eigen Benen' jongeren zijn afkomstig uit een ziekenhuispopulatie en hebben meer beperkende chronische aandoeningen (zoals spierziekten, reuma, hartfalen etc) dan de chronische zieke jongeren uit de studie van Raat et al. (vooral allergie, eczeem, migraine en astma). Dit kan verklaren waarom de 'Op Eigen Benen' jongeren op een aantal punten minder kwaliteit van leven ervaren.

4.2 *Competenties*

Jongeren vinden zichzelf over het algemeen vrij zelfstandig. Wanneer het gaat om kennis van de aandoening en behandelaars springt er in het bijzonder uit, dat men niet goed op de hoogte is van patiëntenverenigingen en de wijze waarop men in contact kan komen met lotgenoten. Ook kunnen niet alle jongeren zelfstandig informatie over de aandoening zoeken en ontbreekt kennis over de behandelend specialisten en hoe deze te bereiken zijn. Wanneer het gaat om zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling dan lijken jongeren over het algemeen minder zelfstandig te zijn. Bij de relatie met de zorgverlener schieten competenties over het 'zelf kunnen maken van afspraken', 'de voorbereiding op afspraken' en het 'praten over moeilijke onderwerpen en de latere behandeling' tekort. Ook de competentie "alleen zonder ouders met de zorgverlener praten" wordt door de meeste jongeren niet beheerst.

Als het gaat om zelfstandigheid in het dagelijks leven, dan vinden de meeste jongeren zichzelf behoorlijk zelfstandig. Alleen ten aanzien van het zelf wassen van kleren of de eigen kamer schoonhouden is men minder zelfstandig. Als toelichting geven sommige

jongeren aan, dit soort zaken wel te kunnen maar het in de praktijk van alledag niet te doen, omdat dit niet hoeft van hun ouders.

4.3 Gebruik van vragenlijst voor vervolgstudie

De gebruikte vragenlijst lijkt niet geschikt om in deze vorm te gebruiken voor de kwantitatieve vervolgstudie, "Op Eigen Benen *Verder*", waarbij met behulp van een internetenquête de competenties en preferenties van een grote groep jongeren met diverse chronische aandoeningen wordt gemeten.

De opmerkingen van jongeren bij diverse items betreffende competenties (deel 10 t/m 12) laten zien dat het meten van competenties een ingewikkelde zaak is. Deze vragenlijst maakt geen duidelijk onderscheid tussen wat jongeren (volgens hun eigen inschatting) doen en wat ze (denken te) kunnen. De antwoordcategorie waarmee kon worden aangekruist welke competentie de jongere wil leren is niet / nauwelijks gebruikt. Voor de vervolgstudie zal daarom worden gezocht naar een andere scoringsmethode van dezelfde onderwerpen.

Wat betreft het meten van de kwaliteit van leven vragenlijst achten wij de door ons gebruikte CHQ-50 is niet zonder meer geschikt voor vervolgebruik in de internetenquête. De gebruikte versie is een onofficiële verkorte Nederlandstalige lijst, die niet is gevalideerd. Om de resultaten te kunnen vergelijken met referentiecijfers uit de algemene bevolking en andere studies, kan gebruik gemaakt worden van de gevalideerde Nederlandse CHQ-87 zoals die ook door Raat et al. (2002) is gebruikt. Door zijn lengte is deze echter niet geschikt voor ons doel. Ook is de vraag of er niet beter gekozen kan worden voor een meer specifieke vragenlijst die meer ingaat op leven met een chronische aandoening. Voor de vervolgstudie 'Op Eigen Benen *Verder*' zal daarom gezocht worden naar een andere generieke kwaliteit van leven vragenlijst.

Referenties

- Betz, C. (2000). 'CALIFORNIA HEALTHY AND READY TO WORK TRANSITION HEALTH CARE GUIDE: Developmental Guidelines for Teaching Health Care Self-Care Skills to Children'. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 23:203–244.
- Betz CL, G Redcay, S Tan. (2003). Self-reported health care self-care needs of transition-age youth: a pilot study. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing* 26(3):159-81.
- Donckerwolcke, RAM. & DMCB van Zeven. (2002). 'Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146 (14):675–678.
- Grypdonck, M e.a. (2003). 'Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur.' In: I. Jongerden en Heijnen-Kaales (red.) *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEVV
- Jedelloo, S, AL van Staa, JM Latour & NJA van Exel. (2006) *Zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen: vier profielen. Een Q-methodologisch onderzoek onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar van het Erasmus MC – Sophia*. Rotterdam: Gezonde Stad, Kenniskring Transitie in Zorg. Rapport 3.
- Kuijper, M, S Jedelloo, JM Latour, AL van Staa. (2007). *Jongeren in de spreekkamer: tussen kunnen en doen. Observaties van polikliniekafspraken en discussiebijeenkomsten met zorgverleners. Fase II van het onderzoek op Eigen Benen: Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in hun zorg*. Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. Rapport 5
- Landgraf JM, Abetz L, & Ware JE. (1999,1996). *The CHQ: A User's Manual (2nd printing)*. Boston, MA: HealthAct. 1st printing. Boston, MA: The Health Institute.
- Lange, J de & AL van Staa. (2003). *Transities in ziekte en zorg: op zoek naar een nieuw evenwicht*. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.
- Porter, S, L Freeman, L Reeves Griffin. (2000). Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities: Information for Families and Teens. ICI, Institute for Community Inclusion, Children's Hospital, Boston, Massachusetts.
<http://www.communityinclusion.org/pdf/man5.pdf>
- Prevo, AJH e.a. (2004). 'Jongvolwassenen met spina bifida: pleidooi voor een betere organisatie van de zorg'. *Medisch Contact* 59 (19):789-791.
- Raat H, Landgraf JM, Bonse GJ, Gemke RJ, & Essink-Bot ML. (2002). Reliability and validity of the Child Health Questionnaire-Child Form (CHQ-CF87) in a Dutch adolescent population. *Quality of Life Research*, 11(6), 575-581.
- Staa, AL van. (2004a). 'Te klein voor het tafellaken, te groot voor het servet? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen.' *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 8 (4):4-6.
- Staa, AL van. (2004b). *OP EIGEN BENEN: Zorgpreferenties en competenties van jongeren met een chronische ziekte of beperking op weg naar hun volwassenheid*. ZonMW aanvraag, programma Kiezen in Zorg, subsidieronde: Preferenties en competenties van de zorggebruiker.
- Staa, AL van, S Jedelloo, R Ubels, G Mahit, M Kuijper, JM Latour. (2006). *Jongeren met chronische aandoeningen interviewen Jongeren: JIJ over het Erasmus MC - Sophia: hoe kan de zorgverlening nog beter worden?* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. Rapport 4.

Staa, AL van, S Jedeloo, JM Latour. (2007). *Wat willen en kunnen jongeren met chronische aandoeningen in de zorg? Verslag van fase 1 van Op Eigen Benen: Resultaten van interviews onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar uit het Erasmus MC - Sophia.* Project Op Eigen Benen. Hogeschool Rotterdam. Rapport 1.

ZonMw. Werkgroep Chronisch Zieken 2004. *Op andere gedachten: Ideeën voor betere zorg en maatschappelijke participatie.* Legaat van het ZonMw Praktijk- en Beleidsprogramma Chronisch Zieken. Den Haag: ZonMw.

Bijlage 1: Vragenlijst

Deel 0: Over jezelf

a) Wat is je geslacht?	<input type="checkbox"/> jongen <input type="checkbox"/> meisje <input type="checkbox"/>
b) Hoe oud ben je?	<input type="checkbox"/>jaar
c) Datum van vandaag	<input type="checkbox"/>
d) Welke ziektebeeld/ aandoening heb je?	Ik heb :
e) Sinds wanneer heb je dit?	<input type="checkbox"/>jaar (aantal jaren) <input type="checkbox"/>jaartal

Deel 1: Je gezondheid

1.1 Hoe zou je je gezondheid omschrijven?	
1 <input type="checkbox"/> uitstekend	2 <input type="checkbox"/> heel goed
3 <input type="checkbox"/> goed	4 <input type="checkbox"/> matig
	5 <input type="checkbox"/> slecht

Deel 2: Je lichamelijke activiteiten				
De volgende vragen gaan over lichamelijke activiteiten die je op een normale dag kunt doen.				
2.1 Is het, in de afgelopen 4 weken , moeilijk voor je geweest om de onderstaande activiteiten te doen vanwege je gezondheid?				
(alle vragen invullen)	ja, heel moeilijk	ja, moeilijk	ja, een beetje moeilijk	nee, niet moeilijk
	1	2	3	4
a. dingen die <u>veel</u> inspanning vragen, zoals voetballen of rennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. dingen die <u>een beetje</u> inspanning vragen, zoals fietsen of (rol)schaatsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. rondlopen op school of in de buurt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. een klein stukje lopen of één trap oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. buigen, tillen of bukken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. zelf eten, aankleden, wassen of naar de wc gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deel 3: Je dagelijkse activiteiten				
3.1 Is het in de afgelopen 4 weken , doordat je je <u>verdrietig voelde of je zorgen maakte</u> , of door <u>problemen met je gedrag</u> moeilijk voor je geweest om:				
(alle vragen invullen)	ja, heel moeilijk	ja, moeilijk	ja, een beetje moeilijk	nee, niet moeilijk
	1	2	3	4
a. bepaalde soorten schoolwerk of dingen met vrienden te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. de normale hoeveelheid tijd aan je schoolwerk en vrienden te besteden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. je schoolwerk af te krijgen of sowieso iets met je vrienden te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2 Is het de afgelopen 4 weken , door <u>problemen met je lichamelijke gezondheid</u> , moeilijk voor je geweest om:				

(alle vragen invullen)	ja, heel moeilijk	ja, moeilijk	ja, een beetje moeilijk	nee, niet moeilijk
	1	2	3	4
a. bepaalde soorten schoolwerk of dingen met vrienden te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. de normale hoeveelheid tijd aan je schoolwerk en vrienden te besteden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. je schoolwerk af te krijgen of sowieso iets met je vrienden te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 4: Pijn

4.1 Hoeveel lichamelijke pijn of klachten heb je in de afgelopen 4 weken gehad?					
1 <input type="checkbox"/> geen	2 <input type="checkbox"/> een klein beetje	3 <input type="checkbox"/> een beetje	4 <input type="checkbox"/> nogal veel	5 <input type="checkbox"/> veel	6 <input type="checkbox"/> heel veel
4.2 Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken deze lichamelijke pijn of klachten gehad?					
1 <input type="checkbox"/> nooit	2 <input type="checkbox"/> een enkele keer	3 <input type="checkbox"/> een paar keer	4 <input type="checkbox"/> vaak	5 <input type="checkbox"/> heel vaak	6 <input type="checkbox"/> (bijna) iedere dag

Deel 5: Gedrag

Hieronder staat een lijst met manieren waarop jongeren zich gedragen en de problemen die ze soms hebben.

5.1 Hoe vaak in de afgelopen 4 weken :					
(alle vragen invullen)	heel vaak	vaak	soms	bijna nooit	nooit
	1	2	3	4	5
a. maakte je ruzie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. vond je het moeilijk je aandacht ergens bij te houden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. heb je gelogen of iemand bedrogen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. heb je thuis of buitenshuis iets gepikt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. werd je heel erg boos als je je zin niet kreeg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.2 Hoe zou je in het algemeen je gedrag omschrijven, vergeleken met andere kinderen van je eigen leeftijd?
1 <input type="checkbox"/> uitstekend 2 <input type="checkbox"/> heel goed 3 <input type="checkbox"/> goed 4 <input type="checkbox"/> matig 5 <input type="checkbox"/> slecht

Deel 6: Je gevoelens

De onderstaande zinnen gaan over stemmingen en gevoelens die jongeren kunnen hebben.

6.1 Hoe vaak in de afgelopen 4 weken :					
(alle vragen invullen)	altijd	meestal	soms	bijna nooit	nooit
	1	2	3	4	5
a. voelde je je verdrietig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. voelde je je eenzaam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. voelde je je zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. voelde je je van streek of overstuur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. voelde je je opgewekt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 7: Zelfvertrouwen

Wat vind je van jezelf, van school en van anderen? Misschien helpt het om eraan te denken wat andere kinderen van jouw leeftijd van deze dingen zouden vinden.

7.1 Hoe tevreden of ontevreden voelde je je de afgelopen 4 weken over:					
(alle vragen invullen)	heel tevreden	tevreden	niet tevreden en niet ontevreden	ontevreden	heel ontevreden
	1	2	3	4	5
a. je schoolwerk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. hoe goed jij bent in sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. je vriendschappen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. je lichaam en je uiterlijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. hoe je met je familieleden op kunt schieten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. hoe het leven voor jou is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 8: Je gezondheid

Hieronder staan uitspraken over gezondheid in het algemeen.

8.1 Hoe waar of niet waar is de uitspraak voor jou?					
(alle vragen invullen)	waar	meestal waar	weet niet	meestal niet waar	niet waar
	1	2	3	4	5
a. ik ben minder gezond dan andere jongeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ik ben nooit heel erg ziek geweest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ik lijk wel altijd ziek te worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ik denk dat ik later heel erg gezond zal zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ik maak me meer zorgen over mijn gezondheid dan mijn leeftijdsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.2 Hoe zou je op dit moment je gezondheid omschrijven, vergeleken met de situatie een jaar geleden?					
	1 <input type="checkbox"/> nu veel beter dan 1 jaar geleden 2 <input type="checkbox"/> nu iets beter dan 1 jaar geleden 3 <input type="checkbox"/> nu ongeveer hetzelfde als 1 jaar geleden 4 <input type="checkbox"/> nu iets slechter dan 1 jaar geleden 5 <input type="checkbox"/> nu veel slechter dan 1 jaar geleden				

Deel 9: Jij en jullie gezin

9.1 Hoe vaak, in de afgelopen 4 weken , heeft je <u>gezondheid of gedrag</u> :					
(alle vragen invullen)	heel vaak	vaak	soms	bijna nooit	nooit
	1	2	3	4	5
a. het soort activiteiten beperkt die jullie als gezin konden ondernemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. alledaagse gezinsactiviteiten verstoord (zoals eten of tv kijken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ertoe bijgedragen dat jullie als gezin niet onverwacht weg konden gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. geleid tot spanningen of conflicten bij jullie thuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. een bron van onenigheid of gekibbel opgeleverd in jullie gezin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

f. er toe geleid dat jullie gezin plannen op het laatste moment moest afzeggen of veranderen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.2 Soms kunnen gezinsleden niet zo goed met elkaar opschieten. Ze zijn het niet altijd met elkaar eens en kunnen boos worden. Hoe vind je dat jullie thuis met elkaar op kunnen schieten?					
1 <input type="checkbox"/> uitstekend 2 <input type="checkbox"/> heel goed 3 <input type="checkbox"/> goed 4 <input type="checkbox"/> matig 5 <input type="checkbox"/> slecht					

De volgende delen gaan over wat je kan met betrekking tot je ziektebeeld/ aandoening. Je wordt gevraagd bij elke uitspraak beide vragen te beantwoorden.

Vraag 1: Kan je dit zelfstandig, gedeeltelijk zelfstandig of helemaal niet zelfstandig. Kruis het antwoord aan dat het beste bij je past.

Vraag 2: In de laatste kolom kan je aangeven of dit een vaardigheid is die je (beter zou) willen leren.

Deel 10: Kennis van aandoening/ behandelaars

	Vraag 1			Vraag 2
	Ik kan dit helemaal zelfstandig , zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig , maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig , maar wel met hulp	Dit is een vaardigheid die ik (beter) wil leren
a) Ik kan mijn gezondheidstoestand en ziektebeeld / aandoening uitleggen aan anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ik kan beschrijven wat de gevolgen zijn van mijn ziektebeeld / aandoening voor mijn dagelijks leven of voor activiteiten die ik onderneem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ik weet welke behandeling ik momenteel krijg en begrijp waarvoor die behandeling dient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ik kan de rol van de verschillende zorgverleners die bij mijn behandeling betrokken zijn, beschrijven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ik weet bij welke specialisten ik onder behandeling ben en weet hoe ik ze moet bereiken als dat nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ik weet belangrijke informatie over mijn gezondheid te vertellen (zoals allergieën, lengte, gewicht, bloedgroep etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

g) Ik zorg ervoor dat ik voor noodgevallen informatie over mijn gezondheid altijd bij me heb (bijv. medische informatie in medaillon, kokertje om de nek etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Ik weet welk nummer ik moet bellen in het geval van een medisch noodgeval	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Ik weet welke mensen op de hoogte moeten zijn over mijn ziektebeeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Ik kan vroege signalen en symptomen van een verslechtering van mijn gezondheidstoestand of van een complicatie beschrijven en herkennen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Ik weet wat ik moet doen als ik zulke signalen en symptomen waarneem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Ik ben op de hoogte van het bestaan van een patiëntenvereniging en weet hoe ik in contact kan komen met lotgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Ik zoek zelf informatie op over mijn aandoening / ziektebeeld op internet of in boeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Ik zorg zelf voor een gezonde levensstijl (matig en gevarieerd eten, niet roken en regelmatig bewegen etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Ik praat er met mijn ouders en anderen (b.v. leerkrachten) over als mensen mij pesten met mijn ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) Ik kan er mee omgaan als mensen mij 'anders' behandelen dan anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 11: Zelfstandigheid t.a.v. behandeling

	Vraag 1			Vraag 2
	Ik kan dit helemaal zelfstandig , zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig , maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig , maar wel met hulp	Dit is een vaardigheid die ik (beter) wil leren
a) Ik zet zelf mijn medicijnen (of andere zaken voor mijn behandeling) klaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ik denk er zelf aan om mijn medicijnen op tijd in te nemen of om dingen voor mijn behandeling op tijd uit te voeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

c) Ik zorg er zelf voor dat mijn recepten bij de apotheek komen of dat mijn medicijnvoorraad wordt aangevuld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ik weet wat ik moet doen als ik bijwerkingen opmerk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ik houd een overzicht bij van wat er met me gebeurt, b.v. mijn behandeling, onderzoeken of operaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 12: Bij de zorgverlener

	Vraag 1			Vraag 2
	Ik kan dit helemaal zelfstandig , zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig , maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig , maar wel met hulp	Dit is een vaardigheid die ik (beter) wil leren
a) Ik weet hoe vaak ik voor routine afspraken naar het ziekenhuis moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ik maak de afspraken met arts(en) of andere zorgverleners zelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ik bereid mij voor op een afspraak met een zorgverlener (bijvoorbeeld door een lijst met vragen of gesprekspunten te maken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ik praat met mijn zorgverleners (arts, verpleegkundige etc) zonder dat mijn ouders erbij zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ik ben in staat om zelf vragen van zorgverleners te beantwoorden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ik stel zelf vragen aan zorgverleners over de voorgestelde onderzoeken, medicijnen, bijwerkingen of andere behandelmethodes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Als ik geen antwoord krijg op mijn vragen, of het antwoord niet begrijp, stel ik de vraag nog een keer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Ik durf het ook aan zorgverleners te vertellen als het niet goed met me gaat of als ik me niet aan de afspraken heb gehouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Als ik het er niet mee eens ben of als ik de voorgestelde behandeling niet zie zitten, zeg ik dat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

j) Ik praat met mijn zorgverleners over "moeilijke" onderwerpen zoals seks, roken, drinken en drugs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Ik stel zelf vragen over mijn eigen toekomst (latere werk of opleiding, zelfstandig wonen, een partner of kinderen krijgen etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Ik stel zelf vragen over hoe mijn behandeling er later uitziet, als ik niet meer in het kinderziekenhuis behandeld wordt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Na afloop van het bezoek aan de zorgverleners kan ik uitleggen wat er is besproken en wat dat voor mijn behandeling betekent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 13: Zelfstandigheid in dagelijks leven

	Vraag 1			Vraag 2
	Ik kan dit helemaal zelfstandig , zonder hulp van anderen	Ik kan dit gedeeltelijk zelfstandig , maar heb wat hulp nodig	Ik kan dit helemaal niet zelfstandig , maar wel met hulp	Dit is een vaardigheid die ik (beter) wil leren
a) Ik zorg zelf voor mijn persoonlijke hygiëne (b.v. tandenpoetsen, wassen, scheren etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ik gebruik buitenshuis een eigen vervoermiddel (fiets, brommer, rolstoel etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ik ga op eigen gelegenheid naar vrienden en (sport)clubs toe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ik houd mijn eigen kamer schoon en netjes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ik help regelmatig in de huishouding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ik ga zelf winkelen om b.v. mijn eigen kleren te kopen, of andere zaken die ik nodig heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ik kan zelf mijn eigen tijd indelen en houd de tijd in de gaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Ik houd mijn eigen agenda (afspraken en verplichtingen) bij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Ik kan vrijwilligerswerk doen óf een (bij)baan hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan zelf mijn eten en drinken klaar maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(ontbijt, lunch en eventueel avondeten)				
j) Ik kan mijn eigen kleren wassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Ik kan mijn eigen geldzaken bijhouden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Ik heb een duidelijk beeld over voor een werk ik kan doen in de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Als ik problemen heb of me 'down' voel, weet ik bij wie ik terecht kan voor een goed gesprek of voor steun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 14: Overige opmerkingen van jezelf

a) Heb je nog opmerkingen dan kan je deze hier kwijt:

Dank je wel voor het invullen!

Je kunt de vragenlijst in de bijgesloten envelop stoppen en dichtgeplakt aan de interviewers meegeven.

Bijlage 2: Resultaten per vraag

Deel 1 Algemene Gezondheid, N (percentage)

Vraag 1.1 Hoe zou je je gezondheid omschrijven?	N	Uitstekend	Heel goed	goed	matig	slecht
	29	1 (3)	3 (31)	15 (52)	4 (14)	-

Deel 2: Lichamelijke gezondheid, N (percentage)

Vraag 2.1 Is het, in de afgelopen 4 weken, moeilijk voor je geweest om de onderstaande activiteiten te doen vanwege je gezondheid?	N	Ja, heel moeilijk	Ja, moeilijk	Ja, een beetje moeilijk	Nee, niet moeilijk
a) dingen die <u>veel</u> inspanning vragen, zoals voetballen of rennen	29	2 (7)	3 (10)	8 (28)	16 (55)
b) dingen die <u>een beetje</u> inspanning vragen, zoals fietsen of (rol)schaatsen	29	2 (7)	-	6 (21)	21 (72)
c) rondlopen op school of in de buurt	29	2 (7)	-	-	27 (93)
d) een klein stukje lopen of één trap oplopen	29	2 (7)	-	3 (10)	24 (83)
e) buigen, tillen of bukken	29	1 (3)	2 (7)	2 (7)	24 (83)
f) zelf eten, aankleden, wassen of naar de wc gaan	29	1 (3)	-	2 (7)	26 (90)

Deel 3: Dagelijkse activiteiten, N (percentage)

Vraag 3.1 Is het in de afgelopen 4 weken, doordat je je <u>verdrietig voelde of je zorgen maakte</u> , of door <u>problemen met je gedrag</u> moeilijk voor je geweest om:	N	Ja, heel moeilijk	Ja, moeilijk	Ja, een beetje moeilijk	Nee, niet moeilijk
a) bepaalde soorten schoolwerk of dingen met vrienden te doen?	29	-	1 (3)	11 (38)	17 (59)
b) de normale hoeveelheid tijd aan de schoolwerk en vrienden te besteden?	28	-	3 (11)	9 (32)	16 (57)
c) je schoolwerk af te krijgen of sowieso iets met je vrienden te doen?	28	-	3 (11)	7 (25)	18 (64)

Vraag 3.2 Is het in de afgelopen 4 weken, door problemen met je lichamelijke gezondheid, moeilijk voor je geweest om:	N	Ja, heel moeilijk	Ja, moeilijk	Ja, een beetje moeilijk	Nee, niet moeilijk
a) bepaalde soorten schoolwerk of dingen met vrienden te doen?	29	-	1 (3)	6 (21)	22 (76)
b) de normale hoeveelheid tijd aan de schoolwerk en vrienden te besteden?	29	1 (3)	-	4 (14)	24 (83)
c) je schoolwerk af te krijgen of sowieso iets met je vrienden te doen?	28	1 (4)	-	5 (18)	22 (79)

Deel 4: Pijn, N (percentage)

Vraag 4.1 Hoeveel lichamelijke pijn of klachten heb je in de afgelopen 4 weken gehad?	N	geen	een klein beetje	een beetje	nogal veel	veel	heel veel
	29	7 (24)	8 (28)	8 (28)	5 (17)	1 (3)	-

Vraag 4.2 Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken deze lichamelijke pijn of klachten gehad??	N	nooit	een enkele keer	een paar keer	vaak	heel vaak	(bijna) iedere dag
	29	6 (21)	12 (41)	5 (17)	4 (14)	-	2 (7)

Deel 5: Gedrag, N (percentage)

Vraag 5.1 Hoe vaak in de afgelopen 4 weken:	N	heel vaak	vaak	soms	bijna nooit	nooit
a) maakte je ruzie?	29	3 (10)	-	10 (35)	10 (35)	6 (21)
b) vond je het moeilijk je aandacht ergens bij te houden?	29	3 (10)	4 (14)	7 (24)	11 (38)	4 (14)
c) heb je gelogen of iemand bedrogen?	29	-	2 (7)	3 (10)	9 (31)	15 (52)
d) heb je thuis of buitenshuis iets gepikt?	29	-	-	1 (3)	4 (14)	24 (83)
e) werd je heel erg boos als je je zin niet kreeg?	29	2 (7)	1 (3)	10 (35)	6 (21)	10 (35)

Vraag 5.2 Hoe zou je in het algemeen je gedrag omschrijven, vergeleken met andere kinderen van je eigen leeftijd?	N	Uitstekend	Heel goed	goed	matig	slecht
	29	3 (10)	7 (24)	17 (59)	2 (7)	

Deel 6: Gevoelens, N (percentage)

Vraag 6.1 Hoe vaak in de afgelopen 4 weken:	N	altijd	meestal	soms	bijna nooit	nooit
a) voelde je je verdrietig?	29	-	2 (7)	9 (31)	10 (35)	8 (28)
b) voelde je je eenzaam?	29	-	1 (3)	7 (24)	12 (41)	9 (31)
c) voelde je je zenuwachtig?	29	-	1 (3)	12 (41)	8 (28)	8 (28)
d) voelde je je van streek of overstuurd?	29	-	1 (3)	4 (14)	10 (35)	14 (48)
e) hoe vaak voelde je je opgewekt?	28	2 (7)	19 (68)	5 (18)	1 (4)	1 (4)

Deel 7: Zelfvertrouwen, N (percentage)

Vraag 7.1 Hoe vaak in de afgelopen 4 weken:	N	heel tevreden	tevreden	niet tevreden en niet ontevreden	On-tevreden	Heel on-tevreden
a) je schoolwerk	29	4 (14)	(12) 41	7 (24)	5 (17)	1 (3)
b) hoe goed jij bent in sport	29	7 (24)	9 (31)	3 (10)	8 (27)	2 (7)
c) je vriendschappen	29	12 (41)	16 (55)	-	1 (3)	-
d) je lichaam en je uiterlijk	29	3 (10)	13 (45)	10 (35)	3 (10)	-
e) hoe je met je familieleden op kunt schieten	29	7 (24)	18 (62)	4 (14)	-	-
f) hoe het leven voor jou is	29	6 (31)	15 (52)	6 (21)	2 (7)	-

Deel 8: Gezondheid Specifiek, N (percentage)

Vraag 8.1 Hoe waar of niet waar is de uitspraak voor jou?	N	waar	meestal waar	weet niet	meest al niet waar	niet waar
a) ik ben minder gezond dan andere jongeren	29	6 (21)	4 (14)	6 (21)	5 (17)	8 (28)
b) ik ben nooit heel erg ziek geweest	28	3 (11)	3 (11)	4 (14)	7 (25)	11 (39)
c) ik lijk wel altijd ziek te worden	29	-	4 (14)	2 (7)	10 (35)	13 (45)
d) ik denk dat ik later heel erg gezond zal zijn	29	9 (31)	3 (10)	13 (15)	1 (3)	3 (10)
e) ik maak me meer zorgen over mijn gezondheid dan mijn leeftijdsgenoten	28	4 (14)	7 (24)	4 (14)	2 (7)	12 (41)

Vraag 8.2 Hoe zou je op dit moment je gezondheid omschrijven, vergeleken met de situatie van een jaar geleden?	
1) nu veel beter dan 1 jaar geleden	3 (10)
2) nu iets beter dan 1 jaar geleden	7 (24)
3) nu ongeveer hetzelfde als 1 jaar geleden	14 (49)
4) nu iets slechter dan 1 jaar geleden	5 (17)
5) nu veel slechter dan 1 jaar geleden	-

Deel 9: Jij en jullie gezin, N (percentage)

Vraag 9.1 Hoe vaak in de afgelopen 4 weken, heeft je gezondheid of gedrag	N	heel vaak	vaak	soms	bijna nooit	nooit
a) het soort activiteiten beperkt die jullie als gezin konden ondernemen?	29	-	1 (3)	3 (10)	5 (17)	20 (69)
b) alledaagse gezinsactiviteiten verstoord (zoals eten of tv kijken)?	29	-	-	5 (17)	7 (24)	17 (59)
c) ertoe bijgedragen dat jullie als gezin niet onverwacht weg konden gaan?	28	-	2 (7)	3 (11)	2 (7)	21 (75)
d) geleid tot spanningen of conflicten bij jullie thuis?	28	1 (4)	3 (11)	4 (14)	7 (25)	13 (46)
e) een bron van onenigheid of gekibbel opgeleverd in jullie gezin?	28	1 (4)	2 (7)	6 (21)	8 (29)	11 (39)
f) ertoe geleid dat jullie gezin plannen op het laatste moment moest afzeggen of veranderen?	29	-	-	1 (4)	4 (14)	23(82)

Vraag 9.2 Soms kunnen gezinsleden niet zo goed met elkaar opschieten. Ze zijn het niet altijd met elkaar eens en kunnen boos worden. Hoe vind je dat jullie thuis met elkaar op kunnen schieten?	N	uitstekend	heel goed	goed	matig	slecht
	29	3 (10)	8 (28)	12 (41)	5 (17)	1 (3)

Deel 10: Kennis van de aandoening/behandelaars, N (percentage)

	N (totaal)	helemaal niet zelfstandig	gedeeltelijk zelfstandig	helemaal zelfstandig
10a1 uitleggen aandoening	29	-	8 (28)	21 (72)
10b1 gevolgen dagelijks leven	28	-	6 (21)	22 (79)
10c1 behandeling begrijpen	29	1 (3)	6 (21)	22 (76)
10d1 rol zorgverleners beschrijven	28	1 (4)	9 (32)	18 (64)
10e1 specialisten kennen en bereiken	29	5 (17)	11 (13)	13 (45)
10f1 informatie over gezondheid	28	2 (7)	14 (43)	12 (50)
10g1 draagt info noodgevallen	27	8 (30)	5 (19)	14 (52)
10h1 weet noodnummer	28	3 (11)	5 (18)	20 (71)
10i1 weet mensen die op hoogte moeten zijn over ziektebeeld	29	1(3)	4(14)	24(83)
10j1 verslechtering toestand herkennen	29	2 (7)	9 (31)	18 (62)
10k1 weet wat te doen bij signalen verslechtering	28	2 (7)	7 (25)	19 (68)
10l1 patiënten vereniging/lotgenoten	27	6 (22)	10 (37)	11 (41)
10m1 zelf informatie zoeken	26	4 (15)	6 (23)	16 (62)
10n1 zorgen voor gezonde levensstijl	29	3 (10)	11 (38)	15 (52)
10o1 praten over pesten	27	1 (4)	4 (15)	22 (82)
10p1 omgaan met anders behandeld worden	26	-	3 (12)	23 (89)

Deel 11: Zelfstandigheid tav de behandeling, N (percentage)

	N (totaal)	helemaal niet zelfstandig	gedeeltelijk zelfstandig	helemaal zelfstandig
11a1 klaarzetten medicijnen	26	3 (12)	5 (19)	18 (69)
11b1 tijd innemen medicijnen / uitvoeren behandeling	26	2 (8)	9 (35)	15 (58)
11c1 regelen apotheek/ aanvullen medicijnen	25	8 (28)	10 (32)	17 (40)
11d1 weten wat te doen bij bijwerkingen	27	7 (22)	6 (21)	14 (52)
11e1 bijhouden overzicht	27	10 (37)	10 (37)	7 (26)

Deel 12: Bij de zorgverlener, N (percentage)

	N (totaal)	helemaal niet zelfstandig	gedeeltelijk zelfstandig	helemaal zelfstandig
12a1 op de hoogte zijn van routine afspraken	29	3 (10)	11 (40)	15 (52)
12b1 zelf maken afspraken	29	16 (21)	7 (24)	6 (55)
12c1 voorbereiden afspraken	29	11 (38)	6 (21)	12 (41)
12d1 met zorgverlener praten zonder ouders	29	10 (35)	4 (14)	15 (52)
12e1 zelf vragen beantwoorden	29	1 (3)	6 (21)	22 (76)
12f1 zelf vragen stellen	29	6 (21)	7 (25)	16 (55)
12g1 doorvragen	29	2 (7)	3 (10)	24 (83)
12h1 durven vertellen	28	1 (4)	5 (18)	22 (79)
12i1 aangeven niet eens zijn behandeling	29	2 (7)	9 (31)	18 (62)
12j1 praten over moeilijke onderwerpen	26	10 (15)	4 (39)	12 (46)
12k1 vragen stellen over toekomst	29	5 (17)	7 (24)	17 (59)
12l1 vragen stellen over behandeling later	29	7 (24)	7 (24)	15 (52)
12m1 kunnen uitleggen wat besproken is	29	3 (10)	8 (27)	18 (62)

Deel 13: Zelfstandigheid in het dagelijks leven, N (percentage)

	N (totaal)	helemaal niet zelfstandig	gedeeltelijk zelfstandig	helemaal zelfstandig
13a1 zorgen voor eigen hygiëne	26	1 (3)	2 (7)	26 (89)
13b1 gebruik vervoermiddel buitenshuis	27	1 (3)	1 (3)	27 (93)
13c1 op eigen gelegenheid naar vrienden/sportclubs	29	2 (7)	4 (14)	23 (79)
13d1 kamer schoonhouden	29	2 (7)	10 (35)	17 (59)
13e1 helpen in huishouding	28	6 (21)	6 (21)	16 (57)
13f1 winkelen	29	-	13 (45)	16 (55)
13g1 tijd indelen en bewaken	29	2 (7)	7 (24)	20 (69)
13h1 agenda bijhouden	29	2 (7)	9 (31)	18 (62)
13i1 vrijwilligerswerk/ (bij)baan	29	5 (17)	2 (17)	22 (76)
13j1 eten en drinken klaarmaken	29	3 (10)		26 (90)
13k1 eigen kleren wassen	29	7 (24)	12 (35)	10 (41)
13l1 geldzaken bijhouden	28	5 (18)	6 (21)	17 (61)
13m1 beeld werk in toekomst	28	3 (11)	7 (25)	18 (64)
13n1 steun vinden bij down voelen	29	-	3 (10)	26 (90)



Op eigen benen, Kenniskring Transities in Zorg

Postbus 25035 • 3001 HA Rotterdam • T (010) 241 51 85 • www.opeigenbenen.nl