

Samenvatting

Uit epidemiologisch onderzoek blijkt dat in Nederland naar schatting 500.000 jongeren een chronische aandoening hebben. Dit betekent dat tenminste 14% van de jongeren onder de 18 jaar opgroeit met een dergelijke aandoening. Van deze groep ondervindt zo'n 16% aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven. Het is dan ook van belang dat de schade van het opgroeien met een chronische aandoening zo veel mogelijk wordt beperkt. De verwachting voor de toekomst is dat met gelijk blijvende incidentie en sterk verbeterde overlevingskansen de prevalentie van chronische aandoeningen bij jongeren zal toenemen. Net als gezonde leeftijdsgenoten moeten zij zo zelfstandig mogelijk worden om een volwassen rol in de samenleving te vervullen. Door hun chronische aandoening kan dit echter extra lastig zijn en hebben zij daarbij extra ondersteuning nodig. Deze jongeren krijgen daarbij te maken met een transitie in de zorg, ze stappen over van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg. Om dit proces in goede banen te leiden is het van belang om inzicht te krijgen in hun competenties.

Dit onderzoek gaat over de zorgcompetenties van jongeren met een chronische aandoening van 12 tot 19 jaar. Competenties omvatten de kennis, vaardigheden en attitude die nodig zijn om in de dagelijkse omgeving zelfstandig te functioneren, gegeven de leefsituatie van de jongere met een chronische aandoening. Op basis van een uitgebreide literatuurstudie naar competenties en daaraan gerelateerde begrippen is een theoretisch kader opgesteld. Dit kader bevat definities van de begrippen "competentie", "zelfmanagement", "zelfeffectiviteit", "therapietrouw" en "transities". Daarnaast is een conceptueel model opgesteld met daarin alle variabelen waarvan uit eerder onderzoek is gebleken dat zij van invloed zijn op de competenties. Op basis van dit conceptueel model zijn een aantal hypothesen geformuleerd.

Het model is getoetst aan de hand van gegevens uit een enquête verspreid onder ongeveer 3800 jongeren met een chronische aandoening die in behandeling zijn bij het Erasmus MC – Sophia, waarvan er 1039 gerespondeerd hebben. Door middel van meerdere t-toetsen en one way variantie analyses zijn de hypothesen bevestigd of verworpen ($\alpha < 0.01$), zie bijlage 3. De variabelen die significant variëren met de overall competentiescore zijn "leeftijd", "opleidingsniveau", "impact van de ziekte", "kwaliteit van leven", "preferenties", "mening over het eigen lichaam", "volwassenheid" en "ervaren geluk".

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden om meer evidence based te werken bij het verbeteren van competenties van jongeren met een chronische aandoening.