

Competenties van jongeren met chronische aandoeningen

Onderzoek naar zorgcompetenties van jongeren in het Erasmus MC – Sophia



Meisje met de weegschaal. Johannes Vermeer. 1664.

Naam: Igna Bonfrer
Studentnummer: 289138
E-mailadres: Igna_b@hotmail.com
Adres: Vlaggemanstraat 1
3038 LA Rotterdam
Scriptiebegeleidster: drs. AnneLoes van Staa
Meelezer: dr. Elly Stolk
Datum: 29 juli 2007

Voorwoord

Voor u ligt mijn bachelorscriptie, geschreven ter afronding van mijn bacheloropleiding in Beleid & Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit. Dit is een onderzoek naar de competenties van jongeren met chronische aandoeningen in het Erasmus Medisch Centrum (MC) - Sophia. In de afgelopen jaren ben ik geïnteresseerd geraakt in deze groep jongeren omdat ik op een aantal manieren betrokken geweest ben bij de verzorging van gehandicapte kinderen. Onder andere door bij hen op te passen ter verlichting van de ouders en door als vrijwilliger werkzaam te zijn bij een vakantiekamp voor Ierse kinderen met Spina Bifida. Bij het uitzoeken van een geschikt onderwerp voor mijn bachelorscriptie heb ik me dan ook gericht op kinderen met een handicap of chronische ziekte. Toen ik las over het onderzoek van het team Op Eigen Benen naar de transitie van zorg voor kinderen met een chronische ziekte, sprak mij dit direct aan. Daarnaast wilde ik graag een onderzoek uitvoeren waarin kwantitatieve aspecten een belangrijke rol spelen, omdat dit goed aansluit bij mijn tweede studie Econometrie & Besliskunde. Deze aspecten komen samen in het onderzoek "Op Eigen Benen Verder" onder leiding van drs. A. van Staa, dat in 2006 is gestart. Ik ben hier als student-assistent werkzaam geweest en heb daarbij data ingevoerd en het databestand opgeschoond. Vervolgens heb ik dit gebruikt om mijn scriptie te schrijven, een deelonderzoek van het gehele project.

Het zelfstandig opzetten en uitvoeren van een onderzoek was een erg leuke en uitdagende ervaring. Ik heb er zeer veel van geleerd en er met plezier aan gewerkt. Hierbij wil ik mijn begeleidster AnneLoes van Staa hartelijk bedanken voor haar enthousiaste ondersteuning. Verder bedank ik mijn ouders voor hun hulp en alle betrokkenen van het project waaronder Wim Nas, Heleen van der Stege, Susan Jedeloo en Elly Stolk voor de fijne samenwerking.

Ik hoop dat deze scriptie een stapje in de goede richting is om de competenties van jongeren met een chronische aandoening te verbeteren, met de hulp van hun ouders en zorgverleners.



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.

Inhoudsopgave

1. Inleiding

1.1 Probleemanalyse	07
1.2 Het project <i>Op Eigen Benen</i>	07
1.3 Doelstelling en methode <i>Op Eigen Benen</i>	07
1.4 Vervolgonderzoek <i>Op Eigen Benen Verder</i>	08
1.5 Doelstelling en methode <i>Op Eigen Benen Verder</i>	08
1.6 Competenties	08
1.7 Doelstelling en vraagstellingen	09
1.8 Relevantie	10
1.9 Opbouw van het rapport	10

2. Theoretisch kader

2.1 Inleiding	11
2.2 Definitie van het begrip <i>competenties</i>	11
2.2.1 Operationaliseren van het begrip <i>competenties</i>	12
2.3 Definitie van het begrip <i>zelfmanagement</i>	12
2.4 Definitie van het begrip <i>zelfeffectiviteit</i>	14
2.5 Definitie van het begrip <i>therapietrouw</i>	15
2.6 Definitie van het begrip <i>transities</i>	16
2.7 Conceptueel model	16
2.8 Toelichting bij conceptueel model & hypothesen	17
2.9 Het beïnvloeden van <i>competenties</i>	25
2.10 Vertaling van de hypothesen naar het instrument	26

3. Methode en gegevensverzameling

3.1 Opzet	27
3.1.1 Onderzoeksmethode	27
3.1.2 Opzet van het onderzoek	27
3.1.3 Inclusie- en exclusiecriteria	28
3.2 Beschrijving van het instrument	29
3.3 Uitvoering	32
3.3.1 Bereiken van de onderzoekspopulatie	32
3.3.2 Verwerken van de data	32
3.3.3 Retourkaartjes	32

3.3.4	<i>Populatiebeschrijving</i>	33
3.3.5	<i>Maken van schalen</i>	33
3.3.6	<i>Statistische analyse</i>	33
3.4	<i>Respons</i>	35
3.5	<i>Ethische overwegingen</i>	36
3.6	<i>Validiteit</i>	37
3.7	<i>Betrouwbaarheid</i>	37
4.	Resultaten	
4.1	<i>Beschrijving van de populatie</i>	39
4.2	<i>Schalen van competenties</i>	44
4.3	<i>Toetsen van relaties tussen deelcompetenties</i>	46
4.4	<i>Toetsen van relaties tussen variabelen en competenties</i>	47
5.	Discussie	
5.1	<i>Competenties van jongeren met een chronische aandoening</i>	56
5.2	<i>Respons en generalisatie</i>	56
5.3	<i>Gebruikte bronnen</i>	57
5.4	<i>Operationalisatie van competenties</i>	57
5.5	<i>Zelfmanagement en zelfeffectiviteit</i>	58
5.6	<i>Resultaten in relatie tot wetenschappelijke literatuur</i>	58
5.6.1	<i>Competentiescore van jongens en meisjes gelijk</i>	58
5.6.2	<i>Competentiescore hoger bij oudere jongeren</i>	59
5.6.3	<i>Competentiescore hoger bij hoger opleidingsniveau</i>	59
5.6.4	<i>Competentiescore van autochtonen en allochtonen gelijk</i>	60
5.6.5	<i>Competenties gelijk voor leeftijd ontstaan aandoening</i>	60
5.6.6	<i>Grotere competentie bij hogere kwaliteit van leven</i>	60
5.6.7	<i>Hogere competentiescore bij grotere impact aandoening</i>	61
5.6.8	<i>Competentiescore gelijk voor zichtbaarheid</i>	61
5.6.9	<i>Hogere competentiescore bij meer kennis aandoening</i>	61
5.6.10	<i>Jongeren uit Q-profielen A en C meer competent</i>	62
5.6.11	<i>Mening over eigen lichaam, volwassenheid en geluk</i>	62
5.7	<i>Mate van competentie</i>	63
5.8	<i>Groepen die extra aandacht vereisen</i>	64
5.9	<i>Aandoeningen van de jongeren</i>	64
5.10	<i>Jongeren onder behandeling op de afdeling psychiatrie</i>	65

5.11 Variabelen die niet zijn meegenomen	65
5.12 Medische informatie	66
5.13 De invloed van onderzoeksmethode op de uitkomsten	66
6. Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek	
6.1 Antwoord op de probleemstelling	67
6.2 Introductie van “competentiedenken” in de medische wereld	69
6.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek	69
6.3.1 Onderlinge relaties tussen de variabelen	69
6.3.2 Uitkomsten van de spiegelenquête	70
6.3.3. Nader onderzoek naar de deelcompetenties	71
6.3.4 Regressieanalyse	71
6.4.4 Ontwikkelen van meetinstrumenten	71
7. Terugblik	72
8. Literatuurlijst	73
Bijlage 1 Enquête jongeren	
Bijlage 2 Correlaties van deelcompetenties A tot en met L	
Bijlage 3 Overzicht hypothesen	

1. Inleiding

1.1 Probleemanalyse

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 (Mokkink et al. 2007). Van deze groep ondervindt zo'n 16% aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven (Donckerwolcke & van Zeben 2002). Tegenwoordig bereikt 90% van hen de volwassenheid. De verwachting voor de toekomst is dat met gelijk blijvende incidentie en sterk verbeterde overlevingskansen de prevalentie van chronische aandoeningen op kinderleeftijd zal blijven toenemen. Dit betekent dat het aantal jongeren dat opgroeit met een chronische aandoening in de toekomst verder zal toenemen (Mokkink et al. 2007). 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 (van Staa 2006). Uit recent onderzoek is gebleken dat jongeren die zijn opgegroeid met een chronische of levensbedreigende aandoening als geheel significant minder mijlpalen behalen in alle domeinen van de levensloop, of die mijlpalen behalen op latere leeftijd dan hun leeftijdgenoten (Maurice – Stam et al. 2006). Het is dan ook van belang dat de schade van het opgroeien met een chronische aandoening zo veel mogelijk wordt beperkt.

1.2 Het project *Op Eigen Benen*

In het project “Op Eigen Benen” (OEB), dat is gestart in 2004, is onderzoek gedaan naar belangrijke zaken uit het leven van een groep jongeren met een chronische aandoening in de leeftijd van 12 tot en met 19 jaar. Het is een project van de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in de Zorg, in samenwerking met de afdeling Kindergeneeskunde & Kinderchirurgie van het Erasmus MC – Sophia te Rotterdam. Als vervolg op dit onderzoek is een kwantitatief onderzoek opgezet onder een grotere groep jongeren uit dit ziekenhuis. Dit project wordt gefinancierd door Stichting Kinderpostzegels Nederland. Het vervolgonderzoek heeft de naam “Op Eigen Benen Verder” (OEBV) gekregen, hierbinnen heb ik een deelonderzoek uitgevoerd.

1.3 Doelstelling en methode *Op Eigen Benen*

Het project *Op Eigen Benen* heeft als doel om jonge zorggebruikers te ondersteunen bij het verwerven van een zo gezond en productief mogelijke leven en toekomst. Daarbij speelt de eigen verantwoordelijkheid van de jongeren met een chronische aandoening (hierna te noemen: jongeren) een belangrijke rol. De focus ligt daarom op wat jongeren zelf *willen*

(preferenties) en *kunnen* (competenties) (van Staa et al. 2007). Hiertoe zijn vooral de jongeren zelf aan het woord gelaten en is gekeken wat er in de spreekkamer gebeurt bij een consult door de arts of verpleegkundige. In totaal waren er ruim negentig jongeren uit het Erasmus MC – Sophia betrokken bij dit onderzoek. Hiervan is een derde deel thuis geïnterviewd door de onderzoekers, een derde deel van de jongeren tijdens een discoparty geïnterviewd door leeftijdsgenoten en het overige deel jongeren geobserveerd tijdens hun bezoek aan het ziekenhuis. Er is gebruik gemaakt van zogenaamd “participatief onderzoek” waarbij betrokkenen actief hebben meegedaan aan de ontwikkeling, opzet en uitvoering van het onderzoek. Een groot aantal verschillende specialismen en chronische aandoeningen zijn in het onderzoek vertegenwoordigd.

1.4 Vervolgonderzoek Op Eigen Benen Verder

Omdat het totaal aantal respondenten in het kwalitatieve onderzoek beperkt was, was niet bekend hoe vaak en in welke mate bepaalde gedragingen en opvattingen voorkomen onder de jongeren. Daarnaast was nog onvoldoende duidelijk welke variabelen gerelateerd zijn aan deze opvattingen en gedragingen. Om hier meer duidelijkheid over te krijgen is een uitgebreide enquête uitgezet onder alle jongeren uit het Erasmus MC – Sophia.

1.5 Doelstelling en methode Op Eigen Benen Verder

Het project Op Eigen Benen Verder heeft als doel om de gevonden verbanden uit OEB te kwantificeren. Daarbij is net als in het eerdere onderzoek gekeken naar wat jongeren zelf *willen* (preferenties) en *kunnen* (competenties). Dit is gedaan door middel van een uitgebreide vragenlijst die is ingevuld door jongeren die onder behandeling zijn in het Erasmus MC – Sophia en een spiegelversie van de vragenlijst die is ingevuld door één van de ouders. Naar de verkregen data over de preferenties en de competenties zijn afzonderlijke onderzoeken gedaan. Dit scriptieonderzoek gaat alleen in op de competenties, zoals gerapporteerd door de jongeren.

1.6 Competenties

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. Dit begrip is echter vrij moeilijk te operationaliseren, omdat er geen standaardmaat beschikbaar is, er geen gevalideerde vragenlijsten bestaan en omdat het niet duidelijk is of een jongere die zegt competent te zijn, dit ook daadwerkelijk is. In dit rapport zullen deze problemen verder worden toegelicht. Bij het project OEBV is ervoor gekozen om competenties te operationaliseren met behulp van twee variabelen:

zelfmanagement en zelfeffectiviteit. Zelfmanagement is het monitoren en uitvoeren van zorgactiviteiten door jongeren, in samenwerking met naaste familie en zorgverleners, om hun eigen leven met de aandoening te structureren aan de hand van de vier sleutelfactoren: “herkennen van grenzen”, “mobiliseren van bronnen”, “managen van de identiteitsverandering” en “plannen & prioriteren van activiteiten”, zodat zij steeds zelfstandiger worden. Zelfeffectiviteit is de mate waarin een jongere ervan overtuigd is het gedrag te kunnen vertonen dat nodig is om moeilijkheden te overwinnen, die voortkomen uit zijn of haar chronische aandoening (Bandura 1977). Een onderzoek naar competenties sluit aan bij het eerder geschetste probleem dat deze jongeren de mijlpalen in hun leven later of helemaal niet behalen. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen eraan bijdragen dat de eventuele schade van het opgroeien met een chronische aandoening zo veel mogelijk beperkt wordt.

1.7 Doelstelling en vraagstellingen

Het onderzoek, dat is uitgevoerd aan de hand van de gegevens uit de enquête onder jongeren met een chronische aandoening uit het Erasmus MC – Sophia, heeft twee doelstellingen.

- Het inzicht verwerven in de mate van beheersing van competenties van jongeren met een chronische aandoening.
- Het onderzoeken van de variabelen die competenties beïnvloeden en de relaties te toetsen.

Om deze doelstellingen te realiseren is de volgende hoofdvraag met bijbehorende deelvragen geformuleerd:

In welke mate zijn zorgcompetenties aanwezig bij jongeren met een chronische aandoening en welke variabelen zijn hierbij van belang?

- Wat zijn zorgcompetenties en hoe kunnen die worden geoperationaliseerd?
- Welke variabelen beïnvloeden volgens de wetenschappelijke literatuur de competenties?
- Hoe kan een schaal worden samengesteld voor het meten van de competentie?
- Welke persoonsgebonden variabelen zijn van invloed op de competenties van de jongeren met een chronische aandoening uit het Erasmus MC - Sophia?
- Welke aandoeninggebonden variabelen zijn van invloed op de competenties van de jongeren met een chronische aandoening uit het Erasmus MC – Sophia?

1.8 Relevantie

Beide doelen zijn zowel maatschappelijk als wetenschappelijk relevant. Maatschappelijk relevant omdat meer kennis over de variabelen die competenties beïnvloeden, kan leiden tot betere ondersteuning van de jongeren. Het aantal jongeren dat opgroeit met een chronische aandoening zal eerder toenemen dan afnemen, dus de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek is groot. Daarnaast is dit onderzoek wetenschappelijk relevant omdat er op dit moment vrij weinig bekend is over de operationalisatie van het concept “competenties” in de gezondheidszorg. Competenties kunnen door zorgverleners wel gemeten worden, maar in Nederland is hiermee nog geen ervaring opgedaan (van Staa 2006). Daarnaast is onderzoek naar de sociaal – maatschappelijke gevolgen bij jongeren die vanaf de kinderleeftijd een chronische aandoening hebben schaars. Wanneer er meer wetenschappelijk bewijs komt over de factoren die van invloed zijn op de competenties kan meer evidence based worden gewerkt, wat de zorg ten goede komt.

Uitkomsten van dit onderzoek zijn van belang voor de jongeren, hun ouders, de zorgverleners in het Erasmus MC – Sophia en andere onderzoekers die zich bezighouden met competenties van deze groep. Het kan een dialoog tussen jongeren en hun ouders oproepen en is informatief voor zorgverleners en onderzoekers die zich willen inzetten voor het versterken van competenties. Dit helpt jongeren bij het vergroten van hun zelfstandigheid in het omgaan met hun aandoening en hun zelfredzaamheid in de samenleving.

1.9 Opbouw van het rapport

Dit rapport is opgebouwd aan de hand van de hiervoor geformuleerde deelvragen. In hoofdstuk 2 is een theoretisch kader geformuleerd, dit kader bevat de definities van relevante begrippen en een conceptueel model waarin de verbanden tussen de variabelen, op basis van wetenschappelijke literatuur, worden weergegeven. In hoofdstuk 3 Methode is vervolgens beschreven welke stappen in dit onderzoek zijn gezet en hoe de gegevensverzameling is uitgevoerd. In hoofdstuk 4 Resultaten zijn de uitkomsten van het empirisch onderzoek gepresenteerd, grotendeels ondersteund met grafieken en tabellen. In hoofdstuk 5 Conclusie wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag en is theoretisch kader getoetst aan de uitkomsten van het onderzoek. Tenslotte wordt in hoofdstuk 6 Discussie ingegaan op zaken die de resultaten van het onderzoek mogelijk beïnvloed hebben en worden ideeën gegeven voor verder onderzoek.

2. Theoretisch kader

2.1 Inleiding

Er bestaat een aanzienlijke hoeveelheid wetenschappelijke literatuur over het concept “competenties” in relatie tot jongeren in het algemeen. Het competentie denken wordt veel in het onderwijs gebruikt, maar in de medische wereld speelt het nog lang niet zo'n grote rol. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uit het literatuuronderzoek beschreven en vergeleken. Daarnaast worden de begrippen “competentie”, “zelfmanagement”, “zelveffectiviteit”, “therapietrouw” en “transities” omschreven en gedefinieerd. Er is een conceptueel model opgesteld dat de mogelijke verbanden tussen competenties en de variabelen beschrijft. Dit model zal vervolgens getoetst worden met behulp van de data verkregen uit de enquête onder alle jongeren uit het Erasmus MC – Sophia kindziekenhuis. De enquête wordt daarmee gebruikt om te toetsen of de hypothesen die zijn geformuleerd op basis van wetenschappelijke literatuur, kunnen worden verworpen of aangenomen.

2.2. Definitie van het begrip competenties

Het begrip “competenties” wordt in verschillende contexten gebruikt en kan daarbij verschillende betekenissen hebben. Dit onderzoek richt zich alleen op competenties ten aanzien van zorg, dat wil zeggen op het gebied van zelfzorg voor de aandoening en in relatie tot zorgverleners, bij jongeren met een chronische aandoening. Competenties omvatten de vaardigheden en capaciteiten die gebruikt worden om in de dagelijkse omgeving zelfstandig te functioneren, gegeven de leefsituatie van de jongere. Het begrip competenties omvat echter meer onderdelen. Wie competent is, is “vaardig” en “bekwaam” in het zelfstandig uitvoeren van zaken gerelateerd aan zijn aandoening (van Staa 2006). Drie zaken spelen hierbij een belangrijke rol: kennis, attitude en vaardigheden (van der Bijl 2001). Bij kennis gaat het erom dat iemand weet wat voor aandoening hij of zij heeft, hoe de zelfzorg daarbij moet worden uitgevoerd, waar hij of zij onder behandeling is, signalen die met de ziekte te maken hebben kan herkennen en in staat is om uit te leggen aan een ander wat de aandoening inhoudt. Bij de attitude ligt de nadruk op de manier waarop men omgaat met de aandoening in het dagelijks leven en in relatie met anderen. Voor jongeren spelen klasgenoten en vrienden daarbij een belangrijke rol omdat het onder groepsdruk moeilijker is om op de juiste manier met de aandoening om te gaan. Tenslotte zijn er de vaardigheden waar het erom gaat dat men de handelingen behorende bij de zelfzorg kan uitvoeren of anderen daartoe kan instrueren en dat men op een goede manier kan handelen bij een afspraak in het ziekenhuis.

De definitie van competenties die in dit rapport aangehouden zal worden luidt: “Competenties omvatten de kennis, attitude en vaardigheden die nodig zijn om in de dagelijkse omgeving zelfstandig te functioneren, gegeven de leefsituatie van de jongere.”

2.2.1 Operationaliseren van het begrip competenties

Het operationaliseren van het begrip “competenties” is niet eenvoudig. In de eerste plaats is het een begrip dat niet in een standaardmaat kan worden uitgedrukt, zoals dat bijvoorbeeld wel mogelijk is met gewicht of afstand. Er moet daarom een nieuwe maat voor ontwikkeld worden en er bestaan nog geen gevalideerde vragenlijsten om zorgcompetenties van jongeren te meten. In de tweede plaats is het juist meten van dit begrip moeilijk. Een jongere die zegt iets te kunnen, hoeft het niet daadwerkelijk zelf te doen, bijvoorbeeld omdat de ouders deze taak op zich nemen. Het is daardoor onduidelijk of een jongere daadwerkelijk competent is, of dat alleen zelf denkt te zijn. De competenties zouden kunnen worden onderzocht door middel van directe observaties, maar dat is lastig bij zelfzorg. De observaties kunnen niet in een “laboratoriumsetting” worden uitgevoerd, omdat het er juist om gaat dat zichtbaar wordt wat jongeren in hun dagelijks leven doen. Langdurige observaties in het dagelijks leven zijn bijna onmogelijk en bovendien is het onethisch om deze jongeren voortdurend te observeren. Een complicerende factor bij jongeren is dat hun competenties in ontwikkeling zijn: van een tienjarige verwacht men minder competenties dan van een twintigjarige. Er is hier echter nog weinig over bekend waardoor het moeilijk is om er in het onderzoek op een juiste manier rekening mee te houden. Het is in ieder geval duidelijk dat in de loop van de jaren de rol van de ouders steeds verder zou moeten afnemen, doordat de jongeren steeds competentier en zelfstandiger worden.

In het project OEBV is ervoor gekozen om de competenties te operationaliseren met behulp van twee variabelen: zelfmanagement en zelfeffectiviteit. Beide begrippen zullen hieronder worden toegelicht met behulp van resultaten uit eerdere wetenschappelijke onderzoeken.

2.3 Definitie van het begrip zelfmanagement

“Zelfmanagement” gaat over de mate waarin men in staat is om bepaalde activiteiten zelfstandig uit te voeren. De meest heldere definitie uit de literatuur luidt: “Zelfmanagement is de mogelijkheid van het individu om symptomen, behandeling, fysieke en psychologische consequenties en de veranderingen in levensstijl, die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening, te managen (Watson 2004).” Om tot een effectieve vorm van zelfmanagement te komen is het belangrijk dat de patiënt zijn eigen conditie in de gaten houdt en geschikte interventies onderneemt om een relatief goede kwaliteit van leven te

behouden (Watson 2004). In aansluiting hierop noemen Corbin & Strauss (in Lorig 2001) drie onderdelen die belangrijk zijn voor het behouden of bevorderen van zelfmanagement. Dit zijn “de zorg voor de aandoening zelf”, “het handhaven van een normaal leven” en “het hebben van aandacht voor emotionele aspecten van de aandoening”. Het is van belang dat de jongere een actieve rol speelt in het managen van zijn aandoening en daarnaast een volwaardige overlegpartner is bij het uitvoeren van de behandeling. De basisvaardigheden die daarbij een belangrijke rol spelen zijn zelfmonitoring, medicatie-compliance, controle over de eigen omgeving, ontspanning en probleemoplossing (Meade 2003). Hier kan nog aan toegevoegd worden het (zelf) nemen van besluiten en het onderhouden van de relatie met de zorgverlener (Lorig 2001). Volgens Taal draait het er bij zelfmanagement om dat de jongere zelf beslissingen neemt over de planning en uitvoering van preventieve of therapeutische zelfzorgactiviteiten, vaak in samenwerking met professionele zorgverleners, om de ziekte in het dagelijks leven in te passen en met de gevolgen van de ziekte om te gaan (Taal 1995). Uiteindelijk moeten de jongeren de verantwoordelijkheid en de zorg overnemen van de ouders.

Tot nu toe zijn de definities van zelfmanagement afgeleid van uitspraken van wetenschappers. Door Kralik et al. (2003) is echter een onderzoek gedaan naar wat chronisch zieken zelf verstaan onder zelfmanagement. Daarbij werd eerst aan zorgverleners gevraagd hoe zij dit begrip definiëren, zij leggen de nadruk op “gestructureerde educatie”. Chronisch zieken leggen de nadruk op het “structureren van hun eigen leven”. Om dit te bereiken brachten de chronisch zieken vier sleutelfactoren naar voren: “herkennen van grenzen”, “mobiliseren van bronnen”, “het managen van hun identiteitsverandering” en “het plannen & prioriteren van hun activiteiten”, zodat zij steeds zelfstandiger worden. Het *herkennen van grenzen* houdt in dat men leert de dagelijkse activiteiten zodanig uit te voeren dat ze niet voortdurend tegen de grenzen, veroorzaakt door hun aandoening, aanlopen. Bij het *mobiliseren van bronnen* gaat het erom dat men gebruik maakt van allerlei hulpbronnen om zoveel mogelijk een “normaal” leven te kunnen leiden bijvoorbeeld materiele hulpmiddelen, maar ook door gebruik te maken van het sociale netwerk. *Managen van de identiteitsverandering* speelt vooral een rol wanneer de aandoening het uiterlijk verandert, maar gaat ook over de positie die men binnen de familie heeft. Tenslotte slaat het *plannen & prioriteren* van activiteiten op het aanpassen van de levensstijl door heel bewust te plannen en keuzes te maken zodat een balans wordt gevonden tussen activiteit en rust.

Wanneer al deze definities worden bestudeerd, blijkt dat ze grotendeels op hetzelfde neer komen. Op basis hiervan kan daarom de volgende definitie voor zelfmanagement worden gebruikt: “Zelfmanagement is het monitoren en uitvoeren van zorgactiviteiten door jongeren,

in samenwerking met naaste familie en zorgverleners, om hun eigen leven met de aandoening te structureren aan de hand van de vier sleutelfactoren: “herkennen van grenzen”, “mobiliseren van bronnen”, “managen van de identiteitsverandering” en “plannen & prioriteren van activiteiten”, zodat zij steeds zelfstandiger worden.”

Zelfmanagement is echter erg moeilijk te onderzoeken, omdat dit alleen mogelijk is door middel van uitgebreide observaties. Daarmee stuit je op hetzelfde probleem als bij het meten van competenties. Er is daarom gezocht naar een ander concept om de competenties te operationaliseren, dat wél meetbaar is door middel van vragenlijsten. Dit concept is de zogenaamde “zelfeffectiviteit”. Omdat dit gaat over de opvattingen van een persoon, zijn observaties niet nodig en kan worden volstaan met een vragenlijst.

2.4 Definitie van het begrip zelfeffectiviteit

Zelfeffectiviteit gaat over de opvattingen van een persoon met betrekking tot de mogelijkheden om moeilijkheden te overwinnen, die zich voordoen bij de uitvoering van het gedrag. Het is een belangrijk concept bij het verwerven van de vaardigheden voor zelfmanagement (van der Bijl 2001). Het begrip zelfeffectiviteit is in 1977 geïntroduceerd door de Amerikaanse psycholoog Bandura. Hij omschrijft zelfeffectiviteit als “de mate waarin iemand overtuigd is dat hij of zij bepaald gedrag of vaardigheden kan uitvoeren”. Uit onderzoek blijkt dat zelfeffectiviteit een belangrijke determinant van gedrag is. Volgens Bandura kan iemands zelfeffectiviteit worden bevorderd door vier belangrijke informatiebronnen: oefening, observatie van anderen, overtuiging door anderen en fysiologische informatie. Bij *oefening* van gedrag en vaardigheden is het van belang dat de kans op succes groot is. Succeservaringen vormen namelijk de belangrijkste bron voor het bevorderen van de zelfeffectiviteit. Het zien en *observeren van anderen* die erin slagen een bepaalde vaardigheid met succes uit te voeren, geeft iemand vertrouwen dat hij of zij dat zelf ook kan. *Overtuiging door anderen* probeert mensen verbaal te overtuigen dat ze in staat zijn een bepaalde taak of bepaald gedrag uit te voeren. Tenslotte is de *fysiologische informatie* van belang, dit is de objectieve informatie over de gezondheidstoestand van een persoon. Dit speelt een belangrijke rol, omdat mensen bij het beoordelen van de eigen capaciteiten vaak gebruik maken van de informatie verkregen van zorgverleners over hun gezondheidstoestand. Daarbij is ook de emotionele toestand belangrijk omdat mensen die zich gespannen voelen hun zelfeffectiviteit gemiddeld negatiever beoordelen, dan degenen die zich ontspannen voelen (van der Bijl 2001).

Voor dit onderzoek is het van belang om een goede definitie van dit begrip te hebben. De definitie van zelfeffectiviteit die in dit rapport gebruikt zal worden luidt: “Zelfeffectiviteit is de

mate waarin een jongere ervan overtuigd is het gedrag te kunnen vertonen dat nodig is om moeilijkheden te overwinnen, die voortkomen uit zijn of haar chronische aandoening.”

Omdat het niet mogelijk is om zelfmanagement op een goede manier te meten, kan zelfeffectiviteit worden beschouwd als de meest geschikte manier om competenties te operationaliseren. De jongere geeft aan in hoeverre hij of zij zichzelf in staat acht om een bepaalde handeling uit te voeren, omdat het niet goed te meten is of een jongere daadwerkelijk deze handeling uitvoert. Operationalisatie van competenties door middel van zelfeffectiviteit is daarmee als het ware de “second best option”.

2.5 Definitie van het begrip therapietrouw

Het begrip “therapietrouw” hangt nauw samen met competenties. Onder *therapietrouw* wordt verstaan “de mate waarin het gedrag van de patiënt correspondeert met de medicamenteuze en niet-medicamenteuze voorschriften van de arts”. Voorbeelden van het niet opvolgen van medicamenteuze voorschriften, dus therapieontrouw, zijn het niet ophalen van de door de arts voorgeschreven medicatie in de apotheek, het minder vaak of vaker innemen van de medicatie dan is voorgeschreven, verkeerd tijdstip van inname, onjuiste dosering en verkeerde wijze van toediening (Nelissen – Vrancken 2006). Wanneer een chronisch zieke niet therapietrouw is, kan dit betekenen dat hij niet competent is omdat hij zich niet kan houden aan de adviezen van de zorgverleners. Niet therapietrouw zijn kan echter ook wijzen op grote competentie omdat men een doordachte afweging heeft gemaakt en bewust ervoor heeft gekozen om therapieontrouw te zijn. Dit laatste kan het geval zijn wanneer het opvolgen van de adviezen een te grote inbreuk maakt op het dagelijks leven, en men het niet waard vindt om het leven in zo’n sterke mate te laten bepalen. Een jongere met een chronische aandoening geeft dan zelf vorm aan zijn of haar leven, hoewel dit niet altijd in overeenstemming is met de doelen van de zorgverleners.

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat chronisch zieken zich niet altijd aan het voorgeschreven regime houden. Net als niet-chronisch zieken zoeken ze een balans tussen de eisen van gezondheid en de eisen om tot een hoge kwaliteit van leven te komen (Grypdonck 2000). De jongeren worden geconfronteerd met een aantal complexe problemen die hun ziekte met zich meebrengt. Ze moeten leren met deze problemen om te gaan en de ziekte een plaats geven in hun leven. Dit is niet eenvoudig en vergt veel van het aanpassingsvermogen van de jongere.

Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de definities van therapietrouw vrij eenduidig zijn. De definitie van therapietrouw die in dit rapport gebruik zal worden luidt: “Therapietrouw

is het vertonen van gedrag van de jongere, dat correspondeert met de medicamenteuze en overige voorschriften van de zorgverlener”.

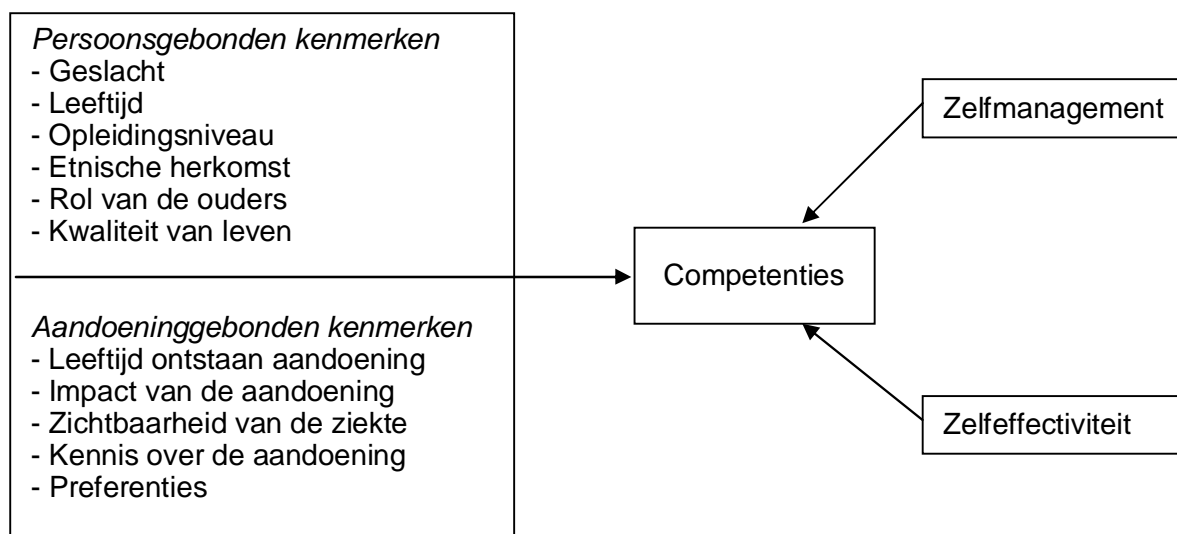
2.6 Definitie van het begrip transities

Tenslotte is het van belang om het begrip “transities” te definiëren. De jongeren die zijn betrokken in het onderzoek Op Eigen Benen (Verder) bevinden zich in een transitieproces. Transitie gaat over de overstap van kinderziekenhuis naar volwassenenzorg, maar ook om de stap van kind naar volwassene. Transitie in de zorg in de adolescentiefase kan worden gedefinieerd als een uit meerdere onderdelen bestaand actief proces dat rekening houdt met de medische-, psychosociale- en kennisbehoeften van adolescenten op het moment dat ze de overstap maken van de zorg in het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg (McDonagh 2003; Reiss 2002). Problemen bij het veranderingsproces, waarbij het leven tijdelijk ontwricht kan raken, kunnen leiden tot verminderde competentie. Wanneer iemands transitie succesvol verloopt, kan het gevoel van eigenwaarde en competentiebeheersing toenemen. Transitie moet niet gezien worden als een variabele die direct van invloed is op de competenties, maar geeft meer aan in welke context de ontwikkeling van de competenties plaatsvindt. Transities zullen dan ook niet worden opgenomen in het hierna volgende conceptueel model.

De definitie van transitie die in dit onderzoek gebruikt zal worden luidt: “Transitie in de zorg is het overstappen van de kinderfase naar de adolescentiefase waardoor het normale leven tijdelijk ontwricht kan worden.”

2.7 Conceptueel model

In dit theoretisch kader zijn tot nu toe definities gegeven van de relevante begrippen. Het is nu van belang om een beeld te krijgen van de predictoren/variabelen die van invloed zijn op de uitkomstvariabele “competenties”. Om de relaties weer te geven tussen competenties en de variabelen is onderstaand conceptueel model opgezet. Dit conceptueel model vormt het uitgangspunt voor hypothesen die later in dit onderzoek getoetst zullen worden aan de hand van de verkregen data uit de enquête onder de jongeren.



Figuur 1

2.8 Toelichting bij conceptueel model & hypothesen

De weergegeven verbanden in figuur 1 zijn onderbouwd door een uitgebreide literatuurstudie, waarbij ook de resultaten uit het kwalitatieve onderzoek Op Eigen Benen een belangrijke rol spelen. De weergegeven relaties zijn longitudinale verbanden, wat inhoudt dat het gaat om effecten die zichtbaar zijn op de langere termijn. In het model is onderscheid gemaakt tussen een groep variabelen van “persoonsgebonden kenmerken” en een groep van “aandoeninggebonden kenmerken”. Daarnaast zijn de begrippen zelfmanagement en zelfeffectiviteit weergegeven.

In het eerste blok staan de persoonsgebonden kenmerken geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, etnische herkomst, de rol van de ouders en de kwaliteit van leven. Deze zullen hieronder afzonderlijk worden besproken.

- **Geslacht** Over het algemeen voelen mannen zich sneller ziek dan vrouwen met dezelfde aandoening. Daarnaast kan het geslacht van invloed zijn op de gezondheid, over het algemeen komen er bij vrouwen meer aandoeningen voor dan bij mannen. (Maas & Mackenbach 1999). Het is echter de vraag of dit bij jongeren ook het geval is en wat de invloed hiervan is op de competenties. Uit onderzoek van Williams (2000) bij jongeren met astma blijkt dat jongens en meisjes verschillend omgaan met druk vanuit de “peer group”. De peer group is de belangrijkste referentiegroep van de jongere. De behoefte “erbij te horen” maakt alle jongeren gevoeliger voor sociale invloed van leeftijdgenoten en geeft een groter gewicht aan de afwijkingen en beperkingen die de ziekte noodzakelijk maakt of oplegt. Meisjes zijn eerder selectief in de keuze van hun *peers*: begrip kunnen opbrengen voor het

feit dat zij een aantal dingen anders moeten doen, wordt door de meisjes gezien als een voorwaarde voor vriendschap. Jongens willen juist met iedereen meedoen en staan daardoor onder grotere druk om van hun regime af te wijken en hebben behoefte om zoveel mogelijk een beeld overeind te houden van zichzelf waarin de invloed van de ziekte zeer beperkt is (Grypdonck 2000). In dit licht is ook een onderzoek van La Greca et al. (1995) van belang waaruit blijkt dat in de adolescentie ouders meer praktische steun verlenen, terwijl *peers* meer emotionele steun verlenen. Uit een onderzoek door Langeveld et al. (2004) blijkt dat volwassen vrouwen die kanker op jonge leeftijd hebben overleefd meer angst hebben voor het terugkeren van de ziekte, dan mannen. Het onderzoek van Sandoval et al. (1999) onder Spaanse adolescenten tussen de 11 en 18 jaar laat zien dat jongens significant meer competent zijn op sociaal gebied dan hun vrouwelijke leeftijdsgenoten.

De meeste kwantitatieve onderzoeken onder jongeren wijzen echter uit dat geslacht zelden van invloed is op therapietrouw en competenties (Williams 1999; Hanson 1987; Grey et al. 2000; Kyngas 2000). Dit in tegenstelling tot het eerder genoemde kwalitatieve onderzoek van Williams in 2000.

Hypothese 1: Er is geen verschil in zorgcompetenties tussen meisjes en jongens.

- *Leeftijd* In dit onderzoek wordt gekeken naar jongeren, meer specifiek naar adolescenten. Het gaat hierbij om mensen die in de fase zitten waarin ze geen kind meer zijn, maar ook nog geen volwassene. In dit onderzoek wordt gekeken naar jongeren tussen de 12 en 19 jaar oud. Iemand's leeftijd kan van invloed zijn op de manier waarmee hij omgaat met zijn gezondheid. Ouderen voelen zich vaker ziek dan jongeren en de ervaren gezondheid neemt af naarmate de leeftijd stijgt (Lindert 2004). Het is echter de vraag of dit ook voor jongeren met een chronische aandoening geldt. Het feit dat een chronische ziekte zich voordoet op jonge leeftijd kan ook betekenen dat jongeren al gewend zijn hiermee om te gaan. Jongeren worden vaak gezien als minder competent, omdat zij zich nog volop aan het ontwikkelen zijn. Het is echter de vraag of dit juist is (van Staa et al. 2007). Uit het onderzoek Op Eigen Benen is gebleken dat leeftijd wél van invloed lijkt op de kennis die jongeren hebben over hun aandoening. De oudere groep (16 – 19 jaar) weet zijn aandoening vaak beter te beschrijven dan de jongere groep (12 – 15 jaar). Daarnaast zijn de jongeren in de groep tussen 12 en 15 jaar meestal minder zelfstandig dan de oudere groep. Van de jongeren ouder dan 16 jaar vindt ongeveer de helft zich zelfstandig, hun ouders spelen geen grote rol bij het innemen of voorbereiden van de medicatie. Er is echter ook een aanzienlijk deel van de jongeren boven de 16 jaar die helemaal niet zelfstandig zijn en waarbij de ouders regelmatig een rol spelen bij het herinneren aan het medicijngebruik. In de spreekkamerobservaties wordt bevestigd

dat de rol van de ouders bij de dagelijkse zorg voor de medicijnen bij veel jongeren nog zeer groot is (van Staa et al. 2007).

Hypothese 2: De competentiescore is hoger wanneer de jongere van hogere leeftijd is.

- **Opleidingsniveau** Er is uitgebreid onderzoek gedaan naar de invloed van het opleidingsniveau op de gezondheid en zijdelings op zorgcompetenties. Iemand met een lagere opleiding ervaart zijn gezondheid over het algemeen slechter dan iemand met een hogere opleiding (Maas en Mackenbach 1999). In een groot aantal onderzoeken is aangetoond dat in Nederland, evenals in andere landen, belangrijke gezondheidsverschillen bestaan tussen mensen met verschillende opleidingsniveaus. Deze verschillen, die worden aangeduid met de term sociaal-economische gezondheidsverschillen, zijn vrijwel steeds in het nadeel van mensen met lagere posities (Maas & Mackenbach 1999). Over het algemeen zijn arme, laag opgeleide mensen minder gezond (Stronks 1999). Het verschil in levensverwachting bij de geboorte tussen de laagste en hoogste opleidingsgroep wordt geschat op circa 4 jaar (Maas & Mackenbach 1999). Chronisch zieken kunnen over het algemeen minder werken en zullen daarom minder verdienen. Mensen die zijn geboren met een chronische aandoening, zullen over het algemeen minder goed in staat zijn om een opleiding te volgen en zullen daardoor uiteindelijk een lager inkomen hebben. Het aantal mensen met een chronische aandoening is ongeveer 50% hoger in de groep met het laagste opleidingsniveau (Lager Onderwijs) dan in de groep met het hoogste opleidingsniveau (Wetenschappelijk Onderwijs) (Maas & Mackenbach 1999). Bij het onderzoek Op Eigen Benen is te zien dat een aantal jongeren naar een speciale vorm van onderwijs gaan (bijv. mytyschool) vanwege hun aandoening of vertraging hebben opgelopen en zijn blijven zitten. Jongeren die een beroepsopleiding volgen, kampen regelmatig met problemen bij het volhouden van stages: de combinatie leren, werken en een chronische aandoening is dan te zwaar. Bijna alle jongeren uit het onderzoek hebben ervaring met extra schoolverzuim en sommige jongeren vertellen over onbegrip van leraren en pesten van medeleerlingen (van Staa 2007).

Verder is gebleken uit kwalitatief onderzoek dat de schoolomgeving van invloed is op de therapietrouw (Buston et al. 2000; Harwood et al. 1999). Hoe deze invloed precies beschreven kan worden wordt echter niet duidelijk uit het betreffende onderzoek. Uit onderzoek van Hu et al. (2004) blijkt dat behaalde resultaten van Chinese schoolkinderen met een chronische aandoening een sterke predictor vormen voor hun sociale en academische competentie. Het opleidingsniveau is niet alleen van invloed op de gezondheid, maar zeer waarschijnlijk ook op sociale competenties van jongeren. Het is echter nog onduidelijk welke verklaring hier precies voor gegeven kan worden.

Hypothese 3: De competentiescore van jongeren met een hoger opleidingsniveau is groter dan van jongeren die een opleiding van lager niveau of geen opleiding volgen.

- *Etnische herkomst* Onder allochtonen komen andere gezondheidsproblemen voor en er is steeds meer empirisch bewijs dat ze in een slechtere gezondheidstoestand verkeren (Stronks et al. 1999). Allochtonen beschouwen hun eigen gezondheid als minder goed dan autochtonen, hierdoor zoeken zij eerder professionele hulp (Bruijnzeels & Foets 2003). Het lijkt voor de hand liggend om te zeggen dat jongeren van allochtone afkomst hierdoor minder competent zijn. Bij OEB is echter opgevallen dat de overgrote meerderheid van de jongeren die alleen naar het ziekenhuis komt, van allochtone afkomst is. Doordat ze alleen komen moeten ze meer voor zichzelf opkomen, ze hebben immers op dat moment geen steun van hun ouders. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door de cultuur- en taalverschillen die, met name voor de ouders, een barrière vormen. Parker et al. (2000) adviseren in hun onderzoek aan zorgverleners om extra aandacht te besteden aan de invloeden die een afwijkende etnische afkomst hebben op de competenties van chronisch zieken. Uit dit onderzoek blijkt echter niet concreet waar verschillen in competenties veroorzaakt door etnische afkomst verwacht kunnen worden.

Hypothese 4: Er is geen verschil in zorgcompetenties tussen jongeren van verschillende etnische herkomst.

- *Rol van de ouders* Uit het onderzoek Op Eigen Benen komen een aantal verschillende rollen van ouders naar voren: helpen herinneren aan het uitvoeren van de therapie, controleren van de medicatie, afdwingen van het uitvoeren, praktische ondersteuning bieden, advies geven en emotionele steun geven. Daarnaast blijkt uit eerder onderzoek dat de wijze waarop ouders met de ziekte van hun kinderen op jongere leeftijd zijn omgegaan een belangrijke invloed heeft op hun gedrag als adolescenten (Brydolf & Segesten 1996). Uit onderzoek van Ftohy et al. (2006) onder astmatische kinderen tussen de 9 en 18 jaar oud uit Egypte blijkt dat de belangrijkste predictor voor het zelfmanagementgedrag van jongeren het zogenaamde "parental management behavior" is. Wanneer ouders veel kennis over de aandoening van hun kind hebben en sterk de nadruk leggen op therapietrouw, blijken ook de kinderen beter zelfmanagementgedrag te vertonen. Ook uit onderzoek van Hanson et al. (1987), onder insulineafhankelijke jongeren met diabetes mellitus, blijkt dat steun van de ouders bij de zelfzorg sterk van invloed is op de therapietrouw en de mate waarin jongeren in staat zijn hun zelfzorg competent uit te voeren. Het bleek daarnaast dat jongeren die meer competent zijn een beter bloedsuikergehalte hebben dan jongeren die minder competent zijn.

Uit bovenstaande onderzoeken blijkt dat ouders een erg belangrijke rol spelen bij de competenties van jongeren.

Eventuele hypothese: jongeren met competentere ouders zijn zelf ook competentere dan jongeren met minder competente ouders. (Dit kan op basis van de data uit OEBV niet worden onderzocht.)

- *Kwaliteit van leven* Er is weinig wetenschappelijke literatuur over de directe relatie tussen kwaliteit van leven en competenties. Het is echter goed denkbaar dat de kwaliteit van leven van invloed is op de competenties. Mogelijk is dit nog onvoldoende onderzocht. Uit de literatuur komt wel naar voren dat aanpassing aan de ziekte een belangrijke factor is in de kwaliteit van leven van de adolescent (Kyngas et al. 2000). Aanpassing betekent in eerste plaats dat de adolescent zichzelf als een persoon met een chronische ziekte kan accepteren, de kwaliteit van leven zou dan niet slechter moeten zijn dan bij een jongere zonder aandoening. Dit aanpassen hangt nauw samen met competentie, een hogere kwaliteit van leven zou dan gepaard moeten gaan met een hoge mate van competentie.

Hypothese 5: De competentiescore van jongeren is hoger, wanneer ze een hogere kwaliteit van leven rapporteren.

Onder de persoonsgebonden kenmerken staat in het conceptueel model een blok met aandoeninggebonden kenmerken, dit zijn: de leeftijd waarop de aandoening is ontstaan, de impact van de aandoening, zichtbaarheid van de ziekte, kennis over de aandoening en de preferenties.

- *Leeftijd ontstaan aandoening* Mogelijk beïnvloedt de leeftijd waarop de aandoening is ontstaan de manier waarop de jongeren met hun aandoening omgaan. Dit zou kunnen betekenen dat jongeren die op latere leeftijd ziek worden meer of juist minder moeite hebben om hiermee om te gaan en daardoor in meer of mindere mate competent zijn. In de literatuur bestaan daar op dit moment geen duidelijke aanwijzingen voor. Uit het onderzoek Op Eigen Benen blijkt dat waarschijnlijk de leeftijd waarop de aandoening is ontstaan meespeelt bij de kennis die men heeft over de aandoening. Uit onderzoek van Kyngas et al. (2000) blijkt dat de duur van de ziekte en de leeftijd waarop de ziekte begonnen is, van invloed zijn op de therapietrouw. Adolescenten met diabetes die reeds als kind hieraan leden, blijken minder therapietrouw te zijn. Soms verzetten zij zich tegen het langdurige therapeutische regime.

Hypothese 6: De competentie van jongeren is groter wanneer de aandoening op jongere leeftijd is ontstaan.

- *Impact van de aandoening* Bij de impact van de aandoening gaat het over de gevolgen voor het dagelijkse leven. Uit OEB blijkt dat hoe ingrijpender en complexer de behandeling, des te meer de jongere zich er door belemmerd voelt. Anderzijds zijn er ook jongeren die er zo aan gewend zijn, dat hun behandeling hen geen beperkingen oplegt. Als een behandeling het gewone leven verstoort en de jongeren zichtbaar anders maakt dan anderen is de kans groter dat men zich aan de behandeling onttrekt, dit resulteert in een lagere mate van competentie. Als de behandeling intensief is en ook actieve betrokkenheid van jongeren bij de dagelijkse behandeling vereist is, lijken deze jongeren er meer vanaf te weten. Dit is bijvoorbeeld het geval bij hemofilie en suikerziekte, waarbij jongeren zelf uit voorzorg injecties moeten zetten (van Staa et al. 2007). Dit betekent echter nog niet per definitie dat zij competentier zijn. Uit OEB blijkt dat met name de intensiteit van de behandeling een belangrijke rol speelt bij de competentie.

Hypothese 7: Jongeren zijn minder competent, wanneer de impact van de aandoening groter is.

- *Zichtbaarheid van de ziekte* Mogelijk bestaat er een verband tussen de mate waarin een aandoening zichtbaar of merkbaar is voor de buitenwereld en de competenties van een jongere. Daarbij kan ook de manier waarop men de ziekte ervaart een belangrijke rol spelen. Een jongere die zijn aandoening verborgen wil houden kan minder gemotiveerd zijn om een behandeling in het openbaar uit te voeren. Jongeren in een rolstoel of met zichtbare littekens kunnen hun aandoening niet verbergen en dat is in het sociale verkeer vaak belastend. Er zijn ook jongeren aan wie je nooit iets ziet, terwijl ze toch forse beperkingen ervaren, bijvoorbeeld bij een stofwisselingsziekte of hormoonstoornis (van Staa 2007). Bij hen zou juist de onzichtbaarheid van de aandoening van invloed kunnen zijn op de competentie. Verder lijkt het erop dat mensen met een ernstige fysieke beperking, die dus goed zichtbaar is, ook minder competent zijn en bovendien door zorgverleners als minder competent worden beschouwd. Dit is echter lang niet altijd terecht want sommige mensen met een ernstige lichamelijke handicap zijn zeer competent in het omgaan met hun aandoening.

Hypothese 8: Jongeren zijn minder competent wanneer de ziekte meer zichtbaar is.

- *Kennis over de aandoening* Het gaat hierbij om de vraag of een jongere in staat is om op een begrijpelijke manier aan een ander uit te leggen wat zijn ziekte inhoudt. Er bestaat een relatie tussen de hoeveelheid kennis die iemand heeft over de eigen aandoening en de competentie. Kennis over de aandoening maakt immers onderdeel uit van het competent zijn. Het is van belang dat jongeren weten wanneer en waarom bepaalde zelfzorg noodzakelijk is, zodat ze competent worden om deze zelfzorg ook daadwerkelijk uit te voeren. Uit het OEB

blijkt dat een groot deel van de jongeren denkt hun aandoening zonder hulp aan anderen te kunnen uitleggen. Wanneer vervolgens werd gevraagd om dit daadwerkelijk te doen, blijkt dat veel jongeren hun aandoening niet in medisch correcte termen kunnen omschrijven. De plaats van de aandoening in het lichaam is meestal bekend, maar niet het ziektemechanisme dat daarachter zit. Daarnaast weten velen niet of de ziekte erfelijk of aangeboren is en hoe de ziekte is ontstaan. Regelmatig kunnen jongeren de namen en doses van de voorgeschreven medicijnen niet noemen. Het blijkt dat hoe beter de jongeren het ziektemechanisme kennen en weten waar de behandeling toe dient, hoe zelfstandiger ze in de uitvoering van de zelfzorg zijn. Niet zozeer alles “zelf doen”, maar vooral eigen verantwoordelijkheid nemen speelt een grote rol bij zelfstandigheid (van Staa et al. 2007). Het is overigens de vraag of het erg is dat de jongeren hun aandoening niet medisch correct kunnen beschrijven. Het is vooral belangrijk dat ze weten hoe ze in hun dagelijks leven om moeten gaan met de ziekteverschijnselen, dit bepaalt hun competentie. Het blijkt dat jongeren vaak competentier zijn dan je zou aannemen op basis van de manier waarop ze hun ziekte en het achterliggende mechanisme beschrijven. Uit ander onderzoek blijkt dat kennis een determinant is van therapietrouw, maar dat dat niet voldoende is om competent te zijn (Grey 2000). Kennis over de aandoening is dus wel van belang maar ook andere variabelen spelen een belangrijke rol.

Hypothese 9: Jongeren zijn competentier wanneer ze meer kennis over hun aandoening hebben.

- *Preferenties* Hierbij gaat het over de vraag wat jongeren willen: wat zijn hun voorkeuren en/of wensen ten aanzien van zorg. Uit OEB blijkt dat er een relatie bestaat tussen competenties en preferenties. Jongeren die in staat zijn duidelijk aan te geven wat ze wel en niet willen, lijken competentier te zijn in de zelfzorg. In het onderzoek is hierbij gebruik gemaakt van zogenaamde Q profielen. Op basis van oordelen van de jongeren over bepaalde thema's zijn omschrijvingen opgesteld van vier typen jongeren. De profielen die worden onderscheiden zijn:

- A Betrokken & Therapietrouw
- B Achterbankpatiënt
- C Eigenwijs & Onverschillig
- D Bezorgd & Onzeker

Jongeren in deze vier profielen verschillen met name in de mate van zelfstandigheid, betrokkenheid bij de aandoening en het opvolgen van leefregels. De meeste jongeren willen graag meebeslissen over zaken die betrekking hebben op hun gezondheid (Jedeloo et al. 2006). De jongere die zich het meest herkent in profiel A is betrokken bij zijn behandeling, wil

graag weten wat de gevolgen zijn van de behandeling en wil op een volwassen manier benaderd worden. De jongere die valt onder profiel B is minder volwassen en steunt meer op zijn ouders, daarnaast is hij niet zo betrokken bij zijn aandoening en weet weinig van de gevolgen. De jongere in profiel C verschuilt zich niet achter zijn ziekte en leeft ermee. Er is een grote mate van zelfstandigheid en doet liever zelf het woord dan dit over te laten aan zijn ouders. Tenslotte is er profiel D, jongeren in dit profiel zijn vaak onzeker en bezorgd over hun ziekte. De jongere oogt onzeker en minder zelfstandig, maar wil wel graag meebeslissen als het gaat over belangrijke zaken met betrekking tot zijn of haar gezondheid (naar Jedeloo et al. 2006).

Attitude is een onderdeel van competenties, dat verband houdt met wat jongeren “wensen”, de 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. Een jongere die “liever lui dan moe is”, zal naar verwachting ook minder competent zijn. Daarnaast is het zo dat jongeren die niet aan hun toekomst en de gevolgen van hun aandoening willen denken, minder zelfstandig zijn in het uitvoeren van hun zelfzorg. Preferenties beïnvloeden competenties en als een jongere erg zelfstandig is, zal hij waarschijnlijk meer geneigd zijn als een competent persoon op te treden en zijn voorkeuren te uiten.

Hypothese 10: Jongeren uit profielen A en C zijn meer competent dan die uit profielen B en D.

Tenslotte staan in het conceptueel model de variabelen zelfeffectiviteit en zelfmanagement afgebeeld. Dit zijn géén afhankelijke variabelen, maar wel begrippen die nauw samenhangen met competenties.

- *Zelfeffectiviteit en zelfmanagement* Uit het onderzoek Op Eigen Benen komt duidelijk naar voren dat jongeren zeggen dat ze veel zaken zelfstandig kunnen (zelfeffectiviteit), terwijl in de praktijk blijkt dat ze deze zaken niet zelfstandig doen (zelfmanagement). Uit de literatuur blijkt een positieve relatie tussen zelfeffectiviteit en therapietrouw. Het vertrouwen in de werkzaamheid van de therapie en ervaringen met zelfeffectiviteit spelen een belangrijke rol bij competenties (Blanz et al. 1993 in: State of the art study 2003). Er zal hier verder niet in worden gegaan op beide begrippen omdat dit al is gedaan in paragrafen 2.3 en 2.4 over definities van zelfmanagement en zelfeffectiviteit.

Ter afsluiting van dit conceptuele model is het interessant om te kijken naar de resultaten uit het onderzoek van Sandoval et al. (1999). Uit dit onderzoek onder Spaanse adolescenten blijkt dat mensen die op sociaal gebied meer competent zijn minder gedragsproblemen vertonen. Een hoge competentie is dus ook van groot belang voor het dagelijks functioneren van jongeren en hun acceptatie door de omgeving. Daarnaast blijkt uit een onderzoek van Buston et al. (2000) dat jongeren in de leeftijd van 14 tot 20 jaar weten hoe belangrijk het is om hun medicatie in te nemen. Deze kennis was met name ontstaan door negatieve ervaringen na het niet volgen van de voorschriften van de arts. Verder blijkt uit onderzoek van Piazza-Waggoner (2004) dat in sommige gevallen de zogenaamde "health locus of control" van invloed is op het niveau van sociale competentie. "Health locus of control" is echter niet meegenomen in dit onderzoek omdat dit een aparte uitgebreide studie vereist om tot een juiste operationalisatie te komen. Naast de in het onderzoek beschreven variabelen bestaan er nog een groot aantal "sociale" factoren die van invloed zijn op het ontwikkelen van de competenties. Het onderzoek van Kyngas (2000) laat zien dat competenties worden beïnvloed door de kwaliteit van de interactie tussen de patiënt en de eerst verantwoordelijke behandelaar, het functioneren van het gezondheidszorgsysteem en de invloed die de patiënt kan uitoefenen op de behandeling. Onderhandelen en discussiëren is in bepaalde situaties erg belangrijk omdat de jongere zich hierdoor serieus genomen voelt en enige autoriteit krijgt. Dit vergroot de motivatie en is daarmee van invloed op het ontwikkelen van de competenties.

2.9 Het beïnvloeden van competenties

Bij het bestuderen van de literatuur viel het op dat slechts weinig onderzoekers erin slagen een geschikte vorm te vinden om competenties, zelfeffectiviteit en/of zelfmanagement van jongeren te beïnvloeden. Bartholomew et al. (2006) zijn daar echter wel in geslaagd. Zij hebben vanuit de University of Texas een zelfmanagement programma opgezet voor kinderen met astma. De ene groep basisschoolleerlingen kreeg door middel van een programma allerlei informatie over astma en ondersteuning van verpleegkundigen. Bij de andere groep was dit niet het geval. Hieruit bleek dat kinderen die participeerden in het programma minder afwezig waren, beter presteerden op school en een beter zelfmanagement vertoonden. Er was echter geen verschil in gezondheidstoestand waarneembaar tussen beide groepen. Het is dan ook van groot belang om niet alleen de variabelen te identificeren, maar ook om dit vervolgens te gebruiken om daadwerkelijk de competenties van jongeren te verbeteren.

2.10 Vertaling van de hypothesen naar het instrument

Bovenstaand theoretisch model met de bijbehorende hypothesen is leidend voor het vervolg van dit onderzoek. Het theoretisch model zal getoetst worden aan de hand van de data uit de enquête van OEBV. Doordat de enquête is uitgezet voordat het theoretisch kader was gemaakt, kunnen enkele onderdelen uit het conceptueel model niet worden getoetst, omdat hierover (bewust) geen vragen zijn gesteld. Concreet betekent dit dat de variabele “rol van de ouders” niet getoetst kan worden. Daarnaast is in de enquête naar een aantal variabelen gevraagd die niet terug zijn gevonden in de literatuur. Deze variabelen zijn “mening over eigen lichaam”, “volwassenheid” en “ervaren geluk”. Zij zullen wél meegenomen worden in de analyses omdat het een exploratief onderzoek betreft en mogelijk zijn dit variabelen die nog niet in eerder onderzoek zijn geïdentificeerd.

Er zijn dus in totaal tien hypothesen over de variabelen afkomstig uit de literatuur die getoetst zullen worden. Daarnaast zijn er drie variabelen waarover nog geen informatie beschikbaar is, maar waarvan wel onderzocht zal worden of er een relatie bestaat met de competenties. Uiteindelijk zal dit een bevestiging van het huidige conceptueel model, of een vernieuwing conceptueel model, opleveren.

3. Methode en gegevensverzameling

3.1 Opzet

In dit hoofdstuk zal eerst de opzet van het onderzoek worden beschreven en de in- en exclusiecriteria. Vervolgens wordt de vragenlijst, het belangrijkste onderzoeksinstrument, toegelicht. Daarna wordt ingegaan op de werkelijke uitvoering van het onderzoek en tenslotte op de respons die dit heeft opgeleverd.

3.1.1 Onderzoeksmethode

De onderzoeksmethode die in dit onderzoek wordt toegepast is de zogenaamde “kwantitatieve methode”. Dit houdt in dat er hoofdzakelijk kwantitatieve onderzoeksmethoden worden toegepast, waarbij de verzamelde data numerieke informatie bevat (Creswell 2003). Er kan gekeken worden welke variabelen van invloed zijn op de competenties, in welke mate zij van invloed zijn en de verdeling hiervan binnen de populatie. Om de hypothesen uit het theoretisch kader te toetsen is gebruik gemaakt van een kwantitatieve survey, afgenomen via internet, een zogenaamde webenquête voor de jongeren en één van hun ouders. Deze ouder vult een spiegelenquête in welke gelijk is aan die van de jongere. Er is sprake van een cross-sectionele survey, wat inhoudt dat er maar op één moment een meting wordt verricht (Bowling 2002).

3.1.2 Opzet van het onderzoek

In het eerste deel van het onderzoek is een literatuurstudie uitgevoerd om tot een heldere definiëring van het begrip “competenties” te komen en een relatie te leggen met andere relevante begrippen zoals “zelfmanagement”, “zelfeffectiviteit”, “therapietrouw” en “transities”. Relevante literatuur is gevonden door gebruik te maken van PubMed, MedLine, Google Scholar, de literatuur van de bacheloropleiding BMG en de beschikbare literatuur van de Kenniskring Transities in Zorg. Bij het gebruik van de verschillende databases is gebruik gemaakt van de zoektermen “chronic disease”, “competence”, “selfmanagement”, “self-efficacy”, “self-efficiency”, “compliance”, “adherence” en combinaties van deze termen. Daarnaast zijn dezelfde termen in het Nederlands gebruikt. Bij deze literatuurstudie zijn artikelen uit de periode 1995 – 2007 geïnccludeerd, omdat bronnen van vóór 1995 mogelijk verouderde informatie bevatten. Een uitzondering daarop is gemaakt voor verwijzingen binnen artikelen uit de aangegeven periode naar artikelen van voor 1995, waar deze relevant zijn, zijn deze ook meegenomen. Bij de literatuurstudie lag de nadruk op het vinden van predictoren/variabelen, die van invloed zijn op de competenties van jongeren met een chronische aandoening. Op basis van deze literatuurstudie is een theoretisch kader

opgesteld waarin definities van relevante begrippen zijn gegeven en waarin een uitgebreid conceptueel model is opgenomen. Dit conceptueel model bevat alle variabelen die op basis van de gevonden literatuur mogelijk van invloed zijn op de competenties van jongeren. In de toelichting op het conceptueel model is een samenvatting gegeven van de gevonden relevante resultaten. Op basis hiervan zijn hypothesen geformuleerd over de richting waarin de betreffende achtergrondvariabele de competenties beïnvloedt. Deze hypothesen vormen het uitgangspunt voor de statistische analyses die zijn gedaan op de data verkregen uit de enquête.

3.1.3 Inklusie- en eksklusiecriteria

Bij het selecteren van de jongeren die mochten deelnemen, golden de volgende inclusie- en eksklusiecriteria: Deelnemers zijn jongeren (12-19 jaar) met een (chronische) ziekte of beperking (maar zonder verstandelijke beperkingen) afkomstig uit het patiëntenbestand van Erasmus MC – Sophia, afdelingen Kindergeneeskunde en Kinderchirurgie. Voorwaarden zijn dat de jongeren langdurig, niet-incidenteel en recent onder behandeling zijn.

Inklusiecriteria:

- Leeftijd minimaal 12 jaar en maximaal 19 jaar op 1 juli 2006.
- Langdurig onder behandeling zijn: minimaal 3 jaar in behandeling zijn op de afdeling Kindergeneeskunde, Kinderchirurgie in het Erasmus MC – Sophia.
- Niet incidentele behandelervaring hebben: in de afgelopen 3 jaar minstens 4 keer de (poli)kliniek van Erasmus MC – Sophia hebben bezocht of zijn opgenomen (tussen 1 juli 2003 t/m 31 juni 2006).
- Nog niet zijn overgestapt naar de volwassenenzorg op 1 juli 2006.

Exklusiecriteria:

- Jongeren die *alleen* onder behandeling zijn op de afdeling Kinderpsychiatrie van het Erasmus MC – Sophia.
- Jongeren met verstandelijke beperkingen
- Jongeren die inmiddels zijn overleden.

Met deze in- en eksklusiecriteria is door Erasmus MC – Medische Informatievoorziening de totale populatie samengesteld, dit leverde een groep van 3861 jongeren op.

3.2 Beschrijving van het instrument

De enquête voor de jongeren is door het team van OEB ontwikkeld op basis van een inventarisatie van de literatuur en bestaande vragenlijsten. Daarnaast is gebruik gemaakt van uitkomsten uit het kwalitatieve onderzoek en is advies gevraagd aan een expertgroep. Deze expertgroep bestond uit personen die het samenwerkingsverband OEB vertegenwoordigen en vertegenwoordigers uit de doelgroep en de onderzoekswereld. Daarnaast is er een pre-test uitgevoerd waarbij een kleine groep jongeren onder toezicht van een onderzoeker de vragenlijst heeft ingevuld. Na afloop is de jongeren gevraagd hun antwoord toe te lichten. Op basis hiervan zijn een aantal aanpassingen ter verduidelijking gedaan. De ouderversie is ontwikkeld als spiegelversie van de jongerenenquête. De ouderversie gaat daardoor niet over de ouders zelf maar over de manier waarop de ouder tegen zijn of haar kind aan kijkt en diens competenties inschat.

De enquête is opgebouwd uit een groot aantal nieuw ontworpen groepen van vragen en enkele reeds gevalideerde schalen. Hij bestaat uit 52 vragen die overwegend gesloten zijn. De enquête bevatte vijf verschillende onderwerpen: algemene vragen over de persoonskenmerken, vragen over ziekte, lichaamsbeeld & gezondheid, vragen over het psychosociaal functioneren, vragen over de preferenties en vragen over de competenties. Hieronder een overzicht van de onderwerpen met de bijbehorende vraagnummers.

Onderwerp	Vraagnummer(s)
<i>Algemeen</i>	
- Geslacht	1
- Leeftijd	2
- Opleiding/werk	45 – 52
- Etnische herkomst	43, 44
- Woonsituatie	45
<i>Ziekte, lichaamsbeeld & gezondheid</i>	
- Namen van aandoeningen	3
- Leeftijd ontstaan aandoening	4
- Verzuim door ziekte	21
- Zichtbaarheid van de ziekte	5, 6
- Mening over eigen lichaam	9

- Fysieke beperkingen	12
- Gezondheid algemeen	14
- Gebruik medicijnen	16, 17
- Voedingsvoorschriften	19, 37, 38
- Bewegingsvoorschriften	20, 40 - 42
<i>Psychosociaal functioneren</i>	
- Volwassenheid	10
- Ervaren geluk	11
- Kwaliteit van leven	13, 14
- Impact van de aandoening	15, 18
<i>Preferenties</i>	
- Belangrijkste bij ziekenhuisbezoek	22a – 22c
- Verbeteringen Erasmus MC – Sophia	22d, 22 ^e
- Beschrijving Q – profielen	23
- Zorgpreferenties	24
<i>Competenties</i>	
- Attitude	25
- Kennis	26
- Vaardigheden	27, 28
<i>Transitie</i>	
- Behandelde onderwerpen	29, 30
- Jongere klaar voor overstap	31
- Ouder klaar voor overstap	32
- Mening over overstap	33

Om de kwaliteit van leven te meten is gebruik gemaakt van de zogenaamde “Kidscreen Health-Related Quality of life questionnaire”, een gevalideerde vragenlijst bestaande uit tien vragen, ieder met vijf antwoordmogelijkheden lopend van “helemaal niet” tot “helemaal wel”. Deze vragenlijst is specifiek ontworpen voor jongeren met een chronische aandoening, bedoeld om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten. Kwaliteit van leven wordt hier gedefinieerd als het fysieke, emotionele, sociale en cognitieve functioneren van

kinderen zoals door de jongere ervaren (Kidscreen, 2001). Daarnaast is impact van de aandoening gemeten door middel van de “DISABKIDS Chronic Generic Measure – short form” (Disabkids, 2001). Dit is een gevalideerde vragenlijst bestaande uit twaalf vragen, met vijf antwoordmogelijkheden variërend van “nooit” tot “altijd”. Een officiële definitie van impact van de aandoening heeft de Disabkids Group nog niet beschikbaar gesteld. Het gaat in ieder geval over de invloed die de aandoening heeft op hoe iemand zich voelt in het dagelijks leven en in hoeverre men het leven kan leiden dat hij of zij wil. Verder is gebruik gemaakt van Visueel Analoge Schalen (VAS) om de mate van geluk, volwassenheid en zelfstandigheid te meten. Dit is een lijn van tien centimeter, of een lijn met tien bolletjes, lopend van nul (helemaal niet) tot tien (helemaal wel) waarop de score aangegeven dient te worden. Dit is een manier om door middel van een enkele vraag een beeld te krijgen van de respondent. Wanneer het gaat over de mate van zelfstandigheid is gebruik gemaakt van Likert schalen. Een Likert schaal bestaat uit meerdere vragen waarbij er antwoord mogelijkheden op ordinaal meetniveau zijn, in dit geval: helemaal mee eens, mee eens, niet mee eens, helemaal niet mee eens. Vervolgens diende hij of zij op de VAS aan te geven hoe zelfstandig men zich acht. Doel hiervan is om te onderzoeken of deze enkele VAS score het volledige lijstje van vragen kan vervangen over dat specifieke onderwerp. In dit onderzoek zal niet op de VAS scores worden ingegaan, hier kan echter wel verder onderzoek naar worden gedaan.

In de vragenlijst staan drie groepen van vragen over competenties. Daarbij is een onderscheid gemaakt tussen kennis, vaardigheden en attitude. Telkens is een stelling geponeerd waarna jongeren moesten aangeven in hoeverre zij hierin naar hun eigen inschatting zelfeffectief zijn, met antwoordmogelijkheden: ja zeker wel, ja waarschijnlijk wel, nee waarschijnlijk niet en nee zeker niet. Daarnaast zijn een aantal specifieke vragen gesteld naar competenties op het gebied van medicijngebruik, het opvolgen van dieetadviezen en het opvolgen van bewegingsadviezen. Bij de vragen op het gebied van de competenties is een onderscheid gemaakt tussen wat een respondent zelf denkt te kunnen en wat hij of zij ook daadwerkelijk heeft gedaan in de afgelopen periode. Een respondent die zegt iets te kunnen, hoeft dit immers niet daadwerkelijk zelf te doen. Vaak spelen de ouders hierbij een belangrijke rol, omdat zij de zorg voor bepaalde zaken op zich nemen. Dit komt verder niet aan de orde in dit rapport, maar leent zich uitstekend voor verder onderzoek.

De overige vragen in de vragenlijst zijn gemaakt naar aanleiding van vragenlijsten uit andere onderzoeken. Er is hier geen sprake van gevalideerde vragenlijsten omdat er aanpassingen in de vragen zijn gedaan. Nadere toelichting hierop kan in dit rapport niet worden gegeven,

omdat er voor dit scriptieonderzoek geen betrokkenheid is geweest bij het opstellen van de vragenlijst. Meer informatie hierover is te vinden in toekomstige publicaties van het onderzoeksteam Op Eigen Benen.

3.3 Uitvoering

3.3.1 Bereiken van de onderzoekspopulatie

Op de website www.opeigenbenen.NU is een vragenlijst voor jongeren en ouders geplaatst die te bereiken was met een unieke inlogcode en wachtwoord, die alleen aan de proefpersonen per post is gestuurd. Dit vond plaats in oktober 2006. Het werven van de jongeren voor deelname aan de webenquête gebeurde met een informatiebrief, die ze thuisgestuurd kregen. Daarnaast was er een flyer gemaakt die ook op de balies van de poliklinieken in het Erasmus MC – Sophia lag. Verder ontvingen de jongeren en hun ouders na vier weken een gezamenlijke schriftelijke reminder dat de enquête nog tot 31 december 2006 beschikbaar zou zijn. Er zijn een aantal aantrekkelijke prijzen¹ beschikbaar gesteld om deelname aan het onderzoek te bevorderen. Om respondenten die niet over internet beschikken in staat te stellen toch mee te doen aan het onderzoek, is via een antwoordkaartje de mogelijkheid geboden om de vragenlijst per post op te vragen en in te sturen. Voor allochtone respondenten is de vragenlijst daarnaast vertaald in het Turks en het Marokkaans. De ingevulde vragenlijsten konden vervolgens met behulp van een antwoordvelop worden geretourneerd.

3.3.2 Verwerken van de data

Begin 2007 zijn de data uit de webenquête aangeleverd door het onderzoeksbureau. De aangeleverde data bevatte volledig ingevulde en gedeeltelijk ingevulde vragenlijsten. Alle schriftelijke vragenlijsten zijn verwerkt in een gelijksoortig SPSS databestand. Bij veel schriftelijke vragenlijsten is door de respondenten commentaar in de kantlijn geschreven. Dit is niet verwerkt in het databestand omdat hier bij enquête op internet ook geen mogelijkheid toe was. Wanneer zaken onduidelijk waren, is de data als “missing” opgegeven.

3.3.3 Retourkaartjes

Naast de schriftelijke vragenlijsten werd een groot aantal retourkaartjes ontvangen. Deze kaartjes bevatten informatie over de reden van het niet deelnemen aan het onderzoek. Respondenten konden aankruisen of de jongere een verstandelijke beperking had, reeds was overgestapt naar de volwassenenzorg of zelf invullen welke andere reden er was voor

¹ De prijzen waren onder andere een iPod nano, mobiele telefoon, sporttas, T-shirt, handventilator en een digitale audioplayer.

het niet invullen van de vragenlijst. Op basis van deze gegevens is een aantal respondenten in overleg geëxcludeerd, omdat zij niet voldoen aan de inclusiecriteria. Daarbij is voortdurend geregistreerd om welke respondenten het ging. De betreffende data zijn niet weggegooid, alleen in een ander bestand bewaard. Verder zijn enkele jongeren waarvan de enquête onbezorgbaar werd geretourneerd uitgesloten. Meer gegevens over de respons staan in paragraaf 3.4 Respons en bijbehorend figuur 2.

3.3.4 Populatiebeschrijving

Op basis van verkregen data is een beschrijving van de populatie gemaakt, zie hoofdstuk 4 Resultaten. Daarin worden zaken als geslacht, leeftijd en opleidingsniveau van de respondenten beschreven en waar mogelijk vergeleken met de gehele populatie om te achterhalen of er significante verschillen bestaan. Daarbij zijn variabelen of groepen van variabelen op een overzichtelijke manier weergegeven door middel van frequentietabellen en relevante grafieken.

3.3.5 Maken van schalen

Vervolgens zijn schalen gemaakt van de uitkomstvariabele competenties. Hiertoe zijn eerst op theoretische basis twaalf verschillende deelcompetenties geformuleerd, zie bijlage 3. Hierbij is gebruik gemaakt van het onderscheid dat is gemaakt tussen wat respondenten zelf zeggen te kunnen en wat ze ook daadwerkelijk hebben gedaan in de afgelopen periode (zie paragraaf 3.2 beschrijving van het instrument). Op basis van de deelcompetenties is een indeling gemaakt in competenties op het gebied van kennis, vaardigheden en attitude. Daarnaast is een zogenaamde “overall competentie” geformuleerd op basis van de relevante deelcompetenties. Deze bestaat uit de som van de score op kennis, vaardigheden en attitude.

De betrouwbaarheid van deze schalen is vervolgens gecontroleerd met behulp van een betrouwbaarheidsanalyse. Ook is door middel van een principale componenten analyse vastgesteld welke factoren op basis van statistische analyse tot verschillende deelcompetenties moesten leiden. De uitkomsten van de principale componenten analyse hebben in eerste instantie niet geleid tot een verandering van de vastgestelde schalen, maar zijn wel gebruikt bij het formuleren van een conclusie over de verschillende competenties.

3.3.6 Statistische analyse

Nadat alle data was omgezet tot een bruikbaar rekenbestand is gestart met de daadwerkelijke analyse. Voor de rekenkundige bewerkingen van dit relatief grote

databestand is gebruik gemaakt van het softwarepakket Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versie 12.0. Dit pakket kan alle veelgebruikte analysetechnieken uitvoeren, waardoor het zeer geschikt is voor het analyseren van de eerder besproken enquête (Huizingh 2004).

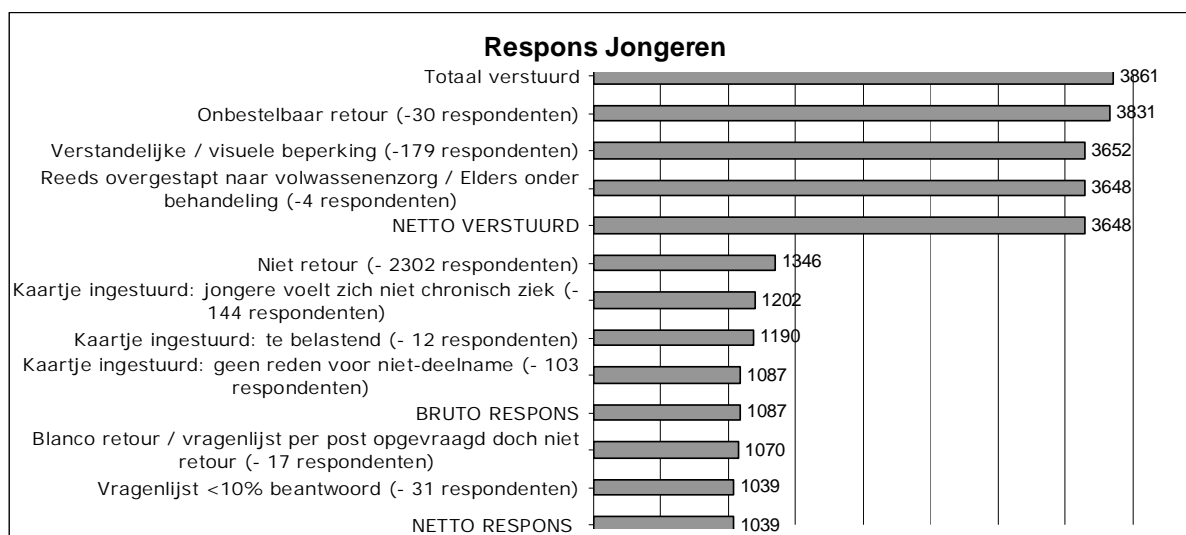
Er is van alle relevante variabelen vastgesteld op welk meetniveau ze zijn gemeten. Afhankelijk van het meetniveau zijn bepaalde statistische analyses wel of juist niet uitgevoerd. Vervolgens zijn de één-op-één relaties uit het conceptueel model met de geformuleerde hypothesen getoetst. Daarbij is zowel gekeken naar de overall competentie als naar de afzonderlijke onderdelen kennis, vaardigheden en attitude. Door middel van variantie analyse is vastgesteld of de gemiddelden van een aantal groepen aan elkaar gelijk zijn. Met groepen wordt hier bijvoorbeeld bedoeld de 12 jarigen, 13 jarigen enzovoorts. De nulhypothese die hierbij wordt getoetst is dat de gemiddelde competentiescore van de verschillende groepen gelijk is. De alternatieve hypothese luidt dan dat de gemiddelden ongelijk zijn. Bij variantieanalyse wordt de variantie tussen de groepen vergeleken met de variantie binnen de groepen. Wanneer deze twee varianties op elkaar gedeeld worden, levert dit de zogenaamde F-waarde op. In alle gevallen is er sprake van één factor die de groepsindeling bepaalt (bijvoorbeeld leeftijd). Daarom wordt gebruik gemaakt van de one-way variantie analyse. Bij iedere toets wordt vermeld wat de gevonden F-waarde is, welke vrijheidsgraden daarbij horen, wat de standaarddeviatie is en welke p-waarde (overschrijdingskans) is gevonden. Bij de vrijheidsgraden wordt zowel het aantal vrijheidsgraden tussen de groepen als binnen de groepen weergegeven. Wanneer uiteindelijk wordt geconcludeerd dat de nulhypothese verworpen wordt, kan op basis van de weergegeven boxplots worden geïnterpreteerd in welke richting het verband tussen de afhankelijke en de onafhankelijke variabele loopt.

Wanneer er slechts twee gemiddelden met elkaar zijn vergelijken, bijvoorbeeld bij het geslacht, is gebruik gemaakt van de t-toets voor onafhankelijke groepen. De nulhypothese hierbij luidt dat de gemiddelden gelijk zijn, terwijl de alternatieve hypothese zegt dat de gemiddelden niet gelijk zijn. Mocht de nulhypothese verworpen worden, dan is op basis van de boxplots beoordeeld welk gemiddelde groter is. Er is hier sprake van onafhankelijke groepen omdat de verschillende jongeren niet aan elkaar gerelateerd zijn en het betreft ook geen meting voor en na een interventie. Bij de iedere toets wordt het volgende weergegeven: de t-waarde, het aantal vrijheidsgraden, de standaard deviatie en de p-waarde (overschrijdingskans).

Na de uitvoering van de verschillende statistische analyses in SPSS, is het geheel van tabellen, grafieken, overschrijdingskansen en coëfficiënten weergegeven en geïnterpreteerd. Vervolgens is vastgesteld in hoeverre de geformuleerde hypothesen juist waren en welke variabelen daadwerkelijk van invloed zijn op de competenties van jongeren. Op basis hiervan is geconcludeerd op welke vlakken het conceptueel kader daadwerkelijk wordt ondersteund door de gegevens uit de enquête onder jongeren.

3.4 Respons

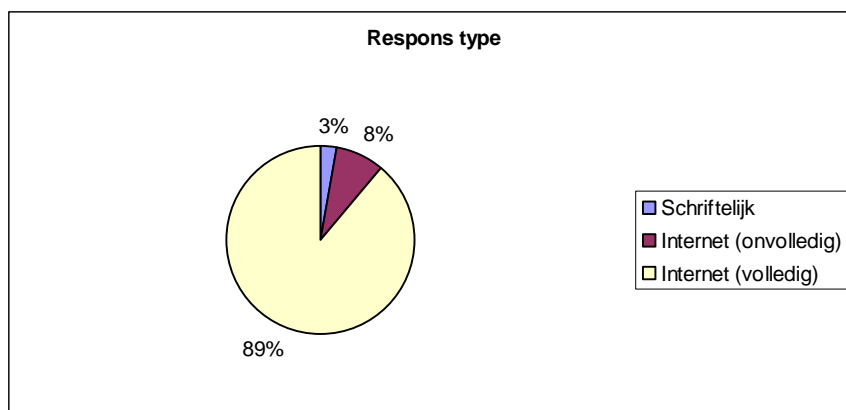
Voor het onderzoek is de volledige populatie jongeren uit het Erasmus MC – Sophia die voldoen aan de in- en exclusiecriteria aangeschreven. Ruim een kwart van deze populatie heeft gereageerd. Hieronder een beschrijving van de uiteindelijke respons.



Figuur 2

In totaal zijn 3861 jongeren benaderd om deel te nemen aan het onderzoek, zie figuur 2. Een gedeelte van deze jongeren is onterecht geïnccludeerd omdat ze een verstandelijke of visuele beperking hadden of hun vragenlijst is onbestelbaar retour gezonden. Het aantal terecht verstuurd vragenlijsten bedraagt daarmee 3648. Een groot gedeelte van deze vragenlijsten is niet geretourneerd of er is een antwoordkaartje ingestuurd dat men niet deel wilde nemen aan het onderzoek. Belangrijkste reden daarbij was dat men zich niet chronisch ziek voelde. Het totaal aantal ontvangen vragenlijsten, de bruto respons, bedraagt 1087, dit is 29.8%. Van deze vragenlijsten was een deel blanco teruggestuurd of had men een schriftelijke vragenlijst aangevraagd maar nooit teruggestuurd. Daarnaast was een deel van de vragenlijsten op internet onbruikbaar omdat minder dan 10% van de vragen was beantwoord.

Hiermee komt de nettorespons op 1039 respondenten, een respons van 28.5%. Van deze 1039 vragenlijsten zijn er 28 schriftelijk ingevuld, 88 ingevuld via internet maar niet volledig en 923 volledig via internet ingevuld, zoals weergegeven in onderstaande grafiek, figuur 3.



Figuur 3

3.5 Ethische overwegingen

Voor het gehele onderzoek van OEBV is door de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC – Sophia toestemming verleend en een verklaring van “geen bezwaar” afgegeven.

Met de volgende ethische overwegingen is expliciet rekening gehouden tijdens het onderzoek:

- Informed consent: alle deelnemende jongeren en ouders hebben informed consent gegeven door deelname aan de enquête, dat wil zeggen door het invullen van de vragenlijst en het elektronisch of per post versturen van de enquête. Alle deelnemers hebben een brief ontvangen met uitgebreide informatie over het doel van het onderzoek en de uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek.
- Privacy: voor dit onderzoek was het niet nodig om de persoonlijke gegevens van de respondenten te hebben, de enquêtes zijn anoniem ingevuld. Daarbij is wel gevraagd naar leeftijd, geslacht en de chronische aandoening waaraan men lijdt, maar op basis van deze gegevens kan niet achterhaald worden om wie het gaat. Het onderzoek is zo opgezet dat geen enkele onderzoeker de privacygevoelige gegevens kan herleiden tot een bepaald persoon.

3.6 Validiteit

Wanneer een onderzoek valide is, meet dit daadwerkelijk datgene wat men wilde weten. Het gaat erom, dat er door middel van onderzoek (de literatuurstudie en de statistische analyse van de enquête) antwoord wordt gegeven op de geformuleerde hoofd- en deelvragen. De validiteit zegt iets over de accuraatheid van de bevindingen uit het onderzoek (Creswell 2003). Interne validiteit verwijst naar de mate waarin de resultaten van een empirisch onderzoek adequaat kunnen worden geïnterpreteerd en de mate waarin we in die interpretaties vertrouwen kunnen hebben (Creswell 2003). De interne validiteit van dit onderzoek is verhoogd door gebruik te maken van verschillende databronnen waaronder literatuur, gegevens uit het kwalitatieve onderzoek OEB en de enquête, zodat er sprake is van databronnen triangulatie. Externe validiteit verwijst naar de mate waarin de resultaten van een empirisch onderzoek generaliseerbaar zijn naar een bredere populatie en/of andere omstandigheden (Creswell 2003). Het Erasmus MC – Sophia is het grootste kinderziekenhuis van Nederland en alle disciplines zijn hier vertegenwoordigd. Bij de onderzoekspopulatie is geen onderscheid gemaakt naar chronische aandoeningen, dit betekent dat in principe alle chronische aandoeningen vertegenwoordigd zijn. Bovendien is er geen steekproef genomen, maar zijn *alle* jongeren uit dit ziekenhuis aangeschreven. Dit zijn redenen om, met enige voorzichtigheid, te veronderstellen dat de resultaten ook van toepassing zijn op andere jongeren met een chronische aandoening in Nederland. Overigens dient er eerst een nonrespons analyse te worden uitgevoerd om vast te stellen of er geen bias zit in de respons. Pas wanneer dat niet het geval is kan werkelijk worden vastgesteld of de resultaten van toepassing zijn op alle Nederlandse jongeren met een chronische aandoening.

3.7 Betrouwbaarheid

Wanneer een onderzoek betrouwbaar is, zijn de resultaten van dit onderzoek consistent en is het onderzoek herhaalbaar. De betrouwbaarheid van een onderzoek is afhankelijk van de methoden die worden gebruikt. De betrouwbaarheid van een onderzoek zegt daarmee iets over de interpretatie van de verzamelde data (Creswell 2003). De interne betrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin de gegevensverzameling, de data-analyse en de conclusies binnen het onderzoek zelf consistent zijn (Creswell 2003). De interne betrouwbaarheid wordt verhoogd, doordat de vooraf beschreven methoden uit het onderzoeksvoorstel consequent zijn toegepast. Moeilijke theoretische begrippen zijn uitgelegd zodat dit voor de lezer voldoende duidelijk wordt. Over de interne betrouwbaarheid is nog onvoldoende bekend. Het betreft een zelf geconstrueerde vragenlijst met een groot aantal zelf bedachte schalen. Er dient nader onderzoek te worden gedaan naar de betrouwbaarheid van deze vragenlijst.

Externe betrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin onafhankelijke onderzoekers het onderzoek in gelijksoortige omstandigheden kunnen herhalen (Creswell 2003). Het onderzoeksrapport is zo opgezet dat andere onderzoekers de analyse kunnen herhalen. De methoden zijn uitgebreid beschreven en kunnen worden gecontroleerd.

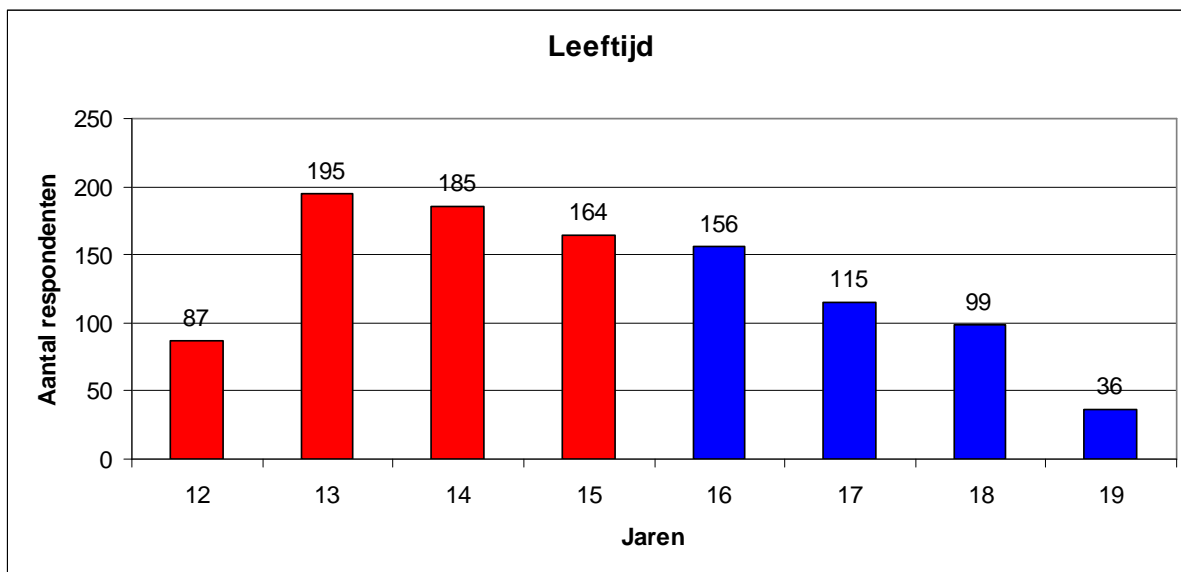
4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de gevonden resultaten worden gepresenteerd en toegelicht. Eerst wordt een beschrijving van de populatie gegeven, waarbij deze wordt vergeleken met de gehele onderzoeksgroep. Hierna worden de gemaakte schalen voor de uitkomstvariabele competenties getoetst op betrouwbaarheid en gebruikt voor het uitvoeren van de daadwerkelijke analyses. Vervolgens worden door middel van grafieken de belangrijkste resultaten weergegeven. Dit is een vrij kwantitatieve opsomming, die vervolgens in hoofdstuk 5 Discussie zal worden geïnterpreteerd en beargumenteerd.

4.1 Beschrijving van de populatie

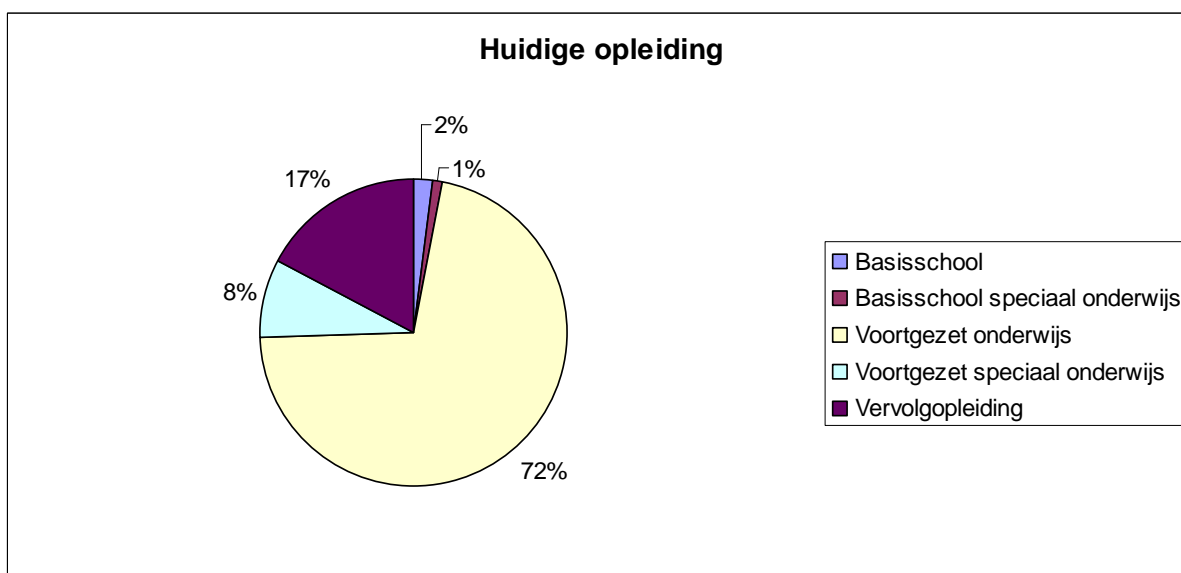
Van de jongeren die hebben gerespondeerd kan een beschrijving worden gemaakt, de zogenaamde populatiebeschrijving. In deze populatiebeschrijving komen de belangrijkste karakteristieken van de responderende jongeren naar voren en worden waar mogelijk vergeleken met de gehele onderzoeksgroep.

Er hebben iets meer meisjes gerespondeerd dan jongens (56% tegen 44%). Wanneer we naar de oorspronkelijke onderzoeksgroep ($n = 3648$) kijken, blijkt dat 53% meisjes zijn. Een t-toets laat vervolgens zien dat er een significant verschil bestaat tussen beide groepen ($t = -4.227$, $df = 3859$, $p = 0.000$). Dit betekent dat er een vertekening is ten opzichte van de originele onderzoekspopulatie. Er hebben relatief meer meisjes dan jongens gerespondeerd. De leeftijd van de respondenten is gemiddeld 15.0 jaar (standaarddeviatie 1.915) en de verdeling van de aantallen 12 tot en met 19 jarigen is weergegeven in figuur 4. 61 % bevindt zich in de klasse 12 – 15 jaar (rode staven) en de rest in de klasse 16 – 19 jaar (blauwe staven). Zoals blijkt uit figuur 4 is er hier sprake van een scheve verdeling. In de gehele populatie is de verdeling niet significant anders. De gemiddelde leeftijd van de gehele populatie is 15.1 jaar (standaarddeviatie 1.94). Uit een t-toets blijkt vervolgens dat dit geen significant verschil is ($t = 1.940$, $df = 3859$, $p = 0.052$). De groep jongeren die gerespondeerd heeft, lijkt qua leeftijd op de totale onderzoeksgroep, maar wijkt qua geslacht af. Het voert echter te ver in deze bachelorscriptie om voor deze afwijking te gaan corrigeren, want om dit goed te doen is uitgebreid statistisch onderzoek vereist. Daarom zal verder worden gerekend met deze ongecorrigeerde responsgroep, maar bij de interpretatie dient in het achterhoofd gehouden te worden dat er meer meisjes hebben gerespondeerd.



Figuur 4

Het overgrote deel van de jongeren woont thuis bij de ouders/verzorgers. Slechts 3% woont in een gezinsvervangend tehuis of woont zelfstandig. Van de respondenten volgt op dit moment 97% een opleiding. Het opleidingsniveau van de respondenten varieert sterk en is weergegeven in figuur 5.

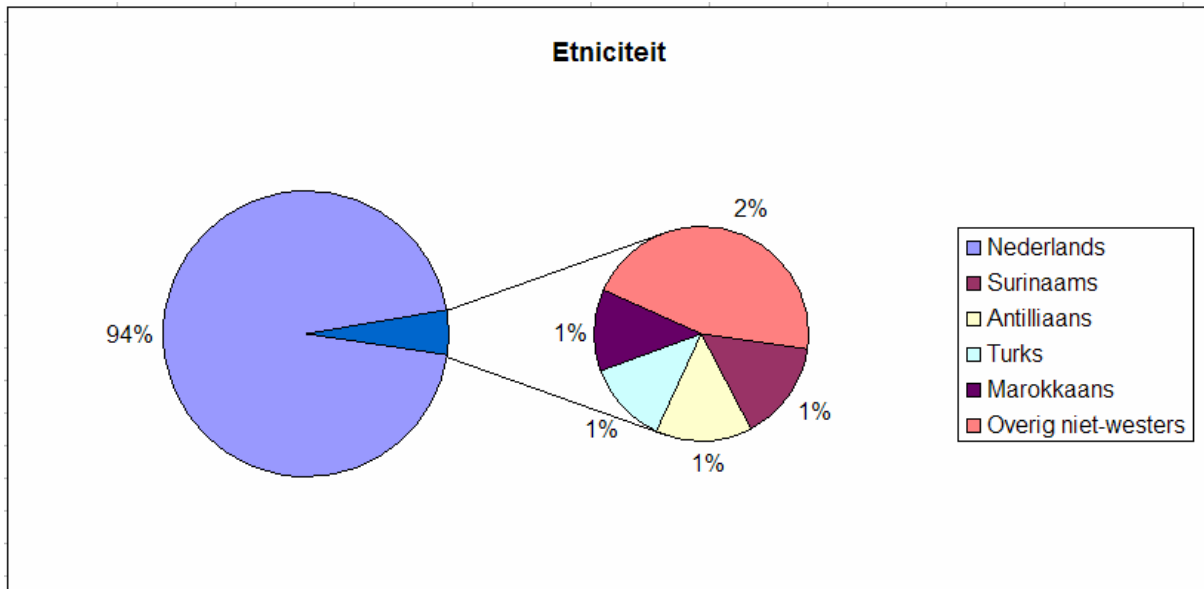


Figuur 5

Een klein deel, 3%, van de jongeren zit nog op de basisschool. De meeste jongeren zitten op het voortgezet onderwijs, dit is in totaal 80%. Van deze 80% zit 51% op het VSO, de praktijkschool of het VMBO en 49% op HAVO of VWO. Het percentage VMBO leerlingen ligt

wat lager dan gemiddeld, binnen de algemene Nederlandse populatie van scholieren gaat zo'n 60% naar het VMBO (Castricum 2007) en uit de meeste recente Scholierenmonitor blijkt dat 41% van de scholieren op HAVO of VWO niveau zit (van der Vegt 2005), terwijl dat hier een wat hoger percentage betreft. De responderende groep heeft daarmee een gemiddeld hoger opleidingsniveau dan verwacht zou mogen worden op basis van algemene Nederlandse gegevens. Mogelijk wordt dit veroorzaakt doordat ouders met een hogere opleiding vaak beter de weg naar het gespecialiseerde kinderziekenhuis kunnen vinden. Wanneer de ouders relatief hoog opgeleid zijn, hebben de kinderen gemiddeld ook een hogere opleiding. In dit onderzoek zal hier echter niet voor gecorrigeerd worden omdat niet bekend is of er ook een significant verschil bestaat in de oorspronkelijke onderzoekspopulatie (n = 3648). Er zijn immers geen gegevens beschikbaar over het opleidingsniveau van de jongeren die niet gerespondeerd hebben. Van de 17% jongeren die een vervolgopleiding doen, zit 71% op het MBO, 17% op het HBO, 8% op de universiteit en 4% op een andere vorm van vervolgonderwijs. Van de 83% die op de basisschool of het voortgezet onderwijs zit, zit 11% op het speciaal onderwijs en 89% op het gewone onderwijs. Van de respondenten heeft 82 % in het afgelopen jaar nooit of soms door hun beperking school of werk moeten missen. Voor 16% geldt echter dat zij regelmatig tot vaak school moeten missen en 2% kan zelfs helemaal niet naar school of werken.

Het overgrote deel van de respondenten, namelijk 94%, is in Nederland geboren, zoals duidelijk wordt uit de linker cirkeldiagram in figuur 6. Van de 6% die niet van Nederlandse afkomst is, is in de rechter cirkeldiagram de verdeling weergegeven. Het betreft kleine groepen allochtone respondenten. Dit is opvallend omdat in Nederland 13% van de bevolking van niet-Nederlandse afkomst is. Er kunnen echter geen uitspraken worden gedaan over de etnische verdeling van de respondenten ten opzichte van alle jongeren uit het Erasmus MC – Sophia, omdat dit door het ziekenhuis niet wordt geregistreerd. Daarom kan hier niet voor worden gecorrigeerd. Het geboorteland is echter een zwakke voorspeller voor de etniciteit. Omdat het hier om jongeren gaat zal een groot gedeelte, als tweede of derde generatie van de immigranten, geboren zijn in Nederland. Dit wil echter niet zeggen dat ze volledig Nederlands zijn.



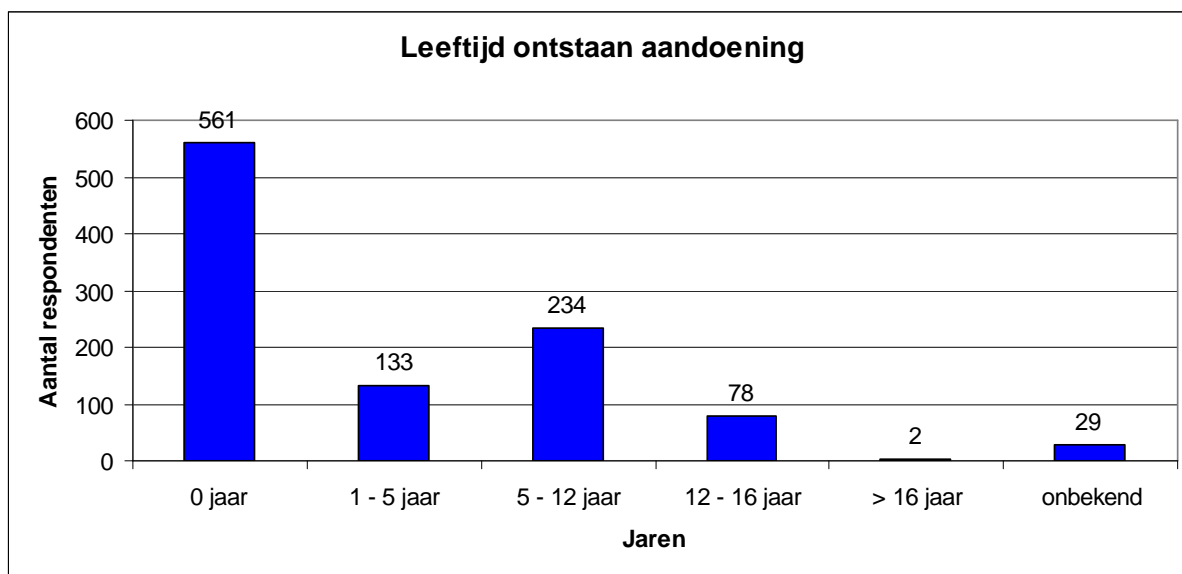
Figuur 6

Zoals hierboven aangegeven is het bij de etniciteit niet alleen van belang om te kijken naar het land waar men geboren is, maar ook om te kijken naar hoe een jongere zijn eigen afkomst beschouwt. Daarbij kon in de enquête worden gekozen uit onderstaande antwoorden:

- | | | |
|---|---|----------------------|
| - Nederlands | } | Nederlands |
| - Turks | | niet-Nederlands |
| - Marokkaans | } | combinatie van beide |
| - Surinaams | | |
| - Antilliaans of Arubaans | | |
| - Turks Nederlands | } | combinatie van beide |
| - Marokkaans Nederlands | | |
| - Surinaams Nederlands | | |
| - Antilliaans Nederlands of Arubaans Nederlands | | |
| - Anders, namelijk... | | |

Vervolgens zijn deze antwoorden onderscheiden in de categorieën Nederlands, niet-Nederlands of een combinatie van beide. Hieruit blijkt dat 857 jongeren (90%) zich Nederlands (of ander Westers land) voelen, 43 jongeren (5%) zich niet-Nederlands voelen en voor 47 jongeren (5%) gaat het om een combinatie van beide. Omdat deze variabele een beter beeld geeft van de etnische herkomst, dan het land van geboorte, zal in de verdere analyses gebruik worden gemaakt van de afkomst zoals de jongere die zelf beschouwt.

De leeftijd waarop de aandoening of ziekte bij de jongeren is ontstaan, kan onderverdeeld worden in vijf klassen behorende bij de geboorte (0 jaar), de kleuterleeftijd (1 - 5 jaar), de basisschoolleeftijd (5 - 12 jaar), de middelbare schoolleeftijd (12 - 16 jaar) en de leeftijd boven de 16 jaar. In onderstaande staafdiagram, figuur 7, is de verdeling van de populatie over deze klassen grafisch weergegeven. Meer dan de helft van de jongeren heeft de aandoening al sinds de geboorte, 67% heeft de aandoening zelfs langer dan 7 jaar.



Figuur 7

Bij 77% van de respondenten kunnen andere mensen nooit of alleen soms zien dat ze een aandoening hebben. Voor de overige 23% geldt dat hun aandoening regelmatig, vaak of altijd zichtbaar is. Van alle jongeren vindt 53% dit (helemaal) niet vervelend, terwijl 47% dit een beetje tot heel vervelend vindt. Bij de beoordeling over hun eigen lichaam geeft 73% aan het eigen lichaam heel mooi, best wel mooi of eigenlijk precies goed te vinden. Door 27% van de jongeren wordt aangegeven dat ze zichzelf juist een beetje of erg lelijk vinden.

Op een continue schaal (VAS) van 1 tot en met 10 hebben de respondenten aangegeven of ze zich helemaal kind (1) of helemaal volwassen (10) voelen. De gemiddelde score hierbij was 6.7 met een standaard deviatie van 1.8, wat op een redelijk normale verdeling wijst. Je zou dus kunnen zeggen dat deze jongeren zich net voorbij het midden bevinden op continuüm van kind naar volwassenheid. Er zijn echter geen normscores beschikbaar waar deze uitkomst mee vergeleken kan worden. De klasse 12 – 15 jarigen scoort gemiddeld 6.3 en de 16 – 19 jarigen scoren gemiddeld 7.5. Een t-toets wijst uit (bij $\alpha < 0.05$) dat er een significant verschil is tussen beide gemiddelden ($t = 10.245$, $df = 1005$, $p = 0.000$). De oudere groep voelt zich dus meer volwassen.

Op een zelfde continue schaal (VAS) van 1 tot en met 10 hebben respondenten aangegeven of ze zich heel ongelukkig (1) of heel gelukkig (10) voelen. De gemiddelde score hierbij was 7.8 met een standaard deviatie van 1.9. Dit wijst erop dat de verdeling naar rechts is verschoven dus dat men gelukkiger is dan te verwachten zou zijn op basis van een normale verdeling. Het algemene cijfer voor Nederlands geluk is 7.1 (CBS 2005) maar er zijn aanwijzingen dat dit cijfer voor de specifieke groep van jongeren aanzienlijk hoger ligt. Uit ander onderzoek van het CBS blijkt namelijk dat 9 van de 10 jongeren gelukkig zijn (2005). Het is niet goed te zeggen of de responderende jongeren meer of minder gelukkig zijn dan de algemene populatie omdat er geen normgegevens zijn die volledig vergelijkbaar zijn.

Over hun gezondheidstoestand in het algemeen zegt maar liefst 86% dat deze heel erg goed tot goed is en geeft slechts 14% aan dat hun gezondheidstoestand redelijk tot slecht is. Onder Nederlandse jongeren in het algemeen zegt 90% een goede tot zeer goede gezondheid te hebben (CBS 2005). Het is opvallend dat het percentage van de responderende jongeren hier erg dichtbij ligt, omdat het hier juist om een groep gaat met chronische aandoeningen waarvan verwacht zou worden dat hun gezondheid slechter is. Voor hun aandoening slikt bijna de helft medicijnen, hiervan slikt 90% de medicijnen dagelijks, 10% doet dit wekelijks of maandelijks. Hieronder vallen niet alleen tabletten, maar ook andere vormen van medicatie zoals injecties, zalf en het gebruik van een inhaler. Daarnaast moet 20% van alle jongeren zich houden aan dieetvoorschriften of kan bepaalde dingen niet eten vanwege allergieën en moet 29% zich houden aan bewegingsvoorschriften. In de meeste gevallen gaan de dieet- en/of bewegingsvoorschriften gepaard met medicijngebruik.

Bovenstaande populatiebeschrijving geeft geen duidelijke aanleiding om een selectie of weging op de data toe te passen. Er zal dan ook geen gebruik worden gemaakt van een sample selectie model.

4.2 Schalen van competenties

De uitkomstvariabele competentie is een veel omvattend begrip, dat in verschillende schalen kan worden weergegeven. De competenties zijn opgebouwd uit attitude, kennis en vaardigheden en in de vragenlijst zijn deze aspecten afzonderlijk bevraagd.

De attitude wordt bevraagd in vraag 25, zie bijlage 1. Het lijkt erop dat het concept attitude uit twee onderdelen bestaat. Het ene onderdeel gaat in op de attitude in het huidige leven, terwijl het andere onderdeel meer gaat over de attitude naar de toekomst. Daarom is

onderscheid gemaakt in “Attitude in het huidige leven” (deelcompetentie A) en “Attitude naar de toekomst” (deelcompetentie B). De Cronbach’s alpha’s zijn voldoende hoog, zoals blijkt uit tabel 1, om de schalen betrouwbaar te achten en bovengenoemd theoretische uitgangspunt daadwerkelijk toe te passen op de data.

Kennis over de aandoening is te vinden in vraag 26. Deze vraag lijkt twee afzonderlijke onderdelen van kennis te meten, namelijk over de gevolgen die de aandoening heeft en over zaken die van belang zijn bij de behandeling. Daarom zijn twee aparte schalen gemaakt: “kennis over de gevolgen van de aandoening” (deelcompetentie C) en “kennis over de behandeling” (deelcompetentie D), voor details zie bijlage 2. De Cronbach’s alpha’s zijn voldoende hoog, zie tabel 1, om de schalen betrouwbaar te achten en bovengenoemd theoretische uitgangspunt daadwerkelijk toe te passen op de data.

Vaardigheden zijn opgenomen in vraag 27 en 28. Het gaat hier specifiek om de vaardigheden bij het bezoeken van de polikliniek. Daarbij is een onderscheid zichtbaar tussen de perceptie van de jongere over zijn of haar eigen vaardigheden en de daadwerkelijke vaardigheden die een jongere in de afgelopen periode heeft laten zien (naar eigen zeggen). Dit leidt tot de schaal “perceptie van de vaardigheden voor een poliklinische afspraak” (deelcompetentie E) en “werkelijke vaardigheden voor een poliklinische afspraak” (deelcompetentie F). De Cronbach’s alpha’s van beide schalen zijn voldoende hoog om te concluderen dat de schalen betrouwbaar zijn, zie tabel 1 op de volgende bladzijde, en kunnen worden toegepast.

Daarnaast kunnen nog een aantal andere deelcompetenties worden onderscheiden in de vragenlijst. Deze zijn specifiek van toepassing op jongeren die medicijnen slikken, dieetadvies krijgen en/of bewegingsadvies krijgen, dit zijn deelcompetenties G tot en met L. Hieronder een overzicht van alle schalen met deelcompetenties en de bijbehorende Cronbach’s alpha’s.

Deelcompetentie	Vraagnummer, zie bijlage 1	Cronbach's alpha
A: Attitude in het huidige leven	25a - 25e	0.76
B: Attitude naar de toekomst	25f - 25h	0.59
C: Kennis over gevolgen van de aandoening	26a, 26f - 26j	0.67
D: Kennis over de behandeling	26b – 26e	0.68
E: Perceptie vaardigheden poliklinische afspraak	27a - 27k	0.88
F: Werkelijke vaardigheden poliklinische afspraak	28b1 - 28b7	0.57
G: Perceptie vaardigheden v. medicijninname	34a - 34g	0.80
H: Werkelijke vaardigheden v. medicijninname	35a - 35c	0.41
I: Perceptie vaardigheden opvolging dieetadvies	37a - 37d	0.87
J: Werkelijke vaardigheden opvolging dieetadvies	38a - 38c	0.39
K: Perceptie vaardigheden opvolging bewegingsadvies	40a - 40d	0.79
L: Werkelijke vaardigheden opvolging bewegingsadvies	41a - 41c	0.60

Tabel 1

Het gebruik van de deelcompetenties G tot en met L is ingewikkeld omdat lang niet iedereen medicijnen slikt en dieet- en bewegingsadvies krijgt. Wanneer iemand hier geen score op heeft, wil dit niet zeggen dat hij of zij niet competent is. Er moet daarom een aparte analyse voor de verschillende groepen van jongeren met medicijnen, dieetadvies, beweegadvies en alle combinaties daarvan worden uitgevoerd. Het voert te ver voor deze bachelorscriptie om deze aparte groepen allemaal te onderzoeken. Deze deelcompetenties zullen daarom verder niet in dit rapport aan de orde komen, maar kunnen wel worden gebruikt voor nader onderzoek. Hier wordt alleen gebruik gemaakt van deelcompetenties A tot en met F, die kennis, attitude en vaardigheden omvatten.

4.3 Toetsen van relaties tussen deelcompetenties

Bij de analyses is het niet mogelijk om voortdurend zes verschillende deelcompetenties mee te nemen. Dit zou een onoverzichtelijke overdaad aan informatie geven. Daarom is het van belang om een algemene score voor de competentie te vinden, de "overall competentie". Om tot de overall competentiescore te komen is gekeken naar de relatie tussen de deelcompetenties A tot en met F. Daartoe is gebruikt gemaakt van de Pearson correlatiecoëfficiënt. Deze coëfficiënten zijn weergegeven in onderstaande tabel 2, alle weergegeven coëfficiënten zijn significant. In bijlage 3 is een overzicht bijgevoegd van alle correlatiecoëfficiënten tussen de verschillende deelcompetenties.

	A	B	C	D	E	F
Deelcompetentie A	1	0.448	0.372	0.297	0.384	0.083
Deelcompetentie B	0.448	1	0.336	0.231	0.277	0.055
Deelcompetentie C	0.372	0.336	1	0.565	0.508	0.214
Deelcompetentie D	0.297	0.231	0.565	1	0.447	0.249
Deelcompetentie E	0.384	0.277	0.508	0.447	1	0.466
Deelcompetentie F	0.083	0.055	0.214	0.249	0.466	1

Tabel 2

Deze coëfficiënten zijn voldoende hoog om te stellen dat er tussen de deelcompetenties A&B, C&D en E&F een sterke samenhang bestaat. Daarnaast blijkt dat de verschillende deelcompetenties ook in vrij sterke mate met elkaar samenhangen. De enige uitzondering daarop is de correlatiecoëfficiënt van deelcompetentie A en B met deelcompetentie F. Alle andere coëfficiënten zijn echter voldoende hoog om een redelijke correlatie tussen alle deelcompetenties te veronderstellen. Op basis hiervan is de overall competentie berekend door een schaal te maken van de som van de scores op kennis, attitude en vaardigheden, dit resulteert in een schaal van 13 tot 100. Deze schaal zal in onderstaande analyses worden gebruikt. De Cronbach's alpha van deze schaal is 0.71, wat een mooi resultaat is. Er dient echter wel een slag om de arm te worden gehouden, omdat niet met volledige zekerheid is vastgesteld dat alle deelcompetenties voldoende met elkaar samenhangen en dat de overall score daarmee een juiste maat is.

4.4 Toetsen van relaties tussen variabelen en competenties

Nu de uitkomstvariabele is gedefinieerd, zijn op basis van het conceptueel model de relaties tussen de variabelen en de overall competentie getoetst. De gemiddelde overall competentiescore is 73,8 (standaarddeviatie 12,58). Er is eerst gebruik gemaakt van boxplots om te kijken of er een relatie tussen de onafhankelijke variabele en de uitkomstvariabele zichtbaar is. Waar relevant zijn deze boxplots weergegeven. De boxplot geeft de spreiding van de verschillende waarnemingen weer, waarbij de echt uitschieters zijn verwijderd. De dikke zwarte lijn geeft de mediaan weer, het onderste horizontale lijntje het minimum en het bovenste lijntje het maximum. Er zijn vier gedeeltes te onderscheiden in iedere boxplot: het eerste, tweede, derde en vierde kwartiel. Vervolgens is door middel van een one way variantie analyse gekeken of de gemiddelden significant variëren ($\alpha < 0.01$), voor nadere uitleg hierover zie paragraaf 3.3.6 Statistische analyses. Van de variabelen waar er sprake is van significante verschillen in de gemiddelde competentiescore, is vervolgens gekeken hoe de samenhang is met de verschillende onderdelen van de competentie (kennis,

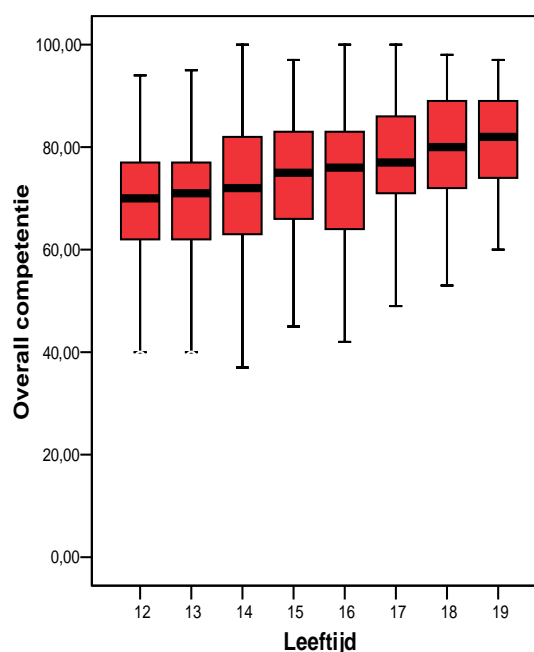
attitude of vaardigheden), de uitkomsten hiervan zijn weergegeven in tabel 4 aan het einde van dit hoofdstuk. Voor variabelen waar slechts twee groepen zijn onderscheiden, is gebruik gemaakt van de t-toets voor onafhankelijke groepen. Bij iedere one way variantie analyse wordt de F-waarde, de vrijheidsgraden tussen en binnen de groepen en de p-waarde/overschrijdingskans weergegeven. Bij de t-toets is dit de t-waarde, het aantal vrijheidsgraden en de p-waarde/overschrijdingskans. Waar dit relevant is, wordt bovendien de standaarddeviatie vermeld. Tenslotte is gekeken naar de correlatie tussen de concepten zelfmanagement en zelfeffectiviteit, door middel van de Pearson correlatiecoëfficiënt.

Hieronder wordt eerst de relatie tussen de afzonderlijke variabelen besproken. Tussen haakjes staat achter iedere variabele vermeld welke vraag of vragen uit de vragenlijst hiervoor zijn gebruikt. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage 1. Alle uitbijters zijn uit het bestand verwijderd, omdat deze een vertekenend beeld geven. Door SPSS worden de uitbijters opgespoord, hier is door de onderzoeker zelf geen invloed op uitgeoefend.

- **Geslacht (vraag 1)** Jongens hebben een gemiddelde overall competentiescore van 74.2 (standaarddeviatie 12.94) en meisjes van 73.5 (standaarddeviatie 12.20). Het uitvoeren van een t-toets voor onafhankelijke groepen wijst uit dat er geen significant verschil is tussen jongens en meisjes ($t = 0.603$, $df = 930$, $p = 0.547$). Hiermee wordt de eerste hypothese “*Er is geen verschil in zorgcompetenties tussen meisjes en jongens.*” bevestigd.

- **Leeftijd (op basis van gegevens van de afdeling Medische Informatie van het Erasmus MC)**

In de hiernaast weergegeven boxplotten lijkt het erop dat verschillende leeftijdsgroepen een variërende overall competentiescore hebben. Bij het uitvoeren van een one way variantie analyse blijkt dat de gemiddelde scores op competentie inderdaad significant over de leeftijdscategorieën variëren ($F(7,936) = 3.818$, $p = 0.000$). Als we de gemiddelden per leeftijdscategorie nader bekijken in de boxplot valt op dat de oudere jongeren een hogere competentiescore hebben. De hypothese “*De competentiescore is hoger wanneer de jongere van hogere*



leeftijd is. ” kan worden bevestigd. Vervolgens is gekeken met welk onderdeel van de competenties (kennis, vaardigheden of attitude) de categorieën variëren. Deze nadere one way variantie analyse laat zien dat (bij $\alpha < 0.01$) de leeftijd samenhangt met kennis en vaardigheden, maar niet met de attitude, zie tabel 4 op bladzijde 54.

Opvallend in deze grafiek is de grote spreiding in overall competentiescores. Sommige 12 jarigen zijn veel competentier dan sommige 19 jarigen. Voor alle leeftijden geldt dat de competentie sterk kan verschillen en dat niet zonder meer gezegd kan worden dat een 19 jarige competentier is dan een 12 jarige. Dit is een zeer belangrijke bevinding, waar in de discussie op terug zal worden gekomen. Om een richtlijn te hebben voor de verwachte competentie op verschillende leeftijden kan gebruik worden gemaakt van het gemiddelde voor de groep 12 – 15 jarigen: 72,0 (standaarddeviatie 12.54) en voor de 16 – 19 jarigen is dit 77,9 (standaarddeviatie 11.53).

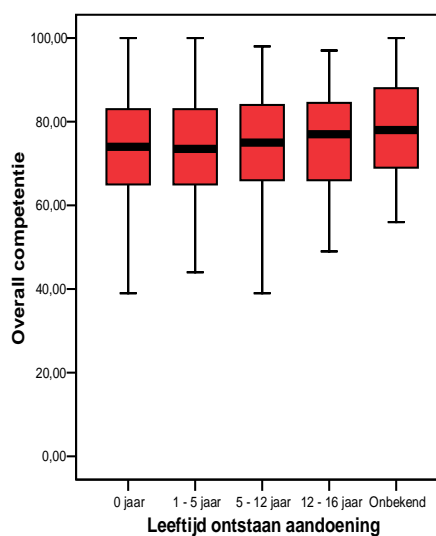
- *Opleidingsniveau (vragen 47 en 50)* Wanneer de opleiding wordt onderverdeeld in gewoon onderwijs (basisschool, voortgezet onderwijs) en speciaal onderwijs (speciale basisschool, voortgezet speciaal onderwijs) dan zien we dat jongeren die gewoon onderwijs volgen gemiddeld 74.7 scoren (standaarddeviatie 12.04), terwijl zij die op het speciaal onderwijs zitten een score hebben van 66.8 (standaarddeviatie 14,91). De t-toets voor onafhankelijke groepen wijst uit dat dit een significant verschil is ($t = 5.864$, $df = 943$, $p = 0.000$). De hypothese “*De competentiescore van jongeren met een hoger opleidingsniveau is groter dan van jongeren die een opleiding van lager niveau of geen opleiding volgen.*” wordt hiermee bevestigd. De vervolganalyse wijst uit dat het opleidingsniveau alleen significant verschilt voor de vaardigheden, zie tabel 4 op bladzijde 54. Bij de opleidingsniveaus bestaat er geen significant verschil in kennis over de aandoening en de attitude.

- *Etnische herkomst (vraag 44)* Er is gekeken naar de herkomst zoals men deze zelf ervaart, onderverdeeld naar Nederlands, niet-Nederlands en een combinatie van beide. Mensen die zich volledig Nederlands voelen scoren gemiddeld 73.8 (standaarddeviatie 12.52), mensen die zich niet-Nederlands voelen scoren gemiddeld 74.0 (standaarddeviatie 14.13) en mensen die zich een combinatie van beide voelen scoren gemiddeld 74.7 (standaarddeviatie 11.76). De one way variantie analyse wijst uit dat er tussen deze groepen geen significante verschillen bestaan in competentiescore ($F(2,939) = 0.130$, $sd = 12.55$, $p = 0.878$). Hiermee wordt de vierde hypothese bevestigd: “*Er is geen verschil in zorgcompetenties tussen jongeren van verschillende etnische herkomst.*”

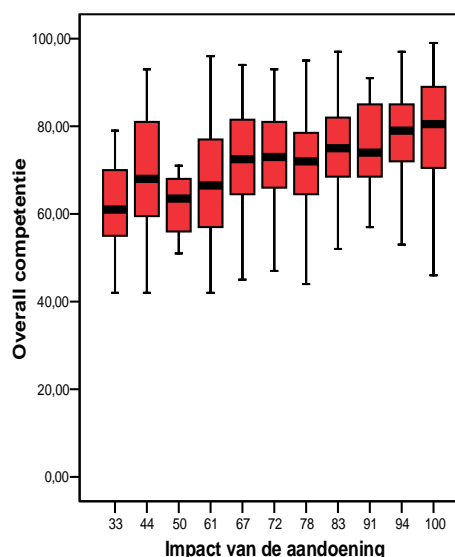
- **Kwaliteit van leven (vragen 13 & 14)** De kwaliteit van leven is berekend als een score op de gevalideerde Kidscreenschaal, deze loopt van 0 tot 83. Wanneer we de kwaliteit van leven onder verdelen in de groepen laag (van 0 tot 47), gemiddeld (van 47.01 tot 56) en hoog (van 56.01 tot 83), lijkt het erop dat deze groepen verschillen. Het vermoeden ontstaat dat een hogere kwaliteit van leven gepaard gaat met een hogere competentie. Jongeren met een lage kwaliteit van leven scoren gemiddeld 70.4 (standaarddeviatie 12.99), met een gemiddelde kwaliteit van leven 73.9 (standaarddeviatie 12.28) en met een hoge kwaliteit van leven 77.6 (standaarddeviatie 11.29). Door de one way variantie analyse wordt het vermoeden bevestigd dat de drie groepen significant verschillen ($F(2,952) = 328.108$, $sd = 12,58$, $p = 0.000$). Op basis van de gemiddelde scores van de drie verschillende groepen kan de hypothese worden bevestigd. *“De competentiescore van jongeren is hoger, wanneer ze een hogere kwaliteit van leven rapporteren.”* Omdat er significante verschillen staan in de competentiescore van de verschillende groepen is vervolgens gekeken of deze verschillen zijn terug te voeren op de kennis, vaardigheden en/of de attitude. Hieruit blijkt dat de groepen significant verschillen op kennis, vaardigheden én attitude, zie tabel 4.

- **Leeftijd ontstaan aandoening (vraag 4)**

Wanneer we naar de boxplots kijken, lijken er geen verschillen te bestaan in competentiescores van de verschillende groepen. Door de one way variantie analyse wordt dit bevestigd ($F(5,948) = 1.173$, $sd = 12.59$, $p = 0.320$). De hypothese *“De competentie van jongeren is groter wanneer de aandoening op jongere leeftijd is ontstaan.”* moet daarom worden verworpen. In dit onderzoek zijn voor deze hypothese geen aanwijzingen gevonden; of jongeren hun aandoening lang of kort hebben, ze zijn gemiddeld even competent.



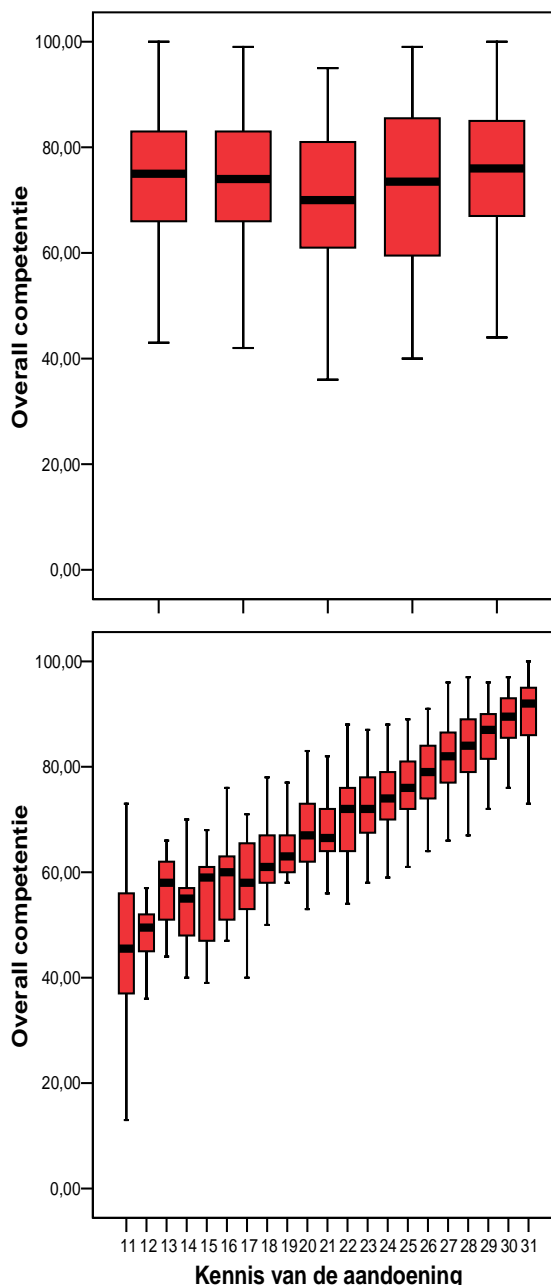
- **Impact van de aandoening (vragen 15 & 18)** De impact van de aandoening is berekend op basis van de totale score op de gevalideerde Disabkids schaal, deze loopt van 0 tot 100. Bij bestudering van de boxplots lijkt het erop dat de gemiddelde competentiescores van de verschillende groepen variëren. De one way variantie analyse wijst uit dat er inderdaad sprake is



van een significant verschil ($F(28,926) = 5.157$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$). De hypothese “*Jongeren zijn minder competent, wanneer de impact van de aandoening groter is.*” wordt hiermee verworpen. De groepen variëren significant, maar zoals uit de boxplotten blijkt, zijn de jongeren juist meer competent wanneer de impact van de aandoening groter is. Een nadere variantie analyse wijst uit dat de impact van de aandoening significant verschilt met zowel kennis, vaardigheden als attitude, zie tabel 4.

- *Zichtbaarheid van de ziekte (vraag 5)* Uit de boxplotten blijken geen duidelijke verschillen in competentiescore voor de verschillende groepen van zichtbaarheid van de ziekte. De one way variantie analyse bevestigt dit beeld ($F(4,950) = 2.104$, $sd = 12.58$, $p = 0.078$). Hiermee wordt de volgende hypothese verworpen “*Jongeren zijn minder competent wanneer de ziekte meer zichtbaar is.*” Er is geen verschil in variantie bij verschillende mate van zichtbaarheid van de ziekte.

- *Kennis van de aandoening (vraag 26)* De grafiek laat zien dat er duidelijke verschillen bestaan in gemiddelde competentiescore bij de groepen met verschillende mate van kennis van de aandoening. Ook hier is een one way variantie analyse uitgevoerd om te bekijken of dit beeld wordt bevestigd ($F(20,934) = 86.203$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$). Hiermee wordt de hypothese bevestigd, “*Jongeren zijn competenter wanneer ze meer kennis over hun aandoening hebben.*”. Er is verder niet gekeken naar de verschillen ten opzichte van vaardigheden en attitude omdat dit tot verwarring zou leiden vanwege de onderlinge relaties. Kennis van de aandoening is immers een onderdeel van de overall competentie.



- *Preferenties (vraag 23)* De verschillen tussen preferenties en competenties zijn ingewikkeld om te onderzoeken. Voor ieder Q profiel (A Betrokken & Therapietrouw, B Achterbankpatiënt, C Eigenwijs & Onverschillig en D Bezorgd & Onzeker) is gekeken of een jongere zich hier duidelijk herkent (goed of zeer goed) of niet (helemaal niet, niet, een beetje). Dit levert bij ieder profiel een dummy variabele op (0 = geen herkenning, 1 = herkenning). Vervolgens is door middel van een t-toets voor onafhankelijke groepen, bij ieder profiel gekeken hoe de competentiescores liggen voor de jongeren die zich hierin wel en niet herkennen, zie tabel 3.

	Geen herkenning	Herkenning	t, df, p-waarde
Competentie bij A	69.9 (sd = 13.44)	77.0 (sd = 10.91)	t = - 8.977, df = 953, p = 0.000
Competentie bij B	74.7 (sd = 12.34)	69.5 (sd = 13.0)	t = 4.693, df = 953, p = 0.000
Competentie bij C	72.9 (sd = 12.72)	76.5 (sd = 11.80)	t = - 3.956, df = 953, p = 0.000
Competentie bij D	74.6 (sd = 12.57)	71.4 (sd = 12.32)	t = 3.473, df = 953, p = 0.001

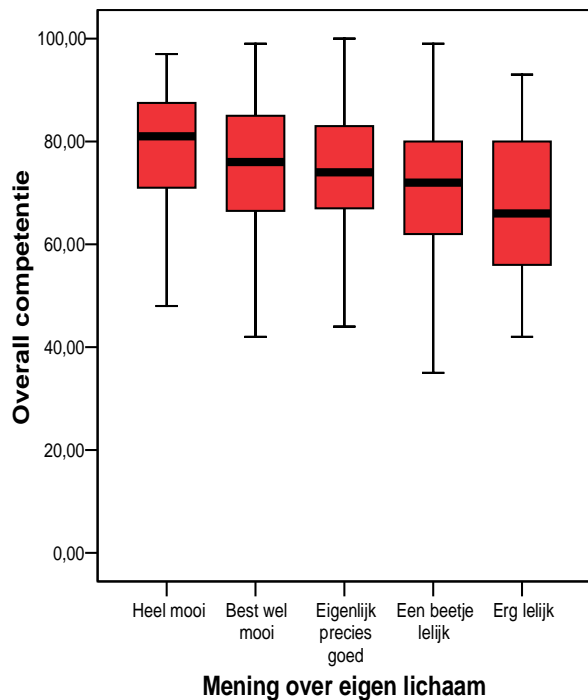
Tabel 3

Het is duidelijk zichtbaar dat jongeren die zich wél herkennen in de profielen A en C een hogere competentiescore hebben, dan zij die dat niet doen. Uit de t-toets blijkt immers dat er voor deze groepen een verschil bestaat en uit de competentiescores kan worden opgemaakt dat profielen A en C gemiddeld een hogere competentie score hebben. Voor de profielen B en D geldt juist dat mensen die zich hier niet in herkennen een hogere score hebben. De profielen A en C gaan dus gepaard met een hogere competentiescore dan de profielen B en D. Dit komt overeen met de beschrijving van de profielen: betrokken bij de behandeling en “normaal” levend met de ziekte. Hiermee kan de hypothese “*Jongeren uit profielen A en C zijn meer competent dan die uit profielen B en D.*” worden bevestigd.

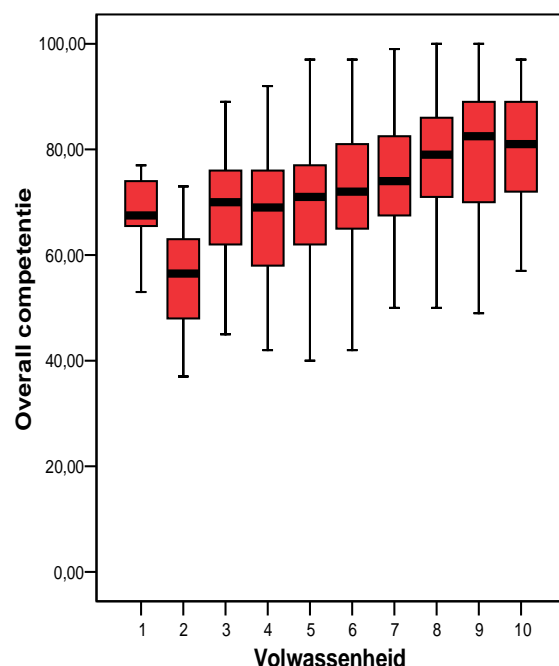
Omdat profielen A en C tot een hogere competentie leiden, is op deze twee een vervolganalyse uitgevoerd om te kijken of beide profielen significant verschillen in kennis, attitude en vaardigheden. Daaruit komt naar voren dat mensen die zich herkennen in profiel A significant verschillen op kennis, attitude en vaardigheden, terwijl dit voor profiel C alleen geldt voor de vaardigheden, zie tabel 4.

- *Mening over eigen lichaam (vraag 9)*

Door de boxplotten lijkt het erop dat de competentiescore varieert voor de groepen met de verschillende meningen over hun eigen lichaam. Door middel van de one way variantie analyse is gekeken of dit beeld juist is. Het blijkt dat er een significant verschil is tussen de groepen ($F(4,950) = 7.334$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$). Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de verschillen tussen de gemiddelde competenties bij verschillende meningen over het eigen lichaam. Daarom is er in het theoretisch kader geen hypothese geformuleerd. Het blijkt in ieder geval dat mensen met een negatievere mening over hun eigen lichaam, een gemiddeld lagere competentiescore hebben. De one way variantie analyse die hierop volgt naar de verschillen met kennis, attitude en vaardigheden toont alleen een verschil met de attitude aan, zie tabel 4. In feite wordt door middel van deze variabele niet iemands "schoonheid" maar, het gevoel van eigenwaarde gemeten, in de discussie zal hier nog op terug worden gekomen.

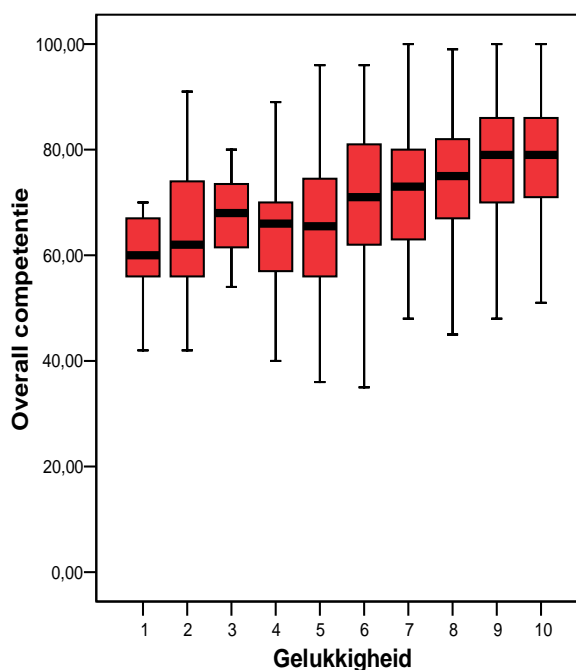


- *Volwassenheid (vraag 10)* De mate van waarin jongeren zich volwassen voelen, is ingevuld op een schaal van 1 tot en met 10. Uit de grafiek komt het beeld naar voren dat jongeren die zich meer volwassen voelen, meer competent zijn. Bij de waarde 2 is echter een duidelijk lagere competentie score zichtbaar, die tegen de opwaartse trend in gaat, maar dit kan op toeval berusten. Uit de one way variantie analyse blijkt dat er sprake is van een significant verschil tussen de verschillende mate van volwassenheid ($F(9,944) = 12.060$, $sd = 12.577$, $p = 0.000$).



Net als bij de vorige variabele is hier geen hypothese geformuleerd, maar het blijkt dat jongeren die zich in verschillende mate volwassen voelen, significant verschillen in competentie. Op basis van de grafiek kan worden geconcludeerd dat jongeren die zich meer volwassen voelen, competentier zijn. De hierop volgende one way variantie analyse wijst uit dat er significante verschillen bestaan met kennis en vaardigheden, zie tabel 4.

- *Ervaren geluk (vraag 11)* Uit de grafiek kan worden afgelezen dat een hogere mate van ervaren geluk gepaard gaat met een hogere competentiescore. De one way variantie analyse wijst uit dat er een significant verschil bestaat ($F(9,945) = 12.654$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$). In combinatie met de grafiek kan geconcludeerd worden dat een groter ervaren geluk gepaard gaat met een significant hogere overall competentie. De variantie analyse die hierna gedaan is, wijst uit dat deze laatste achtergrondvariabele significant verschilt voor zowel kennis, vaardigheden als attitude, zie tabel 4.



	Kennis	Attitude	Vaardigheden
Leeftijd	$F(7,936) = 3.818$, $p = 0.000$	$F(7,945) = 0.358$, $p = 0.926$	$F(7,928) = 15.892$, $p = 0.000$
Opleidingsniveau	$t(945) = 3.471$, $p = 0.001$	$t(945) = 2.941$, $p = 0.003$	$t(944) = 6.218$, $p = 0.000$
Kwaliteit van leven	$F(2,967) = 22.357$, $p = 0.000$	$F(2,975) = 42.178$, $p = 0.000$	$F(2,958) = 9.983$, $p = 0.000$
Impact van de ziekte	$F(28,940) = 2.824$, $p = 0.000$	$F(28,949) = 8.649$, $p = 0.000$	$F(28,931) = 3.170$, $p = 0.000$
Preferenties:			
- profiel A	$t(967) = - 6.329$, $p = 0.000$	$t(976) = - 5.821$, $p = 0.000$	$t(958) = - 8.426$, $P = 0.000$
- profiel C	$t(967) = - 1.666$, $p = 0.096$	$t(976) = - 2.415$, $p = 0.016$	$t(958) = - 4.991$, $P = 0.000$
Mening over eigen lichaam	$F(4,965) = 2.777$, $p = 0.026$	$F(4,973) = 15.850$, $p = 0.000$	$F(4,956) = 3.622$, $p = 0.006$
Volwassenheid	$F(472,9) = 6.472$, $p = 0.000$	$F(9,967) = 1.199$, $p = 0.292$	$F(9,950) = 16.863$, $p = 0.000$
Ervaren geluk	$F(9,960) = 6.887$, $p = 0.000$	$F(9,968) = 17.486$, $p = 0.000$	$F(9,951) = 6.957$, $p = 0.000$

Tabel 4

- *Zelfmanagement en zelfeffectiviteit* De concepten zelfmanagement en zelfeffectiviteit zijn reeds in hoofdstuk 2 uitgelegd. Beide begrippen komen wél voor in het conceptueel model, maar zijn géén verklarende variabelen. Het is echter wél interessant om te kijken naar de correlatie tussen beide begrippen. Hieruit blijkt dat de Pearson correlatiecoëfficiënt 0.466 is met $p = 0.000$. Dit geeft aan dat jongeren niet alleen denken dat ze iets kunnen (zelfeffectiviteit), maar dat ze dit naar eigen zeggen ook daadwerkelijk uitvoeren (zelfmanagement).

5. Discussie

5.1 Competenties van jongeren met een chronische aandoening

Eerder wetenschappelijk onderzoek heeft een aantal relevante factoren opgeleverd die de competentie van jongeren met een chronische aandoening (hierna te noemen: jongeren) bepalen. Dit onderzoek onderschrijft deze uitkomsten grotendeels, maar is ook op een aantal gebieden conflicterend of aanvullend. Dit laatste is van groot belang omdat het nieuwe inzichten toevoegt aan de bestaande theorieën.

5.2 Respons en generalisatie

De respons bedraagt 28.5% waarbij een groot deel van de respondenten de enquête via internet heeft ingevuld en een aanzienlijk kleiner deel schriftelijk. Dit responspercentage is redelijk, maar het is onduidelijk of deze respondenten representatief zijn voor de gehele populatie van jongeren met een chronische aandoening uit het Erasmus MC – Sophia of uit heel Nederland. Het is bekend dat er een oververtegenwoordiging van meisjes is, maar dat de verdeling van de leeftijd van de respondenten overeenkomt met de gehele populatie. Voordat wordt gegeneraliseerd is het van belang vast te stellen of dit toegestaan is. Dit kan worden gedaan door op basis van theorie een aantal variabelen te identificeren waarop de populaties in ieder geval met elkaar overeen moeten komen. Vervolgens moeten de data over deze variabelen van de responderende populatie en de gehele populatie verzameld worden. Hierna kan worden getoetst of er op deze variabelen een significant verschil tussen beide groepen bestaat.

Wat de reden is van de beperkte respons is onduidelijk. Mogelijk is een grote groep niet langer betrokken bij het Erasmus MC doordat zij al langere tijd niet meer onder behandeling is. Deze periode kan maximaal drie jaar bedragen, omdat dit één van de inclusiecriteria was. Daarnaast voelt een grote groep jongeren zich waarschijnlijk niet aangesproken door de term “chronisch ziek”. Uit de antwoordkaartjes bleek dat veel jongeren zichzelf niet ziek voelen of zeggen geen chronische aandoening te hebben. Jongeren die bijvoorbeeld onder behandeling zijn bij orthodontie zeggen “alleen maar een beugel” te hebben en niet chronisch ziek te zijn. Dit is begrijpelijk maar ze behoren toch tot de onderzoekspopulatie. Dit type jongeren moest ook met het onderzoek bereikt worden en het is de vraag of dat voldoende gelukt is. Wanneer meer bekend is over de kwaliteit van leven op basis van de gegevens uit Kidscreen en de impact van de aandoening uit de Disabkids, kan worden bekeken of de responderende jongeren relatief hoog of laag scoren op beide schalen. Omdat dit gevalideerde schalen zijn, kan worden gekeken of de scores afwijken van de gemiddelde

populatie jongeren. Dit geeft aanwijzingen over de representativiteit van de onderzochte groep ten opzichte van andere groepen jongeren met een chronische aandoening.

5.3 Gebruikte bronnen

In het theoretisch kader wordt veelvuldig gebruik gemaakt van resultaten uit eerdere onderzoeken bij jongeren met een chronische aandoening. Veel van deze resultaten zijn tot stand gekomen door onderzoek bij jongeren met een specifieke aandoening, bijvoorbeeld jongeren met astma, spina bifida of diabetes. Mogelijk geeft dit een vertekend beeld omdat deze informatie niet afkomstig is van de gehele populatie jongeren met een chronische aandoening. Overigens is dat deels opgelost doordat veronderstelde verbanden getoetst zijn aan de gegevens van de jongeren met allerlei verschillende aandoeningen en dan meestal bevestigd werden.

5.4 Operationalisatie van competenties

Competenties zijn moeilijk te operationaliseren omdat er geen standaardmaat voor beschikbaar is en omdat het niet per definitie zo is dat als een jongere zegt iets te kunnen, hij of zij dit ook daadwerkelijk doet in het dagelijkse leven. In dit onderzoek een nieuwe maat gebruikt: de overall competentiescore. Deze is opgebouwd uit de drie onderdelen die in de wetenschappelijke literatuur leidend blijken te zijn: kennis, attitude en vaardigheden. Om vervolgens onderscheid te maken tussen wat jongeren denken te kunnen en wat ze daadwerkelijk doen, is gebruik gemaakt van de begrippen zelfeffectiviteit en zelfmanagement. Zelfeffectiviteit is de mate waarin een jongere ervan overtuigd is het gedrag te kunnen vertonen dat nodig is om moeilijkheden te overwinnen, die voortkomen uit zijn of haar chronische aandoening. Zelfmanagement is het monitoren en uitvoeren van zorgactiviteiten door jongeren, in samenwerking met naaste familie en zorgverleners, om hun leven met de aandoening te structureren aan de hand van de vier sleutelfactoren: “herkennen van grenzen”, “mobiliseren van bronnen”, “managen van de identiteitsverandering” en “plannen & prioriteren van activiteiten”, zodat zij steeds zelfstandiger worden.”

5.5 Zelfmanagement en zelfeffectiviteit

Zelfmanagement is echter erg moeilijk te onderzoeken, omdat dit alleen mogelijk is door middel van uitgebreide observaties. Er is daarom gezocht naar een ander concept om de competenties te operationaliseren, dat wél meetbaar is door middel van vragenlijsten. Dit concept is de zogenaamde “zelfeffectiviteit”. Omdat dit gaat over de opvattingen van een persoon, zijn observaties niet nodig en kan worden volstaan met een vragenlijst. De jongere geeft aan in hoeverre hij of zij zichzelf in staat acht om een bepaalde handeling uit te voeren,

omdat het immers niet goed te meten is of een jongere daadwerkelijk deze handeling uitvoert. Operationalisatie van competenties door middel van zelfeffectiviteit is daarmee als het ware de “second best option”. Uit de resultaten blijkt dat er een significante correlatie bestaat tussen beide variabelen. Dit is van groot belang omdat het aantoont dat het inderdaad mogelijk is om het zelfmanagement te meten door middel van de zelfeffectiviteit.

Op basis van de gegevens over de samenhang tussen de variabelen en de overall competentiescore, aangevuld met informatie over kennis, attitude en vaardigheden, zijn de eerder gevormde hypothesen verworpen of aangenomen. Hiermee is het conceptueel model getoetst en waar nodig aangepast.

5.6 Resultaten in relatie tot wetenschappelijke literatuur

In deze paragraaf worden de resultaten van de statistische analyses teruggekoppeld naar de literatuur uit het theoretisch kader.

5.6.1 Competentiescore van jongens en meisjes gelijk

Het eerste wat opvalt is dat jongens en meisjes even competent zijn, terwijl op basis van de literatuur de verwachting was dat meisjes competenter zouden zijn, omdat ze ervoor zorgen dat ze minder te maken hebben met “peer pressure”, de druk van groepsgenoten (Williams 2000). De uitkomst van dit onderzoek geeft echter aanleiding om te denken dat de peer pressure niet de belangrijkste determinant is van het onderscheid tussen jongens en meisjes. Mogelijk speelt de praktische steun die ouders volgens La Greca et al. (1995) geven een belangrijke rol. Waarschijnlijk maakt het daarbij niet uit of het om een zoon of een dochter gaat. De gelijkheid in competentie tussen beide geslachten is in strijd met het onderzoek van Sandoval et al (1999) onder Spaanse adolescenten waaruit bleek dat jongens significant competenter zijn. De gevonden resultaten sluiten echter aan bij de uitkomst van kwantitatieve onderzoeken van Williams 1999, Hanson 1987, Grey et al. 2000 en Kyngas 2000. In de populatiebeschrijving is aangetoond dat er een oververtegenwoordiging van meisjes is. Het feit dat de competentiescore voor jongens en meisjes gelijk is, lost dit probleem enigszins op. Dit geeft namelijk geen duidelijke aanwijzing dat de uitkomsten vertekend zijn, door de oververtegenwoordiging van meisjes. Dit kan echter niet met zekerheid worden vastgesteld omdat het geslacht mogelijk toch van invloed is op de scores bij de andere variabelen.

5.6.2 Competentiescore hoger bij oudere jongeren

Uit het onderzoek blijkt dat jongeren met een hogere leeftijd meer competent zijn. Deze uitkomst is in overeenstemming met de uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek Op Eigen Benen (OEB). Van een tienjarige verwacht men minder competenties dan van een twintigjarige en het is gebruikelijk dat de rol van de ouders afneemt naar mate de jongeren ouder worden. Een nadere analyse naar de relatie tussen leeftijd en kennis, vaardigheden en attitude laat zien dat (bij $\alpha < 0.01$) de leeftijd samenhangt met kennis en vaardigheden, maar niet met de attitude, zie tabel 4. Uit OEB bleek dat bij de groep jongeren boven de 15 jaar de zelfstandigheid gemiddeld groter is, dan bij de groep eronder. Uit dit onderzoek blijkt tevens dat het specifiek gaat om de kennis en vaardigheden die toenemen met de jaren en niet de attitude. Het begrip zelfstandigheid uit OEB lijkt echter meer overeenkomsten te vertonen met attitude, het nemen van verantwoordelijkheid, hoewel daar geen significante relatie mee bestaat. Dit is van belang omdat hiermee bepaald kan worden op welke vlakken oudere jongeren extra ondersteuning nodig hebben wanneer ze relatief weinig competent zijn voor hun leeftijd.

Verder valt op dat de variantie binnen de verschillende leeftijdsgroepen erg groot is. Het is belangrijk dat zorgverleners hier rekening mee houden. Iemand van 19 jaar is niet per definitie meer competent dan een 12 jarige terwijl men dat waarschijnlijk wel zou verwachten. Het is daarom van groot belang om niet alleen te kijken naar de leeftijd van de jongere, maar om ook een goed beeld te vormen van zijn of haar competenties.

5.6.3 Competentiescore hoger bij hoger opleidingsniveau

Jongeren met een chronische aandoening hebben gemiddeld een lager opleidingsniveau, het aantal mensen met een chronische aandoening is ongeveer 50% hoger in het Lager Onderwijs dan in het Wetenschappelijk Onderwijs (Maas en Mackenbach 1999). Dit wordt deels veroorzaakt doordat deze jongeren vaker te kampen hebben met afwezigheid door ziekte, 18% van de respondenten is regelmatig tot vaak afwezig. Mogelijk zou een deel van de jongeren in staat zijn een opleiding van hoger niveau te volgen, wanneer ze niet belemmerd werden door hun aandoening. Wanneer we in dit onderzoek kijken naar de verschillen in gemiddelde competentie per opleidingsniveau, wordt zichtbaar dat jongeren die op speciaal onderwijs zitten significant lager scoren. Een nadere analyse laat zien dat er met name een verschil bestaat per opleidingsniveau in de vaardigheden. Dit is goed te verklaren omdat de kennis die men tijdens de opleiding opdoet vaak niet direct van toepassing is op de aandoening, terwijl men wel bepaalde vaardigheden leert om goed om te gaan met de

aandoening in relatie tot anderen. Er moet nader onderzocht worden of met name het speciaal onderwijs voldoende gericht is op het ontwikkelen van de benodigde vaardigheden.

5.6.4 Competentiescore van autochtonen en allochtonen gelijk

Hoewel uit Op Eigen Benen het idee was ontstaan dat allochtone jongeren misschien competentier zijn, omdat ze relatief vaak alleen naar het ziekenhuis gaan, is dit niet bevestigd. Er bestaat geen significant verschil in competentie tussen jongeren die zichzelf beschouwen als Nederlands, niet-Nederlands of een combinatie van beide. Er is dus geen verschil in competentie score tussen deze drie groepen. Daarom is extra aandacht nodig voor de (allochtone) jongeren die alleen naar het ziekenhuis komen. Waarschijnlijk zijn zij noodgedwongen aanwezig zonder hun ouders, maar dit wil niet zeggen dat ze meer competent zijn. Deze jongeren hebben minder steun van hun ouders, mogelijk moeten de zorgverleners daarom een grotere rol spelen.

5.6.5 Competenties gelijk voor leeftijd ontstaan aandoening

In het theoretisch kader wordt verondersteld dat jongeren die op jongere leeftijd de aandoening hebben gekregen gemiddeld minder competent en therapietrouw zijn, omdat ze zich verzetten tegen het langdurige therapeutische regime. Aan de andere kant werd ook het idee geopperd dat jongeren die al langere tijd de aandoening hebben, juist competentier zijn, omdat ze meer ervaring met de aandoening hebben. Dit onderzoek levert echter voor geen van beide theorieën een bewijs. Of jongeren hun aandoening nu lang of kort hebben, ze zijn gemiddeld even competent.

5.6.6 Grotere competentie bij hogere kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven is berekend als een score op de gevalideerde Kidscreenschaal. Hieruit blijkt dat jongeren met een hogere kwaliteit van leven gemiddeld competentier zijn. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen kwaliteit van leven en competenties, maar deze aankomst geeft aanleiding om hier wel uitgebreider naar te gaan kijken. De vervolganalyse wijst uit dat de kwaliteit van leven verschilt voor kennis, vaardigheden én attitude.

5.6.7 Hogere competentiescore bij grotere impact aandoening

Uit OEB kwam naar voren dat sommige jongeren met een relatief grote impact van de aandoening zich belemmerd voelen in hun dagelijks leven, met name door de ingrijpende behandeling. Die zou kunnen leiden tot een verminderde competentiescore. Uit het kwalitatieve onderzoek bleek echter ook dat er een groep jongeren is die hier zo aan gewend

is dat ze zich niet meer belemmerd voelen. Door de impact van de aandoening te meten door middel van de gevalideerde Disabkids schaal, is gebleken dat de competentiescore hoger is bij jongeren die te maken hebben met een grotere impact van de aandoening. Een nadere analyse wijst uit dat de impact van de aandoening significant verschilt voor zowel kennis, vaardigheden als attitude. Er is dus een duidelijk verband tussen de impact van de aandoening en de competenties, dit verdient daarom extra aandacht van ouders en zorgverleners.

5.6.8 Competentiescore gelijk voor zichtbaarheid

De volgende achtergrondvariabele waarnaar gekeken is, is de zichtbaarheid van de aandoening. Dit onderzoek toont geen variantie over de gemiddelde competentiescore aan voor de mate van zichtbaarheid van de ziekte. Dit is strijdig met de resultaten van OEB. Daar waren zowel aanwijzingen voor een positieve als een negatieve relatie tussen de zichtbaarheid van de ziekte en de competentiescore. Mensen bij wie de aandoening goed zichtbaar is kunnen gemotiveerder zijn om zich aan hun therapeutisch regime te houden en hun aandoening op een goede manier in hun dagelijkse leven in te passen. Er bestaat immers geen mogelijkheid om hun aandoening te “verbergen” of te “vergeten”. Aan de andere kant is het in onze samenleving zo dat mensen bij wie de aandoening goed zichtbaar is al snel worden bestempeld als incompetent. Dit zou de daadwerkelijke competentie kunnen beïnvloeden, niemand is immers ongevoelig voor invloeden van anderen. Er is echter in beide richtingen geen verband gevonden.

5.6.9 Hogere competentiescore bij meer kennis aandoening

Bij de kennis over de aandoening gaat het niet alleen om de medische kennis over de aandoening, maar vooral om de kennis die nodig is om uit te leggen wat voor aandoening men heeft en om de zorgverleners te begrijpen. Verwarrend is echter dat kennis over de aandoening ook direct onderdeel uitmaakt van de competenties. Het is dan ook niet verwonderlijk dat er een groot verschil is gevonden tussen de gemiddelden. Jongeren met meer kennis over hun aandoening zijn gemiddeld competent. Uit onderzoek van Ftohy et al. (2006) blijkt dat met name de rol van de ouders erg belangrijk is want als de ouders meer kennis over de aandoening hebben, hebben hun kinderen dat meestal ook. Het is daarom interessant om in een vervolgonderzoek te kijken naar de rol van de ouders. Hiertoe zou door middel van een nieuwe vragenlijst gekeken moeten worden naar de competenties van de ouders in het omgaan met de aandoening van hun kind. Een andere mogelijkheid is door bij een beperkte groep ouders observaties uit te voeren en te kijken hoe ze omgaan met de aandoening van hun kind. Deze observaties geven informatie over de competenties van de

ouders. Dit vereist echter een volledig nieuw onderzoek, omdat er in het huidige onderzoek niet naar gevraagd is.

5.6.10 Jongeren uit Q-profielen A en C meer competent

Op basis van het theoretisch kader werd verwacht dat jongeren uit profielen A en C meer competent zijn, dan die uit profielen B en D. Het gaat hierbij om de Q profielen die de preferenties van de jongeren weergeven. Voor ieder Q profiel (A Betrokken & Therapietrouw, B Achterbankpatiënt, C Eigenwijs & Onverschillig en D Bezorgd & Onzeker) is gekeken of een jongere zich hier duidelijk in herkent (goed of zeer goed), of niet (helemaal niet, niet, een beetje). Voor ieder afzonderlijk profiel is gekeken wat de verschillen zijn over de competentiescore. Het werd duidelijk zichtbaar dat jongeren die zich wél herkennen in de profielen A en C een hogere competentiescore hebben, dan zij die dat niet doen. Voor de profielen B en D geldt juist dat mensen die zich hier *niet* in herkennen een hogere score hebben. Dit komt overeen met de beschrijving van de profielen: betrokken bij de behandeling en “normaal” levend met de ziekte. Het is echter moeilijk om veel te zeggen over de relatie tussen preferenties en competenties. Bij preferenties gaat het niet alleen om het Q-profiel waarin men zich herkent, maar ook om de vraag in hoeverre iemand in staat is aan te geven wat hij of zij wil. Iemand moet als het ware competent zijn in het uitdrukken van zijn preferenties.

5.6.11 Mening over eigen lichaam, volwassenheid en geluk

Naast de variabelen die waren opgenomen in het conceptueel model, is ook gekeken naar drie andere variabelen. Van deze variabelen is nog niet in eerder onderzoek aangetoond dat ze significant variëren met de competenties. Verrassend genoeg bleek echter dat de gemiddelden van al deze drie variabelen significant variëren met de competentiescore. Wanneer we kijken naar de mening over het eigen lichaam zien we dat mensen die hun eigen lichaam minder mooi vinden, ook minder competent zijn. Het lijkt onrealistisch dat er een relatie is tussen iemands schoonheid en zijn of haar competenties. Het is echter wel goed denkbaar dat bij de mening over het eigen lichaam niet zozeer de “schoonheid” is gemeten, maar meer het gevoel van eigenwaarde van een persoon. Vanuit deze optiek is het goed te verklaren dat mensen die hierop hoger scoren meer competent zijn. Daarnaast is gekeken naar de mate waarin men zichzelf volwassen acht. Het bleek dat jongeren die zich meer volwassen voelen, significant competentier zijn. Mensen die zich meer volwassen voelen, scoren zowel hoger op kennis als op vaardigheden. Tenslotte is ingegaan op de mate waarin de jongeren zichzelf gelukkig achten. Ook hier bleek dat mensen met een hogere geluksscore een hogere competentiescore hebben. Net als bij de mening over het

eigen lichaam is dit niet verwonderlijk omdat bij geluk ook een soort zelfvertrouwen meespeelt. Voor alle drie de variabelen geldt dat nader onderzoek interessante aanknopingspunten kan bieden om de competentie van jongeren te verbeteren. Bovendien is hiermee bewezen dat de competentiescore niet alleen samenhangt met “harde” variabelen zoals leeftijd en etniciteit, maar dat ook de “sociale” factoren waar Kyngas (2000) over sprak, van groot belang zijn.

5.7 Mate van competentie

Doel van dit onderzoek was niet alleen om de variabelen die van invloed zijn op de competenties te identificeren, maar ook om te kijken in welke mate jongeren competent zijn in het omgaan met hun aandoening. Dit is een vraag die zeer moeilijk te beantwoorden is. Er zijn namelijk geen gegevens beschikbaar van een controle groep waarmee vergeleken kan worden. Het is onduidelijk of de competentiescores van de respondenten relatief hoog of laag is ten opzichte van andere jongeren met een chronische aandoening of ten opzichte van gezonde jongeren. We zien echter wel dat de scores op een schaal van 13 tot 100 vrij hoog liggen, met een gemiddelde van 73,8 (standaarddeviatie 12,58). Dit lijkt op zich een goede score. Zeker als je de vragen naar de competenties nog eens goed bekijkt. Sommige onderdelen zijn namelijk ook voor volwassenen erg ingewikkeld en het is de vraag of zij hierop hoog zouden scoren. Bijvoorbeeld “de gevolgen van de ziekte of handicap voor de toekomst goed omschrijven”, “uitleg vragen aan zorgverleners over persoonlijke onderwerpen” of “meebeslissen over mijn behandeling”. Er is kennisasymmetrie en de patiënt zal nooit het kennisniveau van de arts bereiken. Dit is overigens ook niet nodig om competent te zijn, maar het geeft wel aan dat een volledige kennis van de aandoening niet van de jongere verwacht moet worden. Bovendien liggen sommige dingen erg gevoelig en dan is het moeilijk om hier met een zorgverlener over te spreken. Kortom het is bijna onmogelijk om een score van 100 te behalen, dus een gemiddelde van 73,8 lijkt zeer aanvaardbaar. In feite zou een score van 100 gelijk moeten staan aan “optimale competentie om te leven met de aandoening”. Gezien de vragen die er worden gesteld is het echter de vraag of deze score van 100 realistisch is. Zoals hierboven al aangegeven is het bijna onmogelijk om alle eerder genoemde stellingen met “ja zeker [daar ben ik toe in staat]” te beantwoorden. Verder laten de boxplots zien dat er geen jongeren zijn die zeer incompetent zijn. Enkele uitzonderingen daargelaten, scoort niemand onder de 35. De jongeren zijn dus waarschijnlijk gemiddeld erg competent in het omgaan met hun aandoening.

5.8 Groepen die extra aandacht vereisen

Het is van belang om te identificeren welke groep jongeren extra aandacht behoeft bij het ontwikkelen van hun competenties. Op basis van de beschikbare gegevens hebben met name laagopgeleide, jonge kinderen met weinig zelfvertrouwen hier belang bij. De ouders en de zorgverleners zouden er samen voor moeten zorgen dat de informatie op een begrijpelijk niveau wordt overgebracht zodat ze hun kennis vergroten. Daarnaast moet door positieve signalen en andere activiteiten hun zelfvertrouwen worden vergroot zodat ze een optimistischere mening over hun eigen lichaam krijgen en zich langzamerhand gelukkiger en volwassener gaan voelen. Dit laatste kan hun attitude en vaardigheden versterken. Overigens spreken we hier van een soort “gemiddelde” jongere. Er moet altijd worden gekeken naar de specifieke situatie van een jongere. Iemand die binnen de groep valt die extra aandacht nodig heeft kan juist heel competent zijn of iemand die op basis van de variabelen erg competent zou moeten zijn, kan dat in de praktijk helemaal niet blijken te zijn. Het meest duidelijke voorbeeld dat we hiervan hebben gezien, is dat sommige oudere jongeren een relatief lage competentiescore hebben terwijl sommige twaalfjarigen zeer hoog scoren. Dit vereist extra aandacht van zorgverleners, zodat de verwachtingen zijn afgestemd op de werkelijke competenties van de jongere.

5.9 Aandoeningen van de jongeren

Uit het onderzoek blijkt onvoldoende om welke aandoeningen het precies gaat. Er is wel een open vraag opgenomen in de enquête waarin respondenten wordt gevraagd welke ziekte ze hebben, maar deze is niet goed bruikbaar. In de eerste plaats doordat jongeren geen medisch juiste omschrijving kunnen geven en daardoor dingen opschrijven als “ik heb scheve tenen”, waaruit niet kan worden afgeleid welke aandoening het betreft. Ten tweede doordat de verwerking van 1038 verschillende antwoorden op een open vraag erg moeilijk en tijdrovend is. Je zou dan klassen moeten maken, maar het is niet duidelijk waarop deze klassen gebaseerd moeten zijn. De gebruikelijke manier om te identificeren om welke aandoening het gaat is door middel van International Classification of Diseases (ICD) codes of Diagnose Behandel Combinatie (DBC) codes. Deze eerste codes worden echter al jaren niet meer geregistreerd door het Erasmus MC – Sophia waardoor de gegevens incompleet zijn, de tweede codes zijn minder goed bruikbaar voor het identificeren van de aandoening en worden bovendien pas sinds 1.5 jaar gebruikt. Het is hierdoor niet goed mogelijk om een duidelijke beschrijving te geven van de verschillende chronische aandoeningen die voorkomen in het onderzoek. Overigens biedt de informatie over het poliklinisch specialisme waar men onder behandeling is wel enig inzicht in de aandoeningen van de jongeren, maar deze is op dit moment nog niet beschikbaar.

5.10 Jongeren onder behandeling op de afdeling psychiatrie

Op basis van de exclusie criteria moeten jongeren die onder behandeling zijn bij de afdeling psychiatrie worden uitgesloten. Bij dit onderzoek zijn echter alléén de jongeren geëxcludeerd die enkel op de afdeling Kinderpsychiatrie onder behandeling zijn. Een jongere die naast Kinderpsychiatrie ook bij een andere polikliniek onder behandeling is, is wél geïnccludeerd. Voor gevallen waarbij het gaat om een enkel psychiatrisch consult is dit geen probleem, maar wanneer het gaat om een uitgebreide psychiatrische behandeling, geeft dit een vertekend beeld. Daarnaast is discussie mogelijk over bepaalde ziektebeelden die wél zijn geïnccludeerd, maar mogelijk gepaard gaan met een psychiatrische achtergrond, zoals bijvoorbeeld anorexia. Het is echter praktisch onmogelijk om een goed onderscheid te maken tussen mensen die geen psychiatrische achtergrond hebben en zij die dat wel hebben. Met name voor de mening over het eigen lichaam kan dit van belang zijn. Een jongere met anorexia kan bijvoorbeeld een zeer slecht zelfbeeld hebben, terwijl dit eigenlijk een psychiatrische achtergrond heeft.

5.11 Variabelen die niet zijn meegenomen

In dit onderzoek is alleen aandacht besteed aan de competenties van de jongeren zelf. Uit eerder besproken wetenschappelijke literatuur komt duidelijk naar voren dat de rol van de ouders en hun opvoedingsstijl een zeer belangrijke achtergrondvariabele is om de competenties te voorspellen (o.a. van Staa 2007; Grypdonck et al. 2004; Brydolf & Segesten 2006). Deze variabele kon niet getoetst worden aan de hand van de enquête. Het is echter zeer goed mogelijk dat deze achtergrondvariabele een belangrijke verklarende rol speelt. Hetzelfde geldt voor de variabelen “health locus of control” (Piazza-Waggoner 2004) en de “sociale” factoren (Kyngas 2000), zie paragraaf 2.8 Toelichting op conceptueel model. Bij het analyseren van de verbanden uit het conceptueel model kon geen gebruik worden gemaakt van gegevens over de “objectieve gezondheid”. Dit is de staat waarin een individu verkeert, volgens het oordeel van een arts. Binnen de huidige opzet was het onmogelijk om van ieder individu een objectieve beoordeling van de gezondheid te hebben. Het zou echter wel interessant zijn om dit voor een beperkte groep alsnog te bepalen en te kijken of er een relatie bestaat met de mate van competentie. Het oordeel van een arts over de gezondheid kan namelijk sterk verschillen van dat van de jongere zelf. Op een relatief eenvoudige manier zou dit aan de hand van de medische dossiers gedaan kunnen worden, hoewel het de vraag is of op basis van deze gegevens een juist en vergelijkbaar beeld ontstaat. Een meer degelijke, maar ook tijdrovende manier, zou zijn om een arts een algehele gezondheidsbeoordeling van deze jongeren te laten geven. Wanneer deze gegevens voor de onderzoeker niet op een persoon zijn terug te leiden, lijkt dit ethisch gezien verantwoord.

5.12 Medische informatie

De afdeling medische informatie van het Erasmus MC beschikt over de medische gegevens van de patiënten waaronder: de gestelde diagnoses, de poliklinieken die ze bezocht hebben, het aantal keer dat ze deze bezocht hebben en het aantal keer dat ze zijn opgenomen in het ziekenhuis. Dit is erg interessante informatie om een beter beeld van de responderende populatie ten opzichte van de gehele populatie te krijgen. Bovendien kan er dan gekeken worden of deze variabelen samenhangen met de competentiescore van jongeren. Op het moment van dit onderzoek was deze informatie helaas nog niet beschikbaar.

5.13 De invloed van onderzoeksmethode op de uitkomsten

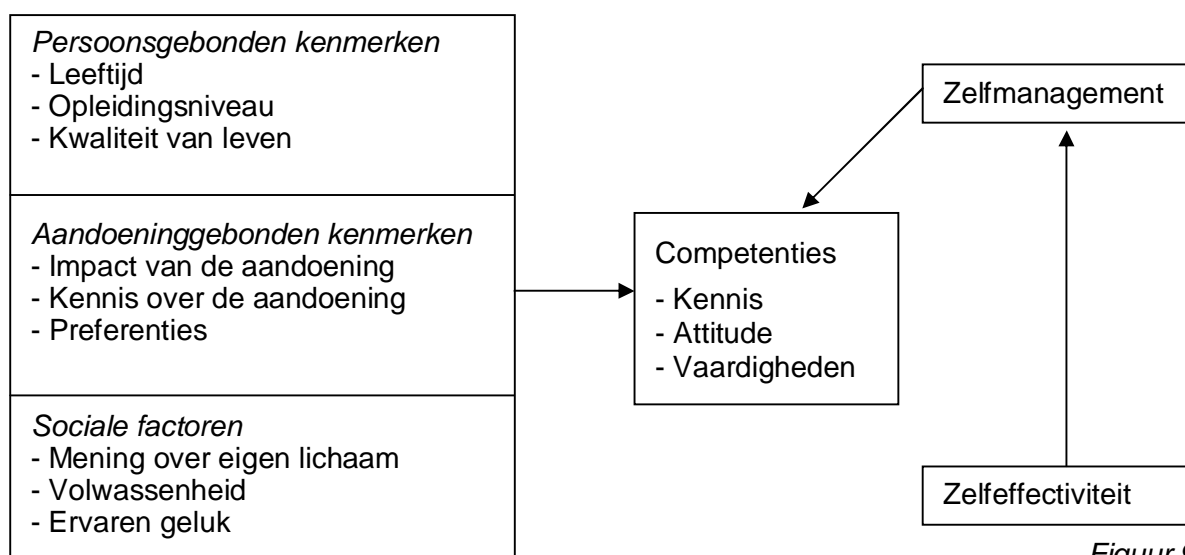
Omdat dit een kwantitatief onderzoek betreft is gebruik gemaakt van gesloten vragen. Respondenten hadden wel een keuze uit meerdere antwoordmogelijkheden, maar hadden niet de ruimte om iets anders te kiezen of om een toelichting te geven. Bij het verwerken van de schriftelijke enquêtes bleek dat veel mensen toevoegingen in de kantlijn hadden geschreven. Bijvoorbeeld dat ze in een rolstoel zitten en daardoor de trap niet op en af kunnen, maar dat ze dan met de lift gaan. Op zich is het logisch dat deze mensen er wel in slagen van boven naar beneden te komen, maar het gaat er juist om dat de mobiliteit wordt gemeten. Als deze persoon vervolgens invult dat hij of zij wel de trap op of af kan gaan, geeft dit een verkeerd beeld. Dit is echter een probleem dat zich altijd voor zal doen bij kwantitatief onderzoek. Omdat de vragenlijst is opgebouwd op basis van een uitgebreid kwalitatief vooronderzoek en een pre-test zal de invloed hiervan op de resultaten hopelijk beperkt zijn.

6. Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek

In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten uit dit onderzoek naast de bestaande wetenschappelijke literatuur gelegd. Deze resultaten leiden tot een nieuw conceptueel model. Hierin staan alle variabelen die significant variëren over de competenties van jongeren met een chronische aandoening. Op basis van dit model kan antwoord worden gegeven op de probleemstelling: *In welke mate zijn zorgcompetenties aanwezig bij jongeren met een chronische aandoening en welke variabelen zijn hierbij van belang?* Daarnaast worden in dit hoofdstuk aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

6.1 Antwoord op de probleemstelling

Op basis van deze bevindingen kan onderstaand vernieuwd conceptueel model worden geformuleerd, zie figuur 9. Jongeren met een chronische aandoening verschillen sterk van elkaar in het omgaan met hun aandoening. In hun overall competentie score zit een opvallend grote spreiding. De competenties zijn afhankelijk van allerlei factoren die samenhangen met hun aandoening, hun persoonlijke kenmerken, maar ook met sociale factoren. De data uit de enquête die is uitgevoerd onder een grote groep jongeren met een chronische aandoening uit het Erasmus MC – Sophia, laat zien dat het zowel gaat om variabelen die beïnvloedbaar zijn, als om factoren waar men zelf geen invloed op uit kan oefenen, bijvoorbeeld leeftijd.



Figuur 9

In welke mate zijn zorgcompetenties aanwezig bij jongeren met een chronische aandoening en welke variabelen zijn hierbij van belang?

Competenties zijn opgebouwd uit kennis, attitude en vaardigheden. De gemiddelden van alle weergegeven variabelen variëren significant over de overall competentie. Vervolganalyses hebben echter uitgewezen dat er daarbij niet altijd een verschil is met kennis, attitude én vaardigheden. Er kan worden geconcludeerd dat interventies om de competentie van jongeren te vergroten niet altijd gericht moeten zijn op alle drie de onderdelen. Afhankelijk van de specifieke variabele, kan het volstaan om bijvoorbeeld alleen de kennis te vergroten, omdat de attitude en vaardigheden in het omgaan met de aandoening al ruim voldoende zijn.

De variabelen zijn in de eerste plaats te verdelen in persoonsgebonden kenmerken en aandoeninggebonden kenmerken. De leeftijd, het opleidingsniveau en de kwaliteit van leven hangen allen positief samen met de overall competentie. De aandoeninggebonden factoren die van invloed zijn, zijn de impact van de aandoening, de kennis over de aandoening en de preferenties. Naast de persoonsgebonden en aandoeninggebonden kenmerken, zijn ook sociale factoren toegevoegd. In de literatuur waren hier wel aanwijzingen voor, maar er werd niet vermeld om welke specifieke variabelen dit gaat. Door middel van dit onderzoek zijn in ieder geval drie nieuwe variabelen geïdentificeerd die van invloed zijn op de competenties: de mening over het eigen lichaam, de mate van volwassenheid en het ervaren geluk. De mening over het eigen lichaam is eigenlijk een indicatie voor de eigenwaarde die een jongere heeft. Wanneer de eigenwaarde groot is, gaat dit gepaard met een gemiddeld hogere competentie. Jongeren die zichzelf als meer volwassen beschouwen, zijn gemiddeld competenter. Daarbij is ook naar voren gekomen dat de jonge leeftijdsgroep (12 – 15 jaar) zichzelf minder volwassen acht dan de oudere groep (16 – 19 jaar), wat overeenstemt met de verwachting. Tenslotte zijn jongeren die hun eigen geluk groter ervaren over het algemeen competenter.

Aan de rechter zijde van het conceptueel model zijn het zelfmanagement en de zelfeffectiviteit weergegeven. Het is gebleken dat zelfeffectiviteit dient als een concept om zelfmanagement te operationaliseren, het is als het ware de “second best option” om competenties te meten. Daarom loopt er geen pijl direct van de zelfeffectiviteit naar de competenties, maar gaat dit via het zelfmanagement. Het onderzoek heeft uitgewezen dat er daadwerkelijk een significante correlatie bestaat tussen beide concepten.

De probleemstelling gaat niet alleen over de variabelen die van belang zijn voor de zorgcompetenties van jongeren, maar ook over de mate waarin deze jongeren competent zijn in het omgaan met hun aandoening. Het is moeilijk om antwoord te geven op dit deel van de probleemstelling omdat er geen gegevens beschikbaar zijn van een controle groep.

Het is daardoor niet mogelijk om de overall competentiescore te vergelijken met een normscore. Het is onduidelijk of de competentiescores van de respondenten relatief hoog of laag zijn. Het is echter wel duidelijk geworden dat het gemiddelde van 73,8 (standaarddeviatie 12,58), op een schaal van 13 tot 100, vrij hoog ligt. Nader onderzoek is vereist om dit verder te onderbouwen. Daarnaast blijkt uit boxplotten waarin afzonderlijke variabelen zijn uitgezet tegen de overall competentiescore, dat er bijna geen jongeren zeer incompetent zijn. Enkele uitzonderingen daargelaten, scoort niemand onder de 35. De jongeren zijn dus waarschijnlijk gemiddeld erg competent in het omgaan met hun aandoening.

6.2 Introductie van “competentiedenken” in de medische wereld

Tot nu toe heeft het competentiedenken vooral een belangrijke rol gespeeld in het Nederlands onderwijs, maar dit onderzoek geeft aanleiding om het ook te introduceren in de medische wereld. Jongeren met een chronische aandoening kunnen hiermee ondersteund worden om goed te functioneren met hun chronische aandoening en uit te groeien tot een zelfstandige volwassene. Dit kan uiteindelijk de schade die jongeren in sommige gevallen oplopen door het opgroeien met een chronische aandoening beperken. Daardoor zullen ze mogelijk de mijlpalen in hun leven wél behalen als dat eerder niet het geval was, of zullen ze deze eerder behalen zodat het verschil met hun leeftijdsgenoten zonder chronische aandoening kleiner wordt. Er is een flinke winst te behalen door meer aandacht te besteden aan het competentiedenken in de medische wereld.

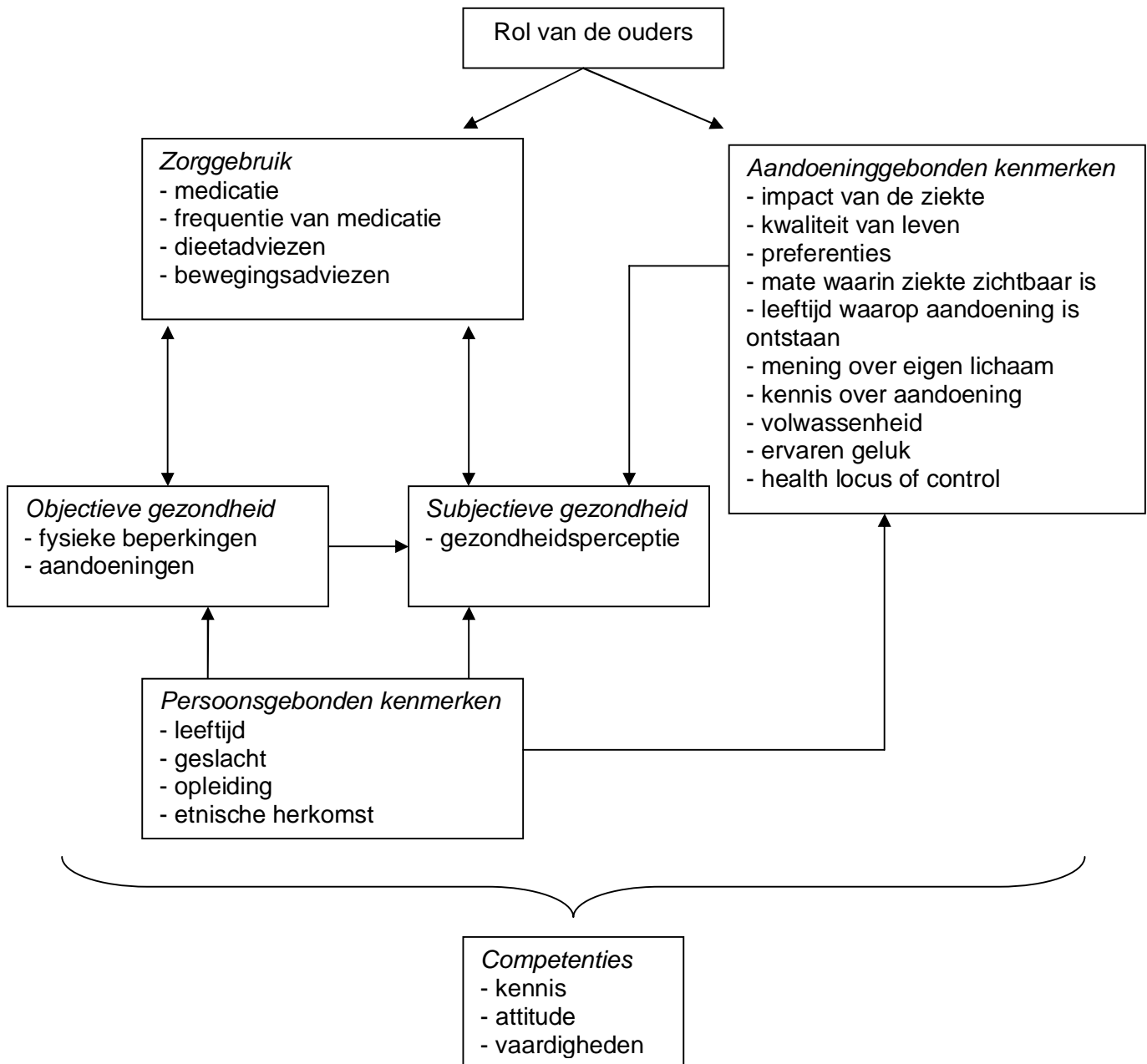
6.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Op basis van dit onderzoek kunnen allerlei aanbevelingen voor verder onderzoek worden gedaan. Sommigen zijn vooral verdiepend bedoeld, terwijl anderen meer tot verbreding leiden.

6.3.1 Onderlinge relaties tussen de variabelen

Het gebruikte theoretisch model is redelijk eenvoudig en veronderstelt weinig onderlinge relaties tussen de verschillende variabelen. Het is echter waarschijnlijker dat er wel meer onderlinge relaties zijn. Om dit te testen is een ingewikkelde vervolganalyse nodig waarbij rekening kan worden gehouden met onderlinge verbanden tussen verklarende variabelen. Dit is mogelijk met de zogenaamde structural equation modeling, die kan worden uitgevoerd met behulp van de software “AMOS”, een soort uitbreiding van SPSS. Een voorbeeld van een mogelijk conceptueel model dat dan getoetst zou kunnen worden is figuur 10 op de volgende bladzijde. Dit is slechts een eerste aanzet, die nog verder onderzocht dient te

worden. Overigens is een toelichting op dit model geschreven, maar het voert te ver om deze hier te vermelden.



Figuur 10

6.3.2 Uitkomsten van de spiegelenquête

Een zeer zinnig onderwerp voor verder onderzoek zijn de uitkomsten van de spiegelenquête die onder de ouders is uitgevoerd en vervolgens de verbanden die er bestaan tussen de antwoorden van de jongeren en van hun ouders. Dit kan bijdragen aan een zinnige dialoog tussen ouders en kinderen, maar is ook van groot belang voor zorgverleners. Zorgverleners

kunnen deze kennis in de praktijk gebruiken om beter om te gaan met de competenties en preferenties van jongeren. Dat laatste kan ook een rol spelen bij de beslissing over de rol en de aanwezigheid van de ouders bij afspraken in het ziekenhuis.

6.3.3. Nader onderzoek naar de deelcompetenties

In dit rapport zijn allerlei punten aangegeven waar nog nader onderzoek gedaan kan worden naar de rol van competenties. Daarbij kan worden gekeken naar allerlei deelcompetenties, VAS scores, maar ook naar variabelen die nog niet meegenomen zijn in dit onderzoek. Essentieel is daarbij om een gevalideerde vragenlijst te hebben, die getoetst is op construct validiteit, om competenties te meten. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een schaal voor de overall competentiescore die loopt van 13 tot en met 100. Door middel van een lineaire transformatie kan hier een waarde tussen de 0 en 100 van gemaakt worden. Daarnaast zou onderzoek gedaan kunnen worden om te zien of er weging moet plaatsvinden van de verschillende onderdelen uit de competenties. Bij de huidige methode wegen alle vragen even zwaar mee in het beoordelen van de overall competentiescore.

6.3.4 Regressieanalyse

Tijdens dit onderzoek is een eerste aanzet gemaakt tot het doen van een regressieanalyse. Door het uitvoeren van deze analyse kan worden gekeken of de variabelen ook wanneer ze tegelijk worden meegenomen, van invloed zijn op de competentiescore. Uit deze eerste aanzet bleek dat sommige variabelen niet significant variëren in de één-op-één relatie, maar dat ze wel een significant deel van de variantie verklaren van de competentiescore, wanneer een regressieanalyse wordt uitgevoerd. Er waren echter nog te veel onzekerheden om deze regressieanalyse op een verantwoorde wijze uit te voeren. Het zou daarom interessant zijn om te kijken of aan de voorwaarden is voldaan voor het uitvoeren van een regressieanalyse.

6.3.5 Ontwikkelen van meetinstrumenten

Dit scriptieonderzoek kan ten grondslag liggen aan een onderzoek naar het ontwikkelen van meetinstrumenten die valide en eenvoudig te gebruiken zijn. Deze meetinstrumenten dienen om zorgverleners meer inzicht te geven in de competenties van jongeren met een chronische aandoening en de manieren waarop hun competenties kunnen worden verbeterd. Wanneer er goede meetinstrumenten zijn ontwikkeld dienen deze te worden getest en vervolgens te worden geïmplementeerd in de praktijk. Dit is echter nog een lang traject, waarbij betrokkenheid van zowel de jongeren als de ouders en de zorgverleners van groot belang is.

7. Terugblik

Het schrijven van deze scriptie was een leuke en leerzame manier om mijn bacheloropleiding af te sluiten. Ik heb geleerd hoe ik in grote lijnen zelfstandig een onderzoek kan opzetten. Ik heb daarbij de prachtige kans gekregen om me aan te sluiten bij het bestaande onderzoek Op Eigen Benen (Verder). Hierdoor had ik toegang tot een zeer uitgebreid databestand, zonder dat ik zelf deze grote groep jongeren hoefde te benaderen.

Ik heb gemerkt dat voor het schrijven van een bachelorscriptie af en toe een lange adem vereist is. Soms wilde ik verder gaan, maar was dat niet mogelijk omdat het databestand nog niet helemaal geschikt was. Op zich leverde dit geen stress op, maar het was soms wel een beetje frustrerend. De redenen voor de vertragingen waren overigens heel begrijpelijk en lagen vaak buiten de macht van de betrokkenen. Dit heeft mij echter wel de tijd gegeven om een zeer uitgebreide literatuurstudie te doen ter onderbouwing van mijn theoretisch kader.

Als ik terugkijk op het hele proces ben ik erg tevreden. We hebben duidelijke afspraken gemaakt, waardoor mijn student-assistentenschap goed is ingevuld en niet overlapt met mijn scriptie. De samenwerking was prima en ik had het gevoel dat er een goede balans was tussen het zelfstandig bepalen van de inhoud van mijn onderzoek en de aansluiting bij Op Eigen Benen (Verder). Methodologisch gezien was het beter geweest als ik eerst duidelijke vragen had geformuleerd, waarna de vragenlijst was opgesteld. Omdat ik mij aansloot bij een bestaand onderzoek met een vragenlijst die reeds was uitgezet heb ik mijn deelvragen deels geformuleerd op basis van de gestelde vragen. Op zich was dat geen probleem omdat het een uitgebreide database is waar zelfs voor "tien" scripties voldoende informatie in zit, maar het bleef soms wat schipperen. Uiteindelijk is het allemaal goed uitgevallen en is het naar mijn idee een degelijk onderzoek geworden.

8. Literatuurlijst

Bandura, A. 1977. *Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change*. Psychological Review 84, pp. 191–215.

Bartholomew, K., Sockrider, M. 2006. *Partners in school asthma management: evaluation of a self-management program for children with asthma*. School of public health University of Texas, 2006.

Bijl, J, van der. 2001. *Handboek Zorgvernieuwing*. Utrecht: UMC Utrecht.

Bowling, A. 2002. *Research methods in health, investigating health and health services*. Berkshire: Open University Press.

Bruijnzeels, M., Foets, M. 2003. 'Allochtonen, gezondheid en gezondheidszorg' In: C.W. Aakster & J.W. Groothoff (red.), *Medische Sociologie*, 143-150. Groningen: Wolters Noordhoff.

Brydolf, M., Segesten, K. 1996. *Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults*. Journal of Advanced Nursing, 23, 39-47.

Buston, K., Wood, S. 2000. *Non-compliance amongst adolescents with asthma: listening to what they tell us about self-management*. Family practice, 17. 2000.

Castricum, C. 2007. *Van mammoetwet tot VMBO*. PM magazine, 03.2007.

Centraal Bureau voor de Statistiek. 2006. *Statline regionale kerncijfers bevolking*. CBS.

Creswell, J. 2003. *Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. London: SAGE Publications.

Disabkids Group. 2001. *Summary of the DISABKIDS instrument*. Bereikbaar op <http://kidscreen.diehauptstadt.de/disabkids/nl/index.html>.

McDonagh, J. 2004. *Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care*. Pediatric transplantation, 2004.

Donckerwolcke, R., Zeben, D., van. 2002. *Transfer of the care for adolescents with chronic illnesses: from pediatrics to specialists for adults*. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 146(25), 2002.

Ftohy, E., Abdel-Gawwad, E., Kamal, M., El-Bourghy, M., El-Mallawani, H., 2006. *Cognitive predictors of self-management behavior of asthmatic children and their families in Alexandria*. Egypt Public Health Association, 2006.

Grey, M., Davidson, M., Boland, E., Tamborlane, W. 2000. *Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus*. Journal of Adolescent Health, 28, 2000.

Grypdonck, M. 2000. In: Jongerden, I., Heijnen – Kaales, Y. 2003. *State of the art Studie Verpleging en Verzorging, Zelfmanagement van adolescenten met een chronische aandoening*. LEVV, Utrecht. 2003.

Hanson, C., Henggeler, S. 1987. *Social competence and parental support as mediators of the link between stress and metabolic control in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus*. Journal of Consulting and clinical psychology vol. 55, no 4. 1987.

Harwood, L., Johnson, B. 1999. *Weighing risks and taking chances: adolescents' experiences of the regimen after renal transplantation*. American Nephrology Nurses' Association, 26(1), 1999.

Hu, Y., Kantawang, S., Yang, Y. 2004. *Selected factors influencing self-concept among hospitalized Chinese school-age children with a chronic illness*. School of nursing Shanghai, 2004.

Huizingh, E. 2004. *SPSS 12.0 voor Windows en Data Entry*. Academic Service: Den Haag.

Jedeloo, S., Staa, van, A., Latour, J., Exel, van, N. 2006. *Zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen: vier profielen*. Kenniskring transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam: Rotterdam.

Kidscreen Group. 2001. *Kidscreen; het meten van kwaliteit van leven van kinderen en adolescenten vanuit een Europees Public Health perspectief*. Bereikbaar op http://www.kidscreen.org/sv_netherlands.html.

Kralik, D., Koch, T., Price, K., Howard, N. 2003. *Chronic illness self-management: taking action to create order*. Blackwell Publishing: Boston.

Kyngas, H. 2000. *Compliance of adolescents with chronic disease*. Journal of Clinical Nursing.

La Greca, P., Pendley, J., McDonnell, K., Reeves, G., 2001. *A peer group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their best friends*. Journal of Pediatric Psychology. 2001.

Langeveld, N., Grootenhuis, M., Voute, P., Haan, de, R., Bos, van den, C. 2004. *Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer*. Psycho oncology, 13, 2004.

Lindert, H., van, Droomers, M., Westert, G. 2004. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik*. NIVEL, 2006.

Lorig, K. 2000. *Selfmanagement of chronic illness: a model for the future*. Generation, vol. 17 Issue 2, 2001.

Maurice – Stam, H., Hartman, E., Deurloo, J., Groothoff, J, Grootenhuis, M. 2006. *Opgroeien met een chronische aandoening: levensloop en gevolgen in de jongvolwassenheid*. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, 74. 2006.

Meade, M., Creer, T., Mahan, J. 2003. *A self-management program for adolescents and children with renal transplantation*. Journal of Clinical Psychology. Vol. 10 no 3, 2003.

Maas, van der, P., Mackenbach, J. 1999. *Volksgezondheid en Gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg [1995].

Mokkink, L., van der Lee, J., Grootenhuis, M. 2007. *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen, Emma Kinderziekenhuis*. Amsterdam AMC Emma Kinderziekenhuis.

Nelissen-Vrancken, M. 2006. *Therapietrouw* Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, Utrecht.

Parker, E. 2000. *The family as a critical partner in the achievement of a successful employment outcome*. Rehabilitation issues, 2000.

Piazza-Waggoner, C., Butcher, M., Adams, C., Goldfarb, I., Slater, H. 2004. *Assessing the relationship between locus of control and social competence in pediatric burn survivors attending summer camp*. Journal of Burn Care & Rehabilitation, 2004.

Reiss, J., Gibson, R. 2000. *Health care transition: Destinations Unknowns*. Pediatrics vol 110. no 6, 2002.

Sandoval, M., Lemos, S., Vallejo, G. 1999. *Self-reported competences and problems in Spanish adolescents: a normative study of the Youth Self-Report*. Faculty of psychology Madrid, 1999.

Vegt, van der, A. 2005. *Nationale scholierenmonitor 2005*. Sardes, 2005

Staa, A., van, Onderzoeksprotocol "Op Eigen Benen Verder, aanvraag voor toetsing METC". Op Eigen Benen verder, unpublished 2006.

Staa, A., van, Jedeloo, S., Kuijper, M., Latour, J. 2007. *Op Eigen Benen, Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* Hogeschool Rotterdam: Rotterdam, 2007.

Stronks, K., Venema, P., Dahhan, N., Gunning-Schepers, L. 1999. 'Allochtoon, dus ongezond?' Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 77 (1):33-40.

Taal, E. 1995. *Self-efficacy, self-management and patient education in rheumatoid arthritis*. Proefschrift Technische Universiteit Twente, Eburon, Delft.

Verweij, J. 2005. *Bevorderen van zelfmanagement door zorgverleners bij adolescenten met een chronische aandoening*. Universiteit Utrecht: unpublished.

Watson, A. 2004. *Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care*. Journal of the International Pediatric Nephrology Association, no. 12, 2004.

Williams, C. 1999. *Gender, adolescence and the management of diabetes*. Journal of advanced nursing, 30, 1999.

Williams, C. 2000. *Doing health, doing gender: teenagers, diabetes and asthma*. Sociale Science Medicine, 50, 2000.

VRAGENLIJST OP EIGEN BENEN *VERDER*

Zorgcompetenties en preferenties

van jongeren met chronische aandoeningen tussen 12-19 jaar

in behandeling bij Erasmus MC - Sophia

Inlogcode	
Wachtwoord	



Deze vragenlijst gaat over hoe jij je leven met je ziekte of handicap ervaart, wat je zelfstandig kunt en doet in de behandeling en wat jij wilt als het gaat om de zorgverlening in het Erasmus MC - Sophia.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat er om wat jij er van vindt. Wat je invult is anoniem, niemand kan achterhalen welke antwoorden jij hebt gegeven.

1. Ben je een meisje of een jongen?

- meisje
- jongen

2. Hoe oud ben jij?

- 12
- 13
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20

3. Wat is de naam van je ziekte of handicap? Heb je er meer dan één, vul er dan per vakje 1 in (ook als je hiervoor in een ander ziekenhuis onder behandeling bent)

- 1. _____ ga naar vraag 4a
- 2. _____ ga naar vraag 4b
- 3. _____ ga naar vraag 4c
- 4. _____ ga naar vraag 4d

4. Hoe oud was je ongeveer toen je deze ziekte of handicap kreeg?

A

- 0 jaar (sinds mijn geboorte)
- 1 - 5 jaar (toen ik kleuter was)
- 5 - 12 jaar (toen ik op de basisschool zat)
- 12 - 16 jaar (toen ik op de middelbare school zat)
- 16 jaar of ouder
- onbekend

B

- 0 jaar (sinds mijn geboorte)
- 1 - 5 jaar (toen ik kleuter was)
- 5 - 12 jaar (toen ik op de basisschool zat)
- 12 - 16 jaar (toen ik op de middelbare school zat)
- 16 jaar of ouder
- onbekend

C

- 0 jaar (sinds mijn geboorte)
- 1 - 5 jaar (toen ik kleuter was)
- 5 - 12 jaar (toen ik op de basisschool zat)
- 12 - 16 jaar (toen ik op de middelbare school zat)
- 16 jaar of ouder
- onbekend

D

- 0 jaar (sinds mijn geboorte)
- 1 - 5 jaar (toen ik kleuter was)
- 5 - 12 jaar (toen ik op de basisschool zat)
- 12 - 16 jaar (toen ik op de middelbare school zat)
- 16 jaar of ouder
- onbekend

5. Kunnen andere mensen aan je zien dat je een ziekte of handicap hebt?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

6. Hoe vervelend vind je dat?

- Helemaal niet vervelend
- Niet vervelend
- Een beetje vervelend
- Vervelend

O O O O O O O O O O

12. Hieronder staan een paar handelingen waar sommige mensen moeite mee hebben. Wil je telkens aangeven of jij het zonder moeite, met enige moeite, met grote moeite of alleen met hulp van anderen kan doen?

	Zonder moeite	Met enige moeite	Met grote moeite	Alleen met hulp van anderen
a. Eten en drinken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Gaan zitten en opstaan uit een stoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. In- en uit bed stappen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Aan- en uitkleden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Je verplaatsen naar een andere kamer op dezelfde verdieping	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. De trap op- en aflopen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. De woning verlaten en binnen gaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Je verplaatsen buitenshuis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Je gezicht en de handen wassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j. Je volledig wassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

De volgende vragen gaan over hoe het met je gaat

Denk aan de afgelopen week ...		helemaal niet	bijna niet	gemiddeld	nogal	helemaal
a.	Heb je je fit en gezond gevoeld?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b.	Heb je je vol energie gevoeld?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c.	Heb je je verdrietig gevoeld?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d.	Heb je je eenzaam gevoeld?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e.	Heb je voldoende tijd voor jezelf gehad?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f.	Heb je in je vrije tijd de dingen kunnen doen die je wilt doen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g.	Hebben je ouders je eerlijk behandeld?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

h.	Heb je plezier gehad met je vrienden?	nooit <input type="radio"/>	bijna nooit <input type="radio"/>	soms <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>
i.	Is het goed gegaan op school/ op je werk?	helemaal niet <input type="radio"/>	bijna niet <input type="radio"/>	gemiddeld <input type="radio"/>	nogal <input type="radio"/>	helemaal <input type="radio"/>
j.	Heb je goed kunnen opletten?	nooit <input type="radio"/>	bijna nooit <input type="radio"/>	soms <input type="radio"/>	redelijk vaak <input type="radio"/>	altijd <input type="radio"/>

Hoe is je gezondheid in het algemeen?

13.

- Heel erg goed
- Erg goed
- Goed
- Redelijk
- Slecht

14. De volgende vragen gaan over hoe jij je de afgelopen vier weken hebt gevoeld

Denk terug aan de laatste 4 weken ...		zelden (bijna nooit)	zo nu en dan (soms)	redelijk vaak	altijd	
a.	Voel jij je net als alle anderen, ook al heb je een ziekte?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
b.	Ben je vrij om je leven te leiden zoals je wilt, ook al heb je een ziekte?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
c.	Heb je last van je ziekte wanneer je speelt of andere dingen doet?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
d.	Ben je ongelukkig doordat je een ziekte hebt?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
e.	Voel jij je door je ziekte somber?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
f.	Voel jij je eenzaam vanwege je ziekte?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
g.	Voel jij je anders dan andere kinderen/jongeren?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5
h.	Denk je dat je de meeste dingen even goed kunt als andere kinderen/jongeren?	nooit <input type="radio"/> 1	bijna nooit <input type="radio"/> 2	soms <input type="radio"/> 3	redelijk vaak <input type="radio"/> 4	altijd <input type="radio"/> 5

i.	Vinden je vrienden het leuk om bij jou te zijn?	nooit 1	bijna nooit 2	soms 3	redelijk vaak 4	altijd 5
----	---	------------	------------------	-----------	--------------------	-------------

15. Krijg of neem jij medicijnen voor je ziekte(s)? (met medicijnen bedoelen we tabletten of elke andere vorm van medicatie: injecties, pufjes, zalven enzovoort)

- Ja
- Nee -> naar vraag 19

16. Hoe vaak moet je medicijnen innemen?

- Dagelijks
- Wekelijks
- Maandelijks

17. Wat vind je van het innemen van je medicijnen?

		nooit	bijna nooit	soms	redelijk vaak	altijd
j.	Vind je het vervelend om medicijnen te nemen?	nooit 1	bijna nooit 2	soms 3	redelijk vaak 4	altijd 5
k.	Heb je een hekel aan het nemen van je medicijnen?	nooit 1	bijna nooit 2	soms 3	redelijk vaak 4	altijd 5

18. Moet jij voor je ziekte letten op wat je eet? (Bijvoorbeeld: het volgen van een dieet, of mag je bepaalde dingen niet eten in verband met je ziekte. Ook als je vanwege allergieën bepaalde zaken niet mag eten, vul je hier 'ja' in)

- Ja
- Nee

19. Moet jij voor je ziekte regelmatig bewegen? (Bijvoorbeeld: op advies van de dokter. Denk aan het doen van speciale (lichamelijke) oefeningen of sporten in verband met je ziekte, of aan fysiotherapie)

- Ja
- Nee

20. Hoe vaak heb je het afgelopen jaar door je ziekte school of werk moeten missen?

- Nooit
- Soms

- Regelmatig
- Vaak
- Heel vaak/altijd

21. Wat is jouw TOP 5 als het gaat om de zorg in het ziekenhuis?

Bij de volgende vragen willen we van jou weten wat jij het belangrijkste vindt. De uitspraak die je het belangrijkste vindt, geef je een 1, de uitspraak die je het minst belangrijk vindt een 5. Elk nummer (1, 2, 3, 4, 5) kan maar 1 keer gebruikt worden.

- a Wat vind jij de belangrijkste eigenschap voor een goede dokter of verpleegkundige (op de poli van het ziekenhuis)?

Hij / zij moet:

- goed weten wat hij / zij doet, deskundig zijn
- goed kunnen luisteren en geduld hebben
- aardig zijn, mij op mijn gemak stellen
- te vertrouwen zijn, eerlijk zijn
- op mij gericht zijn, met mij overleggen

Mijn Top 5

cijfer: -----

cijfer: -----

cijfer: -----

cijfer: -----

cijfer: -----

- b Wat vind jij het belangrijkste als je naar een poli-afspraak van het ziekenhuis gaat?

- dat ik op tijd geholpen word
- dat er alle aandacht is voor mij en mijn ouders
- dat er voldoende afleiding is in de wachtkamer
- dat de afspraak niet te lang duurt
- dat ik antwoord krijg op al mijn vragen

Mijn Top 5

cijfer: -----

cijfer: -----

cijfer: -----

cijfer: -----

cijfer: -----

c Wat vind jij het belangrijkste als je in het ziekenhuis ligt?

- | | Mijn Top 5 |
|---|---------------|
| • dat ik contact kan houden met vrienden en thuis | cijfer: ----- |
| • dat er voldoende afleiding is | cijfer: ----- |
| • dat ik zo min mogelijk pijn en andere narigheid heb | cijfer: ----- |
| • dat de zorgverleners goed naar mij luisteren | cijfer: ----- |
| • dat ik samen met leeftijdgenoten opgenomen ben | cijfer: ----- |

d Kruis drie dingen aan die jij het belangrijkste vindt om te verbeteren in het Erasmus MC - Sophia

Ik zou willen dat

• er meer dieren in het ziekenhuis op bezoek kunnen komen	<input type="radio"/>
• er in het ziekenhuis meer aandacht komt voor oudere kinderen	<input type="radio"/>
• er meer activiteiten komen waarbij ik lotgenoten ontmoet	<input type="radio"/>
• er meer kleur in de spreekkamers en kleding komt	<input type="radio"/>
• ik (in het ziekenhuis) meer contact met familie en vrienden heb via Internet	<input type="radio"/>
• er vaker naar me geluisterd wordt	<input type="radio"/>
• het warme eten lekkerder wordt	<input type="radio"/>
• ik minder lang hoef te wachten	<input type="radio"/>
• ik minder last van het prikken heb	<input type="radio"/>

e Heb je nog tips om het Erasmus MC - Sophia nog beter te maken?

22. Past deze beschrijving bij jou?

Hierna volgen vier beschrijvingen. Geef bij elke beschrijving aan hoe Deze bij jou past.

A

Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoef ik me geen zorgen te maken over mijn ziekte of gezondheid. Mijn ziekte laat het ook toe om normaal te leven. Ik vind dat ik al aardig zelfstandig ben en wil graag op een volwassen manier behandeld worden. Daarom wil ik dat de artsen tegen mij praten en niet tegen mijn ouders. Zorgverleners mogen mij best met de neus op de feiten drukken, want ik wil later geen spijt krijgen of last krijgen van mijn ziekte, omdat ik me nu niet aan de regels houd. Ik weet genoeg over mijn ziekte, maar wil wel graag weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor mijn dagelijks leven. Verder hoeft het ziekenhuis mij niet te steunen bij het leven met mijn aandoening, dat regel ik zelf wel, of samen met mijn ouders.

helemaal niet	niet	een beetje	goed	heel goed
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B

Zelf houd ik me niet zo bezig met mijn ziekte, dat doen mijn ouders voor mij. Zij helpen me met mijn behandeling en letten erop dat alles goed gaat. Het lijkt me best moeilijk om dat allemaal zelf te moeten regelen. Ik hoef het van mezelf nog niet zo precies te weten, als mijn ouders het maar weten is het goed. Als ik bij de dokter ben, is het wel makkelijk dat mijn ouders erbij zijn, zij kunnen het woord voor me doen. Ik vind dat moeilijk en het boeit me ook niet zo. Maar dokters moeten niet kinderachtig tegen me doen, en ze hoeven me ook niet te zeggen wat ik niet goed doe. Daar heb ik mijn ouders al voor. Ik ben er nog niet aan toe om uit het kinderziekenhuis weg te gaan naar het ziekenhuis voor volwassenen.

helemaal niet	niet	een beetje	goed	heel goed
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C

Voor mij is het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn. Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte. Als het mij beter uitkomt, pas ik zelf mijn behandeling aan. Ik weet er genoeg van af om dat zelf te kunnen doen. Ik wil daar wel graag op een volwassen manier benaderd worden en ik doe het liefst mijn eigen zegje. Mijn ouders heb ik daarvoor niet nodig. Niemand hoeft mijn hand vast te houden, maar ik vind het wel makkelijk om informatie te krijgen. Maar dat wil niet zeggen dat ik er altijd iets mee doe.

helemaal niet	niet	een beetje	goed	heel goed
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D

Ik maak me best wel zorgen over mijn ziekte. Stel je voor dat het later niet goed met me gaat. Soms zit ik niet lekker in mijn vel door mijn ziekte, maar ik probeer er niet teveel aan te denken. Ik doe gewoon het liefst alsof ik niets heb. Ik neem het niet altijd even nauw met de adviezen die ik krijg. Dan hoef ik tenminste niet aan mijn ziekte te denken. Toch heb ik mijn ouders en zorgverleners nodig om me te helpen bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, die belangrijk voor mijn toekomst zijn. Ik vind het prettig als zorgverleners mij vertellen hoe ik het beste kan leven, want dan voel ik me zekerder van mezelf.

helemaal niet	niet	een beetje	goed	heel goed
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Hoe eens ben je het met de volgende uitspraken?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Een beetje mee eens	<u>Niet</u> mee eens	Helemaal <u>niet</u> mee eens
a. ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer	C	C	C	C	C
b. ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte	C	C	C	C	C
c. ik zie er tegenop om rond mijn 18 ^e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	C	C	C	C	C
d. ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven	C	C	C	C	C
e. voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult (de poli-afspraak) aanwezig zijn	C	C	C	C	C
f. het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling	C	C	C	C	C
g. het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn	C	C	C	C	C
h. ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij	C	C	C	C	C
i. ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	C	C	C	C	C
j. ik doe het liefste alsof ik niks heb	C	C	C	C	C
k. ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	C	C	C	C	C
l. moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen via e-mail of discussieforum	C	C	C	C	C
m. ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners	C	C	C	C	C

24. Hoe ga jij om met het feit dat je een ziekte of handicap hebt?

Ik ben ervan overtuigd dat	ja, zeker wel	ja, waarschijnlijk wel	nee, waarschijnlijk niet	nee, zeker niet
a. het mij lukt om in een nieuwe klas of aan nieuwe vrienden te vertellen wat ik heb	C	C	C	C
b. het mij lukt om zelf aan mijn leraar of baas te vertellen wat ik heb	C	C	C	C
c. het mij lukt om aan mijn ouders of vrienden te vertellen als ik word gepest	C	C	C	C

d.	het mij lukt om het aan mijn leraar of baas te vertellen als ik word gepest	C	C	C	C
e.	het mij lukt ermee om te gaan dat sommige mensen mij 'anders' behandelen	C	C	C	C
f.	ik kan leven met de gedachte dat ik mijn ziekte of handicap de rest van mijn leven heb	C	C	C	C
h.	ik net zoveel kan bereiken in mijn leven als andere mensen <u>met dezelfde</u> ziekte of handicap	C	C	C	C
i.	ik net zoveel kan bereiken in mijn leven als andere mensen <u>zonder</u> ziekte of handicap	C	C	C	C

25. Wat weet je van je ziekte of handicap en je behandeling?

Ik ben ervan overtuigd dat ...	ja, zeker wel	ja, waarschijnlijk wel	nee, waarschijnlijk niet	nee, zeker niet
a ik de gevolgen van mijn ziekte of handicap voor de toekomst goed kan omschrijven	C	C	C	C
b ik weet hoe ik de dokter of verpleegkundige moet bereiken, als dat nodig is	C	C	C	C
c ik kan vertellen bij wie (welke dokter of verpleegkundige) ik onder behandeling ben in het Sophia	C	C	C	C
d ik weet welke behandeling de dokter mij heeft voorgeschreven (b.v. medicijnen, dieet, of andere leefregels)	C	C	C	C
e ik kan uitleggen waar mijn behandeling precies voor dient	C	C	C	C
f ik weet wat (later of nu) de gevolgen zijn, als ik me NU niet aan de behandeling houd	C	C	C	C
g ik zelf informatie kan opzoeken over mijn ziekte of handicap (boeken, internet, folders)	C	C	C	C
h ik de signalen van een verslechtering van mijn gezondheid of van een complicatie van mijn ziekte of handicap kan herkennen	C	C	C	C
i ik weet hoe vaak ik voor controle moet komen in het ziekenhuis	C	C	C	C
j ik weet wat er gebeurt als ik later overstap naar de zorg voor volwassenen	C	C	C	C

26. Wat kun je zelfstandig tijdens de poli-afspraak (spreekuur) in het ziekenhuis?

Ik ben ervan overtuigd dat ...		ja, zeker wel	ja, waarschijnlijk wel	nee, waarschijnlijk niet	nee, zeker niet
a.	ik best alleen met de dokter kan praten	C	C	C	C
b.	ik zelf afspraken kan maken in het ziekenhuis	C	C	C	C
c.	ik zelf alleen naar het ziekenhuis kan komen	C	C	C	C
d.	ik bij het spreekuur aan de dokter kan uitleggen hoe het met me gaat en wat mijn behoeftes zijn	C	C	C	C
e.	ik bij het spreekuur zelf antwoord kan geven op alle vragen van de dokter	C	C	C	C
f.	ik bij het spreekuur alles durf te vragen aan de dokter, ook over persoonlijke onderwerpen	C	C	C	C
g.	ik uitleg durf te vragen aan de dokter tot ik het begrijp	C	C	C	C
h.	ik het eerlijk aan de dokter durf te vertellen als ik me niet aan de behandeling of aan de afspraken heb gehouden	C	C	C	C
i.	ik er mee om kan gaan als de dokter kritiek heeft op mij	C	C	C	C
j.	ik het tegen de dokter durf te zeggen als ik het ergens niet mee eens ben	C	C	C	C
k.	ik aan anderen kan uitleggen wat er op het spreekuur is besproken	C	C	C	C

27. De volgende vragen gaan over je laatste poli-afspraak in het Erasmus MC - Sophia.

a Met wie had je je laatste poli-afspraak? (meerdere antwoordopties mogelijk)

- De dokter
- De verpleegkundige
- De dokter en verpleegkundige samen
- Anders namelijk:

b Denk aan deze laatste afspraak in het ziekenhuis:

Bij deze laatste afspraak		ja	nee
a.	ging ik alleen de spreekkamer in	C	C
b.	heb ik de afspraak voorbereid	C	C
c.	heb ik zelf de afspraak gemaakt	C	C

d.	heb ik zelf de meeste vragen gesteld aan de zorgverlener(s)	C	C
e.	heb ik zelf de meeste vragen van de zorgverlener(s) beantwoord	C	C
f.	heb ik aan de zorgverlener(s) een vraag gesteld over persoonlijke onderwerpen	C	C
g.	heb ik meebeslist over mijn behandeling	C	C

c Hoe zelfstandig vind jij jezelf tijdens een poli-afspraken in het ziekenhuis?

Kruis een bolletje aan op de plaats die het beste klopt met wat je over het algemeen vindt. Het ene uiterste betekent "helemaal niet zelfstandig". Het andere uiterste betekent "heel zelfstandig".

Helemaal niet zelfstandig Heel zelfstandig

28. Wordt er tijdens je poli-afspraken wel eens gesproken over

	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak	Heel vaak
a. de overstap naar het ziekenhuis voor volwassenen?	C	C	C	C	C
b. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	C	C	C	C	C
c. zaken die te maken hebben met relatievorming, en b.v. het krijgen van kinderen?	C	C	C	C	C
d. zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	C	C	C	C	C
e. de vooruitzichten voor je ziekte of handicap?	C	C	C	C	C

29. Hoe belangrijk vind jij het dat deze onderwerpen aan de orde komen tijdens je poli-afspraken?

	heel belangrijk	belangrijk	Een beetje belangrijk	niet zo belangrijk	helemaal NIET belangrijk
a. de overstap naar het ziekenhuis voor volwassenen?	C	C	C	C	C
b. zaken die te maken hebben met seksualiteit?	C	C	C	C	C
c. zaken die te maken hebben met relatievorming, en b.v. het krijgen van kinderen?	C	C	C	C	C
d. zaken die gaan over jouw toekomst, zoals het kiezen van een vervolgopleiding en een beroep?	C	C	C	C	C
e. de vooruitzichten voor je ziekte of handicap?	C	C	C	C	C

30. Denk jij dat jij er nu al klaar voor bent om naar de zorg voor volwassenen over te stappen?

- Ja, zeker wel
- Ja, waarschijnlijk wel
- Nee, waarschijnlijk niet
- Nee, zeker niet

31. Denk jij dat je ouders er nu al klaar voor zijn om jou naar de zorg voor volwassenen over te laten stappen?

- Ja, zeker wel
- Ja, waarschijnlijk wel
- Nee, waarschijnlijk niet
- Nee, zeker niet

32. Wat vind jij ervan om rond je 18e jaar het Erasmus MC – Sophia te verlaten en naar de zorg voor volwassenen te gaan?

	helemaal mee eens	mee eens	een beetje mee eens	<u>niet</u> mee eens	helemaal <u>niet</u> mee eens
a	het hoort er gewoon bij als je ouder wordt	C	C	C	C
b	ik zie er heel erg tegenop dat ik ooit weg moet uit het Sophia	C	C	C	C
c	ik kijk er best naar uit dat ik weg kan uit het kinderziekenhuis	C	C	C	C
d	het maakt me niets uit waar ik onder behandeling ben	C	C	C	C

37/38/39 Letten op wat je eet Deze vragen alleen invullen als je moet letten

op wat je eet.

36. Wat kun je zelf als het gaat om het letten op wat je eet? (Bijvoorbeeld het volgen van een dieet, of wanneer je bepaalde dingen niet mag eten in verband met je ziekte of een allergie)

Ik ben ervan overtuigd dat ...	ja, zeker wel	ja, waarschijnlijk wel	nee, waarschijnlijk niet	nee, zeker niet
a. het mij lukt om zelf in de gaten te houden wat ik wel en niet mag eten	C	C	C	C
b. het mij ook lukt te letten op wat ik eet, als ik van huis of bij vrienden ben	C	C	C	C
d. het mij lukt aan anderen uit te leggen wat ik wel of niet mag eten en drinken	C	C	C	C
e. het mij lukt om mijzelf in de hand te houden, ook als ik op een feestje of met vrienden op stap ben	C	C	C	C

37. Denk aan de afgelopen week hoe het ging met zelf zorgen voor wat je eet

De afgelopen week	alle dagen van de week	de meeste dagen van de week	enkele dagen van de week	geen enkele dag van de week
a. is het mij gelukt om zelf mijn regels voor het eten te bewaken	C	C	C	C
b. hebben mijn ouders mij geholpen met het regelen van mijn eten	C	C	C	C
c. heb ik mijn regels voor het eten ook echt gevolgd	C	C	C	C

38. Hoe zelfstandig vind jij dat je bent als het gaat om het zelf regelen van je dieet of voeding? Kruis een bolletje aan op de plaats die het beste klopt met wat je over het algemeen vindt. Het ene uiterste betekent "helemaal niet zelfstandig". Het andere uiterste betekent "heel zelfstandig".

Helemaal niet zelfstandig Heel zelfstandig

40/41/42 Bewegen voor je ziekte Deze vragen alleen invullen als je moet bewegen

39. Wat kun je zelf als het gaat om bewegen voor je ziekte? (Bijvoorbeeld op advies van de dokter: denk aan het doen van speciale (lichamelijke) oefeningen of sporten in verband met je ziekte, of aan fysiotherapie)

Ik ben ervan overtuigd dat ...	ja, zeker wel	ja, waarschijnlijk wel	nee, waarschijnlijk niet	nee, zeker niet
a. het mij lukt om eraan te denken om te bewegen voor mijn ziekte, zonder dat anderen mij eraan herinneren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. het mij ook lukt om eraan te denken om te bewegen voor mijn ziekte als ik buitenshuis ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. het mij lukt aan anderen uit te leggen wat wel of niet goed voor mij is bij het bewegen voor mijn ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. het mij lukt om mijn grenzen te bewaken bij het bewegen voor mijn ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Denk aan de afgelopen week hoe het ging met bewegen voor je ziekte?

De afgelopen week ..	alle dagen van de week	de meeste dagen van de week	enkele dagen van de week	geen enkele dag van de week
a. heb ik zelf eraan gedacht om het bewegen voor mijn ziekte te doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. hebben mijn ouders me geholpen bij het denken aan het bewegen voor mijn ziekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. heb ik al het bewegen voor mijn ziekte wat ik moest doen ook echt gedaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41. Hoe zelfstandig vind jij jezelf als het gaat om het bewegen (doen van je oefeningen)? Kruis een bolletje aan op de plaats die het beste klopt met wat je over het algemeen vindt. Het ene uiterste betekent "helemaal niet zelfstandig". Het andere uiterste betekent "heel zelfstandig".

Helemaal niet zelfstandig Heel zelfstandig

De laatste vragen over jou

42. Waar ben je geboren?

- Nederland
- Suriname
- De Antillen of Aruba
- Turkije
- Marokko
- Anders, namelijk:

43. Wat voel je jezelf het meest?

- Nederlands
- Turks
- Marokkaans
- Surinaams
- Antilliaans of Arubaans
- Turks Nederlands
- Marokkaans Nederlands
- Surinaams Nederlands
- Antilliaans Nederlands of Arubaans Nederlands
- Anders, namelijk.....

44. Waar woon je?

- Thuis, bij mijn ouder(s) of verzorger(s)
- Gezinsvervangend tehuis
- Zelfstandig, alleen of samen met anderen
- Zelfstandig met begeleiding
- Anders, namelijk:

45. Zit jij op dit moment op school, doe je een opleiding of studie?

- ja
- nee -> naar vraag 50

46. Welke opleiding of studie volg je op dit moment?

- ik zit op een gewone basisschool -> KLAAR
- ik zit op een basisschool voor speciaal onderwijs -> KLAAR
- ik zit op een gewone school voor voortgezet onderwijs (VO) -> naar vraag 48
- ik zit op een speciale school voor voortgezet onderwijs (VSO) -> naar vraag 48
- ik doe een vervolgopleiding / studie -> naar vraag 49

47. Naar welke opleiding voor voortgezet onderwijs ga jij op dit moment?

- VMBO - beroepsgericht
- VMBO -theoretisch of gemengd
- HAVO
- HAVO/ VWO
- VWO
- Gymnasium
- Anders-> namelijk:

Klaar

48. Wat voor een vervolgopleiding of studie volg jij op dit moment?

- MBO (ROC, AOC, BOL, BBL)
- HBO
- Universiteit
- Anders -> namelijk:

Klaar

49. Welke opleiding voor voortgezet onderwijs heb je het laatst gevolgd?

- Gewone middelbare school (Voortgezet Onderwijs)
 - VMBO - beroepsgericht
 - VMBO -theoretisch of gemengd

- HAVO
- HAVO/VWO
- VWO
- Gymnasium
- Speciaal Voortgezet Onderwijs (VSO)
 - VMBO - beroepsgericht
 - VMBO -theoretisch of gemengd
 - Anders -> namelijk:
- Andere opleiding -> namelijk:

50. Heb je van deze opleiding een diploma behaald?

- Ja
- Nee

51. Heb je werk?

- Ja, ik werk betaald
- Ja, ik werk met behoud van uitkering (b.v. WAJONG)
- Nee, ik ben werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- Nee, ik heb een uitkering (b.v. WAJONG)
- Anders, namelijk:

Je bent klaar!

Dank je wel voor het invullen van de vragenlijst.

Verloting van prijzen, kijk op de website

www.oepenbeneden.NU

Bijlage 2 Correlaties van deelcompetenties A tot en met L

		A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
A	Correlatie	1	,448	,372	,297	,384	,083	,187	,043	,188	,047	,204	,035
	Significantie		,000	,000	,000	,000	,011	,000	,381	,010	,526	,001	,560
B	Correlatie	,448	1	,336	,231	,277	,055	,268	,250	,195	-	,255	-,026
	Significantie	,000		,000	,000	,000	,089	,000	,000	,008	,964	,000	,666
C	Correlatie	,372	,336	1	,565	,508	,214	,341	,188	,280	,038	,356	,151
	Significantie	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,605	,000	,011
D	Correlatie	,297	,231	,565	1	,447	,249	,375	,167	,288	,079	,316	,147
	Significantie	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,001	,000	,284	,000	,013
E	Correlatie	,384	,277	,508	,447	1	,466	,462	,218	,277	,035	,335	,016
	Significantie	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,639	,000	,791
F	Correlatie	,083	,055	,214	,249	,466	1	,184	,112	,074	-	,172	,061
	Significantie	,011	,089	,000	,000	,000		,000	,022	,318	,123	,004	,304
G	Correlatie	,187	,268	,341	,375	,462	,184	1	,530	,277	-	,455	,029
	Significantie	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,001	,319	,000	,705
H	Correlatie	,043	,250	,188	,167	,218	,112	,530	1	,234	-	,270	-,110
	Significantie	,381	,000	,000	,001	,000	,022	,000		,006	,316	,001	,173
I	Correlatie	,188	,195	,280	,288	,277	,074	,277	,234	1	,428	,479	,364
	Significantie	,010	,008	,000	,000	,000	,318	,001	,006		,000	,000	,000
J	Correlatie	,047	-,003	,038	,079	,035	-,114	-,083	-,086	,428	1	,114	,165
	Significantie	,526	,964	,605	,284	,639	,123	,319	,316	,000		,280	,115
K	Correlatie	,204	,255	,356	,316	,335	,172	,455	,270	,479	,114	1	,337
	Significantie	,001	,000	,000	,000	,000	,004	,000	,001	,000	,280		,000
L	Correlatie	,035	-,026	,151	,147	,016	,061	,029	-,110	,364	,165	,337	1
	Significantie	,560	,666	,011	,013	,791	,304	,705	,173	,000	,115	,000	

Alle rode coëfficiënten zijn significante relaties tussen deelcompetenties: A&B, C&D, E&F, G&H, I&J en K&L.

Bijlage 3 Overzicht hypothesen

- *Hypothese 1: Er is geen verschil in zorgcompetenties tussen meisjes en jongens.* Een t-toets voor onafhankelijke groepen heeft deze hypothese bevestigd ($t = 0.603$, $df = 930$, $p = 0.547$).

- *Hypothese 2: De competentiescore is hoger wanneer de jongere van hogere leeftijd is.*

Door middel van een one way variantie analyse en een overzicht van de competentiescores in boxplots is deze hypothese bevestigd ($F(7,936) = 3.818$, $p = 0.000$).

- *Hypothese 3: De competentiescore van jongeren met een hoger opleidingsniveau is groter dan van jongeren die een opleiding van lager niveau of geen opleiding volgen.*

Een t-toets in combinatie met boxplots die een overzicht geven van de competentiescores per groep heeft geleid tot bevestiging van deze hypothese ($t = 5.864$, $df = 943$, $p = 0.000$).

- *Hypothese 4: Er is geen verschil in zorgcompetenties tussen jongeren van verschillende etnische herkomst.* Door middel van een one way variantie analyse en een aantal boxplots is deze hypothese bevestigd ($F(2,939) = 0.130$, $sd = 12.55$, $p = 0.878$).

- *Hypothese 5: De competentiescore van jongeren is hoger, wanneer ze een hogere kwaliteit van leven rapporteren.* Door middel van een one way variantie analyse en boxplots van de competentiescores per groep is deze hypothese bevestigd ($F(2,952) = 328.108$, $sd = 12,58$, $p = 0.000$).

- *Hypothese 6: De competentie van jongeren is groter wanneer de aandoening op jongere leeftijd is ontstaan.* Uit een one way variantie analyse is gebleken dat deze hypothese verworpen moet worden. Er is geen significant verschil in competentiescore tussen de groepen ($F(5,948) = 1.173$, $sd = 12.59$, $p = 0.320$).

- *Hypothese 7: Jongeren zijn minder competent, wanneer de impact van de aandoening groter is.* Uit een one way variantie analyse in combinatie met een grafisch overzicht door middel van boxplots is gebleken dat deze hypothese verworpen moet worden ($F(28,926) = 5.157$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$). Jongeren zijn meer competent wanneer de impact van de aandoening groter is.

- *Hypothese 8: Jongeren zijn minder competent wanneer de ziekte meer zichtbaar is.*

Op basis van een one way variantie analyse is deze hypothese verworpen ($F(4,950) = 2.104$, $sd = 12.58$, $p = 0.078$). Er is geen significant verschil tussen beide groepen.

- *Hypothese 9: Jongeren zijn competenter wanneer ze meer kennis over hun aandoening hebben.* Deze hypothese is bevestigd door middel van een one way variantie analyse, in combinatie met de boxplots ($F(20,934) = 86.203$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$).

Tenslotte zijn drie andere variabelen onderzocht waarvan nog geen wetenschappelijke informatie beschikbaar is over de relatie met competenties. Deze drie variabelen bleken allen

significant te variëren over de categorieën. One way variantie analyses gaven de volgende resultaten: *de mening over het eigen lichaam* ($F(4,950) = 7.334$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$), *de mate waarin met zich volwassen voelt* ($F(9,944) = 12.060$, $sd = 12.577$, $p = 0.000$) en *het ervaren geluk* ($F(9,945) = 12.654$, $sd = 12.58$, $p = 0.000$).