Zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen: vier profielen

Een Q-methodologisch onderzoek onder jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar van het Erasmus MC – Sophia

Dr. S.Jedeloo	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg/ Erasmus MC - Sophia
Drs. A.L. van Staa	Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg/ Erasmus MC - iBMG
Drs. J. Latour MSc	Erasmus MC – Sophia
Drs. N.J.A. van Exel	Erasmus MC – iMTA / iBMG

Correspondentie:
De Gezonde Stad
Kenniskring Transities in Zorg
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
T 010 - 241 51 85
F 010 - 241 40 23
transities.in.zorg@hro.nl

www.transitiesinzorg.nl
www.opeigenbenen.NU

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

Inhoud

Inhoud **3**

Samenvatting **4**

Achtergrond 4
Methoden 4
Resultaten 4
Conclusies 4

1. Inleiding **5**

1.1 Achtergrond 5
1.2 Doelstelling en vraagstelling 6

2. Methode en dataverzameling **7**

2.1 Verzamelen van uitspraken (de Q-set) 7
2.2 Studiepopulatie (de P-set) 10
2.3 Rangordening van uitspraken 11
2.4 Q analyse 12

3. Resultaten **13**

3.1 Onderzoekspopulatie 13
3.2 Vier zorgpreferentieprofielen 15
3.2.1 Profiel A: Betrokken & Therapietrouw 15
3.2.2 Profiel B: Achterbankpatiënt 16
3.2.3 Profiel C: Eigenwijs & Onverschillig 18
3.2.4 Profiel D: Bezorgd & Onzeker 20
3.3 Overeenkomsten tussen de profielen 20

4 Discussie en conclusies **22**

Referenties **24**

Bijlage 1 Instructie voor de Q-methodologie **29**

Bijlage 2 Profielen ter beoordeling **30**

Bijlage 3 Poster **31**

Samenvatting

Achtergrond

Over de preferenties van jongeren met chronische aandoeningen ten aanzien van de inrichting van de adolescentenzorg is nog weinig bekend. Jongeren hebben bovendien vaak moeite hun voorkeuren voor zorg in een interviewsetting te uiten en te motiveren. Een mogelijk alternatief is Q-methodologie, een voor de gezondheidswetenschappen vrij nieuwe methode om subjectieve onderwerpen als voorkeuren, gevoelens, motieven en doelen die van invloed kunnen zijn op gedrag, te onderzoeken.
In deze studie is onderzocht welke zorgpreferentieprofielen er met behulp van de Q-methodologie kunnen worden onderscheiden bij jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12-19 jaar in behandeling bij het Erasmus – MC Sophia.

Methoden

Een Q-methodologische studie is een mengvorm tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek waarbij respondenten (de P-set) worden gevraagd hun oordeel te geven over een thema door een set met uitspraken (de Q-set) te ordenen. In de analyse worden deze individuele rangordeningen aan elkaar gerelateerd en met behulp van de motivering van de respondenten geïnterpreteerd, met als doel de voornaamste visies/ voorkeuren te achterhalen (profielen). In deze studie hebben 31 jongeren met een chronische aandoening, in de leeftijd van 12-19 jaar en onder behandeling bij het Erasmus – MC Sophia, 37 uitspraken met betrekking tot voorkeuren voor zorg, geordend.

Resultaten

Er zijn vier profielen ten aanzien van zorgpreferenties onderscheiden. Dit zijn de profielen: Betrokken & Therapietrouw, Achterbankpatiënt, Eigenwijs & Onverschillig en 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 met chronische aandoeningen willen, als het gaat over belangrijke zaken ten aanzien van hun gezondheid of behandeling, graag zelf meebeslissen. Ook zien de meeste jongeren geen belangrijke rol weggelegd voor zorgverleners bij het zelfstandig worden en het bespreken van toekomstplannen. Er wordt niet zo zwaar getild aan wanneer door zorgverleners persoonlijke vragen gesteld worden waar ouders bij zijn. Jongeren zijn er aan gewend dat hun ouders bij het spreekuur aanwezig zijn. Toch zouden de meeste jongeren in sommige gevallen ook wel alleen met de arts of verpleegkundige willen spreken.

Conclusies

Geconcludeerd kan worden dat Q-methodologie bruikbaar is om profielen van preferenties van chronisch zieke zorggebruikers te onderscheiden. Vanwege de spelvorm vonden jongeren het ook leuk om de vragen te ordenen. Enkele aanbevelingen voor toekomstig gebruik van de Q-methodologie zijn: het vermijden van ontkenningen in de uitspraken, het testen van de begripsvaliditeit van de Q-set door deze vooraf nog eens voor te leggen aan een aantal jongeren, het leggen van de Q-sort als start van een interview waarbij de uitspraken op de kaartjes na het leggen de topics vormen voor het verdere interview. Op basis van dit Q-methodologisch onderzoek is nog niet te zeggen in welke mate de verschillende profielen onder jongeren met chronische aandoeningen voorkomen. Dit zal in een vervolgstudie met behulp van een internetenquête worden gemeten.
Kennis van de profielen kan zorgverleners helpen bij een betere zorg op maat voor deze jongere en hen nog meer stimuleren ‘op eigen benen’ te gaan staan.

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Steeds meer kinderen met ernstige chronische ziektes en beperkingen overleven en worden volwassen. Adolescenten en jong volwassenen met een chronische ziekte zijn op zoek naar hun eigen identiteit en maken soms keuzes waarvan zij de consequenties onvoldoende overzien en die hun kwetsbare gezondheid kunnen schaden. Zorgverleners uit de pediatrie en de volwassenenzorg rapporteren veel problemen met adolescenten, variërend van onvoldoende zelfstandigheid tot onvoldoende therapietrouw (Grypdonck 2003). Er zijn aanwijzingen dat de zorg in de adolescentieperiode niet is afgestemd op de behoeften van adolescenten en dat deze niet optimaal is georganiseerd (ZonMw Werkgroep Chronisch zieken 2004). Vooral de voorbereiding van jongeren op hun volwassenwording (zelfmanagement, maatschappelijke participatie, regie over eigen leven en toekomst) en de integrale afstemming en coördinatie van zorg schieten te kort (Prevo e.a. 2004) Van Staa 2004a). De benodigde competenties van jongeren om als volwassen zorggebruiker te kunnen functioneren en de eigen regie te voeren over het leven met de ziekte worden in de zorgverlening onvoldoende systematisch ontwikkeld.
Daarbij komt dat in deze periode ook de overgang naar de volwassenenzorg, die meestal rond het 18e levensjaar plaatsvindt, moet worden voorbereid. In de praktijk verloopt deze vaak ad hoc (Donckerwolcke & van Zeben 2002), waarbij gebrek aan samenwerking, afstemming en continuïteit eerder regel dan uitzondering is. Jongeren, ouders én zorgverleners in de pediatrie en volwassenenzorg geven aan problemen te ervaren bij deze transitie in zorg. Toch is over de preferenties van jongeren over de inrichting van de adolescentenzorg weinig bekend.

In het door ZonMw gefinancierde project ‘Op Eigen Benen’ (Van Staa 2004b) wordt daarom onderzoek gedaan naar de competenties en preferenties van jongeren met chronische aandoeningen. Doel van het project is om preferenties voor zorgverlening in kaart te brengen, alsmede de competenties die jongeren nodig hebben om zelfstandig regie te kunnen voeren over de eigen behandeling (zelfmanagement) en als volwassen zorggebruiker op te treden. Dit Q-methodologisch onderzoek is een onderdeel van de eerste fase van het project ‘Op Eigen Benen’ en richt zich op profielen van zorgpreferenties.

Preferenties

Preferenties van jongeren met chronische aandoeningen ontwikkelen zich in een sociale context. In het geval van de jongere met chronische aandoening gaat het om de ‘eigen’ leefwereld: thuis en met vrienden / op school b.v. maar ook om de leefwereld van het ziekenhuis en het ‘ziek zijn’ waar de jongere door zijn aandoening regelmatig mee te maken heeft
Er bestaat een onderscheid tussen behoeftes, wensen en vragen, maar er is een relatie tussen deze begrippen. Een jongere kan behoefte hebben aan steun, maar er niet om vragen; evenzeer kan iemand een bepaalde wens hebben, maar iets anders vragen. Wensen hoeven ook niet aan te sluiten bij behoeften. Zo kan een jongere de wens hebben zijn ziekte verborgen te houden, terwijl dit een uitdrukking is van de behoefte om steun te krijgen (precies het tegenovergestelde dus). Behoeften zijn moeilijk te peilen en kunnen door verschillende partijen in de driehoek jongere, ouders en zorgverleners anders worden ervaren: zo kan een ouder vinden dat een jongere behoefte heeft aan vaste regels, maar de jongere heeft misschien juist behoefte aan vrijheid. Bij het begrip preferenties gaat het vooral om de wensen, voorkeuren.

Waarom een Q-methodologisch onderzoek?
Uit een kwalitatief pilotonderzoek (Van Staa 2004, 2006; Van Staa e.a. 2005) bleek dat jongeren vaak moeite hebben hun voorkeuren voor zorg in een interviewsetting te uiten en te motiveren. Een mogelijk alternatief om inzicht te krijgen in de preferenties voor zorgverlening onder jongeren is Q-methodologie, een voor de gezondheidswetenschappen vrij nieuwe methode om subjectieve onderwerpen als voorkeuren, gevoelens, motieven en doelen die van invloed kunnen zijn op gedrag, te onderzoeken (Van Exel & De Graaf 2005). Een Q-methodologische studie is niet zozeer gericht op de voorkeuren van individuele jongeren, maar maakt de voornaamste zorgpreferentieprofielen die onder jongeren voorkomen inzichtelijk. Kennis van deze profielen is van belang omdat dit zorgverleners kan helpen bij betere zorg op maat te leveren aan jongeren met verschillende zorgprofielen. Bovendien zal de voorbereiding op de transitie naar de volwassenenzorg en het 'op eigen benen' staan effectiever verlopen als de aanpak (het aanleren/ bevorderen van benodigde competenties) aansluit bij de preferenties (attitude en verwachtingen) van de doelgroep.

In dit verslag wordt beschreven hoe het onderzoek naar zorgpreferenties met behulp van de Q-methodologie is uitgevoerd, hoe de zorgpreferentieprofielen zijn samengesteld en welke implicaties deze hebben voor verder onderzoek en de zorgpraktijk.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen. Daarnaast evalueren we het gebruik van de Q-methodologie, een voor de gezondheidswetenschappen relatief nieuwe methode, om zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen te onderzoeken. De vraagstelling luidt daarom als volgt:

> "*Welke zorgpreferentieprofielen kunnen worden onderscheiden bij jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12-19 jaar in behandeling bij het Erasmus – MC Sophia?*"

2. Methode en dataverzameling

Om de voornaamste profielen voor zorgpreferenties bij jongeren met chronische aandoeningen in kaart te brengen hebben we een Q-methodologische studie uitgevoerd. Q-methodologie is een mengvorm tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek (een hybride kwalitatieve-kwantitatieve methode). In een Q-methodologische studie wordt respondenten gevraagd hun oordeel te geven over een thema, door respondenten een set uitspraken te laten ordenen naar, bijvoorbeeld, mate van instemming of voorkeur (Brown 1993). In de kwalitatieve fase wordt een set van meestal 30 tot 40 uitspraken samengesteld die inhoudelijk representatief is voor het onderwerp van studie. Uitspraken kunnen worden verzameld op basis van interviews (experts/doelgroep), literatuur (wetenschappelijk/populair), of andere media. In de kwantitatieve fase wordt de set uitspraken aan een geselecteerde groep respondenten voorgelegd, met het verzoek deze set volgens een specifieke instructie te rangordenen. In de analyse worden deze individuele rangordeningen middels een variant op factoranalyse aan elkaar gerelateerd, met als doel de voornaamste visies/voorkeuren te achterhalen. Uitgangspunt van Q-analyse is dat als ieder individu een volstrekt eigen voorkeur/visie zou hebben, de rangordeningen niet met elkaar correleren. Indien er echter clusters van voorkeuren/visies bestaan, dan kan je deze middels factoranalyse identificeren en beschrijven als gemeenschappelijke gezichtspunten. Bij Q-analyse zijn, in afwijking van reguliere factoranalyse, de respondenten dus de variabelen. Q-methodologie is eerder bij jongeren toegepast (Van Exel e.a. 2005).
Voor een schematisch overzicht van deze Q-methodologische studie, zie figuur 1. Hieronder gaan we op de afzonderlijke stappen in. Voor een nadere beschrijving van Q-methodologie verwijzen we naar van Exel & de Graaf (2005).

2.1 Verzamelen van uitspraken (de Q-set)

In de kwalitatieve fase hebben we op basis van interviews met de doelgroep jongeren met een chronische aandoening in de leeftijd van 12-19 jaar (uitgevoerd in een pilot onderzoek; Van Staa et al. 2005), wetenschappelijke en grijze literatuur, internetbronnen en TV-documentaires een longlist van 104 uitspraken verzameld over voorkeuren voor zorg van jongeren. Uit deze longlist hebben de onderzoekers een zevental thema's gedestilleerd, aspecten van zorg die door deze groep jongeren van belang worden gevonden. De thema's zijn als volgt omschreven:

- Omgeving/organisatie: voorkeuren van jongeren ten aanzien van de omgeving en organisatie waarin zij zorg ontvangen;
- Communicatie: voorkeuren van jongeren ten aanzien van de communicatie in de spreekkamer;
- Informatie: voorkeuren van jongeren ten aanzien van benodigde informatie;
- Zelfstandigheid: voorkeuren van jongeren ten aanzien van zelfstandigheid;
- Leefregels: voorkeuren van jongeren ten aanzien van leefregels;
- Ziektebeleving: beleving van hun ziekte door jongeren;
- Lotgenotencontact: voorkeuren van jongeren ten aanzien van lotgenotencontact en andere vormen van steun.

Door twee van de onderzoekers (Jedeloo & Van Staa) is de longlist van 104 uitspaken afzonderlijk geanalyseerd. Allereerst zijn de 104 uitspraken gerangschikt naar de zeven thema's van zorgpreferenties en zijn doublures geschrapt. De shortlist van beide onderzoekers werd met elkaar vergeleken en samengebracht tot één lijst. Hierbij is een selectie gemaakt van de inhoudelijk meest aansprekende alternatieven, een beperkte tekstregie en consultatie van de overige onderzoeksleden en studenten. Dit

resulteerde in de uiteindelijke set van 37 uitspraken (zie tabel 1). Dit is voor een Q-methodologische studie een goed hanteerbaar en gebruikelijk aantal uitspraken (Brown 1980).

Figuur 1: Overzicht genomen stappen Q-methodologie

Tabel 1: De 37 uitspraken (Q-set), naar thema

Omgeving/ organisatie

- Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.
- Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken.
- Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga.
- Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen.
- Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen.
- Ik zie er tegenop om rond mijn 18^{e} jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan.
- Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende.
- Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen.

Communicatie

- Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen.
- Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.
- Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.
- Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners.
- Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer.
- Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn.

Informatie

- Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).
- Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid
- Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven.
- Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte.
- Een “examen” doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan.

Zelfstandigheid

- Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden.
- Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden.
- Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken.
- Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.
- Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken.
- Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren ‘loslaten’.
- Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen
- Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen.

Leefregels

- Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind.
- Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling.
- Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven.
- Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn.

Ziektebeleving

- Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij.
- Ik doe het liefste alsof ik niks heb.
- Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte.

Lotgenotencontact

- Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt.
- Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten.
- Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)

2.2 Studiepopulatie (de P-set)

Aan dit onderzoek hebben 31 jongeren tussen de 12-19 jaar meegedaan die onder behandeling zijn in Erasmus MC - Sophia. In het kader van het project Op Eigen Benen werden jongeren geïnterviewd over hun zorgpreferenties en competenties. De Q-sort werd als onderdeel van het interview, als afsluiting, afgenomen. Interviewers waren 9 Hbo-studenten in hun afstudeerfase van de opleidingen verpleegkunde en fysiotherapie en een van de onderzoekers (Jedeloo).
Voor deze studie zijn de volgende in- en exclusiecriteria geformuleerd.

Inclusiecriteria:

- Jongeren met een chronische ziekte of beperking, afkomstig uit de relevante subspecialismen uit het Erasmus MC – Sophia;
- Op 1 januari 2005 leeftijd minimaal 12 jaar en maximaal 19 jaar;
- Op 1 januari 2005 langer dan 2 jaar in behandeling op de afdeling Kindergeneeskunde of Kinderchirurgie van het Erasmus MC – Sophia;
- in 2004 nog de (poli)kliniek van Erasmus MC – Sophia bezocht;
- nog niet overgestapt zijn naar de volwassenenzorg;
- beheersing van de Nederlandse taal;
- bezit een zodanig ontwikkelingsniveau dat de adolescent in staat is *informed consent* te geven en mee kan doen aan interviews en focusgroepen.

Exclusiecriterium:

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

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

Met behulp van SPSS is uit beide opgeschoonde bestanden een random sample van 75 patiënten genomen. Uit deze 75 zijn willekeurig 25 namen getrokken. Van deze 25 zijn de PID-nummers en adresgegevens opgevraagd. Hiermee werden de medische dossiers opgevraagd, zodat de onderzoekers (Jedeloo & Latour) konden beoordelen of iemand aan de criteria voldoet. Dit heeft ertoe geleid dat ongeveer de helft van de patiënten alsnog afviel (in de meeste gevallen wegens verstandelijke beperkingen als co-morbiditeit) en moest worden teruggegaan naar het bestand van 75 om nieuwe dossiers op te kunnen vragen. Van beide groepen zijn de eerste 15 jongeren aangeschreven met verzoek tot deelname. Jongeren en hun ouders ontvingen tegelijkertijd een informatiebrief thuis met een toestemmingsformulier. Na het verzenden van de brieven werd een week gewacht op een reactie (middels het toestemmingsformulier). Daarna werden de ouders en/of jongeren door een van de onderzoekers (Jedeloo) gebeld voor vragen en met verzoek tot deelname.
Voor elke jongere die niet deelnam is een volgende uitgenodigd. In totaal zijn 64 jongeren benaderd voor deelname.

Tabel 2: Sekse en leeftijd bij inclusie

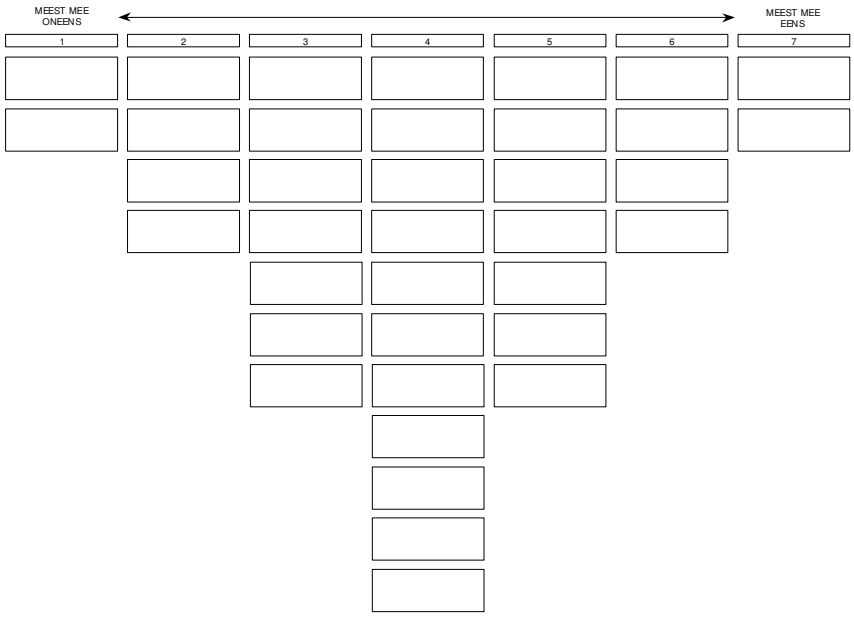
STEEKPROEF	12-15 jaar	16-19 jaar	Totaal
DEELNAME			
• ja	17 (47%)	14 (50%)	31 (48%)
• nee	12 (33%)	9 (32%)	21 (33%)
• geen reactie / niet bereikt	7 (20%)	5 (18%)	12 (19%)
Totaal	36 (100%)	28 (100%)	64 (100%)
SEKSE			
• man	19 (53%)	16 (57%)	35 (55%)
• vrouw	17 (47%)	12 (43%)	29 (45%)
Totaal	36 (100%)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

Als gevolg van deze selectieprocedure hebben we een groep respondenten die naar verwachting representatief is voor jongeren tussen de 12-19 jaar die onder behandeling zijn in Erasmus MC – Sophia. Voor een Q-methodologische studie is deze vorm van representativiteit overigens geen vereiste. Het is wel belangrijk dat alle kenmerken van de doelgroep, waarvan je uit theoretisch oogpunt verwacht dat ze kunnen samenhangen met (verschil in) zorgpreferenties, in voldoende mate in de onderzoekspopulatie vertegenwoordigd zijn. Binnen de geselecteerde populatie zijn dit leeftijd en geslacht.

2.3 Rangordening van uitspraken

De 37 uitspraken uit de Q-set zijn willekeurig voorzien van een nummer en gedrukt op kaartjes. De deelnemende jongeren hebben aan de hand van een instructie gegeven door de interviewer (zie bijlage 1), de kaartjes met uitspraken gerangschikt conform een quasi-normale verdeling (figuur 2). Vervolgens is hen gevraagd een motivatie te geven bij de uitspraken die zij aan beide uiteinden van het invulschema hadden geplaatst. Deze mondelinge toelichting werd opgenomen op geluidsband en getranscribeerd. Ook werd er door de interviewers op andere uitspraken ingegaan om de gelegde kaartjes te verifiëren met eerder uit het interview verkregen informatie.

Figuur 2: Invulschema



2.4 Q analyse

De individuele rangschikkingen zijn ingevoerd en geanalyseerd met PQMethod 2.11,[1] met als doel een beperkt aantal overeenkomstige manieren te identificeren waarop de uitspaken door de jongeren geordend zijn. De analyse kende de volgende procedure: centroid factor analysis, te beginnen met 7 centroids, gevolgd door varimax rotatie en automatische voorselectie door de software van definiërende variabelen voor ieder profiel. Deze procedure is herhaald, met teruglopend aantal centroids, totdat de inhoudelijk best interpreteerbare oplossing werd bereikt.

Voor de aldus onderscheiden profielen (of statistisch gezien, factoren) is een samengestelde rangordening bepaald. Een rangordening van een jongere is als definiërende variabele voor een profiel aangemerkt als de correlatiecoëfficiënt (of factorlading) met het profiel 0.41 of hoger is (overeenkomend met een statistische significantie van $p<.01$).[2] De samengestelde rangordening is vervolgens vastgesteld op basis van alle definiërende variabelen voor het profiel en bijbehorende correlatiecoëfficiënten. Met andere woorden, de samengestelde rangordening is een gewogen gemiddelde rangordening van de individuele rangordeningen van jongeren die statistisch significant gerelateerd zijn aan dat profiel, met de correlatiecoëfficiënt als gewicht (Van Exel & de Graaf 2005).

De profielen zijn geïnterpreteerd en beschreven aan de hand van de samengestelde rangordeningen, met name op basis van de kenmerkende en onderscheidende uitspraken. Een uitspraak is kenmerkend voor een profiel in het geval deze een +3, +2, -2 of –3 rangscore krijgt in de samengestelde rangordening (de twee uiterste kolommen links en rechts van het invulschema, zie figuur 2). Een uitspraak is onderscheidend indien de rangschikking van deze uitspraak statistisch significant ($p<.01$) afwijkt van de rangschikking in de overige profielen. Bij de duiding en beschrijving van de profielen spelen bovendien de toelichtingen die jongeren hebben gegeven bij hun rangschikking een belangrijke rol. In de bespreking van de resultaten citeren wij exemplarische toelichtingen, waardoor de profielen voor een groot deel beschreven worden in de woorden van de jongeren.

Achtergrondkenmerken

Tot slot wordt nog gekeken naar de achtergrondkenmerken van jongeren die verzameld zijn. Deze gegevens zijn verzameld in het interview.

Het is bij de interpretatie van de resultaten van een Q-methodologische studie van belang op te merken dat het aantal definiërende variabelen van een profiel en de kenmerken van de bijbehorende jongeren in principe weinig zeggen over de daadwerkelijke prevalentie van het profiel onder de grotere populatie jongeren met chronische aandoeningen en de mogelijke relatie van het discours met deze achtergrondkenmerken. Deze vorm van representativiteit en generaliseerbaarheid speelt bij Q-methodologie geen rol, bovendien is de onderzoekspopulatie hiervoor te klein. Wel kan gesteld worden dat de gevonden profielen inhoudelijk representatief zijn voor de profielen binnen deze groep jongeren, en daarom generaliseerbaar zijn naar deze groep. Om de prevalentie van deze profielen te achterhalen moeten de profielen middels een survey worden voorgelegd aan een representatieve groep jongeren. De relatie tussen profielen en achtergrondkenmerken die we in dit rapport beschrijven is daarom niet meer dan een indicatie, die bruikbaar is om hypotheses op te stellen voor een dergelijke survey.

[1] Voor een beschrijving, software en handleiding, zie www.rz.unibw-muenchen.de~p41bsmk/qmethod [freeware]

[2] Jongeren met een factorlading van 0.41 of hoger op 2 factoren zijn voor deze factoren niet als definiërende variabele aangemerkt.

3. Resultaten

3.1 Onderzoekspopulatie

In totaal hebben 31 jongeren deelgenomen aan het onderzoek. Onder de deelnemende jongeren waren 15 (48%) meisjes en 16 (52%) jongens. De leeftijd varieerde van 12 tot 19 jaar met een gemiddelde leeftijd van 15,3 (SD 2,1).

De analyse van de individuele rangschikkingen heeft geleid tot een vier factor oplossing, dat wil zeggen, vier onderscheiden zorgpreferentieprofielen (zie tabel 3 rangscores per profiel):

Deze profielen hebben ieder tussen de drie en 11 definiërende variabelen (jongeren) (zie tabel 3). Gezamenlijk verklaren de vier profielen 42% van de totale variantie in de 31 individuele rangschikkingen door jongeren. De correlatiecoëfficiënten tussen de profielen variëren tussen de 0.01 en 0.51. De correlaties tussen sommige profielen is dus relatief hoog, met name A - D en A – C, hier komen we later nog op terug. De vier profielen worden beschreven in paragraaf 3.2, op basis van de kenmerkende en onderscheidende uitspraken in de samengestelde rangschikking van het profiel (zie tabel 4) en de toelichtingen van jongeren die bij dit profiel horen. Bij ieder profiel is bovendien een kader met een samenvattende beschrijving toegevoegd.

Tabel 3: Enkele eigenschappen van de profielen

		Profiel			
		A	**B**	**C**	**D**
Aantal definiërende variabelen		11	4	4	3
Verklarende variantie (%)		19	8	7	8
Correlaties tussen factoren	B	0.27			
	C	0.41	0.03		
	D	0.51	0.32	0.01	

Tabel 4: Stellingen en rangscores per profiel

	Profiel [a]			
	A	B	C	D
1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.	0	-1	-1	1
2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.	1	1	1	1
3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).	1	-3*	-1†	0
4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	-1	-1	-1	0
5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte	-1	1	-2	0
6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn	0*	3†	-1*	1†
7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden	1†	0	0	0
8. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga	1	1	1	-1*
9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.	-1	1*	0	0
10. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende	-1†	-2	0†	-2
11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven	3†	-1	2†	1
12. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners	2*	0	1	0
13. Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken	0	0	0	-2
14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid	0	-1	0	1*
15. Een “examen” doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan	-3	-3	0*	-3
16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer	0†	2*	-2*	1†
17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden	-1	0	0	-1
18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	0	0	-1	-1
19. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen	2	1	0†	2
20. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken	1	3*	0†	1
21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren ‘loslaten’	-1	-1	-2†	0
22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen	0	1†	-1	0
23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen	0	-2	0	-1
24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	2	2	2	2
25. Ik doe het liefste alsof ik niks heb	2*	0*	-3†	3*
26. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn	0	0	3	2
27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt.	-1	1	1	-2
28. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)	1	0	2*	0
29. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling	1	-2*	1	1
30. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen	-2	0*	-2	-3
31. Ik zie er tegenop om rond mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	-2	2*	-1	-1
32. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen	0	-1	0	0
33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	-2	-1	2*	-1
34. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij	3	1*	3	3
35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	-2*	0	1	0
36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte	-3	-2	-3	2*
37. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven	0	0	1	-2*

*Noot: [a] Een “-3” achter een uitspraak betekent dat de jongeren uit dat profiel het met deze uitspraak (gewogen) gemiddeld genomen het meest oneens zijn; met “+3” uitspraak zijn ze het meest eens (respectievelijk links en rechts in Figuur 1). Onderscheidende uitspraken: * p<.01; † p<.05.*

3.2 Vier zorgpreferentieprofielen

In de onderstaande profielbeschrijvingen zijn de toelichtingen die jongeren hebben gegeven bij hun rangschikking van de uitspraken, schuin gedrukt. In de bijlage aan het einde van het hoofdstuk is per profiel de samengestelde rangschikking van uitspraken opgenomen (figuur 3 t/m 6). Op basis van de rangschikking, de kernmerkende en de onderscheidende uitspraken (zie ook tabel 4) zijn de profielen beschreven. De getallen tussen haakjes hebben betrekking op nummers van de uitspraken (zie tabel 4 en figuur 3 t/m 6).

3.2.1 Profiel A: Betrokken & Therapietrouw

Figuur 3 op pagina 25 geeft een overzicht van de samengestelde rangschikking van profiel A.

Het meest tekenend voor de jongere uit dit profiel is zijn betrokkenheid bij zijn behandeling. Hij wil graag weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor zijn dagelijks leven (11) "*omdat ik dat gewoon heel erg belangrijk vind, als iets negatief uitwerkt zou ik het liever niet willen*". Een examen doen over wat zijn ziekte en behandeling inhoudt (15) vindt hij echter *"onzin"* of "*flauwekul*". Ze vinden dat ze "*er al het meeste van weten*", "*belangrijk, maar een examen erover doen is overdreven"*, *"overhoren is een stap te ver*". En, de kennis *"daar hebben we de dokters voor…"*.

Deze jongere loopt niet met zijn aandoening te koop en doet liever of hij niets heeft (25): *"Ik vind dat ik in vergelijking met andere personen, dat ik echt gewoon bijna niks heb meegemaakt"*, "*als iemand het niet hoeft te weten dan vertel ik het ze niet*". Het is niet dat hij het niet wil vertellen, en dit hoeft vaak ook niet om te kunnen doen wat hij wil. De jongere vindt zichzelf gewoon als ieder ander, met een aandoening erbij (34): *"ik heb gelukkig een aandoening die niet duidelijk naar voren komt, waar niets aan te zien is. Dan is het ook niet nodig een speciale behandeling te krijgen, daar heb ik geen zin in…anderen zijn ook wel eens ziek*", *"Ik probeer zo normaal mogelijk te zijn en de aandoening laat dat ook zijn"*, "*Ik ervaar niet echt belemmeringen door wat ik heb, ik doe gewoon alles waar ik zin in heb, en dat lukt ook, het meeste", "ik vind het een beetje irritant om te denken dat ik heel anders ben dan anderen, ik zie mezelf gewoon als iedereen"*, *"ik kan eigenlijk gewoon hetzelfde doen wat ieder ander kan',* "*ik ben gewoon dezelfde en niet ineens apart".*
Deze houding hangt wellicht ook samen met de onbezorgdheid van deze jongere over zijn gezondheid of ziekte (36). Het goed gaat en hij maakt zich daarom *"niet druk*": "*omdat ik gewoon alles weet wat ik zelf heb…dat het ook niet erg is, levensbedreigend is of zo, het valt allemaal reuze mee*", "*omdat ik er gewoon voor behandeld word en ook vertrouwen heb in die behandeling…..anders betekent dat eigenlijk dat je, je hele leven bezorgd zou zijn*", "*nou ik weet dat alles gewoon goed gaat nu, mocht het erger worden, oké dan ga ik me er wel druk om maken natuurlijk*", *"het gaat goed, als het slecht zou gaan dan wel* (zou ik me wel zorgen maken)*".*

De jongere in dit profiel is zelfstandig en wil, meer dan jongeren in de andere profielen, graag op een volwassen manier benaderd worden (12): "*ik voel me geen kind meer*", "*De arts moet gewoon meteen 'to the point' komen en niet gewoon een leuk verhaal er omheen vertellen.*" Als er belangrijke beslissingen genomen moeten worden over zijn gezondheid en behandeling, dan wil deze jongere daar graag over meebeslissen (24). Zorgverleners hoeven hem dus ook niet te helpen bij het zelfstandig worden (7): *"ik vind dat ik vrij zelfstandig ben en dat ik daar eigenlijk niet echt hulp bij nodig heb"*, "*ze kunnen beter andere mensen beter maken*". Aan het zien van de arts heeft hij voldoende (10): "*je hebt te maken met jouw arts en om dan ook gelijk een vaste verpleegkundige en maatschappelijk werkende erbij te hebben, dat is denk ik overdreven*". Ondersteuning vanuit het ziekenhuis bij het vinden van een baan (30) lijkt ook

niet nodig: *"dit is persoonlijk, daar hebben ze op zich weinig mee te maken*". Ze zien wel dat dit eventueel nuttig voor anderen zou kunnen zijn: "*voor sommige mensen zou het wel helpen, die kunnen het niet alleen".* Sterker dan jongeren in de andere profielen, geeft deze jongere bovendien aan geen behoefte te hebben om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten (35) "*als ik dat wil, dan zoek ik dat wel op, dan ga ik op het internet surfen… maar ik heb daar totaal geen behoefte aan"*.

De jongere in dit profiel onderscheidt zich ook doordat hij de rol van ouders minder belangrijk lijkt te vinden. Het maakt hem niet zoveel uit of zijn ouders bij het consult aanwezig zijn (6) en of zij wel of niet het woord voor hem doen in de spreekkamer (16): *"het is makkelijk als mijn ouders het woord doen maar op zich is het ook wel weer fijn als mijn ouders er niet bij zijn. Uhm, maar op zich als zij ook wat vertellen is het wel makkelijk, hoef ik niet zelf echt veel te praten".* Zonder ouders zou fijn zijn, omdat zij anders *"weer onderbreken en dat soort dingen, dat vind ik altijd zo irritant. En dan gaan ze vragen stellen en dan duurt het weer zo lang en daar heb ik nooit zin in*". Er moet echter wel met de jongere gepraat worden: "*ik ben patiënt, hij moet tegen mij praten en niet tegen mijn ouders".* Deze jongere ziet er al met al dan ook niet tegenop om naar de volwassenenzorg te gaan (31).

De jongere in dit profiel is therapietrouw, vooral om problemen te vermijden. De kennis en kunde van artsen wordt gewaardeerd: "*zij doen er in principe alles aan om je gezond te maken, dus dan vind ik wel dat je er zelf ook moeite voor moet doen"*. Zelf hun behandeling aanpassen zal deze jongere dan ook niet zo snel doen (31): *"ik denk niet dat dat goed voor me zou zijn*", "*het zou dom zijn*", *"Als je gewoon doet wat de dokters ongeveer zeggen, dan hoef je niet nog eens zorgen te maken over je gezondheid"*.

De 11 jongeren in dit profiel zijn 7 jongens en 4 meisjes en het betreft gemiddeld een wat oudere groep van gemiddeld 16.0 jaar (range 13-19 jaar).

Profiel A Betrokken & Therapietrouw (Zelfstandig, Betrokken, Probleem Vermijdend)

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.

3.2.2 Profiel B: Achterbankpatiënt

Figuur 4 op pagina 26 geeft een overzicht van de samengestelde rangschikking van profiel B.

De jongere in dit profiel onderscheidt zich van de anderen doordat hij minder volwassen is en steunt op zijn ouders. Hij vindt het belangrijk dat zijn ouders bij het consult aanwezig zijn (6) en is ook blij dat zij er zijn om hem te herinneren aan zijn behandeling of afspraken (20). De jongere vindt het ook wel makkelijk als zijn ouders het woord voor hem doen in de spreekkamer (16): *"omdat eh, mijn ouders alles voor me regelen enzo*", *"omdat me dat best moeilijk lijkt".* De vraag is ook of *"ze* (moeder) *het goed gaat vinden"* als de jongere bijvoorbeeld zelf een afspraak maakt. Een andere uitleg is dat jongeren het moeilijk vinden

om zaken te onthouden of om te zeggen wat ze denken: jongere *"ik kan nooit echt veel dingen goed onthouden. Ik vergeet veel dingen"*, *"Ik vind het niet zo fijn om te praten, ik vind het een beetje moeilijk".* Deze jongere vindt dat zorgverleners zich niet zo beschermend moeten opstellen (22), daar heeft hij zijn ouders voor. Het is dan ook niet nodig dat zorgverleners vragen over hoe het op school gaat, of informeren naar vrienden of wat hij doet in zijn vrije tijd (9). Het ziekenhuis hoeft ook geen steun te bieden bij het vinden van een baan of het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen (30). Voor het zelfstandig worden *"heb ik mijn moeder toch*".

Uit voorgaande blijkt dat deze jongere minder volwassen is dan de jongeren in de andere profielen. Bovendien is deze jongere niet zo betrokken bij zijn aandoening. Hij wil niet dat *"andere mensen* hem *confronteren met de gevolgen*" als hij slordig omgaat met zijn behandeling (29), "*die gevolgen weet ik, maar ik doe er niks aan*". Dat ouders dit doen is *"niet te vermijden"* en volgens de jongere soms toch ook noodzakelijk *"dan heb ik toch liever dat zij me dat vertelt, beter twee keer te veel dan één keer te weinig".* Deze uitspraak ondersteunt ook de belangrijke rol van ouders in het leven van deze minder volwassene jongere.
Als deze jongere iets wil weten over zijn ziekte, dan gaat hij dat *"zeker niet zelf opzoeken"* (in boeken of op internet) (3); *"als de dokter het zegt, dan geloof ik het wel".* Anderen vragen het aan hun ouders. Een andere jongere zoekt niets zelf op omdat *"ik er gewoon niet zo veel over wil weten" "ik wil gewoon niks uit zo veel boeken lezen of op internet zoeken*". De jongere komt aan zijn informatie *"via* zijn *ouders".* Aan uitgebreide informatie van zorgverleners heeft hij weinig behoefte (5); dat *"boeit"* niet. Vragen tussendoor per e-mail stellen vindt deze jongere niet belangrijk (23) *"ik wil gewoon met iemand spreken, dat we naast elkaar zitten, niet via typen", "ik maak gewoon een afspraak als ik iets wil weten, want dan kunnen ze het je persoonlijk zeggen"*. Een andere jongere zegt hierover *"ik ga dat niet zomaar doen, die zusters zijn voor in het ziekenhuis en niet voor thuis zegmaar"*, als zij iets wil weten dan doet ze dat *"via mamma".* Net als in profiel A en D vindt de jongere uit dit profiel een examen doen over wat je ziekte in houdt (15) geen goed plan*; "ik haat examens", "je gaat toch geen examen doen in je eigen ziekte…….dan vraag ik het gewoon aan die dokters".* Deze laatste uitspraak ondersteunt het beeld dat deze jongeren niet echt met hun ziekte bezig zijn en voor informatie en behandeling vooral op anderen leunen. De toekomst *"boeit niet"*.

De jongere in dit profiel vindt zich gewoon als ieder ander alleen met een aandoening erbij (34): *"Geestelijk ben ik gewoon goed, maar lichamelijk wat minder".* De jongere doet ook niet perse alsof hij niks heeft (25) *"want, je hebt toch wel iets, en je gaat niet doen alsof je niets hebt. Van, oh jee zo meteen merken ze dat ik iets heb, ze komen er toch wel achter…Maar ik ga het niet zomaar zeggen, dan moeten ze gewoon naar me toe komen, dan zeg ik het wel".* Doen alsof je niks hebt is *"saai…ik wil niet doen alsof ik helemaal niets heb weet je wel, want iedereen heeft wel wat."*

Net als in de andere profielen vindt deze jongere het wel van belang zelf mee te beslissen als het gaat over zijn behandeling en gezondheid (24). Vermoedelijk door het gebrek aan zelfstandigheid en onvolwassenheid ziet de jongere in dit profiel er tegen op om rond zijn 18^{e} naar de volwassenenzorg over te gaan (31) *"Ik hecht gewoon waarde aan het Sophia, omdat het bekend is"*.

De 4 jongeren in dit profiel zijn 4 meisjes[3] met een gemiddelde leeftijd van 14.8 jaar (range 12-17 jaar).

[3] In de omschrijving wordt de hij-vorm gebruikt omdat ook jongens in dit profiel zouden kunnen vallen.

Profiel B Achterbankpatiënt (Minder volwassen, Weinig betrokken, Niet zelfstandig)

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.

3.2.3 Profiel C: Eigenwijs & Onverschillig

Figuur 5 op pagina 27 geeft een overzicht van de samengestelde rangschikking van profiel C.

Deze jongere onderscheidt zich met name van de andere profielen doordat hij absoluut niet doet alsof hij niets heeft (25). Deze jongere verschuilt zich niet achter de ziekte. Hij leeft ermee. Voor de jongere in dit profiel is het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn (26): *"Ik vind het belangrijk dat ik doe waar ik lekker zin in heb en niet elk moment van de dag nadenk van is het wel verstandig om dit te doen". Als* je dat wel doet dan *"is dat volgens mij geen leven meer", "Ik ben er niet elk moment mee bezig, het is gewoon meer automatisme wat ik doe, ik ben er niet speciaal mee bezig".* De jongere in dit profiel past ook zelf de behandeling aan als hij dat nodig vindt, soms in overleg met de arts of ouders (33): "*Ja, ik moet wel aan de dokter vragen of het goed is maar ik heb nog nooit een nee gehad", "ja, als je voor ieder wissewasje de arts moet bellen dan word je daar gek van"*.
Zoals een meisje met Cystic Fybrosis (CF) treffend weergeeft: "*hoe slecht het ook kan zijn, iedere CF-er skipt wel een keertje. Dat moet ook kunnen vind ik. Ik denk dat er niemand is die zich altijd aan bepaalde regels houdt, je moet er ook geen dingen om gaan laten. Van oh, vanavond ga ik niet uit want stel dat ik morgen ziek word. Wat wel zo is…. Ja, ik moet ook leven… Ik kan niet in een glazen kooitje gaan zitten, zo ben ik ook niet opgevoed….*"
Deze jongere is dan ook niet echt bezorgd over zijn gezondheid/ ziekte (36). Hij vindt zich vooral een jongere als ieder ander (34): "*ik heb gewoon de ziekte maar ik ben gewoon zoals ieder ander", "ik zie me niet als een ander mens", "ja dat is toch ook zo. Ik doe altijd alles wat ik maar wil, ik zal toch moeten prikken anders kan ik het niet*", *"ik slik misschien wel medicijnen en ik lig misschien wel eens in het ziekenhuis, maar verder ben ik gewoon hetzelfde als iedereen en zo wil ik ook behandeld worden"*. Maar deze jongere zal zijn ziekte niet verbergen of doen of hij niets heeft (25): "*Ja, ik heb wel een ziekte, als je bij iemand bent moet je wel aangeven dat je iets hebt, anders kan het verkeerd aflopen*", *"dat is echt bullshit, als je iets hebt moet je daar gewoon voor uitkomen, anders heb je alleen je eigen ermee", "nee, ik zeg het juist tegen iedereen….het is veel beter dan als mensen er achter moeten komen, dan gaan ze altijd de verkeerde conclusies trekken enzo".*
Deze jongere wil (net als in profiel A) weten wat de gevolgen zijn van een behandeling voor zijn dagelijks leven (11). Hij lijkt weinig behoefte te hebben aan hulp van anderen en "*kan zijn eigen mannetje staan"* (16, 20, 21, 3, 6). Hij lijkt voldoende te weten van zijn ziekte. Hij wil zich informeren om zelf zijn behandeling aan te passen en beslissingen te nemen (5, 11). Een examen doen vindt hij niet zo belangrijk, al is hij ook minder uitgesproken negatief daarover dan jongeren uit andere profielen.

Uit het voorgaande blijkt een grote mate van zelfstandigheid van deze jongere. Hij "*doet liever zelf*" het woord in de spreekkamer dan dit over te laten aan zijn ouders (16). Ook is het niet echt belangrijk dat ouders aanwezig zijn bij het consult (6). Hulp van zorgverleners bij het loslaten van de jongere door zijn

ouders (21) vindt deze jongere onzin: *"Ik vind dat iets dat ze zelf moeten doen, daar hebben zorgverleners helemaal niets mee te maken", "dat kunnen ze uitstekend zelf".*
De jongere vindt het ook erg belangrijk te weten wat de gevolgen zijn van zijn behandeling voor het dagelijks leven (11) *"ja, als het goed gaat, weet je het wel…. Als het iets is wat negatief uit kan pakken dan wil je het natuurlijk ook wel weten. En wat je een beetje te wachten staat voor later".* Hij heeft ook wel behoefte aan uitgebreide informatie van zorgverleners (5): *"Ik vind het wel makkelijk als ze dit geven. Ik vind het niet moeilijk om iets te vragen maar ben er te lui voor, als zei iets vertellen ben ik daar alleen maar blij mee", "Ja natuurlijk heb je daar behoefte aan, als er nieuwe onderzoeken zijn ofzo, dan wil je dat toch weten"..* Maar ongevraagd advies krijgen (ook van ouders en vrienden) stelt de jongere uit dit profiel niet echt op prijs (37): *"ik beslis zelf wel hoe ik leef, ze bedoelen het goed, ze kunnen het tegen me zeggen, maar of ik er wat mee doe is de vraag".* De betrokkenheid van de jongere bij zijn aandoening lijkt vooral ingegeven door het zelfstandig kunnen handelen en geïnformeerde keuzes te kunnen maken.

De rol van ouders en zorgverleners is voor deze jongere dan ook minder belangrijk. Zijn ouders hoeven hem er niet aan zijn behandeling en afspraken te herinneren (20) maar vindt hij het niet erg als het wel gebeurt. De jongere in dit profiel zou wel fijn vinden eens apart zonder ouders met artsen of verpleegkundigen te praten (2): *"Soms zijn er wel persoonlijke dingen die je ouders niet weten, en als je dat dan ook tegen de arts kan zeggen zonder dat je ouders erbij zijn, dan praat je er makkelijke over dan dat ze er wel bij zijn"*. Bijvoorbeeld als het gaat over vriendjes: *"dat hoeft mijn moeder niet allemaal te weten".* De jongere in dit profiel ziet er wel wat in om moeilijke vragen anoniem te kunnen stellen via e-mail of een discussieforum (28) "*ja of iets anders, als je er niet over wilt praten, of niet bekend over wil praten en je toch iets wilt weten…dan moet dat toch op een andere manier kunnen"*. Toch zeggen ze daar bij dat het voor henzelf niet echt nodig is en is het voor de meeste jongeren niet echt een probleem als zorgverleners persoonlijke vragen stellen waar de ouders bij zijn (4); *"ik heb niks te verbergen voor mijn ouders, ze mogen me alles vragen".*
Het kan handig zijn om naast de arts een maatschappelijk werkende of verpleegkundige te spreken (10), maar dit is minder belangrijk. Deze jongere maakt zich niet zo druk over de zorg in het Sophia, zo als die nu is is het goed, er hoeft niets te veranderen (19). Het ziekenhuis hoeft ze niet te steunen bij het vinden van een baan (30): *"nee, het ligt er in zoverre aan wat je hebt, bij mij zal dat niet hoeven, nee een baan zoeken dat kan je zelf wel hoor".*

Deze jongere ziet er niet echt tegenop om naar de volwassenenzorg te gaan (31) maar sommigen willen toch "*het liefst gewoon mijn hele leven op de kinderafdeling blijven… ik ben sowieso geen fan van veranderingen, en ik weet nu niet wat er allemaal gaat komen"*

De 4 jongeren in dit profiel zijn 2 jongens en 2 meisjes en behoren allen tot de leeftijdsgroep 15-19 jaar. Het betreft gemiddeld dus een oudere groep jongeren van gemiddeld 17.3 jaar (range 16-19 jaar).

Profiel C Eigenwijs & onverschillig (Confrontatie Zoekend, Weinig betrokken, Zelfstandig)

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.

3.2.4 Profiel D: Bezorgd & Onzeker

Figuur 6 op pagina 28 geeft een overzicht van de samengestelde rangschikking van profiel D.

Deze jongere onderscheidt zich van andere profielen door zijn bezorgdheid over zijn ziekte (36) *"Ja, … er zijn zoveel gevolgen als het niet goed gaat", "je weet toch niet hoe je later wordt en zo, wat je nog allemaal kan doen..", "Bijvoorbeeld hart en vaatziekten of eerder doodgaan"*. Deze jongere doet, net als de jongere in profiel A het liefst of hij niets heeft (25). Hij ziet zichzelf graag als ieder ander, met een aandoening erbij (34). Echter het doen alsof je niets hebt lijkt voor deze jongere meer een manier om niet aan de aandoening te hoeven denken: *"daar voel ik me beter bij….dan doe ik gewoon of ik bij de rest hoor*".

Deze jongere oogt onzeker en minder zelfstandig. Hij zoekt steun zowel bij ouders als hulpverleners (6, 14, 16). Hij vindt het, in tegenstelling tot jongeren in de andere profielen, geen probleem ongevraagd advies te krijgen (37). Dit zou bovendien een stuk onzekerheid over het omgaan met zijn aandoening kunnen wegnemen. Het krijgen van steun van zorgverleners bij het zelfstandig worden (7) *"maakt het zelfstandig worden makkelijker, hoef je niet alles zelf te doen".*

De jongere in dit profiel vindt het belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn (34) (dan hoef je immers niet aan je ziekte te denken). Hij is tevreden over de zorg in het Sophia (19) en wil, net als andere jongeren, meebeslissen als het gaat om belangrijke zaken over zijn gezondheid of behandeling (19). Deze jongere heeft geen behoefte aan een buddy of maatje die hem steunt (27) en ook een speciale poli voor jongeren hoeft voor hem niet (27). Het ziekenhuis hoeft deze jongere niet te ondersteunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen en aan regelmatig contact met andere hulpverleners dan de arts hecht deze jongere weinig waarde (10).

De 3 jongeren in dit profiel zijn meisjes[4]. Het betreft gemiddeld een iets jongere groep jongeren: 16.0 jaar (range 13-16 jaar).

Profiel D Bezorgd & Onzeker (Tobberig, Betrokken, Niet Zelfstandig)

> 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.

3.3 Overeenkomsten tussen de profielen

Wat opvalt is dat jongeren het over een aantal zaken heel erg eens zijn, wat voor een relatieve hoge correlatie tussen sommige profielen zorgt.

Alle jongeren vinden het belangrijk om zelf mee te beslissen als het gaat over belangrijke zaken met betrekking tot hun gezondheid (24). Dat is ook terug te vinden in de uitspraken bij de verschillende profielen.

[4] In de omschrijving wordt de hij-vorm gebruikt omdat ook jongens in dit profiel zouden kunnen vallen.

Zoals een jongere uit profiel B aangeeft: "*ik wil zelf weten wat er gebeurt*". Sommigen hebben ook zulke keuzes gemaakt en reeds meebeslist.

24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	2	2	2	2

Jongeren geven bovendien aan dat ze, ondanks dat ze het, zoals bij profiel B, belangrijk vinden dat de ouders aanwezig zijn bij het consult (6), persoonlijke vragen niet altijd gesteld moeten worden waar ouders bij zijn (2, 4). De één heeft daar iets meer moeite mee dan de ander. Bijvoorbeeld bij thema's als *"erfelijkheid en seks*". Jongeren vinden het *"soms vervelend*" als ouders bepaalde dingen horen.

2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.	1	1	1	1
4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	-1	-1	-1	0

Dit item is minder belangrijk dan het kunnen mee beslissen. Het duidt erop dat jongeren weinig dingen voor hun ouders verborgen (hoeven te) houden.
Als het over toekomstplannen gaat zijn jongeren het met elkaar eens: dit hoeven zorgverleners niet echt met ze te bespreken, het onderwerp is ook minder van belang voor ze (18).

18 Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	0	0	-1	-1

De meeste jongeren zien geen grote rol voor zorgverleners bij het zelfstandig worden, althans, de stelling is minder belangrijk dan de anderen.

7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden	1†	0	0	0

4 Discussie en conclusies

Door het verrichten van deze Q-methodologische studie hebben we vier profielen ten aanzien van zorgpreferenties onderscheiden bij jongeren met een chronische aandoening in de leeftijd van 12-19 jaar in behandeling bij het Erasmus MC - Sophia. Dit zijn de profielen: Betrokken & Therapietrouw, Achterbankpatiënt, Eigenwijs & Onverschillig en Bezorgd & Onzeker.

Bij de samenstelling van de Q-set werden zeven thema's onderscheiden (tabel 1): Omgeving/Organisatie, Communicatie, Informatie, Zelfstandigheid, Leefregels, Ziektebeleving en Lotgenotencontact. De profielen zijn op basis van deze thema's te onderscheiden.
Met name de *mate van zelfstandigheid* (al dan niet steun zoekend bij hulpverleners en ouders, volwassenheid), *de wijze van omgang met leefregels* (mate van therapietrouw, het mijden van problemen of juist de confrontatie zoeken), *en de mate van betrokkenheid bij de aandoening* (niets van de aandoening willen weten of juist op de hoogte willen zijn) blijken te verschillen tussen de profielen te zijn (zie tabel 5). Op basis van deze aspecten zijn de profielen beschreven.

Tabel 5: Verschillen tussen de profielen

	Mate van ..		
	zelfstandigheid	**opvolgen van leefregels**	**betrokkenheid bij aandoening**
Betrokken & Therapietrouw	+	+	++
Achterbankpatiënt	--	+	-
Eigenwijs & Onverschillig	++	-	+
Bezorgd & Onzeker	+/-	+/-	+/-

De meeste jongeren met chronische aandoeningen willen, als het gaat over belangrijke zaken ten aanzien van hun gezondheid of behandeling graag zelf meebeslissen. Ook zien de meeste jongeren geen belangrijke rol weggelegd voor zorgverleners bij het zelfstandig worden en het bespreken van toekomstplannen. Er wordt niet zo zwaar getild aan het feit dat persoonlijke vragen gesteld worden waar ouders bij zijn. Jongeren zijn er aan gewend dat hun ouders aanwezig zijn, dit hoort immers bij hun rol. Toch zouden de meeste jongeren in sommige gevallen ook wel alleen met de arts of verpleegkundige willen spreken.
Sommige jongeren proberen problemen met hun ziekte of aandoening te vermijden (profiel Betrokken & Therapietrouw) en willen zich daarom zoveel mogelijk aan de therapie of leefregels houden. Anderen gaan een confrontatie niet uit de weg, ze leven liever nu dan dat ze zich al te zeer aan leefregels houden (Eigenwijs & Onverschillig). Anderen zullen vooral doen wat hun ouders zeggen omdat ze het allemaal niet kunnen overzien (Achterbankpatiënt). Er is ook een groep die zich zorgen maakt over zijn gezondheid (Bezorgd & onzeker), deze worden het liefst niet geconfronteerd met hun aandoening en steken hun kop in het zand.

Ten aanzien van de door ons gebruikte set van kaartjes hebben we nog enkele opmerkingen:

- Voor sommige jongeren was het woord "consult" onbekend (uitspraak 6), dit vereiste toelichting.
- De vraag over de behoefte aan een "buddy / maatje" (uitspraak 27) werd door jongeren verschillend geïnterpreteerd. De ene jongere zag dit meer als iemand van zijn eigen leeftijd, een vriend of vriendin, de ander zag dit als een ouder iemand met ervaring in de aandoening (een mentor) of juist een hulpverlener.

- Het gebruik van het woord “examen” (uitspraak 15) riep meer beroering op dan vooraf door ons verwacht. Bij navraag bij enkele respondenten bleek dat wanneer een ander woord was gebruikt, zoals “testje” of “toets”, de scores wellicht minder extreem (kenmerkend) waren geweest.
- Een aantal uitspraken bevatten een ontkenning, dit was voor sommige jongeren lastig te scoren.

Hoewel het bij het leggen van de Q-set gaat om de beleving van de respondent, is het voor de interpretatie ervan van belang te weten hoe uitspraken geïnterpreteerd worden. Dit kan door de set vooraf voor te leggen aan een aantal jongeren om de begrips-/construct validiteit te testen. Anderzijds, wanneer een Q-set gebruikt wordt als topiclijst voor een verdiepend interview, kan de jongere tijdens het interview naar zijn interpretatie gevraagd worden.

Q-methodologie is goed bruikbaar voor het onderzoek naar zorgpreferenties bij jongeren met chronische aandoeningen in de leeftijd van 12-19 jaar. Na afloop van de interviews is gevraagd wat de jongere vond van het interview en het leggen van de Q-set. Jongeren vinden het leuk om te doen en lijken dieper in te kunnen gaan op hun zorgpreferenties aan de hand van de gelegde kaartjes, dan toen er over deze topics in het interview vooraf werd gesproken. Het zou daarom aan te bevelen zijn om de Q-methodologie bij jongeren te gebruiken als start van een interview waarbij de uitspraken de topics vormen om door te vragen. Hierbij zal de toelichting op de kaartjes zich dus niet beperken tot de kaartjes gelegd aan de uiteinden (kenmerkende uitspraken voor de persoon), maar is dit slechts het startpunt van het interview.

De profielen zijn voortgekomen uit fase 1 van het onderzoek Op Eigen Benen en zullen gebruikt worden in fase II van het onderzoek, bij de analyse van de verrichte interviews en de afgenomen vragenlijsten (competentie vragenlijst). In deze fase observeren Verpleegkundig Consulenten van het Erasmus-MC Sophia tijdens polispreekuren zorgcompetenties en preferenties. Zij worden gevraagd na afloop van de observaties een oordeel te geven over de mate waarin de profielen bij de geobserveerde jongere passen (zie bijlage 2). Bovendien wordt de jonger zelf, in een nagesprek, gevraagd te scoren hoe hij zichzelf bij de profielen vindt passen.

Op basis van dit Q-methodologisch onderzoek is nog niet te zeggen in welke mate de verschillende profielen onder jongeren met chronische aandoeningen voorkomen. Opvallend is wel dat in profiel A en C wat oudere jongeren lijken te zitten dan in B en D, en dat in B en D enkel meisjes zitten. In een vervolgonderzoek “Op Eigen Benen *Verder*” worden de vier profielen aan een representatieve groep jongeren met chronische aandoeningen voorgelegd. Dit gebeurt in de vorm van een internetenquête waarvoor alle jongeren met een chronische aandoening van het Erasmus MC-Sophia worden uitgenodigd voor deelname. Ervan uitgaande dat de populatie van het Erasmus MC-Sophia een afspiegeling is van alle jongeren met chronische aandoeningen in behandeling bij een academisch kinderziekenhuis, kan op basis van de resultaten van een dergelijke internetenquête een relatie gelegd worden tussen zorgpreferenties en competenties van jongeren en andere persoons- en omgevingskenmerken, zoals bijvoorbeeld ernst van de aandoening, sekse, opleidingniveau, etniciteit.

Op basis van de genoemde onderzoeken zal gekeken worden hoe de zorgpreferentieprofielen vertaald kunnen worden naar een richtsnoer voor effectieve communicatie in de spreekkamer. Er wordt daarbij gekeken naar hoe de Q-set gebruikt kan worden in de spreekkamer van de diverse hulpverleners betrokken bij jongeren met chronische aandoeningen. Dit om zorg aan te bieden die aan de voorkeuren van jongeren tegemoet komt en hen stimuleert ‘op eigen benen’ te staan.

Referenties

Betz, C.L. & G. Redcay. 2002. 'Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs.' *Issues Comprehensive Pediatric Nursing* 25 (2):129-149.

Betz, C.L. 2004. 'Transition of adolescents with Special Health Care Needs: Review and analysis of the literature.' *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27 (3):179-241.

Brown, S.R. 1980. *Political subjectivity: Applications of Q methodology in political science*. Yale University Press.

Brown, S.R. 1993. 'A primer on Q-methodology.' *Operant Subjectivity* 16 (3/4):91-138.

Donckerwolcke, R.A.M.G. & D.M.C.B. van Zeben. 2002. 'Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen.' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146 (14):675–678.

Exel, N.J.A. van & G. de Graaf. 2005. *Q-methodology: A sneak preview*. (beschikbaar via www.jobvanexel.nl).

Exel, N.J.A. van, G. de Graaf & W.B.F. Brouwer. 2005. *Beelden van de eigen gezondheid onder jongeren: Een Q-methodologisch onderzoek onder leerlingen in klas 1 en 2 van het voortgezet onderwijs.* IMTA report 05.77 (http://www.imta.nl/publications/0577.html). Rotterdam: Erasmus MC, iMTA. [een beknopte versie verschijnt voorjaar 2006 in TSG]

Grypdonck, M. e.a. 2003. 'Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur.' In: I. Jongerden en Heijnen-Kaales (red.) *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging*. Utrecht: LEVV.

Jedeloo, S., A.L. van Staa, J.M. Latour & N.J.A van Exel. 2005.'Q-methodologie: een veelbelovende manier om zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen te onderzoeken!' Poster Vlaams Nederlands Wetenschappelijk Congres Verpleging & Verzorging, 2 december 2005. Gepubliceerd in *Verpleegkunde* 20 (4):321.

Lange, J. de & A.L. van Staa. 2003. *Transities in ziekte en zorg; op zoek naar een nieuw evenwicht.* Rotterdam: Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Prevo, A.J.H. e.a. 2004. 'Jongvolwassenen met spina bifida; pleidooi voor een betere organisatie van de zorg'. *Medisch Contact* 59 (19):789-791.

Staa, A.L. van. 2004a. 'Te klein voor het tafellaken, te groot voor het servet? De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen.' *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 8 (4):4-6.

Staa, A.L. van. 2004b. *OP EIGEN BENEN: Zorgpreferenties en competenties van jongeren met een chronische ziekte of beperking op weg naar hun volwassenheid*. ZonMW aanvraag, programma Kiezen in Zorg, subsidieronde: Preferenties en competenties van de zorggebruiker.

Staa, A.L. van, J.M. Latour & M.E. Roebroek. 2005. *Geen moment maar proces: Ervaringen van jongeren, bij hun transitie in zorg van Erasmus MC –Sophia naar de volwassenenzorg*. Paperpresentatie voor het Vlaams Nederlands Wetenschappelijk Congres Verpleging & Verzorging. Leuven 2 december 2005. Gepubliceerd in *Verpleegkunde* 20 (4):299.

Staa, A.L. van. 2006. 'Transitie in zorg: Voor jongeren 'erg wennen'.' *Kind en Ziekenhuis* januari: 4-10.

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

Figuur 3 Samengestelde rangschikking profiel A

-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Een “examen” doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan	30. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voor-zieningen of zelfstandig wonen	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.	2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.	**12. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners**	**11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven**
36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte	31. Ik zie er tegenop om rond mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte	**6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn**	3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).	19. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen	34. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij
	33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.	13. Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken	**7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden**	24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	
	35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	**10. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende**	14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid	8. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga	**25. Ik doe het liefste alsof ik niks heb**	
		17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden	**16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer**	20. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken		
		21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren ‘loslaten’	18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	28. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)		
		27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt	22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen	29. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling		
			23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen			
			26. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn			
			32. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen			
			37. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven			

*Noot: De uitspraken onder -3, -2, 2 en 3 zijn de **kenmerkende uitspraken** voor dit profiel. De vet gekleurde uitspraken zijn de **onderscheidende uitspraken** voor dit profiel. Voor rangscores zie tabel 4*

Figuur 4 Samengestelde rangschikking profiel B*

-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Een “examen” doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan	36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte	33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	**30. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voor-zieningen of zelfstandig wonen**	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte	**31. Ik zie er tegenop om rond mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan**	**6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn**
3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).	10. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.	**16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer**	**20. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken**
	23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen	21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren ‘loslaten’	17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden	27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt	24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	
	29. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling	1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.	13. Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken	**22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen**		
		14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid	18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.		
		32. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen	26. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn	8. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga		
		11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven	37. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven	19. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen		
			7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden	**34. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij**		
			28. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)			
			12. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners			
			25. Ik doe het liefste alsof ik niks heb			

*Noot: De uitspraken onder -3, -2, 2 en 3 zijn de **kenmerkende uitspraken** voor dit profiel. De vet gekleurde uitspraken zijn de **onderscheidende uitspraken** voor dit profiel. Voor rangscores zie tabel 4*
** Doordat het om een samengesteld profiel gaat kan het gebeuren dat het patroon niet meer quasi-normaal verdeeld is. In de samengestelde rangschikking hebben 3 uitspraken de lading –2 en acht de lading –1 gekregen.*

Figuur 5 Samengestelde rangschikking profiel C

-3	-2	-1	0	1	2	3
36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte	30. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voor-zieningen of zelfstandig wonen	31. Ik zie er tegenop om rond mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	**15. Een "examen" doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan**	35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	**33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind**	26. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn
25. Ik doe het liefste alsof ik niks heb	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.	27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt	**28. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)**	34. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij
	21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren 'loslaten'	1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.	**10. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende**	37. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven	24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	
	16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer	**6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn**	17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden	2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.	**11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven**	
		18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	13. Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken	8. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga		
		22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen	14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid	29. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling		
		3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).	23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen	12. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners		
			32. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen			
			7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden			
			20. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken			
			19. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen			

*Noot: De uitspraken onder -3, -2, 2 en 3 zijn de **kenmerkende uitspraken** voor dit profiel. De vet gekleurde uitspraken zijn de **onderscheidende uitspraken** voor dit profiel. Voor rangscores zie tabel 4*

Figuur 6 Samengestelde rangschikking profiel D

-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Een “examen” doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan	10. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende	31. Ik zie er tegenop om rond mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	**6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn**	**36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte**	**25. Ik doe het liefste alsof ik niks heb**
30. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voor-zieningen of zelfstandig wonen	27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt	33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	**14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid**	26. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn	34. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij
	13. Er zou een speciale poli voor jongeren (tot 25 jaar) moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken	17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om zelfstandig(er) te worden	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte	**16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer**	19. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen	
	37. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over hoe ik moet leven	1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden.	9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat op school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd.	2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.	24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	
		18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren ‘loslaten’	20. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te herinneren aan mijn behandeling en afspraken		
		23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen	22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen	29. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig omga met mijn behandeling		
		8. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga	32. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen	11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven		
			3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).			
			7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden			
			28. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)			
			12. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners			

*Noot: De uitspraken onder -3, -2, 2 en 3 zijn de **kenmerkende uitspraken** voor dit profiel. De vet gekleurde uitspraken zijn de **onderscheidende uitspraken** voor dit profiel. Voor rangscores zie tabel 4*

Bijlage 1 Instructie voor de Q-methodologie

Overstap naar de Q-sort

- Geef eerst een samenvatting van wat je hebt gehoord en je indrukken.
- Leg daarna de q-sort uit.
    - We gaan nu als afsluiting op een meer gestructureerde manier kijken naar wat jouw voorkeuren zijn in de zorg. Je kan het zien als een soort spel.

- **Je krijgt zo een pakket met 37 uitspraken over voorkeuren ten aanzien van het zelf invloed uitoefen op de zorg die jij nodig hebt en de ondersteuning die je hierbij wenst** . We willen van jou weten in hoeverre jij het met de uitspraken op de kaartjes eens bent.
    - We vragen je de uitspraken te lezen en ze in drie stapeltjes te verdelen: een stapel met uitspraken waar je denkt het mee eens te zijn, een stapel waarvan je denkt het niet mee eens te zijn, en een stapel waar je het noch eens noch oneens mee bent of die je niet relevant vindt voor jouw situatie. Leg ze op de stapels:
        - Mee eens
        - Neutraal of niet relevant
        - Oneens.

      NB Het gaat om jouw mening dus er zijn goede of slechte antwoorden!
      NB De nummers op de kaartjes staan er willekeurig op en zijn alleen nodig voor de administratie.

    - Pak nu het stapeltje MEE EENS. Lees de kaartjes nog eens door en kies de 2 kaartjes waar je het **meest mee eens** bent en leg ze in de laatste 2 vakjes aan de rechterkant van het vel (onder nummer 7). Het maakt niet uit welke boven of beneden ligt. Daarna kies je de drie uitspraken waar je het nu het meest mee eens bent, deze leg je onder nummer 6 (het maakt niet uit welke boven of beneden ligt!). Ga zo door tot dat al je kaartjes op zijn.

    - Nu doe je hetzelfde voor het stapeltje ONEENS, je begint nu aan de linkerkant. Dus kies 2 uitspraken waar je het **meest oneens mee bent** en leg ze onder nummer 1. etc.

    - Pak nu de laatste stapel en verdeel deze over de overgebleven vakjes.

    - Bekijk het geheel nog even en verschuif kaartjes als je dat nodig vindt.

- Nu gaan we jouw keuzes bespreken.
    - Kun je toelichten waarom je het meest eens bent met de uitspraken …….. en ……..
    - Kun je toelichten waarom je het meest oneens bent met de uitspraken …….. en …….. .

- NB Ga eventueel in op andere kaartjes. Zie je inconsequenties in de sortering met het verhaal wat je eerder hebt gehoord? Verifieer zaken als dit nodig lijkt!
    - Ik zie dat je het kaartje met de uitspraak ….. neergelegd onder …., net vertelde je……,/hoe rijm je dat met de kaartjes ….?

Bijlage 2 Profielen ter beoordeling

In hoeverre past de jongere bij de onderstaande profielen

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
☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐

Bijlage 3 Poster

Vlaams Nederlands Wetenschappelijk Congres Verpleging & Verzorging, Jedeloo et al. 2005

KENNISKRING TRANSITIES IN ZORG
HOGESCHOOL ROTTERDAM

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

ZonMw ondersteunt
ZonMw

Q-methodologie

een veelbelovende manier om zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen te onderzoeken!!

dr. S.Jedeloo [1, 2], drs. A.L. van Staa [1, 3], drs. N.J.A. van Exel [3, 4]

1 Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg
2 Erasmus MC – Sophia
3 Erasmus MC – iBMG
4 Erasmus MC – iMTA

Q-Methodologie

I. Kwalitatieve Fase

1. Verzamelen van uitspraken op basis van interviews, wetenschappelijke en grijze literatuur & andere media — Longlist van 104 uitspraken
2. Samenstelling set uitspraken die inhoudelijk representatief zijn — Set van 37 uitspraken

II. Kwantitatieve Fase

3. Ordenen van uitspraken door respondenten naar mate van instemming & toelichting uitersten — 31 chronisch zieke jongeren
4. Q-analyse: relateren van individuele rangordeningen door factoranalyse — 4 samengestelde rangschikkingen
5. Interpretatie van samengestelde rangschikkingen (profielen) op basis van kenmerkende en onderscheidende uitspraken — 4 zorgpreferentie profielen

Achtergrond

Jongeren hebben moeite om hun voorkeuren voor zorg in een interviewsetting te uiten en te motiveren

Doel onderzoek

Het evalueren van deze voor de gezondheidswetenschappen innovatieve methode om zorgpreferenties van jongeren met chronische aandoeningen te onderzoeken

Q-mehodologie

- is een internationaal beproefde methode om subjectieve onderwerpen te onderzoeken, zoals voorkeuren, gevoelens, motieven en doelen die van invloed kunnen zijn op gedrag
- Q-methodologie lijkt door de spelvorm bij uitstek geschikt om te gebruiken onder jongeren

" Als ik gewoon doe wat de dokters zeggen hoef ik me geen zorgen te maken"

A Bewust Therapietrouw
- Probleem vermijdend
- Betrokken
- Zelfstandig

"Als mijn ouders het maar weten, dan is het goed"

B Achterbankpatiënt
- Minder volwassen
- Weinig Betrokken
- Niet Zelfstandig

"Ik beslis zelf wel hoe ik leef, ik laat me niet beperken door mijn ziekte"

C Eigenwijs en Onverschillig
- Confrontatie Zoekend
- Weinig Betrokken
- Zelfstandig

"Stel je voor dat het later niet goed met me gaat"

B Bezorgd en Onzeker
- Tobberig
- Betrokken
- Niet zelfstandig

Resultaten

- Respondenten: 31 chronisch zieke jongeren (response 48%) uit de patiëntenpopulatie van Erasmus MC – Sophia: 15 (48%) meisjes en 16 (52%) jongens met een gemiddelde leeftijd van 15.3 jaar (SD 2.1)
- Er zijn vier zorgpreferentieprofielen onderscheiden
- Alle jongeren willen meebeslissen als het gaat om belangrijke zaken over hun gezondheid of behandeling
- Jongeren vonden het leuk om te doen

Conclusie

- Q-methodologie is bruikbaar om preferenties van chronisch zieke zorggebruikers te onderscheiden
- Kennis van deze profielen kan zorgverleners helpen bij een betere zorg op maat voor deze doelgroep
- Prevalentie van de profielen en relaties met achtergrondkenmerken onder de doelgroep wordt in een vervolgstudie met behulp van een internetenquête gemeten

Figuur 1 Samengestelde rangschikking profiel A: Bewust Therapietrouw
Uitspraken gerangschikt van helemaal mee oneens (-3) naar helemaal mee eens (+3)

-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Een "vaamen" doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed plan	30. Het ziekenhuis moet je ook steunen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzieningen of zelfstandig wonen	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn.	1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk- of schooltijden	2. Het zou goed zijn als je ook apart, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige kan praten.	12. Ik wil graag op een volwassen manier benaderd worden door zorgverleners.	11. Ik wil vaten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven
36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid / ziekte	31. Ik zie er tegenop om rond mijn 19e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte / behandeling heb ik geen behoefte	6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het consult aanwezig zijn	3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boeken).	19. Zoals de zorg in het Sophia nu is, is het goed. Er hoeft niets te veranderen	34. Ik ben gewoon als ieder ander, ik heb alleen een aandoening erbij
	33. Ik pas zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	9. Het is niet nodig dat zorgverleners weten hoe goed mijn school, met vrienden of wat ik doe in	13. Er zou een speciale poli moeten zijn voor de 19-jarigen die moeten zijn vast de kinder- en de volwassenenzorg samenvoerfen	7. Ik heb geen steun van zorgverleners nodig bij het zelfstandig worden	24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid of behandeling gaat, wil ik zelf meebeslissen	
	35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis lotgenoten te ontmoeten	10. Naast de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of maatschappelijk werkende	14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en erfelijkheid	8. Ik wil inspraak hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga	25. Ik doe het liefste alsof ik zika heb	
		17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf doelen te stellen om mijn toekomstige te vorden	16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voeren tijdens de spreekkamer	20. Gelukkig dat mijn ouders er zijn om me te ondersteunen bij de behandeling en afspraken		
		21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren 'loslaten'	18. Mijn toekomstwensen en plannen moeten zorgverleners met mij bespreken	26. Moeilijke vragen zou je anoniem moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)		
		27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt	22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschermend opstellen	29. Het is goed als zorgverleners mij stevig confronteren met de gevolgen van als ik slordig om ga met mijn behandeling		
			23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook tussendoor per e-mail willen stellen			
			26. Het is belangrijker om nu lekker te leven dan om helemaal therapietrouw te zijn			
			32. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf regelen			
			37. Ik vind het vervelend om ongevraagd advies te krijgen over wat ik moet eten			

Kenmerkende uitspraken zijn uitspraken waar men het heel erg mee eens (+2, +3) of oneens (-2, -3) is

Onderscheidende uitspraken zijn uitspraken die significant afwijkend gerangschikt zijn ten opzichte van andere profielen

Dit onderzoek is een onderdeel van het onderzoeksproject 'Op Eigen Benen'

Meer informatie:
www.opeigenbenen.NU
s.jedeloo@hro.nl