



**Abstract Mondelinge presentatie**  
**Vlaams Nederlands Wetenschappelijk**  
**Congres Verpleging & Verzorging LEVV**  
**30 november 2007 Amsterdam**

## **Een rooskleurig beeld: Kwaliteit van leven van jongeren met chronische aandoeningen onderzocht in 'Op Eigen Benen Verder'**

Wim Nas 1, Heleen van der Stege 1, Susan Jedeloo 1, AnneLoes van Staa 1,2

1 Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transities in Zorg

2 Erasmus MC / instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

### **Inleiding**

Kwaliteit van leven is een complex, abstract en multi-dimensioneel concept. In het dagelijks leven van jongeren betekent kwaliteit van leven gelukkig zijn en je goed voelen. Hoe ziet de kwaliteit van leven van chronisch zieke jongeren, die soms aanzienlijke beperkingen ondervinden in het dagelijks leven, eruit en is die anders dan van gezonde jongeren?

### **Doel en methode**

Op Eigen Benen Verder is het kwantitatieve vervolg op het kwalitatieve onderzoek Op Eigen Benen, waarin zorgcompetenties en preferenties van jongeren met chronische aandoeningen in kaart worden gebracht. Aan een cohort jongeren tussen 12-19 jaar, allen onder behandeling van het Erasmus MC – Sophia met diverse somatische chronische aandoeningen zonder verstandelijke beperkingen, is gevraagd een internetenquête in te vullen. 1039 jongeren hebben dit gedaan. Eén van de bevraagde onderdelen is Kwaliteit van Leven, dat is onderzocht met behulp van een nieuwe Europese vragenlijst, Kidscreen-10. Normgegevens van een grote populatie gezonde Europese jongeren uit 13 landen zijn voorhanden. Naast Kidscreen is ook Disabkids afgenomen over de impact van de aandoening.

### **Resultaten**

Chronisch zieke jongeren rapporteren een gemiddeld **hogere** kwaliteit van leven dan gezonde jongeren. Dit onverwachte resultaat sluit aan bij het kwalitatieve onderzoek Op Eigen Benen (Van Staa et al., 2007). Chronisch zieke jongeren hebben een optimistische levenshouding waarin mogelijkheden en niet de beperkingen centraal staan. De jongeren voelen zich op de eerste plaats 'normaal'. De ernst van de aandoening en van de dagelijks ervaren beperkingen wordt hierbij (soms) gebagatelliseerd. In de enquête geeft driekwart van de jongeren aan géén dagelijkse beperkingen te ervaren met persoonlijke verzorging en mobiliteit. Een kwart van de jongeren echter rapporteert dat deze dagelijkse handelingen moeite kosten of slechts met hulp van anderen kunnen worden gedaan. Deze jongeren scoren significant lager op de Kidscreen dan jongeren zonder beperkingen. Zij voelen zich ook ongelukkiger. Sekse en leeftijd leveren eveneens significante verschillen op. Jongens rapporteren een hogere kwaliteit van leven dan meisjes. Naarmate de jongeren ouder worden rapporteren zij een lagere kwaliteit van leven.

**Conclusie voor de praktijk**

Verpleegkundigen die met jongeren met chronische aandoeningen werken, moeten zich realiseren dat onder de positieve rapportage van jongeren met chronische aandoeningen toch aanzienlijke problemen schuil kunnen gaan. Kwaliteit van leven vragenlijsten dienen met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.