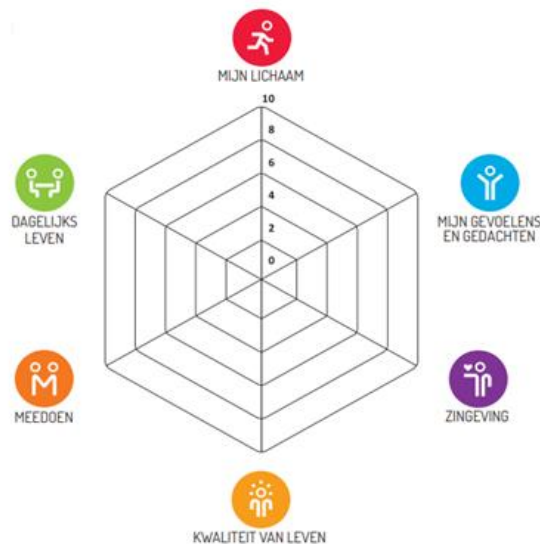


ONTWIKKELING VAN DE 'MIJN POSITIEVE GEZONDHEID' JONGERENTOOL



Marja van Vliet
Sigrid van der Zanden
Machteld Huber

Rapport – April 2019

Colofon

Institute for Positive Health (iPH)

<https://iph.nl>

info@iph.nl

Jaarbeursplein 6

Beatrixgebouw JIM – 6e verdieping

3521 AL Utrecht

T: +31 (0) 30 307 57 17

Uitgevoerd in opdracht van Fonds Nuts Ohra (FNO)

Rapport iPH nr. 2019-01

Afbeelding op de omslag: Het 'Spinnenweb' met de hoofddimensies van de MPG jongerentool

SAMENVATTING

In dit project stond de ontwikkeling van de Mijn Positieve Gezondheid (MPG) tool voor jongeren centraal. Deze tool helpt jongeren om meer regie te nemen op hun gezondheid. Beantwoording van vragen in de tool stimuleert hen na te denken hoe men zich voelt in brede zin. Het maakt jongeren niet alleen meer bewust van hun ervaren gezondheid, maar helpt hen ook na te denken wat voor hen belangrijk is en wat ze kunnen doen om hier te komen. De MPG jongerentool vormt een aanvulling op de reeds bestaande MPG kind- en volwassenentool.

De MPG jongerentool is ontwikkeld op basis van de methodiek van Design Thinking. De MPG kind- en volwassenentool waren hierbij uitgangspunt. Jongeren zelf (als eindgebruikers) werden actief betrokken bij het ontwikkelproces. In totaal vulden 116 jongeren een vragenlijst in. Daarbij konden ze hun voorkeuren aangeven voor naamgeving van de dimensies en belangrijke aspecten. Daarnaast werden er met 36 jongeren individuele en groepsinterviews gehouden (ingedeeld naar wel of geen chronische aandoening en voorts naar hogere, middelbare en lagere opleiding). Tot slot zijn er twee expertsessies gehouden en een reflectiebijeenkomst met het FNO jongerenpanel.

Het onderzoeksproces heeft geresulteerd in de MPG jongerentool versie 1.0. Deze tool bestaat uit 43 vragen verdeeld over de volgende zes dimensies: *mijn lichaam*, *mijn gevoelens en gedachten*, *zingeving*, *kwaliteit van leven*, *meedoen* en *dagelijks leven*. De digitale versie is online te bereiken via jongeren.mijnpositievegezondheid.nl. Daarnaast is er een papieren versie met afbeelding van het spinnenweb beschikbaar. De MPG jongerentool is bedoeld voor alle jongeren van 16-25 jaar. Het is door jongeren zelfstandig te gebruiken maar bijvoorbeeld ook tijdens het zorgproces (onder andere in het ziekenhuis en eerste lijn) of op scholen.

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	2
1. INLEIDING	6
1.1 POSITIEVE GEZONDHEID.....	6
1.2 HET MIJN POSITIEVE GEZONDHEID GESPREKSINSTRUMENT	6
1.3 POSITIEVE GEZONDHEID VOOR JONGEREN	6
1.4 ONDERBOUWING VANUIT DE WETENSCHAP	7
1.5 DOELSTELLING	7
2. METHODEN.....	8
2.1 DESIGN.....	8
2.2 DATAVERZAMELING	9
Onderzoekspopulatie en werving	9
Digitale survey	9
De focusgroepen en interviews.....	9
2.3 DATA-ANALYSE	11
Kwantitatieve analyse: digitale survey	11
Kwalitatieve analyse: focusgroepen en interviews	11
2.4 EXPERTSESSIES.....	11
2.5 ONTWERPSESSIE.....	11
2.6 ONTWIKKELING EINDPRODUCT EN TESTFASE.....	12
3. RESULTATEN	13
3.1 KENMERKEN VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE.....	13
3.2 SELECTIE NAAMGEVING DIMENSIES EN BIJBEHORENDE ASPECTEN.....	15
<i>Dimensie 1: ‘Lichaamsfuncties’ / ‘Mijn lichaam’</i>	15
Je gezond voelen / Je goed voelen	17
Energie hebben / Fitheid / Conditie	17
Lichamelijke klachten / Pijn.....	18
Eten / Gezond eten.....	18
Slapen / Lekker slapen.....	19
Bewegen / Sporten & bewegen	19
Uiterlijk	19
<i>Dimensie 2. ‘Mentaal welbevinden’ / ‘Mijn gevoelens en gedachten’</i>	20
Concentreren / Onthouden.....	23
Omgaan met gevoelens.....	23

Positief in het leven staan / Vrolijk zijn	23
Jezelf accepteren	24
Omgaan met verandering / Omgaan met tegenslagen.....	25
Gevoel van controle / Grip hebben	25
Je grenzen kennen.....	26
Communiceren	26
Je aan kunnen passen.....	26
Jezelf kennen / Vertrouwen hebben in jezelf	27
<i>Dimensie 3: 'Zingeving' / 'Nu & later'</i>	28
Zinvol leven.....	30
Vertrouwen hebben / Kijken naar de toekomst.....	30
Levenslust.....	30
Doelen en dromen hebben / Idealen willen bereiken	31
Keuzes maken.....	31
Accepteren / Situaties accepteren	31
Dankbaarheid	32
Jezelf kennen	32
Cultuur en geloof.....	32
Voorbeelden hebben.....	33
Blijven leren.....	33
<i>Dimensie 4: 'Kwaliteit van leven' / 'Lekker in je vel zitten'</i>	34
Gelukkig zijn.....	36
Genieten	36
Balans ervaren	36
Je veilig voelen.....	37
Fijne omgeving ervaren	37
Hoe je woont	38
Rondkomen met je geld	38
Vrolijk zijn / Lekker in je vel zitten.....	39
Zin hebben om dingen te doen	39
Steun en begrip van anderen krijgen	39
<i>Dimensie 5: 'Meedoen'</i>	40
Sociale contacten / Vrienden en vriendinnen	42
Serius genomen worden.....	42
Samen leuke dingen doen	43
Erbij horen / Meekomen met anderen	43
Jezelf kunnen uiten.....	44

Betekenisvolle relaties	44
Steun en begrip van anderen krijgen	45
Pesten	46
Doen wat je zelf wil	46
Op je eigen manier bijdragen	46
Zinnvolle dingen doen	46
Interesse in de maatschappij.....	47
<i>Dimensie 6: 'Dagelijks functioneren' / 'Dagelijks leven'</i>	47
Zorgen voor jezelf/ Voor jezelf zorgen	50
Kunnen werken/ Naar school gaan	50
Je grenzen kennen.....	51
Kennis van gezondheid.....	52
Omgaan met tijd/ Omgaan met geld	52
Hulp kunnen vragen	53
Roken, alcohol en drugs gebruiken	53
Jezelf kunnen zijn	54
Normaal kunnen zijn	54
Beperkingen voelen.....	54
Vrije tijd hebben	54
3.3 LEEFTIJD	55
3.4 EINDPRODUCT	56
REFERENTIES.....	60

1. INLEIDING

1.1 POSITIEVE GEZONDHEID

Het denken over gezondheid en zorg is de afgelopen jaren veranderd. Voor burgers ligt de focus niet zozeer op ziekte en klachten maar op kwaliteit van leven, zingeving en veerkracht. Burgers met en zonder een chronische aandoening willen zelf de regie over hun leven en de geboden zorg voeren. Ook het overheidsbeleid gaat steeds meer uit van eigen regie¹⁻³. Echter, de klassieke, zeer absolute gezondheidsdefinitie van de WHO sloot niet aan bij deze ontwikkelingen. Daarom is op initiatief van Machteld Huber een nieuw concept van gezondheid voorgesteld waarbij gezondheid is omschreven als het vermogen van mensen om met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan en daarbij zoveel mogelijk regie te voeren⁴. Na de introductie van dit concept in de BMJ in 2011, volgde in 2016 een uitwerking van het concept tot Positieve Gezondheid (PG)^{5,6}. Daarbij bestaat PG uit zes dimensies, te weten lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal/ maatschappelijk functioneren en dagelijks functioneren. Deze zes dimensies werden gevormd na kwalitatieve interviews met volwassen patiënten en gezonden en de verschillende stakeholders (artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, beleidsmakers, verzekeraars en onderzoekers), gevolgd door een kwantitatieve benadering met behulp van vragenlijsten. Op die manier geeft het concept systematisch weer wat mensen zelf onder het begrip gezondheid in brede zin verstaan. Verschillende groepen verschilden aanzienlijk van mening over hoe breed gezondheid gezien zou moeten worden. De keus werd gemaakt de (brede) opvatting van de patiënten te volgen.

1.2 HET 'MIJN POSITIEVE GEZONDHEID' GESPREKSINSTRUMENT

Er is inmiddels door het Institute for Positive Health het originele spinnenwebmodel met eenvoudiger termen uitgewerkt tot een gespreksinstrument ('Mijn Positieve Gezondheid (MPG) volwassenentool'), waarbij personen zelf kunnen aangeven waar men op elk van de dimensies 'staat'. Daarbij dient het als middel voor individuen om inzicht en grip op hun eigen (beleefde) gezondheid te krijgen en beoogt het daarmee de eigen regievoering te ondersteunen. Het gespreksinstrument is digitaal en in papieren vorm (folder en spinnenweb) beschikbaar^{7,8}. De digitale tool bestaat uit 42 vragen (zie <https://mijnpositievegezondheid.nl>). Beantwoording van deze vragen leidt tot een visuele afbeelding - in de vorm van een spinnenweb met een 'gezondheidsoppervlak' - van de scores op elk van de zes dimensies. Met de folder kunnen de scores op de zes dimensies aan de hand van zes eenvoudige vragen worden ingevuld en op het papieren spinnenweb staan alle aspecten bij de zes dimensies benoemd. Het ingevulde spinnenweb (digitaal of op papier) kan bijvoorbeeld tijdens een consult samen met een gezondheidsprofessional worden gebruikt om het perspectief en de wensen van de patiënt goed in kaart te brengen. Indien men de gezondheid op één van de dimensies wil verbeteren kan men vervolgens zelf of in samenspraak met zijn/haar hulpverlener een actieplan maken om dit te bereiken.

1.3 POSITIEVE GEZONDHEID VOOR JONGEREN

In de afgelopen jaren is Positieve Gezondheid als visie en werkmethode (het gespreksinstrument) in de praktijk een toegankelijk en bruikbaar kader gebleken^{9,10}. Een recent onderzoek naar de ervaringen met de digitale MPG volwassenentool onder een groep burgers, ouderen en chronisch zieken laat zien dat dat de overgrote meerderheid de (93%) de MPG volwassenentool waardeert als goed tot prima. Met name chronisch zieken beoordeelden de tool hoog¹¹. Het huidige gespreksinstrument is echter een generiek instrument voor de volwassen bevolking en onvoldoende toegespitst op specifieke doelgroepen. Inmiddels is er daarom in samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis en andere partijen én veel kinderen en hun ouders, een kindversie van het spinnenweb ontwikkeld, de zogenaamde Mijn Positieve Gezondheid (MPG) kindtool^{12,13}. Deze is

gericht op kinderen van 8 tot 18 jaar, met een markering van vragen specifiek voor 12-18 jaar. Ook voor de doelgroep van jongeren wordt de ontwikkeling van een 'tool op maat' zinvol geacht, aangezien in deze levensfase eigen thema's op de voorgrond staan. Te denken valt aan overgang van studie naar werk, zelfvertrouwen en -acceptatie, relaties, etc. Daarnaast kan de praktische uitwerking van deze tool nader worden afgestemd op de mate van digitalisering en social media-gebruik onder deze doelgroep. Een specifieke Mijn Positieve Gezondheid (MPG) jongerentool heeft tot doel om jongeren met en zonder een chronische ziekte te helpen goed in verbinding met hun kracht te komen. Het geeft focus op hun eigen doelen, waarden en vermogens naast een eventuele medische aandoening. Het invullen van het spinnenweb en de aanvullende vragen helpen hen om inzicht en grip te krijgen op hun eigen beleefde gezondheid en stimuleren hen om na te denken waar hun vermogens en wensen liggen.

1.4 ONDERBOUWING VANUIT DE WETENSCHAP

Uit onderzoek is gebleken dat dit inzicht in de eigen gezondheidstoestand een belangrijke voorwaarde is voor meer zelfregie en gezonder gedrag¹⁴. Ook kan het een preventief signalerende werking hebben voor jongeren zelf en hen daarbij stimuleren om eerder ondersteuning/ hulp te zoeken bij eventuele vraagstukken. Dit proces kan extra gefaciliteerd worden door aan de digitale tool per dimensie adviezen voor hulp en ondersteuning te koppelen. Een waardevolle mogelijkheid gezien de toename van mentale problemen en depressie onder jongeren¹⁵.

In het algemeen beoogt de MPG jongerentool hen gezondheidsvaardigheden op te laten doen die hen faciliteren om hun eigen leven en hun eventuele zorgproces goed vorm te geven. Het bevorderen van gezondheidsvaardigheden – dat wil zeggen vaardigheden om informatie over gezondheid te krijgen, te begrijpen, te beoordelen en te nemen van aan gezondheid gerelateerde beslissingen - is van groot belang, aangezien dit beschouwd wordt als belangrijke oorzaak voor gezondheidsverschillen tussen mensen^{16,17,18}. Daarbij gaat het niet alleen over functionele vaardigheden als lezen en schrijven, maar juist ook over communicatieve en reflectieve vaardigheden¹⁹. Echter, een huidige schatting laat zien dat ongeveer een derde van de Nederlandse bevolking beschikt over lage gezondheidsvaardigheden¹⁶. Onder mensen met een lage sociaaleconomische status of lage opleiding, mensen met een verstandelijke beperking en migranten ligt dit percentage nog beduidend hoger. Wanneer ook aspecten als motivatie en zelfvertrouwen worden meegenomen dan blijkt dat iets minder dan de helft van de Nederlanders (48%) moeite heeft om zelf de regie te voeren over gezondheid en ziekte en daar ondersteuning bij nodig heeft¹⁷. Jonge mensen inzicht geven in hun eigen waarden en perspectieven is daarbij te bezien als een basisvaardigheid voor nu en later. Dit geldt uiteraard zowel voor jongeren met als zonder chronische aandoening. Hoewel door de medische vooruitgang meer jongeren met een chronische ziekte langer overleven, heeft hun aandoening een forse impact op het dagelijks functioneren. Dit vraagt om meer aandacht voor de ontwikkeling en kracht van de jongeren zelf om zo ondanks hun beperking toch hun wensen te kunnen realiseren en te kunnen genieten van het leven. Deze gedachte wordt onderstreept door het jongerenpanel van FondsNutsOhra²⁰. Daarnaast geldt dat met het bereiken van de leeftijd van 18 jaar voor de betrokkene ook een overgang van kinderarts naar volwassenarts plaatsvindt, waarbij de regie meer in hun eigen handen terecht komt²¹. Gezien bovenstaande lijkt daarom een MPG tool voor jongeren, die aansluit op de leefwereld van deze doelgroep en die zo toegankelijk mogelijk is voor alle vaardigheidsniveaus, een waardevolle aanvulling.

1.5 DOELSTELLING

De doelstelling van dit project is de ontwikkeling van een MPG tool gericht op jongeren, met als vertrekpunt het bestaande generieke spinnenweb en spinnenweb voor kinderen. Daarbij richten we ons in eerste instantie op de leeftijdsgroep van 18-25 jaar.

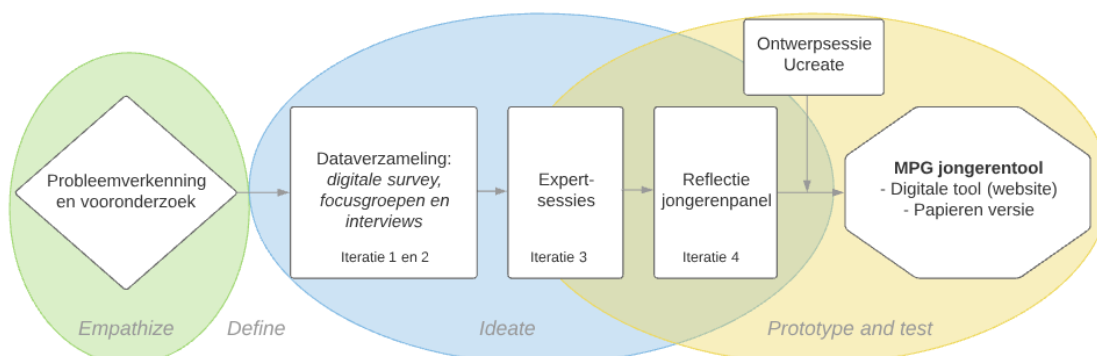
2. METHODEN

2.1 DESIGN

De MPG jongerentool werd ontwikkeld door middel van een kwalitatief en kwantitatief onderzoeksproces²². Het onderzoeksproces was geïnspireerd op de zogenaamde methodiek van 'Design Thinking'²³. Design Thinking is een methodiek voor het ontwerpen, ontwikkelen en implementeren van innovaties en producten gebaseerd op de behoeften van mensen. Het is een praktijkgerichte methodiek waarbij onderzoek en ontwerp hand in hand gaan. In de methodiek staan een aantal kenmerken centraal: de eindgebruikers (in dit geval jongeren) worden actief betrokken in het ontwikkelproces (co-design) en denken mee van start tot afronding van het proces over de vorm en inhoud van het product. Daarnaast worden er verschillende soorten kennis (individuele ervaringen, theoretische onderbouwing, experts) ingezet als bouwstenen voor de inhoud en ontwerp van de tool. Tot slot erkent Design Thinking situationele factoren, waardoor er bij het ontwerp rekening kan worden gehouden met de gebruikerspraktijk^{24,25}.

Design Thinking onderscheidt vijf ontwerpfasen: *empathize*, *define*, *ideate*, *prototype* en *test*. In het iteratieve ontwerpproces zijn de ontwerpfasen volgorde- en vinden er verschillende iteraties plaats. Een iteratie wil zeggen dat voorgaande fase(n) opnieuw worden doorlopen omdat de gewenste informatie nog niet volledig is.

Allereerst werd in samenwerking met het jongerenpanel FNO de behoeften van de doelgroep in kaart gebracht (*empathize*) en werd deze behoefte gedefinieerd in een afgebakende doelstelling (*define*): de ontwikkeling van een MPG jongerentool. In de daaropvolgende *ideate* fase werd informatie verzameld om de doelstelling te kunnen verwezenlijken. Deze fase bestond uit een kwantitatief vragenlijstonderzoek en kwalitatieve focusgroep- / interviewonderzoek onder jongeren met en zonder een chronische aandoening, vervolgd door twee expertsessies waarbij twee inhoudelijk experts werden geraadpleegd. Na reflectie met het FNO jongerenpanel werd een inhoudelijk definitieve versie van het spinnenweb bij de MPG jongerentool opgesteld. Deze werd vervolgens doorontwikkeld en getest tot een eindproduct, dat wil zeggen een digitale tool en papieren versie van de MPG jongerentool (*prototype* en *test*). Voor een overzicht zie flowdiagram in Figuur 1.



Figuur 1. Flowchart van ontwikkelproces FNO jongerenpanel

2.2 DATAVERZAMELING

Onderzoekspopulatie en werving

Voor het onderzoek werden jongeren tussen de 18 en 25 jaar geworven voor deelname aan survey-onderzoek en focusgroep-gesprek. De deelnemers werden verdeeld over zes groepen: wel/geen chronische aandoening en voorts naar opleidingsniveau (hoog, middelbaar, laag). Binnen de groepen werd er gestreefd naar een heterogene verdeling van kenmerken zoals leeftijd, geslacht, regio en afkomst. Deelnemers werden zoveel mogelijk geworven via bestaande kanalen voor deelname aan zowel survey-onderzoek als focusgroep-gesprek. Voor de dataverzameling onder de doelgroep jongeren met een chronische aandoening bleek het samenstellen van een focusgroep vaak lastig, met name vanwege tijdgebrek en persoonlijke omstandigheden van de jongeren. Om die reden is ervoor gekozen om deze deelnemers in eerste instantie uit te nodigen voor het invullen van een digitale survey. Indien zij aan het eind van de vragenlijst aangaven dat zij ook aan de focusgroep mee wilden werken werden zij hiervoor apart benaderd. Tot slot was het in enkele gevallen niet mogelijk om de deelnemers op één tijdstip te treffen en is daarom gekozen voor individuele interviews.

Digitale survey













In de digitale survey werden eerst algemene vragen zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en gezondheidstoestand gevraagd. Daarna volgde per dimensie allereerst de vraag of zij de voorkeur hadden voor de term zoals gebruikt in de MPG volwassenentool of zoals in de MPG kindtool. Desgewenst konden zij ook een nieuwe benaming voor de desbetreffende dimensie voorstellen. Daarna volgde per dimensie een opsomming van aspecten uit de MPG kind- en volwassenentool. Aan de jongeren werd per dimensie gevraagd om de aspecten te selecteren welke zij het meest geschikt achtten voor een MPG jongerentool (maximaal de helft van het genoemde aantal aspecten). Daarnaast was er in de vragenlijst ook ruimte voor de jongeren om zelf nieuwe aspecten aan te dragen. Zie Tabel 1 voor een overzicht van dimensies en aspecten van de volwassenen- en kindtool.

De digitale survey werd opgesteld en uitgezet via de website www.surveymonkey.com.

De focusgroepen en interviews

De focusgroepen en interviews hadden elk een vaste structuur. Allereerst volgde er een korte uitleg over de achtergronden van Positieve Gezondheid met betrekking tot de doelgroep jongeren en het doel van het focusgroep-gesprek. Vervolgens werden de resultaten van de survey van hun eigen groep (of bij de interviews de individuele resultaten) per dimensie besproken: welke termen voor de dimensies en voor welke aspecten waren het meest of juist het minst vaak gekozen? Op deze manier konden de deelnemers beargumenteren waarom bepaalde aspecten wel of niet passend zijn voor de MPG jongerentool en welke aspecten zij eventueel nog misten. De focusgroepen werden steeds door twee personen begeleid (één gespreksleider en één assistent/notulist) wanneer de groep uit vier of meer personen bestond. Sessies met minder dan vier personen (incl. individuele interviews) werden door één persoon begeleid. Tijdens de focusgroepen en interviews werden geluidsopnames gemaakt. De opnamen werden letterlijk uitgetypt en teruggestuurd naar de deelnemers voor bevestiging. De focusgroepen en interviews vonden plaats op diverse locaties in de maanden oktober en november 2018.

Tabel 1. Overzicht van dimensies en aspecten van de MPG kind- en volwassenentool

MPG kindtool					
 <p>Mijn Lichaam</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je goed voelen • Energie hebben • Gezond eten • Lekker slapen • Sporten en bewegen • Lichamelijke klachten • Pijn • Uiterlijk 	 <p>Mijn gevoelens en gedachten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Omgaan met gevoelens • Jezelf accepteren • Je aan kunnen passen • Positief in het leven staan* • Je grenzen kennen* • Omgaan met tegenslagen 	 <p>Nu & later</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kijken naar de toekomst • Cultuur en geloof • Doelen en dromen hebben • Keuzes maken* • Jezelf kennen* • Voorbeelden hebben* 	 <p>Lekker in je vel zitten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Genieten • Gelukkig zijn • Vrolijk zijn • Fijne omgeving ervaren* • Zin hebben om dingen te doen* • Steun en begrip van anderen krijgen* 	 <p>Meedoen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vrienden en vriendinnen • Erbij horen • Pesten • Doen wat je zelf wil* • Meekomen met anderen* • Op je eigen manier bijdragen* 	 <p>Dagelijks leven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Naar school gaan • Jezelf kunnen zijn • Vrije tijd hebben • Voor jezelf zorgen • Normaal kunnen zijn • Beperkingen voelen • Roken, alcohol en drugs gebruiken*
MPG volwassenentool					
 <p>Lichaamsfuncties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je gezond voelen • Fitheid • Klachten en pijn • Slapen • Eten • Conditie • Bewegen 	 <p>Mentaal welbevinden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onthouden • Concentreren • Communiceren • Vrolijk zijn • Jezelf accepteren • Omgaan met verandering • Gevoel van controle 	 <p>Zingeving</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zinvol leven • Levenslust • Idealen willen bereiken • Vertrouwen hebben • Accepteren • Dankbaarheid • Blijven leren 	 <p>Kwaliteit van leven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Genieten • Gelukkig zijn • Lekker in je vel zitten • Balans • Je veilig voelen • Hoe je woont • Rondkomen met je geld 	 <p>Meedoen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sociale contacten • Serieus genomen worden • Samen leuke dingen doen • Steun van anderen • Erbij horen • Zinnvolle dingen doen • Interesse in de maatschappij 	 <p>Dagelijks functioneren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zorgen voor jezelf • Je grenzen kennen • Kennis van gezondheid • Omgaan met tijd • Omgaan met geld • Kunnen werken • Hulp kunnen vragen

2.3 DATA-ANALYSE

Kwantitatieve analyse: digitale survey

Kwantitatieve analyses zijn uitgevoerd met de data zoals verkregen via de survey. Allereerst zijn er percentages berekend voor elk van de zes onderzoeksgroepen (chronische aandoening ja/nee en opleidingsniveau hoog/midden/laag) voor welke naamgeving van elk van de dimensies men de voorkeur had.

Vervolgens is er gekeken hoe vaak elk aspect per dimensie is gekozen en is het percentage hiervan binnen elke onderzoeksgroep berekend. Deze percentages zijn vervolgens uitgezet in spinnenwebdiagrammen per dimensie, waarin alle bijbehorende aspecten werden genoemd. Voor de groepen 'met chronische aandoening' en 'zonder chronische aandoening' werden aparte spinnenwebdiagrammen gemaakt en binnen de grafieken werden de percentages verder opgesplitst per opleidingsniveau. Deze spinnenwebdiagrammen zijn gebruikt om een globaal beeld te krijgen voor welke aspecten de respondenten een voorkeur hadden en in hoeverre er hierbij verschillen zijn per onderzoeksgroep. Daarnaast zijn er voor elk aspect gewogen gemiddelden (m_{gewogen}) berekend van de percentages in de spinnenwebdiagrammen. Daarbij wogen de percentages van elk opleidingsniveau even zwaar ($m_{\text{gewogen}} = 1/3$ percentage hoger opleidingsniveau + $1/3$ percentage middelbaar opleidingsniveau + $1/3$ percentage lager opleidingsniveau).

Kwalitatieve analyse: focusgroepen en interviews

Tijdens de data-analyse zijn de uitgetypte focusgroep-gesprekken en interviews gecodeerd en werden er labels toegekend met behulp van het kwalitatieve softwareprogramma NVivo (versie 8). Hierbij dienden de dimensies en aspecten uit de volwassen- en kindertool als frame. Daarnaast werden de door respondenten nieuw aangedragen thema's ook meegenomen. De kwalitatieve data werd naderhand gebruikt als argumentatie of verwerping van de resultaten van de digitale survey.

In totaal vonden er tijdens de data-analyse twee iteraties plaats. Dat wil zeggen dat er na de eerste drie focusgroepen een tussenanalyse van de kwalitatieve data werd verricht alvorens de volgende focusgroepen en interviews plaatsvonden. Zo konden belangrijke thema's die tijdens de eerste rondes werden opgehaald worden meegenomen tijdens de latere gesprekken. De eindanalyse resulteerde vervolgens in *conceptversie 0.1*.

2.4 EXPERTSESSIES

Conceptversie 0.1 werd vervolgens getoetst aan de hand van twee expertsessies. De eerste expertsessie was met een senior onderzoeker van het Verwey Jonker Instituut. Haar expertise is gebruikt om na te gaan of de onderzoeksresultaten in lijn zijn met eerder verricht onderzoek naar de maatschappelijke impact van een chronische aandoening onder jongeren. De tweede expertsessie was met Machteld Huber, grondlegger van het concept Positieve Gezondheid en wie nauw betrokken was bij de ontwikkeling van de MPG volwassenentool en kindtool. Op basis van deze gesprekken is de MPG jongerentool doorontwikkeld naar *conceptversie 0.2*. Deze *conceptversie 0.2* is vervolgens voorgelegd aan het FNO-jongerenpanel. Het panel kon toen aangeven in hoeverre ze hiermee akkoord waren of dat zij nog belangrijke wijzigingen zagen. Op basis van dit gesprek is de definitieve versie van het instrument ontworpen (*definitieve versie 1.0*).

2.5 ONTWERPSESSIE

Tijdens de ontwerpweek van de 'Healthy Living Challenge' van Hoge School Utrecht / Ucreate is er een brainstormsessie gehouden over het toekomstige ontwerp van de MPG jongerentool. In deze

sessie konden deelnemende studenten hun wensen en voorkeuren uitbrengen voor het ontwerp van de uiteindelijke MPG jongerentool. Er namen 37 studenten deel aan de brainstormsessie, binnen de leeftijdsrange 18-25 en opleidingsniveau MBO, HBO en WO. De deelnemers namen in groepen eerst de online MPG kind- en volwassentool door. Aan hen werd vervolgens gevraagd om ideeën te geven omtrent het gewenste ontwerptype, geschikt taalgebruik en gebruikservaringen voor de jongerentool. De input van deze studenten is gebruikt voor het uiteindelijke ontwerp van de MPG jongerentool.

2.6 ONTWIKKELING EINDPRODUCT EN TESTFASE

Op basis van de definitieve versie van het spinnenweb (versie 1.0) is een digitale webtool ontwikkeld en een papieren versie van de gesprekstool.

3. RESULTATEN

3.1 KENMERKEN VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE

In totaal hebben 116 jongeren de digitale vragenlijst ingevuld, waarvan er 36 jongeren ook hebben deelgenomen aan de focusgroepen of interviews. Een uitgebreider overzicht van de aantallen per onderzoeksgroep staat weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2. Overzicht van aantallen respondenten in kwalitatief en kwantitatief onderzoek

Chronische aandoening	Opleidingsniveau*	Type ondervraging	Aantal deelnemers focusgroepen/ interviews	Aantal respondenten vragenlijst
Ja	Hoog	Focusgroep	5	28
	Middelbaar	Interview en focusgroep	4	8
	Laag	Interviews	4	6
Nee	Hoog	Focusgroep	8	42
	Middelbaar	Focusgroep	7	23
	Laag	Focusgroep	8	9
Totaal			36	116

* hoog = HBO en WO; middelbaar = MBO niveau 4; lager is MBO niveau 2 en 3

De leeftijd voor zowel survey als focusgroepen/interviews lag in eerste instantie tussen de 18 en 25 jaar. Toen bij de eerste iteratie van de dataverzameling bleek dat jongeren van 17 jaar zich ook tot de doelgroep vonden passen, omdat zij aangeven ook al bezig te zijn met de voorbereiding naar zelfstandigheid, is besloten om deze leeftijdsgroep ook mee te nemen in het onderzoek. Dit betroffen in totaal 8 personen.

Overige kenmerken van de totale onderzoekspopulatie staan beschreven in Tabel 3.

Tabel 3. Sociaal-demografische kenmerken van de onderzoekspopulatie

		Chronische aandoening (N=42)	Geen chronische aandoening (N=74)	Totaal (N=116)
Leeftijd (gemiddeld)		21,8	21,3	21,4
Geslacht (%)	Man	17	26	21
	Vrouw	83	74	79
Werk/studie(%)*	Ik studeer	60	76	70
	Ik werk	40	45	43
	Ik loop stage	14	23	20
	Ik zit thuis	17	1	7
Woonsituatie(%)	Ik woon thuis/ bij mijn ouders	48	54	52
	Ik woon op kamers	12	22	18
	Ik woon zelfstandig	40	24	30
Culturele achtergrond(%)	Nederlands	90	89	90
	Turks/ Marokkaans	2	3	3
	Surinaams/Antilliaans	-	4	3
	Anders	7	4	5
Ervaren lichamelijke gezondheid (gemiddelde)**		5,4	7,2	6,6
Ervaren mentale gezondheid (gemiddelde)**		6,0	6,9	6,6

* meerdere antwoorden mogelijk

** rapportcijfer van 1-10

Aangezien niet altijd bekend was welke van deze jongeren aan de focusgroepen/interviews deelnamen, zijn de demografische gegevens van deze specifieke groep niet nader bekend.

3.2 SELECTIE NAAMGEVING DIMENSIES EN BIJBEHORENDE ASPECTEN

In deze paragraaf volgt per dimensie een overzicht van de bevindingen van de survey en de focusgroepen/interviews. Op basis van deze bevindingen en de input van de expertsessies wordt vervolgens een keuze gemaakt voor de dimensies en aspecten van de MPG jongerentool.

Dimensie 1: 'Lichaamsfuncties' / 'Mijn lichaam'

Keuze voor naamgeving hoofddimensie 1

Tabel 4. Overzicht van percentages voor naamgeving 'Lichaamsfuncties' of 'Mijn lichaam'

	Chronische aandoening					
	Ja			Nee		
Opleidingsniveau	Lichaamsfuncties	Mijn lichaam	Weet niet/ anders	Lichaamsfuncties	Mijn lichaam	Weet niet/ An ders
Lager	33%	67%	-	50%	50%	-
Middelbaar	75%	13%	13%	76%	24%	-
Hoger	24%	66%	10%	40%	58%	3%

De resultaten van de digitale survey laten zien dat het merendeel van de jongeren een voorkeur had voor de term 'Mijn lichaam' (zie Tabel 4). Alleen bij de jongeren met middelbaar opleidingsniveau (zowel met als zonder chronische aandoening) werd vaker voor de term 'Lichaamsfuncties' gekozen. Bij de optie 'Weet niet/ anders' werden de volgende termen als suggestie voor een alternatieve naamgeving genoemd: 'Je lichaam', 'Lichamelijk welbevinden', 'Lichamelijke gesteldheid', 'Lichamelijke gezondheid' en 'Fysiek lichaam'.

De voorkeur voor 'Mijn lichaam' werd bevestigd tijdens de focusgroepen/ interviews. De jongeren gaven aan dat de term 'Mijn lichaam' persoonlijker klonk dan 'Lichaamsfuncties'. Ook een groot aantal jongeren die aanvankelijk in de survey voor 'Lichaamsfuncties' hadden gekozen, gaven om die reden tijdens de gesprekken aan toch voor de term 'Mijn lichaam' te kiezen. Volgens de jongeren nodigt 'Mijn lichaam' uit om stil te staan bij de beleving van de eigen lichamelijke gezondheid. Zo werd er gezegd:

"Mijn lichaam klinkt voor mij persoonlijker en dichter bij mezelf. Lichaamsfuncties klinkt afstandelijker."

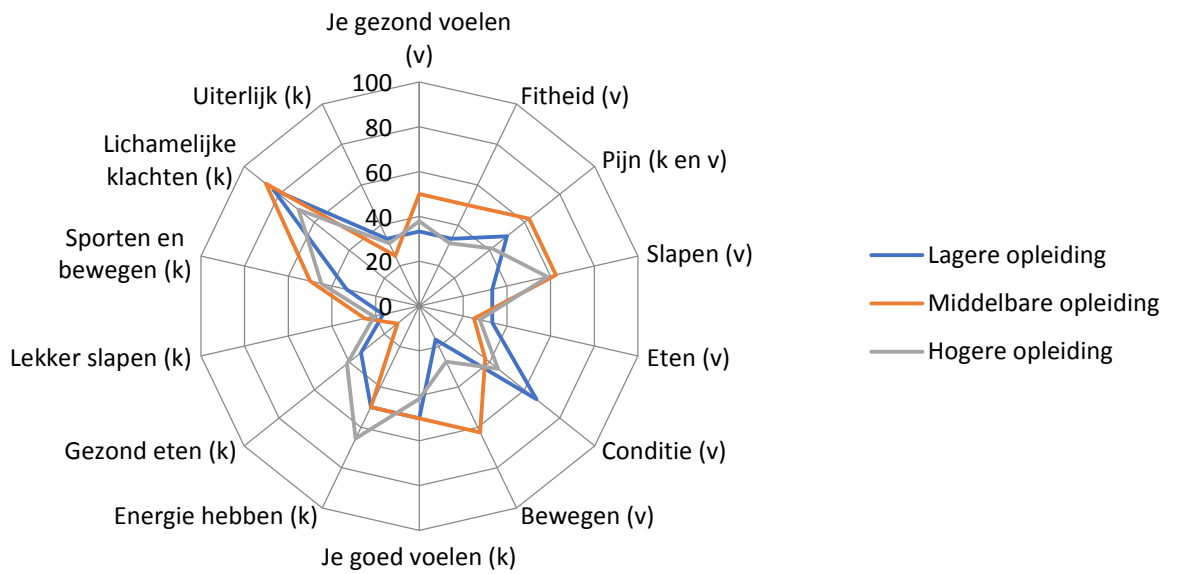
(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Op grond van bovenstaande is uiteindelijk gekozen voor de term 'Mijn lichaam'.

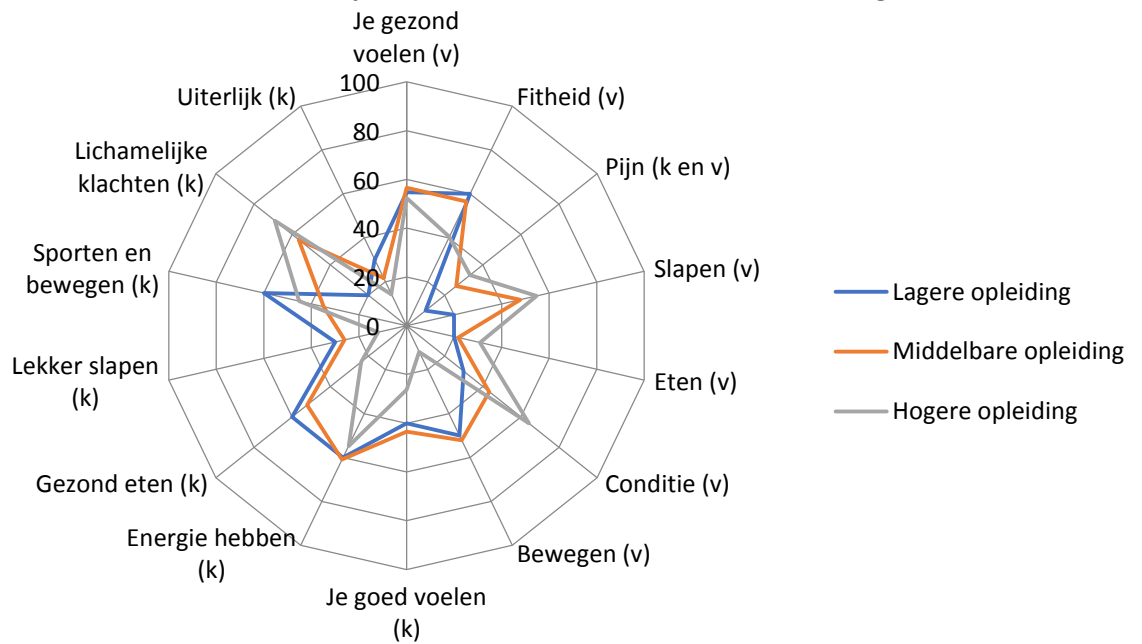
Keuze voor aspecten bij dimensie 1

De verdeling van de gekozen aspecten voor de eerste dimensie staan benoemd in Figuur 2a en b.

Lichaamsfuncties/ Mijn Lichaam - Met chronische aandoening



Lichaamsfuncties/ Mijn Lichaam - Zonder chronische aandoening



Figuur 2a en b. Verdeling van de gekozen aspecten voor dimensie 1 (in procenten per opleidingsniveau; k= uit kindtool en v= uit volwassenentool)

Je gezond voelen / Je goed voelen

De resultaten van de survey laten zien dat er geen duidelijke consensus was voor 'Je gezond voelen' of 'Je goed voelen'. Jongeren met een chronische aandoening hadden een kleine voorkeur voor 'Je goed voelen' ($m_{\text{gewogen}} = 47\%$) boven 'Je gezond voelen' ($m_{\text{gewogen}} = 40\%$). De jongeren daarentegen zonder een chronische aandoening hadden een meer duidelijke voorkeur voor 'Je gezond voelen' ($m_{\text{gewogen}} = 51\%$) boven 'Je goed voelen' ($m_{\text{gewogen}} = 36\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews bleek dat de jongeren over het algemeen de voorkeur hadden voor 'Je goed voelen'. Jongeren gaven aan dat 'Je goed voelen' en 'Je gezond voelen' niet hetzelfde op hen overkwam. Volgens de jongeren kan een persoon zich namelijk tegelijkertijd ongezond én goed voelen. Zo vertelde een jongere:

“Ik vind dat ik niet gezond ben, maar ik voel me wel goed. Dit zijn voor mij echt twee verschillende dingen. Op dit moment voel ik mij goed, maar ik voel ook de reuma. Ik voel me dus niet gezond.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

Daarbij lijkt 'Je gezond voelen' beter te passen bij de lichamelijke aspecten dan 'je goed voelen'. Jongeren zonder een chronische aandoening hadden een voorkeur voor 'Je gezond voelen'. Deze jongeren associeerden 'Je goed voelen' meer met mentale gezondheid dan met lichamelijke gezondheid. Er werd bijvoorbeeld gezegd:

“Bij goed voelen moet ik ook aan mentale gezondheid denken. Voor kinderen is dat misschien oké, maar bij volwassenen is gezond voelen beter.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Hoewel er in de survey geen duidelijke voorkeur naar voren kwam voor één van de beide aspecten is er uiteindelijk gekozen voor 'Je gezond voelen'. De jongeren in de focusgroepen/interviews gaven namelijk aan dat 'Je gezond voelen' beter past bij de dimensie 'Mijn Lichaam' dan 'je goed voelen'.

Energie hebben / Fitheid / Conditie

Uit de survey bleek dat het merendeel van zowel jongeren met een chronische aandoening als zonder een chronische aandoening het aspect 'Energie hebben' belangrijk vonden. Daarnaast werd de term 'Conditie' door ongeveer de helft van alle jongeren als een belangrijk aspect beschouwd (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 50\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 46\%$). Fitheid scoorde met name onder jongeren met een chronische aandoening iets lager (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 38\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 52\%$).

Dit kwam overeen met wat er in de focusgroepen/interviews door jongeren werd aangegeven. 'Energie hebben' werd gezien als hoe vol je batterij is. Dit werd als een heel belangrijk aspect gezien omdat het sterk bepaalt wat je op een dag kunt doen en hoe gezond je je voelt. 'Conditie' daarentegen ging volgens de jongeren meer over het uithoudingsvermogen:

“Conditie is hoe lang je iets volhoudt.”

(Middelbaar opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Vanwege dit verschil vond men het belangrijk om ‘Energie hebben’ en ‘Conditie’ beiden apart op te nemen. De jongeren waren van mening dat ‘Fitheid’ geschrapt kon worden zolang ‘Energie hebben’ en ‘Conditie’ als aspect zouden worden opgenomen in de MPG jongerentool. Volgens hen zit ‘Fitheid’ namelijk al opgenomen in deze aspecten. Zo werd er gezegd:

“Fitheid zou ik weglaten, want energie hebben en conditie overlappen dat.”

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

Vanwege de consensus in de survey, focusgroepen/ interviews is ervoor gekozen om ‘Energie hebben’ en ‘Conditie’ mee te nemen als aspect en ‘Fitheid’ niet.

Lichamelijke klachten/ Pijn

Uit de digitale survey bleek dat de meerderheid van de jongeren een voorkeur had voor ‘Lichamelijke klachten’ (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=80\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=49\%$). ‘Pijn’ werd door minder jongeren belangrijk gevonden (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=51\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=23\%$). Jongeren met een chronische aandoening vonden deze aspecten over het algemeen belangrijker in tegenstelling tot jongeren zonder een chronische aandoening.

Ondanks dat de term ‘Pijn’ lager scoorde dan ‘Lichamelijke klachten’, gaven de jongeren tijdens de focusgroepen en interviews aan dat pijn toch wel een belangrijk aspect was om mee te nemen. Volgens hen is ‘Pijn’ is een term die nauw samenhangt met ‘Lichamelijke klachten’. Maar omdat pijn zo’n impact kan hebben op je ervaren gezondheid en dagelijks leven vond men het wel relevant om dit ook apart te benoemen.

“Pijn is anders dan ergens last/klachten van hebben. maar je kunt hier <dwz pijn> wel veel last hebben. Daarom is het belangrijk dat hier apart naar wordt gevraagd.”

(Middelbaar opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Tijdens de focusgroepen werd er voorgesteld om de twee aspecten samen te voegen tot één aspect. Op basis van deze bevindingen is er uiteindelijk voor gekozen om de aspecten samen te voegen tot ‘Lichamelijke klachten en pijn’.

Eten / Gezond eten

Uit de digitale survey bleek dat jongeren met een chronische aandoening geen duidelijke voorkeur hadden voor de term ‘Gezond eten’ ($m_{\text{gewogen}}=29\%$) of ‘Eten’ ($m_{\text{gewogen}}=28\%$). De jongeren zonder een chronische aandoening daarentegen wel. Onder hen scoorde ‘Gezond eten’ namelijk hoger (Gezond eten $m_{\text{gewogen}}=45\%$; Eten $m_{\text{gewogen}}=24\%$).

Veel deelnemers in de focusgroepen/ interviews gaven aan dat beter was om te kiezen voor ‘Gezond eten’ in plaats van ‘Eten’. De keuze voor ‘Eten’ doet lijken alsof het alleen maar belangrijk is dat je eet, maar dat het er niet toe doet of je gezond eten binnen krijgt. Een jongere zei:

“Bij alleen eten is het meer: eet ik wel of eet ik niet.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Er is voor gekozen om ‘Gezond eten’ mee te nemen in de MPG jongerentool en ‘Eten’ niet. Dit omdat met het aspect ‘Gezond eten’ er ook meer aandacht is voor de kwaliteit van het eten.

Slapen / Lekker slapen

De meeste jongeren in de survey hadden een voorkeur voor ‘Slapen’ boven ‘Lekker slapen’. Dit gold voor zowel jongeren met een chronische aandoening (‘Lekker slapen’ $m_{\text{gewogen}} = 21\%$; ‘Slapen’ $m_{\text{gewogen}} = 52\%$), als voor jongeren zonder een chronische aandoening (‘Lekker slapen’ $m_{\text{gewogen}} = 23\%$; ‘Slapen’ $m_{\text{gewogen}} = 41\%$).

De jongeren bevestigden deze voorkeur voor ‘Slapen’ in de focusgroepen/ interviews: slapen is een belangrijk onderdeel van gezondheid en als aspect klinkt ‘Slapen’ beter dan ‘Lekker slapen’. Bij navraag of ‘Goed slapen’ ook een optie zou zijn, gaven de jongeren over het algemeen aan dat zij ‘Slapen’ al duidelijk genoeg vonden. Volgens de jongeren vormt slapen een belangrijk onderdeel van je lichamelijke gezondheid: als je niet goed slaapt heeft dit effect op je volledige functioneren. Op basis van de beschreven resultaten is er uiteindelijk voor gekozen om het aspect ‘Slapen’ op te nemen in de MPG jongerentool.

Bewegen / Sporten & bewegen

Zowel jongeren met chronische aandoening als zonder een chronische aandoening hadden een kleine voorkeur voor de term ‘Sporten en bewegen’ (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 43\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 46\%$) boven ‘Bewegen’ (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 36\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 38\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews werd de voorkeur voor ‘Sporten en bewegen’ boven ‘Bewegen’ nog duidelijker. ‘Sporten en bewegen’ vond men completer dan ‘Bewegen’. Jongeren met een chronische aandoening gaven ook aan dat het voor hen niet altijd vanzelfsprekend is om te kunnen sporten. Een jongere zei:

“Ik vind het belangrijk dat jongeren kunnen sporten en bewegen. Ik vind het alleen jammer dat ik zelf door mijn chronische aandoening geen kracht meer heb om te sporten. Het sporten hielp me altijd wel om fit te blijven.”

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

Ook gaven jongeren aan dat kunnen sporten het gevoel geeft om aan het maatschappelijk leven deel te kunnen nemen. Het gaat dus niet alleen om het bewegen zelf, maar ook om te kunnen sporten. Op grond van bovenstaande voor gekozen om ‘Sporten en bewegen’ in plaats van ‘Bewegen’ op te nemen in de MPG jongerentool.

Uiterlijk

In de digitale survey scoorde de term ‘Uiterlijk’ laag onder zowel jongeren met een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}} = 30\%$) als jongeren zonder chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}} = 22\%$).

De jongeren gaven tijdens de focusgroepen/ interviews toch aan dat ‘Uiterlijk’ een belangrijk thema was dat speelt binnen hun leeftijdsgroep. Zo werd genoemd dat het hebben van een verzorgd uiterlijk belangrijk is voor iedereen. Verder werd vaak vermeld dat uiterlijk ook zeker een issue kan zijn wanneer er sprake is van een zichtbare aandoening. Zo vertelde een jongere:

“Ik vind uiterlijk erg belangrijk. Door de prednison werd ik in een keer een stuk dikker en kreeg meer haar op mijn armen en gezicht. Dit vond ik echt niet fijn. Voor jongeren is dit dus zeker een belangrijk thema.”

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

Door enkele jongeren werd er getwijfeld of ‘Uiterlijk’ niet beter zou passen bij de mentale dimensie in plaats van de lichamelijke dimensie. Volgens hen hangt ‘Uiterlijk’ namelijk samen met het accepteren ervan of met een positief zelfbeeld. Het volgende werd door een jongere gezegd:

“Uiterlijk is een belangrijk item voor onze doelgroep. (...) In onze levensfase verandert het al wel meer naar het accepteren ervan, maar het blijft nog steeds een punt van aandacht. Uiterlijk vind ik nu nog wel vaag geformuleerd. Het zou beter bij mentaal passen.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Het aspect ‘Uiterlijk’ is ondanks de lage percentages in de digitale survey wel opgenomen in de MPG jongerentool. Dit omdat ‘Uiterlijk’ in de focusgroepen/ interviews toch een belangrijk thema voor de jongeren bleek te zijn. Er is niet voor gekozen om ‘Uiterlijk’ op te nemen bij de mentale dimensie omdat het bij ‘Uiterlijk’ om lichaamskenmerken gaat. De dimensie ‘Mijn lichaam’ blijft daarmee het meest passend.

Definitieve thema’s en bijbehorende vragen

Mijn lichaam:

1. Je gezond voelen: ‘Ik voel mij gezond’
2. Energie hebben: ‘Ik heb energie’
3. Lichamelijke klachten en pijn: ‘Ik heb geen lichamelijke klachten en pijn’
4. Gezond eten: ‘Ik eet gezond’
5. Slapen: ‘Ik slaap goed’
6. Conditie: ‘Ik herstel snel na inspanning. Bijvoorbeeld na het sporten’
7. Sporten en bewegen: ‘Ik sport en beweeg voldoende’
8. Uiterlijk: ‘Ik ben tevreden over mijn uiterlijk’

Dimensie 2. ‘Mentaal welbevinden’ / ‘Mijn gevoelens en gedachten’

Keuze voor naamgeving hoofddimensie 2

Tabel 5. Overzicht van percentages voor naamgeving ‘Mentaal welbevinden’ of ‘Mijn gevoelens en gedachten’

	Chronische aandoening					
	Ja			Nee		
Opleidingsniveau	Mentaal welbevinden	Mijn gevoelens en gedachten	Anders/ weet niet	Mentaal welbevinden	Mijn gevoelens en gedachten	Anders/ weet niet
Lager	17%	50%	33%	60%	20%	20%
Middelbaar	38%	50%	13%	44%	35%	22%
Hoger	31%	48,3%	21%	38%	36%	26%

De resultaten van de survey laten zien dat jongeren met een chronische aandoening overwegend een voorkeur hadden voor 'Mijn gedachten en gevoelens' (zie Tabel 5). Daarentegen hadden de jongeren zonder chronische aandoening een voorkeur voor 'Mentaal welbevinden'. Bij de optie 'Weet niet/anders' werden de volgende termen als suggestie voor een alternatieve naamgeving genoemd: 'Mentale gezondheid', 'Mentale gesteldheid' en 'Gevoelens en gedachten'.

Tijdens de focusgroepen/ interviews kwam naar voren dat de jongeren over het algemeen 'Mijn gevoelens en gedachten' toch de meest geschikte term vonden. Dit ook onder jongeren met een chronische aandoening. De jongeren gaven aan dat ze 'Mijn gedachten en gevoelens' begrijpelijker en minder abstract vonden klinken dan 'Mentaal welbevinden'. Een aantal keer werd het woord 'welbevinden' ook als ouderwets beschouwd door de jongeren. Een jongere zei:

"Mijn gevoelens en gedachten is duidelijker. Welbevinden is misschien niet voor iedereen een duidelijke term."

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Daarnaast waren de jongeren van mening dat 'Mijn gedachten en gevoelens' als term persoonlijker op hen overkwam. Zo werd er door een jongere verteld:

"Mijn gevoelens en gedachten klinkt persoonlijker en dichterbij jezelf."

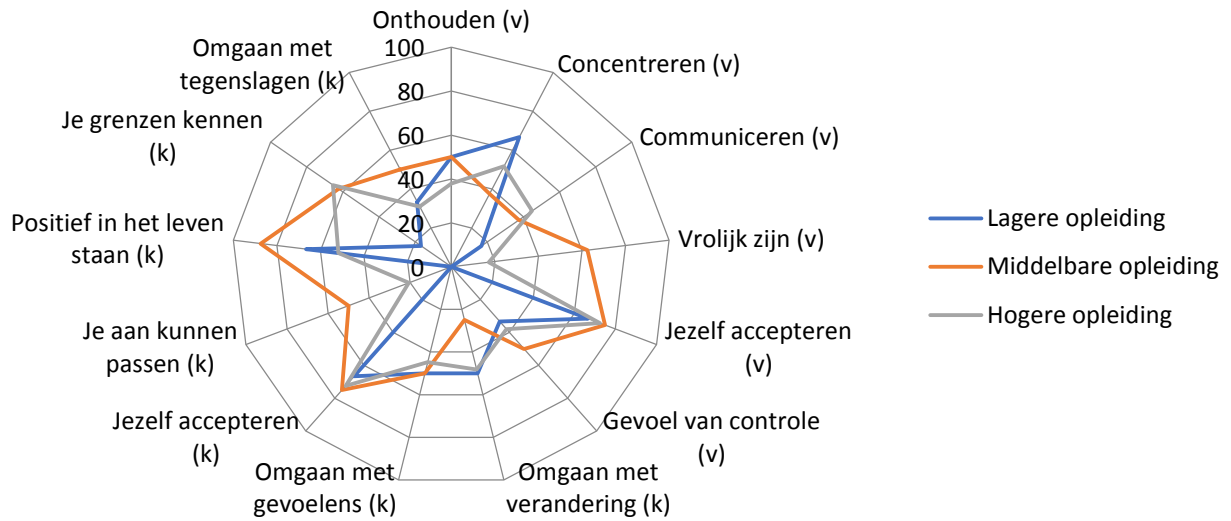
(Middelbaaropleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Op basis van de resultaten van focusgroepen/ interviews is ervoor gekozen om de term 'Mijn gevoelens en gedachten' op te nemen in de MPG jongerentool. Dit ook omdat dit meer in lijn is met de term 'Mijn lichaam' zoals gekozen voor de eerste dimensie.

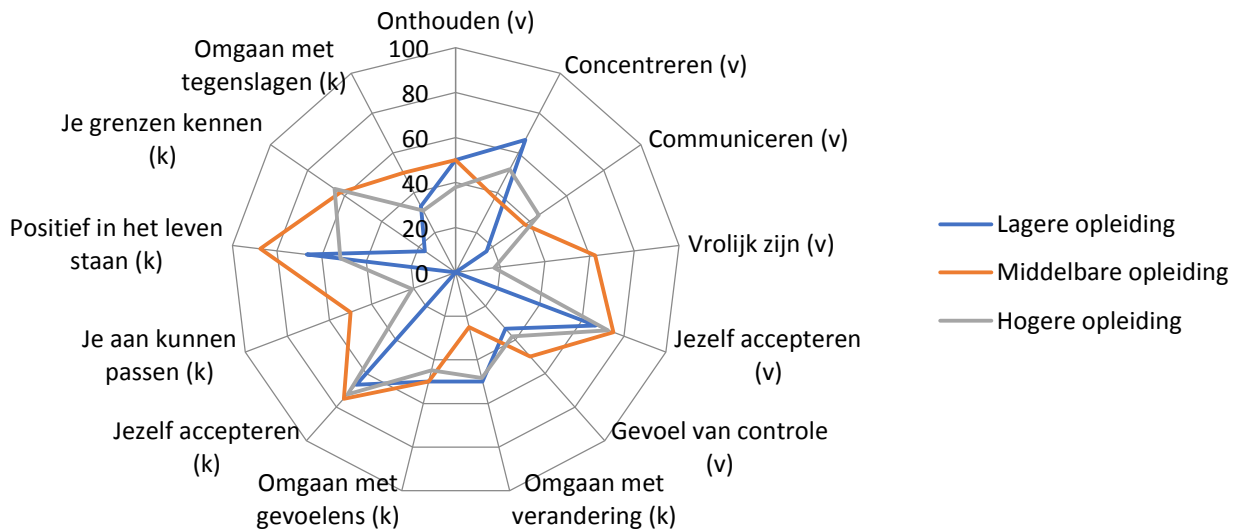
Keuze voor aspecten bij dimensie 2

De verdeling van de gekozen aspecten voor de tweede dimensie staan benoemd in Figuur 3a en b.

Mentaal welbevinden/ Mijn gedachten en gevoelens - Met chronische aandoening



Mentaal welbevinden/ Mijn gedachten en gevoelens - Met chronische aandoening



Figuur 3a en b. Verdeling van de gekozen aspecten voor dimensie 2 (in procenten per opleidingsniveau; k= uit kindtool en v= uit volwassenentool).

Concentreren / Onthouden

De resultaten van de survey laten zien dat de jongeren de term 'Concentreren' belangrijker vonden dan 'Onthouden'. ('Concentreren': chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=52\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=48\%$; 'Onthouden': chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=46\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=26\%$).

In de focusgroepen en interviews bevestigden de jongeren dat zij het aspect 'Concentreren' belangrijk vonden als onderdeel van gezondheid. 'Onthouden' daarentegen vonden zij voor hun leeftijdsgroep minder van toepassing. Al vond men ook wel dat beide aspecten met elkaar samenhangen. Zo werd door een jongere gezegd:

"Concentreren is meer focussen. Als je goed concentreert kan je beter onthouden."

(Middelbaar opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Jongeren gaven aan dat zij 'Concentreren' belangrijk vonden, omdat een goede concentratie nauw samenhangt met prestaties op werk of school. Daarmee sluit dit aspect goed aan bij de levensfase van jongeren, waarin ze vaak een opleiding volgen, stagelopen of werken. En wanneer je ergens last van hebt, bijvoorbeeld vanwege een aandoening, dan heeft dit vaak snel een effect op je concentratie. Men gaf aan dat het thema 'Onthouden' waarschijnlijk juist in een latere levensfase belangrijker zal worden. Vanwege de raakvlakken met de aspecten 'Naar school gaan' en 'Kunnen werken' werd een aantal keer genoemd dat 'Concentreren' of 'Onthouden' beter zou passen bij de hoofddimensie 'Dagelijks leven'.

Op basis van resultaten van zowel survey als focusgroepen/interviews is besloten om 'Concentreren' op te nemen in de MPG jongerentool en 'Onthouden' niet. Uiteindelijk is 'Concentreren' niet bij de dimensies 'Dagelijks leven' geplaatst, zoals door een aantal jongeren werd voorgesteld. Het kunnen concentreren is namelijk een cognitieve vaardigheid en past daardoor beter bij 'Mijn gevoelens en gedachten'.

Omgaan met gevoelens

Ongeveer de helft van alle ondervraagde jongeren in de survey koos het aspect 'Omgaan met gevoelens'. Daarbij verschilden jongeren met een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=48\%$) en jongeren zonder een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=51\%$) nauwelijks van elkaar.

De jongeren bevestigden tijdens de focusgroepen en interviews dat het aspect 'Omgaan met gevoelens' voor hen van waarde was. Om die reden is ervoor gekozen om 'Omgaan met gevoelens' op te nemen in de MPG jongerentool. Om te benadrukken dat het om je eigen gevoelens gaat is er 'Omgaan met je gevoelens' van gemaakt.

Positief in het leven staan / Vrolijk zijn

Het aspect 'Positief in het leven staan' werd door veel jongeren in de survey belangrijk gevonden. Met name onder de groep jongeren met een chronische aandoening werd dit aspect vaak gekozen ($m_{\text{gewogen}}=69\%$). Onder de jongeren zonder een chronische aandoening was dit lager ($m_{\text{gewogen}}=53\%$). Het aspect 'Vrolijk zijn' werd daarentegen door minder respondenten in de survey belangrijk gevonden (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=36\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=27\%$).

Tijdens de focusgroepen gaven de jongeren aan dat zij het aspect 'Positief in het leven staan' erg belangrijk vonden. Ze ervoeren dit aspect echt als een mindset, welke het leven een stuk aangenamer kan maken. Dit werd zowel door jongeren met als zonder chronische aandoening

bevestigd. ‘Positief in het leven staan’ werd gezien als een belangrijke eigenschap om ondanks tegenslag het leven zoveel mogelijk vorm te kunnen geven. Zo vertelde een jongere:

“Positief in het leven staan vind ik een goede term. Ik sta positief in het leven ondanks mijn aandoening. Dit is niet altijd even makkelijk, maar ik probeer het wel.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

‘Vrolijk zijn’ daarentegen werd minder geschikt geacht. Jongeren gaven aan dat zij ‘Vrolijk zijn’ een kinderachtige term vonden en ze vonden het daarom vreemd dat deze term juist bij de volwassentool hoort. Daarnaast werd er gezegd dat ‘Vrolijk zijn’ eerder een momentopname is en meer zegt over uiterlijke dan over innerlijke gedachten en gevoelens. Zo gaf een deelnemer aan:

“Ik vind de term ‘Vrolijk zijn’ een momentopname. Dit bepaalt niet hoe jij over het algemeen bent. Dat is meer positief in het leven staan. Een soort van algemeen gevoel van ‘het zit goed’.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Op basis van bovenstaande is ervoor gekozen om ‘Positief in het leven staan’ op te nemen als aspect in de MPG jongerentool en ‘Vrolijk zijn’ weg te laten.

Jezelf accepteren

Het aspect ‘Jezelf accepteren’ is opgenomen in zowel de MPG volwassentool als de MPG kindtool. In de survey werd dit aspect door het hoogste percentage respondenten als belangrijk beschouwd ($m_{\text{gewogen}}=71\%$ onder jongeren met een chronische aandoening en $m_{\text{gewogen}}=64\%$ onder jongeren zonder een chronische aandoening).

Jongeren bevestigden tijdens de focusgroepen / interviews dat zij het accepteren van jezelf voor iedereen ongeacht de leeftijd heel belangrijk vonden. De jongeren zeiden dat het accepteren van jezelf ervoor zorgt dat je sterker in je schoenen staat en dat je daarmee minder onzeker bent. Zo werd er gezegd:

“Jezelf accepteren is een heel belangrijk aspect. Zeker tussen de 18 en 25 jaar. Het is nauw verwant met onzekerheid. Hier is het een onderdeel van of een tegenhanger. Eigenlijk is het een basisvoorwaarde voor alle levensfasen.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Wel kwam in de focusgroepen/ interviews naar voren dat het accepteren van jezelf niet altijd even gemakkelijk is. Vooral onder jongeren met een chronische aandoening kan dit erg lastig zijn. Een aantal van deze geïnterviewde jongeren gaven aan het moeilijk te vinden om hun chronische aandoening te accepteren. Zo werd er door een jongere verteld:

Het accepteren van mezelf vind ik erg belangrijk. Ik heb zelf ook moeten leren omgaan met mijn chronische aandoening. In het begin kon ik het niet accepteren en vond ik het erg moeilijk. Iedereen met wie ik omging was wel normaal en kon gewoon alles doen en ik als enige niet. Ik heb hier met psycholoog over gesproken en daardoor mezelf uiteindelijk meer kunnen accepteren.”

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

Aangezien ‘Jezelf accepteren’ een belangrijke term is voor jongeren, is ervoor gekozen om dit aspect op te nemen in de MPG jongerentool. Daarmee is de jongerentool bovendien in lijn met de volwassenen en kindtool waarbij dit aspect ook is opgenomen.

Omgaan met verandering / Omgaan met tegenslagen

Uit de resultaten van de survey bleek er geen eenduidige voorkeur te bestaan voor de aspecten ‘Omgaan met verandering’ en ‘Omgaan met tegenslagen’. Jongeren met een chronische aandoening kozen vaker voor ‘Omgaan met verandering’ ($m_{\text{gewogen}}=41\%$) dan ‘Omgaan met tegenslagen’ ($m_{\text{gewogen}}=37\%$). Jongeren zonder chronische aandoening kozen vaker ‘Omgaan met tegenslagen’ ($m_{\text{gewogen}}=46$) dan ‘Omgaan met verandering’ ($m_{\text{gewogen}}=30$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews met de jongeren bleek er daarentegen wel een duidelijke voorkeur te bestaan voor ‘Omgaan met verandering’ ten opzichte van ‘Omgaan met tegenslagen’. De jongeren gaven aan dat zij de term ‘veranderingen’ positiever vonden klinken dan ‘tegenslagen’:

“Ik vind ‘omgaan met verandering’ een betere term dan omgaan met tegenslagen. Ik vind dat omgaan met tegenslagen heel erg negatief klinkt. Het is juist belangrijk om positief te blijven.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

Ook gaven jongeren aan dat zij in een levensfase zitten waarin er veel verandert op het gebied van onder andere studie, wonen en werken. Zij benoemden dat veerkrachtig zijn en om kunnen gaan met verandering dan belangrijke eigenschappen zijn. Zo werd er gezegd:

“Omgaan met verandering is juist bij jongeren zo belangrijk! In deze fase verandert er steeds van alles en je maakt ook keuzes welke veranderingen je in je leven wilt.”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Ondanks dat er uit de survey geen duidelijk voorkeur bleek voor ‘Omgaan met verandering’ of ‘Omgaan met tegenslagen’, is ervoor gekozen om ‘Omgaan met veranderingen’ op te nemen in de MPG jongerentool. Dit omdat uit de focusgroepen/ interviews naar voren kwam dat ‘Omgaan met verandering’ beter aansluit op de levensfase van jongeren dan ‘Omgaan met tegenslagen’. ‘Omgaan met verandering’ kan dan betrekking hebben op zowel positieve als negatieve gebeurtenissen. Om te benadrukken dat het om verandering op velerlei gebieden kan gaan, is er uiteindelijk ‘Omgaan met veranderingen’ van gemaakt.

Gevoel van controle / Grip hebben

De resultaten van de survey lieten zien dat jongeren met een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=40\%$) dit aspect vaker kozen dan jongeren zonder een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=30\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews gaf men aan dat ‘Gevoel van controle’ wel van toepassing is binnen de dimensie. Jongeren met een chronische aandoening gaven aan het belangrijk te vinden op een bepaalde mate van controle te ervaren en de touwtjes zelf in handen te kunnen houden. Er werd bijvoorbeeld gezegd:

“Gevoel van controle is voor mij erg belangrijk. Ik vind dat school rekening moet houden met mijn aandoening, maar dit moet wel achter de schermen gebeuren. Ik wil zelf de regie blijven voeren.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

De jongeren zonder chronische aandoening ervoeren het aspect ‘Gevoel van controle’ eerder als het onder controle hebben van situaties. Zij gaven aan dat jongeren in het algemeen een druk ervaren omdat er veel geregeld moet worden voor bijvoorbeeld stage, werk of studie. Het is dan belangrijk om toch een gevoel van controle te kunnen ervaren. Echter, er werd ook aangegeven dat het hebben van controle eerder een ultiem doel is, wat misschien niet altijd even realistisch is. Zo werd er gezegd:

“Je hebt niet veel controle in het leven. Het zou voor mij meer het omgaan zijn met het gebrek aan controle. Omgaan met onzekerheid. Het is wel een doel om uiteindelijk controle te hebben. Er is veel onzekerheid waar je later terecht gaat komen.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Bij navraag vonden jongeren ‘Grip hebben’ daarom beter klinken dan ‘Gevoel van controle’. Uiteindelijk is er daarom voor gekozen om ‘Grip hebben’ in plaats van ‘Gevoel van controle’ op te nemen in de MPG jongerentool onder de dimensie ‘Mijn gevoelens en gedachten’. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies.

Je grenzen kennen

Zie dimensie 6: ‘Dagelijks functioneren’ / ‘Dagelijks leven’

Communiceren

In de digitale survey scoorde het aspect ‘Communiceren’ gemiddeld (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=33\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=47\%$).

Communiceren werd als term zelf tijdens de focusgroepen en interviews belangrijk gevonden. Echter, men vond dit niet zozeer bij de dimensie ‘Mijn gevoelens en gedachten’ passen, maar eerder bij de dimensie ‘Meedoen’. Dit omdat communiceren in contact met de ander is. Daarbij gaf men aan dat het meer om jezelf uiten gaat, bijvoorbeeld door op je werk open durven te zijn over je aandoening. Om die reden is ‘Communiceren’ niet opgenomen onder de dimensie ‘Mijn gevoelens en gedachten’, maar wel onder de term ‘Jezelf kunnen uiten’ onder de dimensie ‘Meedoen’.

Je aan kunnen passen

In de digitale survey scoorde het aspect ‘Je aan kunnen passen’ relatief laag (jongeren met chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=24\%$; jongeren zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=21\%$).

Tijdens de focusgroepen en interviews gaven de jongeren aan dat het aspect ‘Je aan kunnen passen’ wel een rol speelt, zeker wanneer je een chronische aandoening hebt. Echter, men vond ook dat ‘Je

aan kunnen passen' in het extreme geval suggereert dat het hebben van een beperking jouw probleem is en je er zelf maar voor moet zorgen dat je toch mee kunt komen.

"... maar uiteindelijk gaat het er ook om wat de school voor mij kan doen en hoe we er samen uit kunnen komen."

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

Men vond dat dit aspect al voldoende gedekt werd door andere aspecten zoals 'Omgaan met verandering', 'Grip hebben' en 'Jezelf kunnen uiten'. Bij het laatstgenoemde aspect betrof dit het gesprek aan kunnen gaan met bijvoorbeeld school of werk om je situatie te bespreken en gezamenlijk een oplossing te bedenken.

Op basis van bovenstaande is ervoor gekozen om 'Je aan kunnen passen' niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Jezelf kennen/ Vertrouwen hebben in jezelf

Tijdens de focusgroepen gaven de jongeren aan dat social media van grote invloed is op het zelfbeeld van jongeren. Om weerstand te bieden tegen alle verleidingen en ideale plaatjes vond men het belangrijk om mentaal sterk in je schoenen te staan en bij jezelf te kunnen blijven. Om die reden is er in eerste instantie voor gekozen om het aspect 'Jezelf kennen' op te nemen in de MPG jongerentool.

Naar aanleiding van de presentatie van de jongerentool aan het jongerenpanel gaf men ook aan dat het er niet alleen om gaat in hoeverre je jezelf kent om voldoende sterk in je schoenen te kunnen staan, maar ook in hoeverre je vertrouwen hebt dat je de transitie naar volwassenheid goed kunt maken. Om die reden is ervoor gekozen om 'Jezelf kennen' om te zetten naar 'Vertrouwen hebben in jezelf'. Dit aspect is opgenomen onder de dimensie 'Mijn gevoelens en gedachten'.

Definitieve thema's en bijbehorende vragen

Mijn gevoelens en gedachten:

1. Concentreren: 'Ik kan mij goed concentreren'
2. Omgaan met je gevoelens: 'Ik kan omgaan met mijn gevoelens'
3. Positief in het leven staan: 'Ik sta positief in het leven'
4. Jezelf accepteren: 'Ik accepteer mijzelf zoals ik ben'
5. Vertrouwen hebben in jezelf: 'Ik heb vertrouwen in wie ik ben en wat ik kan'
6. Omgaan met verandering: 'Ik zoek naar oplossingen om moeilijke situaties te veranderen'
7. Grip hebben: 'Ik heb grip op mijn leven'

Dimensie 3: 'Zingeving' / 'Nu & later'

Keuze voor naamgeving hoofddimensie 3

Tabel 6. Overzicht van percentages voor naamgeving 'Zingeving' of 'Nu en later'

Opleidingsniveau	Chronische aandoening					
	Ja			Nee		
	Zingeving	Nu & later	Anders/ weet niet	Zingeving	Nu & later	Anders/ weet niet
Lager	17%	33%	50%	40%	40%	20%
Middelbaar	63%	25%	13%	22%	44%	35%
Hoger	17%	59%	24%	43%	36%	22%

De resultaten van de survey laten zien dat er geen duidelijke voorkeur bestond voor 'Zingeving' of 'Nu en later' (zie Tabel 6). Ook uit de focusgroepen/ interviews bleek dat de jongeren het lastig vonden om een duidelijke voorkeur voor één van de termen uit te spreken. Aan de ene kant vonden ze 'Nu en later' een heldere term, maar aan de andere kant werd deze term ook weer als kinderlijk beschouwd. De term 'Zingeving' werd daarentegen juist eerder als zweverig opgevat. Bij de optie 'Weet niet/ anders' werden de volgende termen als suggestie voor een alternatieve naamgeving genoemd: 'Plezier in het leven', 'Je zinvol voelen', 'Nu en de toekomst', 'Wereldbeeld' en 'Mijn toekomst'.

De jongeren gaven aan dat het lastig kon zijn om zingeving te interpreteren. Daarentegen zouden de bijbehorende onderliggende aspecten dit wel makkelijker maken. Een jongere zei:

"Veel mensen zullen zingeving niet begrijpen, maar als je de aspecten eronder ziet dan wel."

(Middelbaar opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Daarnaast gaf men aan dat afhankelijk van leeftijd of levenservaring 'Zingeving' in meer of mindere mate een belangrijk thema vormt in het leven van jongeren. Men vond dat vaak de behoefte aan zingeving toeneemt naarmate jongeren ouder worden of meer levenservaring hebben opgedaan. Zo vertelde een jongere:

"Je komt nu bijvoorbeeld aan op het einde van je studie. Op dit moment heb je de keuze gemaakt waar je naartoe wilt. Dan wordt zingeving belangrijker".

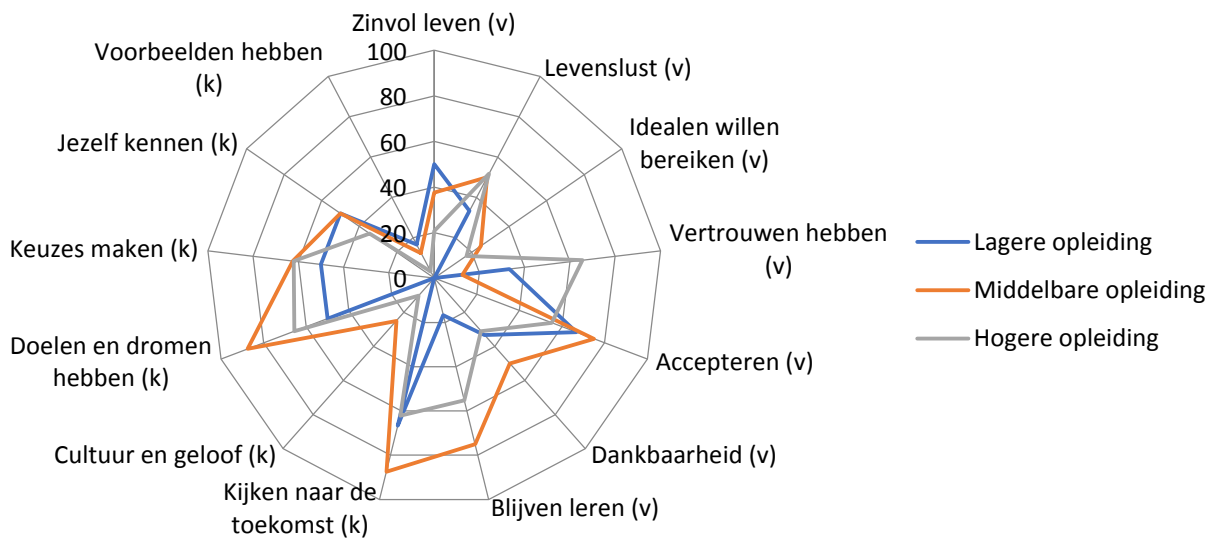
(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Op basis van de resultaten van de focusgroepen en interviews kon er geen duidelijke keuze worden gemaakt voor de naamgeving van dit aspect. Op basis van de expertsessies is er uiteindelijk gekozen voor de term 'Zingeving'. Dit omdat de gekozen aspecten breder zijn dan alleen 'Nu en later' en omdat het onderdeel 'Zingeving' een steeds belangrijkere rol lijkt te krijgen als onderdeel van gezondheid.

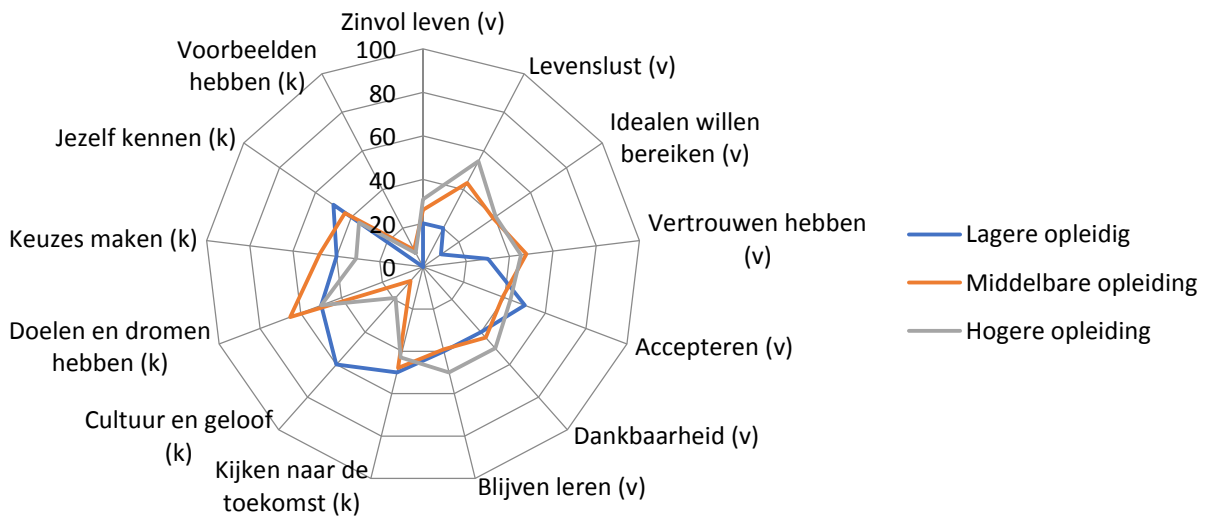
Keuze voor aspecten bij dimensie 3

De verdeling van de gekozen aspecten voor de derde dimensie staan benoemd in Figuur 4a en b.

Zingeving - Met chronische aandoening



Zingeving - Zonder chronische aandoening



Figuur 4a en b. Verdeling van de gekozen aspecten voor dimensie 3 (in procenten per opleidingsniveau; k= uit kindtool en v= uit volwassenentool)

Zinvol leven

Het aspect 'Zinvol leven' scoorde gemiddeld in de survey. Jongeren met een chronische aandoening vonden dit doorgaans een belangrijker aspect ($m_{\text{gewogen}}=36\%$) dan de jongeren zonder chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=26\%$).

Hoewel sommige jongeren het aspect 'Zinvol leven' tijdens de focusgroepen/ interviews lastig vonden, werd het naarmate men er langer over sprak wel relevant gevonden. 'Zinvol leven' werd dan gezien als een manier waarop je je leven inricht, waarbij het kunnen doen van waardevolle dingen centraal staat. Zo werd er onder andere verteld:

“Als ik sommige dingen niet kan, dan wil ik op andere punten het verschil maken.”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Er is uiteindelijk voor gekozen om 'Zinvol leven' wel in de MPG jongerentool op te nemen, omdat het voor een groot deel van de jongeren van toepassing lijkt.

Tijdens de expertsessies werd bevestigd dat het een waardevolle aanvulling vormt op de overige aspecten bij de dimensie 'Zingeving'.

Vertrouwen hebben / Kijken naar de toekomst

Het aspect 'Kijken naar de toekomst' werd in de survey vaker gekozen dan het aspect 'Vertrouwen hebben'. Dit verschil was voornamelijk te zien bij de jongeren met een chronische aandoening. Zij kozen beduidend vaker 'Kijken naar de toekomst' ($m_{\text{gewogen}}=72\%$) dan 'Vertrouwen hebben' ($m_{\text{gewogen}}=37\%$). Bij jongeren zonder een chronische aandoening waren de gewogen gemiddelden gelijk (beiden $m_{\text{gewogen}}=47\%$).

De jongeren gaven tijdens de focusgroepen en interviews aan dat de toekomst een belangrijk thema vormt voor jongeren. Vertrouwen hebben speelt daarbij een belangrijke rol. Zo werd er verteld:

“Je weet nog zo weinig over de toekomst. Misschien doe je over twee jaar iets heel anders. Hierbij hoort ook het accepteren dat je nog niet helemaal weet hoe het zal zijn en vertrouwen hebben.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Wel bleek dat het voor de jongeren het aspect 'Vertrouwen hebben' breder interpreteerden dan deze nu in de huidige vragenlijst van de MPG volwassenentool wordt uitgevraagd: 'Ik heb vertrouwen in mijn eigen toekomst'.

Op basis van bovenstaande resultaten zijn de aspecten 'Kijken naar de toekomst' en 'Vertrouwen hebben' samengesteld tot 'Vertrouwen hebben in de toekomst' genoemd. Daarnaast komen elementen van 'Kijken in de toekomst' ook terug bij het geselecteerde aspect 'Doelen en dromen hebben'.

Levenslust

Het aspect 'Levenslust' scoorde gemiddeld hoog in de digitale survey. Voor jongeren met een chronische aandoening was het gewogen gemiddelde 47% en voor jongeren zonder een chronische aandoening was het gewogen gemiddelde 39%.

Er werd benoemd dat het hebben van levenslust essentieel onderdeel is van een goede gezondheid. Mede ook omdat dit aspect een belangrijke aanvulling vormt op de overige aspecten binnen de dimensie 'zingeving' is er uiteindelijk voor gekozen om dit aspect op te nemen in de MPG jongerentool.

Doelen en dromen hebben / Idealen willen bereiken

Het aspect 'Doelen en dromen hebben' uit de MPG kindtool scoorde beduidend hoger dan het aspect 'Idealen willen bereiken' uit de MPG volwassentool. Voor de jongeren met een chronische aandoening lag het gewogen gemiddelde op 68% voor 'Doelen en dromen'. Voor de jongeren zonder een chronische aandoening betrof het gewogen gemiddelde 55%. Het aspect 'Idealen willen bereiken' scoorde bij zowel jongeren met een chronische aandoening als jongeren zonder een chronische aandoening ongeveer gelijk (respectievelijk $m_{\text{gewogen}}=28\%$ en $m_{\text{gewogen}}=30\%$).

De jongeren gaven tijdens de focusgroepen en interviews aan dat het hebben van doelen en dromen voor jongeren erg belangrijk is. Dit geeft bijvoorbeeld ook de motivatie om ergens voor te gaan. Men gaf aan dat het juist in deze levensfase belangrijk is om na te denken over wat men wil bereiken in de toekomst. Juist omdat de keuzes die jongeren op het gebied van studie, werk en wonen vaak maken hieraan kunnen bijdragen. Zo werd er gezegd:

"Het hebben van doelen en dromen klinkt concreet en is iets belangrijks voor jongeren. Juist in onze levensfase maken we hier keuzes in, maar als je een ziekte hebt moet je hier soms in bijstellen."

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

De jongeren gaven in de focusgroepen/ interviews ook aan dat 'Doelen en dromen hebben' voor hen de voorkeur had boven 'Idealen willen bereiken'. Ze vonden namelijk 'Doelen en dromen hebben' persoonlijker en dichter bij hen staan dan 'idealens'. Volgens hen is een ideaal een meer maatschappelijk doel om na te streven of kan het duiden op een onrealistisch doel.

Op basis van bovenstaande is het aspect 'Doelen en dromen hebben' opgenomen in de MPG jongerentool en het aspect 'Idealen willen bereiken' niet.

Keuzes maken

Het aspect 'Keuzes maken' scoorde hoog in de digitale survey. Van de jongeren met een chronische aandoening had de meerderheid dit aspect gekozen ($m_{\text{gewogen}}=58\%$). Onder de jongeren zonder chronische aandoening lag dit lager ($m_{\text{gewogen}}=40\%$).

Niet alleen bij het aspect 'Keuzes maken', maar ook bij andere aspecten werd aangegeven dat het maken van keuzes en het nadenken over de toekomst als vanzelfsprekend belangrijk voor deze doelgroep werd gevonden. In de levensfase waarin de jongeren zitten staat dit thema namelijk in hun beleving centraal.

Het aspect 'Keuzes maken' past erg goed bij de levensfase van de jongeren en is daarom opgenomen in de MPG jongerentool.

Accepteren / Situaties accepteren

Het aspect 'Accepteren' scoorde in de digitale survey hoog. Wederom was het gewogen gemiddelde bij jongeren met een chronische aandoening hoger ($m_{\text{gewogen}}=66\%$) dan bij jongeren zonder chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=44\%$).

In alle focusgroepen/ interviews werd kenbaar gemaakt door de jongeren dat ze ‘Accepteren’ belangrijk vonden. Het was voor de jongeren wel onduidelijk wat precies met accepteren werd bedoeld. Af en toe werd het daarom ook verward met het aspect ‘Jezelf accepteren’ bij de dimensie ‘Mijn gevoelens en gedachten’. Jongeren gaven daarom aan dat het beter zijn om er specifiek bij te vermelden dat het over het accepteren van een situatie gaat. Zie bijvoorbeeld:

“Accepteren is heel belangrijk. Misschien is het nog beter om te specificeren naar ‘jouw situatie accepteren’.”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Naar aanleiding van de focusgroepen/ interviews is ervoor gekozen om de naamgeving van het aspect ‘Accepteren’ te veranderen in ‘Situaties accepteren’. Op deze manier is er een duidelijker onderscheid tussen de aspecten ‘Jezelf accepteren’ en ‘Situaties accepteren’.

Deze keuze werd bevestigd tijdens de expertsessies.

Dankbaarheid

De voorkeur voor het aspect ‘Dankbaarheid’ onder jongeren met en jongeren zonder chronische aandoening lag dicht bij elkaar (jongeren met chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=38\%$; jongeren zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=44\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews werd duidelijk dat de meningen over het aspect ‘Dankbaarheid’ sterk verdeeld waren. Sommigen jongeren hadden veel affiniteit met dit aspect, terwijl anderen er juist helemaal niets mee hadden. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat ‘Dankbaarheid’ een thema is wat zich ontwikkelt tussen de 18 – 25 jaar. Zo werd er verteld:

“Voor onze doelgroep wordt dit wel belangrijk. Juist ook om dit uit te stralen. Maar het ontwikkelt zich nog. Als je aan een 19-jarige vraagt ben je dankbaar, dan zal die persoon je gek aanstaren. Maar twee jaar later begint dit wel. Er kunnen momenten in je leven zich voordoen waarop er iets gebeurt dat je je ineens begint te realiseren dat je dankbaar bent. Bijvoorbeeld ziekte/overlijden in je familie. Die momenten kunnen zich bij iedereen op een ander tijdstip voordoen. Soms moeten mensen nog met hun neus op de feiten gedrukt worden voordat je dit onderkent.”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Tijdens de expertsessie is besloten om het aspect ‘Dankbaarheid’ wel mee te nemen in de MPG jongerentool, ondanks dat het nog niet voor alle jongeren een relevant thema is. In de levensfase van jongeren groeit er namelijk wel vaak een besef van dankbaarheid. Wanneer jongeren dit kunnen ervaren blijkt dit een belangrijk thema voor hen te zijn.

Jezelf kennen

Zie Dimensie Mentaal Welbevinden / Mijn gevoelens en gedachten

Cultuur en geloof

‘Cultuur en geloof’ was relatief minder vaak gekozen in de digitale survey (jongeren met chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=12\%$; jongeren zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=29\%$). Opvallend was

dat 'Cultuur en geloof' relatief vaak was gekozen onder de doelgroep lager opgeleiden. Deze groep bestond uit relatief de meeste jongeren met een niet-westerse achtergrond.

Uit de interviews/ focusgroepen werd duidelijk dat 'Cultuur en geloof' een lastig thema was. Enerzijds zag men wel belang in van dit aspect, zoals ook blijkt uit het volgende citaat:

“Sommigen mensen halen echt kracht uit hun geloof en voor hen is het dus wel een belangrijk thema.”

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

Ook gaf men aan dat geloofsovertuigingen vaak invloed hebben op je leefstijl en je gezondheid, zoals bijvoorbeeld vasten of keuzes voor vaccinatie.

Daarnaast werd ook aangegeven dat het er bij geloof meer om gaat of je jezelf kunt zijn en of je erbij hoort. Zo werd er gezegd:

“Cultuur en geloof hangt ook samen met accepteren. Dan gaat het ook meer om erbij horen. Door geloof te benoemen trekt het 1 groep heel erg in een hoekje: dit is framing. Zou je het niet beter gewoon alleen 'cultuur' kunnen noemen?”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Uiteindelijk is op basis van de interviews/ focusgroepen en expertsessies ervoor gekozen om 'Cultuur en geloof' niet mee te nemen in de jongerentool. Hoewel de impact van cultuur en religie groot kan zijn op je gezondheid, was de verdeeldheid groot en leek het te veel een vreemde eet in de bijt. Daarnaast kwam dit aspect deels ook terug in andere aspecten onder bijvoorbeeld 'Erbij horen' en 'Serieus genomen worden'.

Voorbeelden hebben

Het aspect 'Voorbeelden hebben' was weinig gekozen in de digitale survey (jongeren met chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=11\%$; jongeren zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=5\%$).

Tijdens de interviews/ focusgroepen werd duidelijk dat men bij 'Voorbeelden hebben' men snel aan idolen moest denken. Men was van mening dat dit meer bij de kinderfase hoort. Om die reden is besloten om dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Blijven leren

Voor het aspect 'Blijven leren' liepen de scores uit de digitale survey sterk uiteen, met name binnen de groep jongeren met een chronische aandoening. Gewogen gemiddelde betrof 49% voor jongeren met chronische aandoening en 43% voor jongeren zonder chronische aandoening.

De jongeren gaven dat leren in hun levensfase een centrale rol speelt. Om die reden komt dit onderdeel ook expliciet aan bod bij 'Dagelijks leven' ('Kunnen leren of werken'). Het *blijven* leren is daarmee meer van toepassing op de oudere doelgroepen. Om die reden is besloten om dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Definitieve thema's en bijbehorende vragen

Zingeving:

1. Zinvol leven: 'Ik heb een zinvol leven'
2. Vertrouwen hebben in de toekomst: 'Ik heb vertrouwen in mijn eigen toekomst'
3. Levenslust: 'Ik heb 's morgens zin in de dag'
4. Doelen en dromen hebben: 'Ik heb mijn eigen doelen en dromen'
5. Keuzes maken: 'Ik kan keuzes maken'
6. Situaties accepteren: 'Ik accepteer het leven zoals het komt'
7. Dankbaarheid: 'Ik ben dankbaar voor wat het leven mij biedt'

Dimensie 4: 'Kwaliteit van leven' / 'Lekker in je vel zitten'

Keuze voor naamgeving hoofddimensie 4

Tabel 7. Overzicht van percentages voor naamgeving 'Kwaliteit van leven' of 'Lekker in je vel'

	Chronische aandoening					
	Ja			Nee		
Opleidingsniveau	Kwaliteit van leven	Lekker in je vel zitten	Anders/ weet niet	Kwaliteit van leven	Lekker in je vel zitten	Anders/ weet niet
Lager	33%	33%	33%	30%	50%	20%
Middelbaar	63%	25%	13%	35%	39%	26%
Hoger	67%	17%	16%	57%	29%	14%

Het merendeel van de jongeren had een voorkeur voor de term 'Kwaliteit van leven' boven 'Lekker in je vel zitten' volgens de digitale survey (zie Tabel 7). Met name de jongeren met een chronische aandoening hadden een duidelijke voorkeur voor deze term. Bij de optie 'Weet niet/ anders' werd de volgende term als suggestie voor een alternatieve naamgeving genoemd: 'Je goed voelen'.

De voorkeur voor de benaming 'Kwaliteit van leven' kwam overeen met de bevindingen van de focusgroepen/ interviews. Jongeren gaven aan dat ondanks dat 'Lekker in je vel zitten' een pakkende term is, het niet allesomvattend is voor de gehele dimensie. 'Lekker in je vel zitten' werd ook eerder gezien als een momentopname. Zo vertelde een jongere:

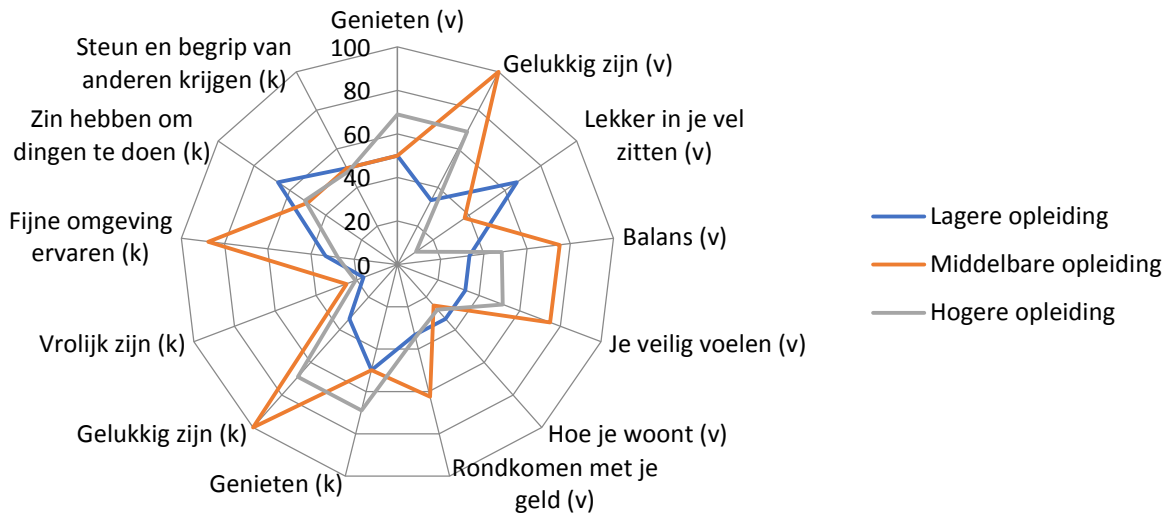
"Kwaliteit van leven is meer omvattend dan lekker in je vel. Dat gaat over een langere periode. Ik heb ook weleens een dag dat ik niet lekker in mijn vel zit, maar dat hoeft niets te zeggen over mijn kwaliteit van leven."

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

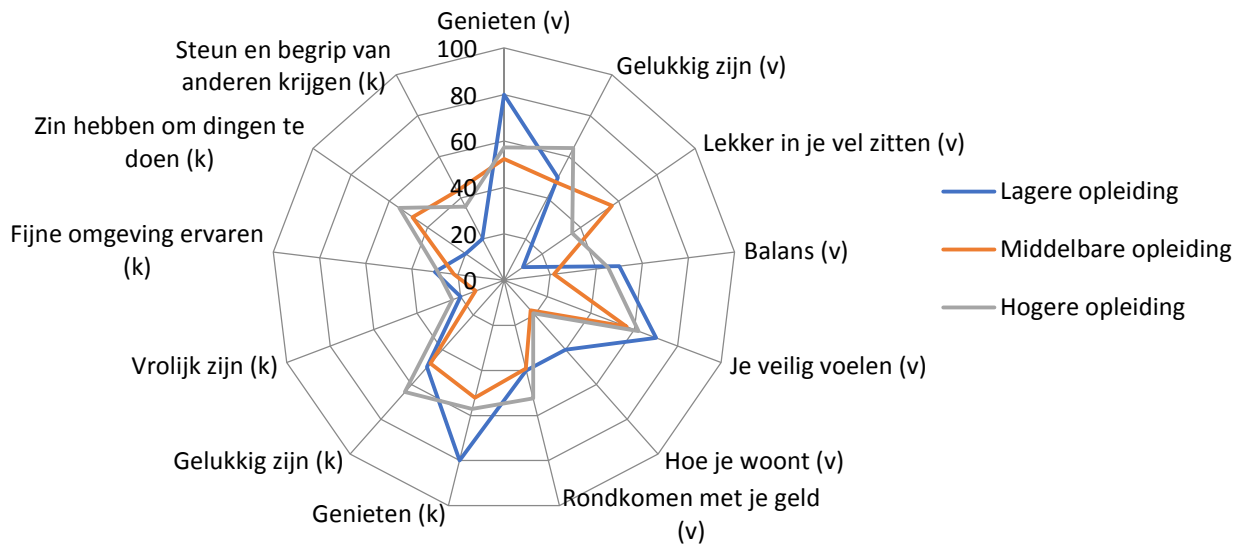
Keuze voor aspecten bij dimensie 4

De verdeling van de gekozen aspecten voor de vierde dimensie staan benoemd in Figuur 5a en b.

Kwaliteit van leven - Met chronische aandoening



Kwaliteit van leven - Zonder chronische aandoening



Figuur 5a en b. Verdeling van de gekozen aspecten voor dimensie 4 (in procenten per opleidingsniveau; k= uit kindtool en v= uit volwassenentool)

Gelukkig zijn

De resultaten van de digitale survey laten zien dat het merendeel van de jongeren het aspect 'Gelukkig zijn' had gekozen (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=68\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=54\%$).

De resultaten uit de digitale survey sluiten aan bij de resultaten uit de focusgroepen/ interviews. Jongeren gaven daar namelijk ook aan dat 'Gelukkig zijn' een belangrijk thema voor hen is. Zo werd er gezegd:

“Gelukkig zijn is voor mij belangrijk. Ik ben ondanks mijn chronische aandoening toch gelukkig.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

Het aspect 'Gelukkig zijn' is uiteindelijk opgenomen in de MPG jongerentool, omdat het zowel in de survey als de focusgroepen/ interviews een belangrijk onderdeel van 'Kwaliteit van leven' werd gevonden. Dit is bovendien ook in lijn met zowel de MPG kind- als volwassenentool.

Genieten

Het merendeel van de jongeren vond het aspect 'Genieten' passend is voor de MPG jongerentool. De resultaten van de survey laten ook zien dat jongeren zonder chronische aandoening vaker voor dit aspect kozen dan jongeren zonder chronische aandoening (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=56\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=63\%$).

De voorkeur voor het aspect 'Genieten' werd bevestigd tijdens de focusgroepen/ interviews. De keuze voor dit aspect is daarmee bovendien ook in overeenstemming met de MPG kind- en volwassenentool. Op basis hiervan is besloten het aspect 'Genieten' uiteindelijk op te nemen in de MPG jongerentool.

Balans ervaren

Het merendeel van de jongeren met een chronische aandoening vond het aspect 'Balans' passend voor de MPG jongerentool ($m_{\text{gewogen}}=52\%$). Onder jongeren zonder chronische aandoening was dit gewogen gemiddelde lager, namelijk 39%.

De jongeren gaven tijdens de focusgroepen/ interviews aan dat het ervaren van balans een belangrijk thema is voor hun leeftijdsgroep. Men zei dat veel jongeren moeite hebben met het vinden van balans in hun leven vanwege de veelheid aan zaken als studie, werk, bijbaan, stage en hobby's. Bij het combineren hiervan is het juist wel belangrijk om een balans te vinden en te ervaren. Wanneer er geen balans was, dan had dit een directe impact op hun kwaliteit van leven en ervaren gezondheid. Zo werd er bijvoorbeeld door een jongere verteld:

“Ik heb een uitroepteken bij balans. Ik kwam er wel achter dat de combinatie van studie, werk en bijbaan niet goed werkt....”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Wel gaven jongeren aan dat met de term 'Balans' - zoals opgenomen is in de volwassenentool – het onvoldoende duidelijk is wat er precies mee wordt bedoeld. Op grond van bovenstaande is daarom

besloten om dit aspect op te nemen onder de naam 'Balans ervaren'. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies.

Je veilig voelen

'Je veilig voelen' werd vaak gekozen in de survey als passend aspect voor de MPG jongerentool. Van de jongeren met een chronische aandoening vond meer dan de helft ($m_{\text{gewogen}}=53\%$) dat dit aspect moest worden opgenomen in de MPG jongerentool. Onder de jongeren zonder chronische aandoening lag dit gemiddelde gewogen percentage nog hoger, namelijk op 63%.

Ook in de focusgroepen/ interviews werd vaak gezegd dat 'Je veilig voelen' een belangrijk aspect is bij de dimensie 'Kwaliteit van leven'. Er ontstond wel verwarring onder de jongeren wat dan precies het verschil was tussen het aspect 'Je veilig voelen' en 'Een fijne omgeving ervaren'. Sommige jongeren vonden dat deze twee aspecten erg dicht bij elkaar lagen en anderen vonden wel dat er een duidelijk verschil was tussen deze aspecten. De volgende citaten geven dit weer:

"Je veilig voelen vind ik een belangrijk thema. Een fijne omgeving ervaren vind ik passen bij je veilig voelen, dus dat zou ik weglaten."

(Lager opleidingsniveau met chronische aandoening)

"Je veilig voelen en een fijne omgeving ervaren zijn dan wel weer anders. Bij een fijne omgeving ervaren gaat het meer om welkom voelen, gehoord en gezien worden."

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Op basis van bovenstaande is uiteindelijk gekozen om is het aspect 'Je veilig voelen' wel op te nemen in de MPG jongerentool. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies. Daarin werd ook aangegeven dat veiligheid een algehele basisbehoefte is welke sterk gerelateerd is aan de ervaren gezondheid.

Fijne omgeving ervaren

Het aspect 'Fijne omgeving ervaren' scoorde lager dan het aspect 'Je veilig voelen', maar werd alsnog door jongeren met een chronische aandoening als een belangrijk aspect gezien ($m_{\text{gewogen}}=50\%$). Onder jongeren zonder een chronische aandoening was dit aspect minder populair ($m_{\text{gewogen}}=27\%$).

Uit de focusgroepen/ interviews bleek dat jongeren 'Fijne omgeving ervaren' van waarde vonden in relatie tot hun gezondheid. Naast fysieke aspecten, verstond men er vooral ook sociale aspecten onder:

"Onder een fijne omgeving versta ik mijn werk-, leer- en thuisomgeving, waar je ook als persoon wordt geaccepteerd hoe je bent."

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

Vanwege de mogelijke overlap met 'Je veilig voelen' en 'Hoe je woont' is dit aspect specifiek voorgelegd tijdens de expertsessies. Er is voor gekozen om dit aspect wel mee te nemen in de MPG jongerentool omdat het niet alleen woonomgeving maar ook de algehele leefomgeving betreft

(bijvoorbeeld ook werk en school). Daarnaast heeft het veel te maken met een subjectief gevoel van prettig voelen, waardoor het goed aansluit op de dimensie 'Kwaliteit van leven'.

Hoe je woont

Het aspect 'Hoe je woont' werd gemiddeld minder vaak gekozen als passende term bij de dimensie 'Kwaliteit van leven'. De gemiddelde gewogen percentages voor jongeren met een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=29\%$) en jongeren zonder een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=25\%$) verschilden daarin weinig van elkaar.

Ook in de focusgroepen/ interviews kwam naar voren dat jongeren over het algemeen het aspect 'Hoe je woont' niet zo belangrijk vonden. Vaak werd er door de jongeren gezegd dat ze in plaats van 'Hoe je woont' een 'Fijne omgeving ervaren' een betere term vonden, omdat dit in hun ogen een bredere term is. Zo werd er verteld:

"Ik vind een fijne omgeving ervaren beter dan hoe je woont. Het gaat niet zozeer om in welk huis je zit. Een fijne omgeving omvat alles."

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Ondanks dat weinig jongeren een voorkeur hadden voor deze term, is er op basis van de expertsessies toch voor gekozen om 'Hoe je woont' op te nemen in de MPG jongerentool. Dit omdat er tijdens de ontwikkeling van de MPG volwassenentool werd aangegeven dat hoe je woont een belangrijke indicator is voor de levenskwaliteit en gezondheid van burgers. Dit werd ook voor jongeren relevant gevonden en daarmee belangrijk om apart uit te vragen.

Rondkomen met je geld

De gewogen gemiddelden voor het aspect 'Rondkomen met je geld' was ongeveer in beide groepen gelijk (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=43\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=44\%$).

In de focusgroepen/ interviews kwam naar voren dat jongeren dit een belangrijk aspect vonden om op te nemen in de MPG jongerentool. De jongeren vonden dit aspect goed passen bij hun levensfase waarin zij steeds meer leren op eigen benen te staan. Financiën spelen daarbij een belangrijke rol.

De jongeren gaven aan dat de beschikking over geld bijdraagt aan een hogere kwaliteit van leven. Zo werd er gezegd:

"Je kwaliteit van leven wordt bepaald door hoeveel je financieel te besteden hebt"

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Wel bleek 'Rondkomen met je geld' een belangrijker thema voor lager opgeleiden dan voor hoger opgeleiden. Hoger opgeleiden gaven daarbij aan dat zij zich hier relatief minder zorgen om maakten.

Op basis van de bovenstaande resultaten is ervoor gekozen om 'Rondkomen met je geld' op te nemen in de MPG jongerentool. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies waarbij werd ingebracht dat in het algemeen de financiële situatie van grote invloed is op de gezondheid van mensen.

Vrolijk zijn / Lekker in je vel zitten

Het aspect 'Vrolijk zijn' werd in de survey relatief weinig gekozen (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=21\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=19\%$). Het aspect 'Lekker in je vel zitten' werd daarentegen relatief vaker gekozen (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=38\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=34\%$)

Tijdens de focusgroepen/ interviews werd er een aantal keer opgemerkt dat een aantal aspecten bij de dimensie 'Kwaliteit van leven' veel op elkaar lijken. Er werd bijvoorbeeld gezegd:

"Er ligt veel op dezelfde lijn: vrolijk zijn, lekker in je vel, genieten, gelukkig. Dit lijkt allemaal op elkaar."

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Bovendien gaven de jongeren aan dat zij 'Vrolijk zijn' wat kinderlijk vonden klinken.

Op basis van bovenstaande is besloten om de aspecten 'Vrolijk zijn' en 'Lekker in je vel' niet op te nemen. Deze keuze werd tijdens de expertsessies bevestigd.

Zin hebben om dingen te doen

Het aspect 'Zin hebben om dingen te doen' werd in de survey met name gekozen door jongeren met een chronische aandoening (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=56\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=38\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews bleek dat zowel jongeren met een chronische aandoening als zonder een chronische aandoening dit een belangrijk aspect vonden. Echter, gaven de jongeren ook aan dit aspect minder passend te vinden bij de dimensie 'Kwaliteit van leven', omdat het aspect geassocieerd werd met de motivatie om vooruit te komen in het leven. Zo werd er bijvoorbeeld gezegd:

"Zin hebben om dingen te doen. Dit is wel belangrijk, maar eventueel naar dimensie zingeving/ nu en later onder de noemer 'Stappen maken'."

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Uiteindelijk is ervoor gekozen om het aspect 'Zin hebben om dingen te doen' onder te brengen in twee andere aspecten van de MPG Jongerentool. Het stuk 'zin hebben' is ondergebracht bij de dimensie 'Zingeving' (zie aspect 'Levenslust'). Het stuk 'leuke dingen doen' bij de dimensie 'Meedoen' (zie aspect 'Samen leuke dingen doen'). Op deze manier is het aspect 'Zin hebben om dingen te doen' toch verwerkt in de MPG Jongerentool, zonder dat er overlap ontstaat tussen de verschillende aspecten.

Steun en begrip van anderen krijgen

Zie dimensie 5: 'Meedoen'

Definitieve thema's en bijbehorende vragen

Kwaliteit van leven:

1. Gelukkig zijn: 'Ik ben gelukkig'
2. Genieten: 'Ik kan genieten'
3. Balans ervaren: 'Ik ervaar evenwicht in mijn leven'
4. Je veilig voelen: 'Ik voel mij veilig'
5. Fijne omgeving ervaren: 'Ik leef in een fijne omgeving'
6. Hoe je woont: 'Ik ben tevreden over waar ik woon en met wie'
7. Rondkomen met je geld: 'Ik heb genoeg geld om mijn rekeningen te betalen'

Dimensie 5: 'Meedoen'

Keuze naamgeving hoofddimensie 5

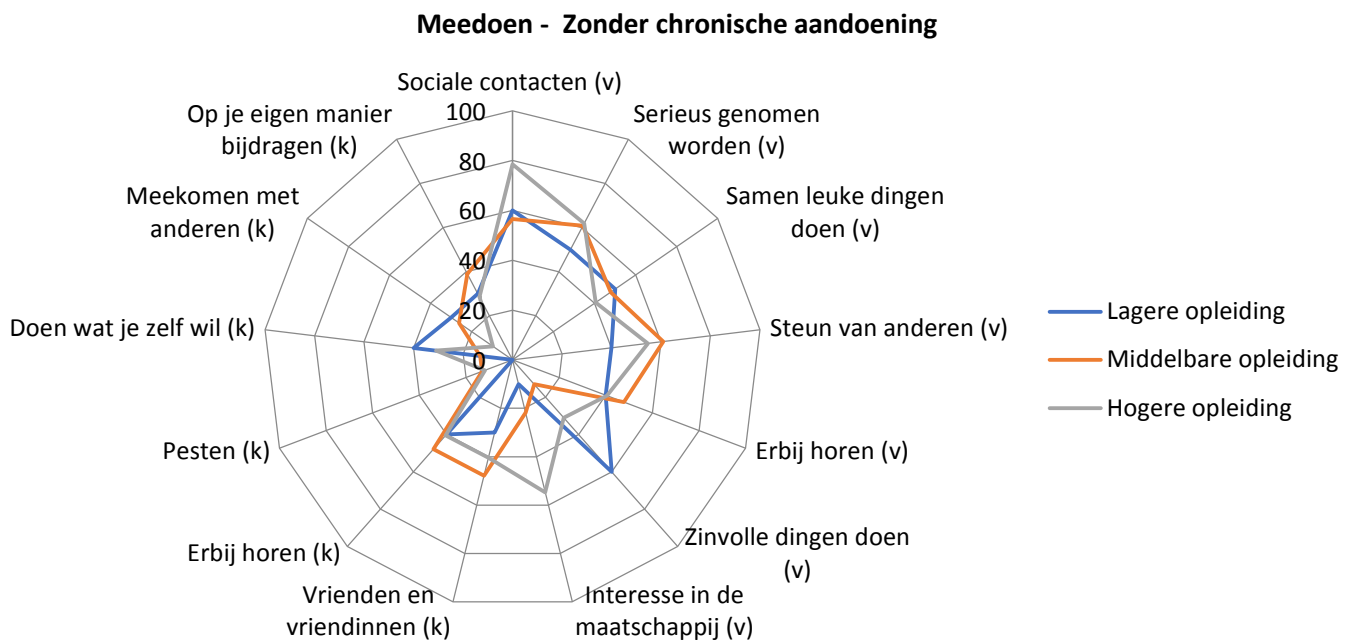
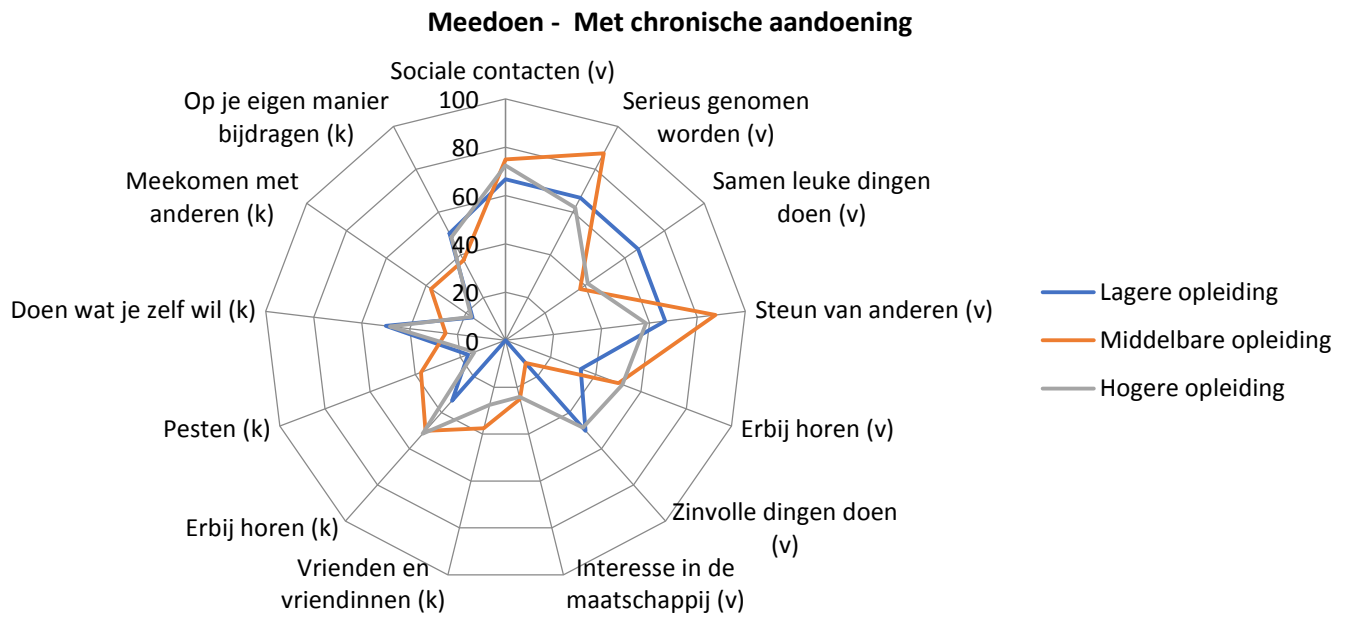
Tabel 8. Overzicht van percentages voor naamgeving 'Meedoen'

Opleidingsniveau	Chronische aandoening			
	Ja		Nee	
	Meedoen	Anders/ weet niet	Meedoen	Anders / weet niet
Lager	67%	33%	80%	20%
Middelbaar	88%	13%	70%	30%
Hoger	79%	21%	79%	21%

De benaming voor de dimensie 'Meedoen' is voor zowel de MPG kindtool als de volwassenentool hetzelfde. Uit de resultaten van de digitale survey bleek dat de meerderheid van alle jongeren deze term ook voor de jongerentool geschikt vindt (zie Tabel 8). Enkele suggestie voor een alternatieve naamgeving betroffen 'Participeren', 'Je draai vinden', 'Betrokkenheid', 'Sociaal leven' en 'Sociaal welbevinden'. Ook uit de focusgroepen/ interviews bleek dat de jongeren 'Meedoen' doorgaans een prima term vonden en zij droegen geen alternatieven aan. Ook werd door hen aangegeven dat het gebruik van dezelfde term beter in lijn zou zijn met de MPG kind- en volwassenentool.

Keuze voor aspecten bij dimensie 5

De verdeling van de gekozen aspecten voor de vijfde dimensie staan benoemd in Figuur 6a en b.



Figuur 6a en b. Verdeling van de gekozen aspecten voor dimensie 5 (in procenten per opleidingsniveau; k= uit kindtool en v= uit volwassenentool)

Sociale contacten / Vrienden en vriendinnen

Het aspect 'Sociale contacten' uit de MPG volwassenentool scoorde beduidend hoger dan het aspect 'Vrienden en vriendinnen' uit de MPG kindtool. Onder de jongeren met een chronische aandoening was het gewogen gemiddelde 71% voor 'Sociale contacten' en slechts 22% voor 'Vrienden en vriendinnen'. Onder de jongeren zonder chronische aandoening betrof het gewogen gemiddelde 66% voor 'Sociale contacten' tegenover een gewogen gemiddelde van 39% voor 'Vrienden en vriendinnen'.

Deze uitkomst van de survey werd bevestigd in de focusgroepen/ interviews. Het merendeel van de jongeren gaven aan een voorkeur te hebben voor 'Sociale contacten'. De term 'Vrienden en vriendinnen' werd als te kinderlijk beschouwd. De jongeren merkten daarnaast op dat het in hun levensfase niet alleen belangrijk is om sociaal contact te hebben met vrienden/ vriendinnen, maar ook met familie, school- en werkrelaties. Het aspect 'Sociale contacten' zou dit volgens hen breder dekken dan 'Vrienden en vriendinnen'. Zo werd er gezegd:

"Ik vind 'Sociale contacten' een betere term dan 'Vrienden en vriendinnen', omdat sociale contacten breder is. Hierbij hoort ook familie en bij 'Vrienden en vriendinnen' niet."

(Lager opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Toch werd er ook een kanttekening genoemd bij het aspect 'Sociale contacten'. Jongeren gaven aan dat deze term wel oppervlakkig overkwam. Het hebben van diepere relaties, zoals bij vriendschap, zou hiermee gemist kunnen worden.

Er is voor gekozen om het aspect 'Sociale contacten' op te nemen in de MPG jongerentool en 'Vrienden en vriendinnen' niet. Daarnaast is ervoor gekozen om het aspect 'Betekenisvolle relaties' toe te voegen. Hiermee komen ook diepere relaties zoals met familie, vrienden en geliefden nadrukkelijker terug.

Serius genomen worden

De resultaten van de digitale survey lieten zien dat veel jongeren 'serius genomen worden' een passend aspect voor de MPG jongerentool vinden. De ruime meerderheid van jongeren met een chronische aandoening vond dit een belangrijk aspect ($m_{\text{gewogen}}=72\%$). Van de jongeren zonder een chronische aandoening lag dit iets lager ($m_{\text{gewogen}}=58\%$).

Ook in de focusgroepen/ interviews kwam de voorkeur voor dit aspect duidelijk naar voren. Jongeren gaven aan in een fase te zitten waarin het serius genomen worden erg belangrijk voor hen is. Met 'Serius genomen worden' wordt volgens de jongeren bedoeld dat ze op waarde worden geschat door mensen die ouder zijn dan zichzelf. Zo vertelde een jongere:

"Serius genomen worden vind ik belangrijk. Je bent niet meer een kind. Als je aan het studeren bent, dan weet je op sommige vlakken ook meer dan de meeste mensen. Als je dan nog steeds niet wordt serius genomen door mensen die ouder zijn, dan is dat wel heel vervelend."

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

De jongeren gaven aan dat het voor hen een positieve invloed heeft op bijvoorbeeld prestaties of zelfvertrouwen wanneer ze serius worden genomen door anderen. Daarentegen heeft het volgens hen een negatieve invloed, wanneer ze niet serius worden genomen. Zo werd gezegd:

“Serieus genomen worden is zeer belangrijk, maar ook jezelf serieus nemen. Dat je mag zijn wie je bent, want daar wordt je een ander mens van. Ik kwam er door stages achter dat als mensen je op waarde schatten, alles er beter uitkomt. Niet serieus genomen worden heeft hele negatieve impact op hoe je je voelt.”

(Hooger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Uit de digitale survey, focusgroepen/ interviews werd duidelijk dat jongeren ‘Serieus genomen worden’ een erg belangrijk aspect vinden. Daarom is ervoor gekozen om dit aspect op te nemen in de MPG jongerentool.

Samen leuke dingen doen

De term ‘Samen leuke dingen doen’ werd door jongeren met en zonder chronische aandoening relatief even belangrijk als onderdeel van de dimensie ‘Meedoen’ gezien (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=49\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=46\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews gaven de jongeren aan dit een belangrijk aspect te vinden. Echter, werd er wel een aantal keer aangegeven dat de naamgeving van dit aspect wat kinderlijk overkwam. Zo werd er gezegd:

“Samen leuke dingen doen klinkt misschien kinderlijk, maar het is wel meteen duidelijk waar het om gaat.”

(Hooger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Bij navraag gaven de jongeren aan dat zij ‘ondernemen’ beter vonden klinken dan ‘doen’. Op grond van bovenstaande is het aspect daarom opgenomen in de MPG jongerentool onder de naam ‘Samen leuke dingen ondernemen’.

Erbij horen / Meekomen met anderen

De jongeren vonden ‘Erbij horen’ een belangrijk aspect om op te nemen in de MPG jongerentool, zo bleek uit de digitale survey. Het gewogen gemiddelde voor dit aspect was 45% onder de jongeren met een chronische aandoening en 43% voor jongeren zonder chronische aandoening. Het aspect ‘Meekomen met anderen’, welke raakvlakken heeft met ‘Erbij horen’, scoorde daarentegen veel lager (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=31\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=21\%$).

De jongeren vonden ‘Erbij horen’ in eerste instantie een lastig aspect om een voorkeur voor uit te spreken. Sommige jongeren kregen er een ‘basisschool-gevoel’ bij, waarbij het er meer om zou gaan of je stoer / populair bent. Bij nader inzien kwam vaak naar boven dat voor de meeste jongeren ‘Erbij horen’ toch wel een belangrijk punt is. Zo werd er gezegd:

“Iedereen zegt misschien wel dat ze er niet bij hoeven te horen, maar uiteindelijk wil iedereen er gewoon bij horen. Niemand wil alleen staan. Dat is mens-eigen.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

Verder gaven de jongeren aan dat ze ‘Erbij horen’ en ‘Meekomen met anderen’ veel op elkaar vonden lijken. Als ze uit de twee aspecten moesten kiezen had ‘Erbij horen’ een voorkeur. Zo vertelde een jongere:

“Meekomen met anderen en erbij horen zijn voor mij hetzelfde. Erbij horen is beter. Klinkt socialer. Minder normatief. Iedereen snapt met erbij horen wat het betekent.”

(Hooger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Uiteindelijk is ervoor gekozen om ‘Erbij horen’ op te nemen in de MPG jongerentool en ‘Meekomen met anderen’ niet. Ondanks dat de jongeren aanvankelijk aarzelingen hadden bij ‘Erbij horen’, bleek toch uit de interviews en focusgroepen dat dit een belangrijk thema was voor jongeren.

Jezelf kunnen uiten

In de digitale survey werd aan jongeren bij de dimensie ‘Mijn gevoelens en gedachten’ gevraagd of jongeren een voorkeur hadden voor het aspect ‘Communiceren’. Het merendeel van alle jongeren zonder een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=54\%$) gaf aan dit aspect op te willen nemen in de MPG jongerentool. Van de jongeren met een chronische aandoening lag dit gewogen gemiddelde lager ($m_{\text{gewogen}}=33\%$).

In verschillende interviews en focusgroepen werd aangegeven dat jongeren ‘Communiceren’ belangrijk vonden, maar dat een andere benaming voor dit aspect passender zou zijn. Volgens de jongeren dekt ‘Communiceren’ enkel het kunnen praten. Jongeren vonden dat het bij ‘Communiceren’ aan een diepere laag ontbrak, zoals het open kunnen stellen van jezelf of jezelf kunnen uiten. Zo werd aangegeven:

“Het kunnen communiceren over hoe je je voelt of wat er in je omgaat is belangrijk. ‘Kunnen uiten’ zou als term nog beter zijn.”

(Hooger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Daarnaast gaven jongeren aan dat ‘Communiceren’ beter geplaatst kon worden bij de dimensie ‘Meedoen’. De plaatsing bij de dimensie ‘Mijn gedachten en gevoelens’ doet namelijk vermoeden dat het bij communiceren om iets individueels gaat, terwijl bij dit aspect juist de wederkerigheid centraal staat. Een jongere zei:

“Communicatie is belangrijk, maar het is ook wel een verwarrende term bij ‘Mijn gevoelens en gedachten.’”

(Hooger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Naar aanleiding van de digitale survey, interviews en focusgroepen is ervoor gekozen om het aspect ‘Communiceren’ niet op te nemen in de MPG jongerentool. In plaats daarvan is een nieuw aspect geïncorporeerd, genaamd ‘Jezelf kunnen uiten’. Dit aspect is geplaatst bij de dimensie ‘Meedoen’.

Betekenisvolle relaties

Gedurende de interviews en focusgroepen werd duidelijk dat jongeren bij de dimensie ‘Meedoen’ een aspect misten dat betrekking kon hebben op liefdesrelaties, vriendschappen en familierelaties.

Volgens de jongeren werd dit namelijk niet voldoende gedekt door het aspect 'Sociale contacten'. De jongeren hebben meegedacht om tot een aspect te komen wat hiervoor geschikt zou zijn. Er werden verschillende opties gegeven:

"Als je de term 'relatie' gebruikt, dan kan men zelf ook wel invullen om welk type relatie het gaat."

(Hooger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

"Intieme relaties klinkt niet goed. Beter misschien gewoon 'relaties'. Of: 'Vriendschappen en relaties'?"

(Hooger opleidingsniveau met chronische aandoening)

"Of liefdesrelatie? Bij 18-25 is liefdesrelatie belangrijk."

(Middelbaar opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Na afweging van de verschillende opties is besloten om het nieuwe aspect 'Betekenisvolle relaties' te noemen. Op deze manier worden alle belangrijke relaties voor de jongeren geïncludeerd en hoeft er dus geen onderscheid gemaakt te worden in liefdesrelaties, familierelaties of vriendschappen. De jongeren kunnen voor zichzelf invullen wat voor hen van toepassing is.

Steun en begrip van anderen krijgen

Het aspect 'Steun van anderen' is in de MPG volwassenentool opgenomen onder de dimensie 'Kwaliteit van leven'. Het aanverwante aspect 'Steun en begrip van anderen krijgen' uit de MPG kindtool is opgenomen onder de dimensie 'Meedoen'. Uit de digitale survey blijkt dat jongeren het aspect 'Steun en begrip van anderen krijgen' erg belangrijk vonden. De jongeren met een chronische aandoening vonden dit aspect nog meer van belang ($m_{\text{gewogen}}=72\%$) dan de jongeren zonder een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=52\%$).

De jongeren stonden tijdens de interviews/ focusgroepen zeer positief tegenover dit aspect. Zij gaven bijvoorbeeld aan dat het voelen van steun en begrip erg prettig is en dat het je sterker kan laten voelen. Ook bleek dat jongeren de voorkeur hadden om 'Steun en begrip van anderen krijgen' te plaatsen bij 'Meedoen'. De reden hiervoor was dat het krijgen van steun en begrip altijd een wisselwerking moet zijn tussen twee of meer personen. Zo werd er gezegd:

"Je bent hierbij in contact met twee personen en dit is dus twee richtingsverkeer."

(Hooger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

In de MPG jongerentool is 'Steun en begrip krijgen van anderen' uiteindelijk opgenomen onder de dimensie 'Meedoen'. Deze keuze is gebaseerd op de resultaten van de digitale survey, interviews en focusgroepen. Deze keuze werd bevestigd tijdens de expertsessies.

Pesten

Het aspect 'Pesten' was relatief weinig gekozen in de digitale survey (jongeren met chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=23\%$; jongeren zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=8\%$).

De jongeren gaven aan dat zij de term beter vonden passen bij de basisschool- of middelbare schoolfase. Daarbij was men er zich wel van bewust dat pesten ook in de jongerenfase een rol speelt.

"... er wordt nog steeds gepest op de werkvloer en discriminatie speelt dan misschien nog meer. Zeker ook met sociale media. Het heeft ook te maken met buitensluiten.

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Bij navraag vond men dat je het aspect ook positief om kunt draaien, waarmee het terugkomt bij aspecten zoals 'Erbij horen', 'Je grenzen aangeven' en 'Jezelf accepteren'. Aangezien deze aspecten ook zijn opgenomen in de MPG jongerentool, is ervoor gekozen het aspect 'Pesten' zelf niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Doen wat je zelf wil

Het aspect 'Doen wat je zelf wil' was relatief minder vaak gekozen in de digitale survey onder jongeren zonder chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=28\%$), maar relatief vaker onder jongeren met een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=41\%$).

Doen wat je zelf wilt werd tijdens de interviews/ focusgroepen en expertsessie een verwarrende term gevonden: enerzijds gaat het er in de jongerenfase juist om dat je je eigen identiteit ontwikkeld, maar anderzijds neemt juist de verantwoordelijkheid als onderdeel van de stap naar zelfstandigheid ook toe. Vanwege het verwarrende karakter is besloten dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Op je eigen manier bijdragen

Het gewogen gemiddelde voor het aspect 'Op je eigen benen staan' betrof 45% voor jongeren met chronische aandoening en 33% voor jongeren zonder chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}}=5\%$).

Op je eigen manier bijdragen werd tijdens de interviews/ focusgroepen met name door jongeren met een chronische aandoening van belang geacht. Echter, elementen hiervan komen ook al bij andere aspecten naar voren. Om die reden is ervoor gekozen dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Zinnvolle dingen doen

De gewogen gemiddelden waren voor jongeren met als zonder een chronische aandoening nagenoeg gelijk ($m_{\text{gewogen}}=$ respectievelijk 37 en 35%).

De jongeren gaven tijdens de interviews/ focusgroepen aan dat deze term meer bij de dimensie 'Zingeving' paste. Hier kwam dit aspect ook aan de orde bij onder 'Zinnvol leven'. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies. Om die reden is ervoor gekozen dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Interesse in de maatschappij

Het aspect 'Interesse in de maatschappij' was relatief minder vaak gekozen in de digitale survey (jongeren met chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=16\%$; jongeren zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}}=29\%$).

Tijdens de focusgroepen/ interviews bleek dat de jongeren dit aspect vaak lastig konden plaatsen. Zij gaven aan dat zij bij dit aspect geen duidelijk beeld hadden en dachten dat dit aspect wellicht te maken had bijvoorbeeld het journaal kijken. Na uit leg dat dit aspect ook te maken heeft met bijvoorbeeld het contact in je buurt of klaarstaan voor je burens, gaven zij aan hier (nog) niet mee bezig te zijn.

Aangezien bleek dat het aspect 'Interesse in de maatschappij' doorgaans nog onvoldoende in de belevingswereld van jongeren leek te passen, is besloten om dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Definitieve thema's en bijbehorende vragen

Meedoen:

1. Sociale contacten: 'Ik heb voldoende sociale contacten'
2. Serieus genomen worden: 'Andere mensen nemen mij serieus'
3. Samen leuke dingen ondernemen: 'Ik heb mensen met wie ik leuke dingen kan ondernemen'
4. Erbij horen: 'Ik heb het gevoel dat ik erbij hoor in mijn omgeving'
5. Jezelf kunnen uiten: 'Ik kan mezelf goed uiten bij anderen'
6. Betekenisvolle relaties: 'Ik heb mensen om me heen die belangrijk voor me zijn'
7. Steun en begrip van anderen krijgen: 'Ik krijg voldoende steun en begrip van anderen'

Dimensie 6: 'Dagelijks functioneren' / 'Dagelijks leven'

Keuze voor naamgeving van dimensie 6

Tabel 9. Overzicht van percentages voor naamgeving 'Dagelijks functioneren' of 'Dagelijks leven'

	Chronische aandoening					
	Ja			Nee		
Opleidingsniveau	Dagelijks functioneren	Dagelijks leven	Anders/ weet niet	Dagelijks functioneren	Dagelijks leven	Anders/ weet niet
Lager	17%	50%	33%	50%	30%	20%
Middelbaar	38%	50%	13%	44%	30%	26%
Hoger	41%	40%	4%	38%	48%	14%

De resultaten van de digitale survey laten zien dat de jongeren met een chronische aandoening de voorkeur hebben voor de term 'Dagelijks leven' en de jongeren zonder chronische aandoening voor 'Dagelijks functioneren' (zie Tabel 9). Eveneens in de focusgroepen en interviews had 'Dagelijks leven' de voorkeur. Het bleek alleen wel dat het voor jongeren lastig was om deze keuze te argumenteren. Een jongere over de term 'Dagelijks leven':

"De term 'Dagelijks leven' klinkt voor mij beter dan 'Dagelijks functioneren'"

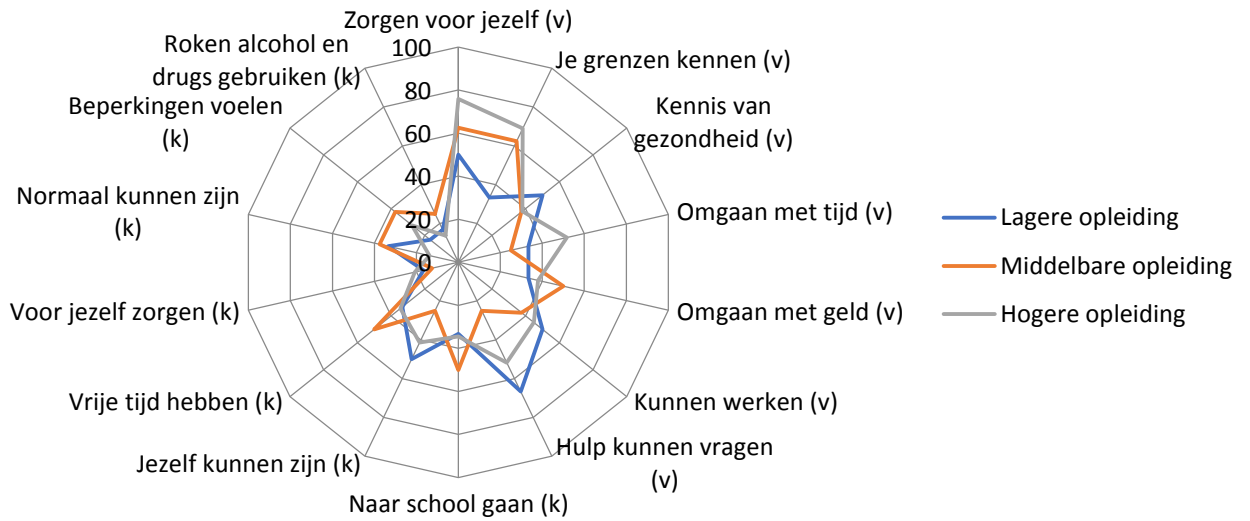
(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

Bij de optie 'Weet niet/ anders' werden geen termen als suggestie voor een alternatieve naamgeving genoemd.

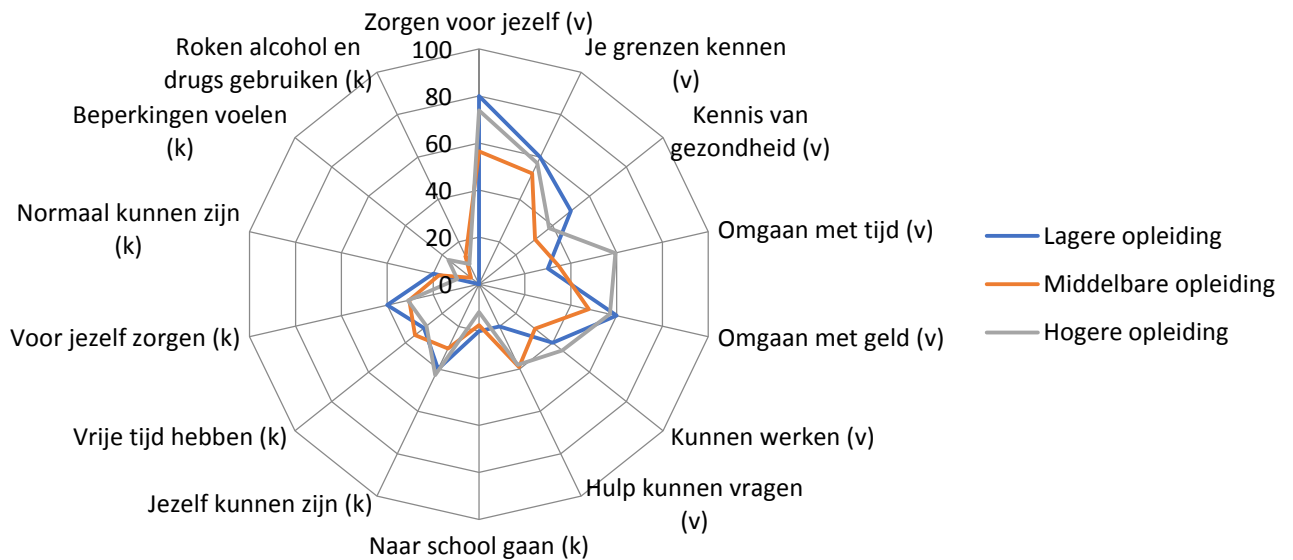
Keuze voor aspecten bij dimensie 6

De verdeling van de gekozen aspecten voor de zesde dimensie staan benoemd in Figuur 7a en b.

Dagelijks leven - Met chronische aandoening



Dagelijks leven - Zonder chronische aandoening



Figuur 7a en b. Verdeling van de gekozen aspecten voor dimensie 6 (in procenten per opleidingsniveau; ; k= uit kindtool en v= uit volwassenentool)

Zorgen voor jezelf/ Voor jezelf zorgen

Uit de survey blijkt dat het aspect 'Zorgen voor jezelf' uit de MPG volwassentool beduidend hoger scoorde dan het aspect 'Voor jezelf zorgen' uit de MPG kindtool. Onder jongeren met een chronische aandoening betrof het gewogen gemiddelde 63% voor 'Zorgen voor jezelf' tegenover 17% voor 'Voor jezelf zorgen'. Onder jongeren zonder chronische aandoening betrof het gewogen gemiddelde 70% voor 'Zorgen voor jezelf' en 34% voor 'Voor jezelf zorgen'.

Tijdens de interviews en focusgroepen werd door de jongeren bevestigd dat zij 'Zorgen voor jezelf' beter vonden klinken dan 'Voor jezelf zorgen'. De jongeren gaven aan dat het 'Zorgen voor jezelf' erg belangrijk was voor hen, hoewel dit aspect door jongeren wel verschillend geïnterpreteerd werd. Sommige jongeren vatten dit aspect letterlijk op als het kunnen zorgen voor jezelf, terwijl anderen het meer interpreteerden als het op eigen benen kunnen staan. Men gaf daarbij aan dat het voor jongvolwassenen onwenselijk is om afhankelijk te zijn bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Wel gaven voornamelijk jongeren die nog thuis woonden aan dat hoewel het belangrijk is om ADL taken uit te kunnen voeren, het geen norm moest zijn dat je dit ook daadwerkelijk allemaal zelf moet doen. Daarnaast werd er aangegeven dat je eerst voor jezelf moet kunnen zorgen, voordat je voor een ander kan zorgen. Daarmee leek het alsof het uitvoeren van ADL taken als voorwaarde werd gezien om je leven op een rijtje te hebben. Zo werd erg gezegd:

“Kinderen willen op een gegeven moment niet meer afhankelijk zijn van hun ouders. Als je als jongvolwassenen jezelf bijvoorbeeld nog niet zelfstandig kan wassen, dan voel je je echt klein.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

“Voor jezelf kunnen zorgen is essentieel. Eerst dit, dan kun je pas iets voor anderen doen.”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Er is uiteindelijk voor gekozen om 'Zorgen voor jezelf' op te nemen in de MPG jongerentool. Daarmee is de MPG jongerentool ook in lijn met de MPG volwassentool en kindtool. Op basis van de terugkoppeling tijdens de reflectiebijeenkomst met het jongerenpanel is bij de bijbehorende vragen ook het voorbeeld van 'vervoer' toegevoegd. Dit omdat het kunnen verplaatsen naar bijvoorbeeld werk of school erg belangrijk is om op eigen benen te kunnen staan.

Kunnen werken/ Naar school gaan

Uit de digitale survey bleek dat jongeren zonder een chronische aandoening vaker de voorkeur hadden voor het aspect 'Kunnen werken' uit de MPG volwassentool ($m_{\text{gewogen}} = 38\%$) dan voor het aspect 'Naar school gaan' uit de MPG kindtool ($m_{\text{gewogen}} = 16\%$). Voor jongeren met een chronische aandoening bleken 'Kunnen werken' ($m_{\text{gewogen}} = 44\%$) en 'Naar school gaan' ($m_{\text{gewogen}} = 38\%$) nagenoeg even belangrijk.

Het viel tijdens de interviews/ focusgroepen op dat met name jongeren met een chronische aandoening dit belangrijke aspecten vonden. Mogelijk dat jongeren met een chronische aandoening eerder beperkingen ervaren bij het naar school gaan of werken, dan jongeren zonder een chronische aandoening. Zo gaven jongeren met een chronische aandoening aan dat wanneer je niet naar school of werk kan gaan door je aandoening, je dan je beperking extra voelt.

Daarnaast gaven jongeren aan dat een samenvoeging van ‘Kunnen werken’ en ‘Naar school gaan’ beter zou zijn, aangezien beide aspecten van toepassing kunnen zijn in de jongerenfase. Daarnaast vond men dat ‘Naar school gaan’ te kinderlijk klonk.

“In plaats van ‘school’ klinkt ‘opleiding’ of ‘studie’ beter. Dit zou je dan ook samen kunnen nemen met kunnen werken: ‘Kunnen werken of studeren’ of ‘naar werk of opleiding kunnen gaan.’”

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Op basis van de resultaten uit de survey, interviews en focusgroepen is ervoor gekozen om ‘Kunnen werken’ en ‘Naar school gaan’ samengevoegd op te nemen in de MPG jongerentool. Dit ook in lijn met de levensfase waarin zowel het volgen van een opleiding als werken beiden vaak van toepassing zijn. Ook is de benaming van ‘Naar school gaan’ veranderd in ‘Kunnen leren’. Op deze manier spreekt het jongeren van alle opleidingsniveaus aan. Het nieuwe samengestelde aspect wordt daarmee ‘Kunnen werken of leren’ genoemd.

Je grenzen kennen

Relatief veel jongeren had een voorkeur voor het aspect ‘Je grenzen kennen’ bleek uit de survey (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 47\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 52\%$).

Uit de interviews/ focusgroepen kwam naar voren dat dit aspect vooral belangrijk was voor jongeren met een chronische aandoening. Deze groep jongeren gaf aan dat ze wel op de hoogte zijn van hun eigen grenzen, maar dat het aangeven van hun grenzen alsnog lastig is. Men wilt namelijk ook met een chronische aandoening hetzelfde kunnen doen als mensen zonder een chronische aandoening. Zo werd er gezegd:

“Ik geef nooit mijn grenzen aan en doe vaak meer dan ik aankan. Ik neem mijn ziekte soms niet serieus genoeg, waardoor ik het vaak zwaar heb.”

(Middelbaar opleidingsniveau met chronische aandoening)

“Het is belangrijk voor jongeren om grenzen aan te geven. Je kunt ze wel kennen, maar het gaat er ook om of je ze kunt aangeven. Zeker als je een aandoening hebt en met de ‘normale’ jongeren mee wilt doen. “

(Hoger opleidingsniveau met chronische aandoening)

Daarnaast werd ‘Je grenzen aangeven’ gelinkt met het gebruik van sociale media en de veeleisendheid in de huidige maatschappij. Men gaf aan dat het belangrijk is om toch bij zelf te kunnen blijven en een duidelijke grens aan te kunnen geven van wat je wel wilt en/of kunt.

Op basis van bovenstaande is ervoor gekozen om ‘Je grenzen kennen’ op te nemen in de MPG jongerentool. Uiteindelijk is op basis van de expertsessies ervoor gekozen om dit aspect onder de dimensie ‘Dagelijks leven’ op te nemen, omdat het sterk gerelateerd is aan het dagelijkse functioneren van een persoon. Daarbij is het iets minder van toepassing op ‘Mijn gevoelens en gedachten’ zoals het in de MPG kindtool was opgenomen.

Kennis van gezondheid

Uit de survey bleek dat de gewogen gemiddelden van jongeren met en zonder chronische aandoening voor het aspect 'Kennis van gezondheid' erg dicht bij elkaar lagen (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 42\%$; zonder chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}} = 39\%$)).

De resultaten van de interviews/ focusgroepen lieten zien dat het aspect 'Kennis van gezondheid' erg belangrijk was voor de jongeren. Jongeren met een chronische aandoening vonden het van belang om over kennis van gezondheid te beschikken om uiteenlopende redenen. Zo werd genoemd dat het belangrijk is om andere mensen uitleg te kunnen geven over je aandoening, maar ook bijvoorbeeld om de risico's medicatie te kennen. Jongeren zonder chronische aandoening vonden 'Kennis van gezondheid' voornamelijk belangrijk om hun eigen gezondheid in te schatten en te verbeteren. Zo werd er door een jongere gezegd:

"Je komt nu op een leeftijd dat je zelf moet uitzoeken welke pijntjes je allemaal hebt en wat je eraan kunt doen."

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Op basis van de resultaten uit de survey en interviews/ focusgroepen is ervoor gekozen om het aspect 'Kennis van gezondheid' op te nemen in de MPG jongerentool. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies en de reflectiebijeenkomst met het jongerenpanel waarin naar voren kwam dat bij de overgang van kinderarts naar volwassenaar het steeds belangrijker wordt dat je zelf inzicht krijgt in hoe het met je gaat en te begrijpen wat er tijdens bijvoorbeeld een ziekenhuisbezoek ter sprake komt.

Omgaan met tijd/ Omgaan met geld

Uit de survey bleek dat jongeren de aspecten 'Omgaan met tijd' en 'Omgaan met geld' allebei belangrijk vonden. Echter, het aspect 'Omgaan met geld' werd iets vaker gekozen (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 40\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 55\%$) dan 'Omgaan met tijd' (chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 37\%$; zonder chronische aandoening $m_{\text{gewogen}} = 42\%$).

De resultaten uit de interviews/ focusgroepen toonden aan dat zowel jongeren met als zonder een chronische aandoening 'Omgaan met tijd' een belangrijk aspect vonden. De jongeren gaven aan dat ze een gebrek aan tijd ervaren. Zo werd er gezegd:

"Ik heb altijd te weinig tijd. Het weekend is te kort. Je krijgt er stress van. Je moet naar school en stage en dan moet je in het weekend werken. Dus je bent 7 dagen bezig."

(Middelbaar opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Het aspect 'Omgaan met geld' sprak de jongeren in de interviews/ focusgroepen iets minder aan dan het aspect 'Omgaan met tijd'. Als reden hiervoor gaf men aan dat dit aspect te veel weg had van het aspect 'Rondkomen met je geld' bij de dimensie 'Kwaliteit van leven'. Wel gaven de jongeren aan dat 'Omgaan met tijd' en 'Omgaan met geld' gecombineerd zouden kunnen worden met als benaming 'Kunnen plannen'. Volgens de jongeren is dat de essentie waar het in feite bij beide aspecten om gaat. Zo werd er gezegd:

“Je moet kunnen plannen met je tijd en met je geld. Hoe kom je rond per maand. Eventueel zou je de term ‘Plannen’ kunnen gebruiken”.

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Op basis van de resultaten van de survey en interviews/ focusgroepen is ervoor gekozen om ‘Omgaan met tijd’ en ‘Omgaan met geld’ beiden op te nemen in de MPG jongerentool en samen te voegen onder de naam ‘Kunnen plannen’. Op deze manier legt het aspect de nadruk op planvaardigheden in het dagelijks leven. Tijdens de expertsessie werd bevestigd dat het kunnen plannen een belangrijke vaardigheid is tijdens de ontwikkeling naar zelfstandigheid.

Hulp kunnen vragen

Uit de survey bleek dat bijna de helft van alle jongeren met een chronische aandoening ($m_{\text{gewogen}} = 48\%$) een voorkeur had voor het aspect ‘Hulp kunnen vragen’. Bij de jongeren zonder chronische aandoening lag dit percentage wat lager ($m_{\text{gewogen}} = 32\%$).

Tijdens de interviews/ focusgroepen kwam naar voren dat jongeren bij dit aspect voornamelijk aan hulp vragen aan andere personen dachten. Bij navraag vonden zij dat hulp kunnen vragen aan (financiële) instanties daar ook bij hoorde. Men vond dit aspect belangrijk, omdat je leert om voor je zelf te zorgen maar ook moet leren in te zien wat jij zelf kunt en wanneer je anderen nodig hebt. Zo werd er gezegd:

“Je bent nu op een leeftijd dat je alles voor jezelf aan het leren bent. Dan is het ook belangrijk dat je leert wanneer je iemand kunt inschakelen/vragen.”

(Hoger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Op basis van de resultaten van de survey, interviews/ focusgroepen is ervoor gekozen om ‘Hulp kunnen vragen’ op te nemen in de MPG jongerentool. Om de nadruk te leggen op het feit dat het niet alleen om hulp van instanties maar ook van personen in je omgeving gaat, is de applicatievraag veranderd in: ‘Ik weet hoe ik zo nodig hulp kan krijgen van personen en/of instanties’ (in tegenstelling tot MPG volwassenentool: ‘Ik weet hoe ik zo nodig hulp kan krijgen van financiële instanties’).

Roken, alcohol en drugs gebruiken

Uit de survey bleek dat weinig jongeren een voorkeur hadden voor het aspect ‘Roken, alcohol en drugs gebruiken’. Onder jongeren zonder met een chronische aandoening lag het gewogen gemiddelde op 19%; bij de jongeren zonder chronische aandoening was dit percentage zelfs nog lager ($m_{\text{gewogen}} = 5\%$).

Tijdens de interviews/ focusgroepen zeiden de jongeren dat zij dit aspect niet in de rij van overige aspecten vonden passen. Dit omdat het negatief en te direct op hen overkwam. Men gaf daarentegen wel aan dat roken en het gebruik van alcohol en drugs belangrijke thema’s zijn in hun levensfase. Uiteindelijk kwamen de jongeren tot de conclusie dat het toch van toegevoegde waarde zou zijn om het aspect expliciet op te nemen in de MPG jongerentool. Op die manier kan er niet omheen gepraat worden, mocht er sprake zijn van roken, alcohol of drugs gerelateerde issues. Zo werd er gezegd:

“Roken, alcohol en drugs gebruiken voelen als een vreemde eend in de bijt. We snappen hem niet helemaal. Alle andere punten enigszins ‘feel good punten’ terwijl dit juist een negatief punt is.”

(Hooger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

“Roken, alcohol, drugs spelen een grote rol in onze leeftijdsfase. Daarom belangrijk om op te nemen; dit moet je uitvragen. Het is belangrijk om dit juist expliciet te noemen. De effecten ervan komen wel elders aan bod in het spinnenweb, maar je kunt er dan makkelijk overheen praten.”

(Hooger opleidingsniveau zonder chronische aandoening)

Ondanks dat het aspect ‘Roken, alcohol en drugs gebruiken’ erg laag scoorde in de survey, is dit aspect toch opgenomen in de MPG jongerentool. Dit omdat de jongeren in de interviews en focusgroepen aangaven dat het een belangrijk thema is dat speelt in hun levensfase en waarbij het van belang is dat het besproken kan worden. Dit werd bevestigd tijdens de expertsessies.

Jezelf kunnen zijn

Het gewogen gemiddelde voor het aspect ‘Jezelf kunnen zijn’ betrof 39% voor jongeren met chronische aandoening en 38% voor jongeren zonder chronische aandoening.

Jezelf kunnen zijn werd belangrijk gevonden tijdens de interviews/ focusgroepen. Echter, men vond het onvoldoende passen bij Dagelijks functioneren. Men gaf aan dat het als het waren een mix was tussen ‘Erbij horen’ en ‘Je grenzen aangeven’. Daarnaast kwamen onderdelen van dit aspect ook aan de orde bij de dimensie ‘Mijn gevoelens en gedachten’.

Normaal kunnen zijn

Het gewogen gemiddelde voor het aspect ‘Normaal kunnen zijn’ betrof 28% voor jongeren met chronische aandoening en 16% voor jongeren zonder chronische aandoening.

Tijdens de focusgroepen/ interviews brachten de jongeren naar voren dat dit aspect normatief op hen over kwam. Om die reden is ervoor gekozen dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Beperkingen voelen

Het gewogen gemiddelde voor het aspect ‘Beperkingen kunnen voelen’ betrof 28% voor jongeren met chronische aandoening en 7% voor jongeren zonder chronische aandoening.

Met name door jongeren met een chronische aandoening werd dit aspect belangrijk gevonden. Echter, men vond het ook wat negatief gesteld. Vanuit een positief perspectief kwamen elementen van dit aspect ook bij andere aspecten terug. Om die reden is ervoor gekozen dit aspect niet op te nemen in de MPG jongerentool.

Vrije tijd hebben

Het gewogen gemiddelde voor het aspect ‘Vrije tijd hebben’ betrof 39% voor jongeren met chronische aandoening en 31% voor jongeren zonder chronische aandoening.

Jongeren gaven tijdens de interviews/ focusgroepen aan dat het in hun drukke leven soms lastig was om voldoende vrije tijd te hebben. Daarmee vonden ze het een belangrijk aspect om aan de orde te stellen. Echter, aangezien dit aspect ook al terugkwam bij andere aspecten (bijvoorbeeld 'Balans ervaren' en 'Samen leuke dingen ondernemen'), is uiteindelijk besloten om dit aspect niet apart op te nemen in de MPG jongerentool.

Definitieve thema's en applicatievragen

Dagelijks leven:

1. Zorgen voor jezelf: 'Ik kan goed voor mijzelf zorgen bijv. wassen, boodschappen doen, koken en vervoer'
2. Kunnen werken of leren: 'Ik kan werken en/of een opleiding doen'
3. Je grenzen kennen: 'Ik weet wat ik wel kan en wat ik niet kan'
4. Kennis van gezondheid: 'Ik weet hoe ik mijn gezondheid kan verzorgen'
5. Kunnen plannen: 'Ik kan goed omgaan met tijd en geld'
6. Hulp kunnen vragen: 'Ik weet hoe ik zo nodig hulp kan krijgen van personen en/of instanties'
7. Roken, alcohol en drugs gebruiken: 'Ik rook niet en gebruik geen alcohol of drugs'

3.3 LEEFTIJD

Uitgangspunt bij de start van het project was een leeftijdsrange voor de MPG jongerentool van 18 tot 25 jaar. Dat betekende dat het onderzoek zich in eerste instantie richtte op deelnemers aan het onderzoek tussen de 18 en 25 jaar. Echter, tijdens de data-verzameling werd zijdelings ook informatie van 16 en 17 jarigen verkregen.

Allereerst zijn tijdens *iteratie 1* twee focusgroepen via opleidingen samengesteld. In dat geval deed de gehele klas mee aan het focusgroep-gesprek. De groep werd dan in twee groepen opgedeeld: één groep met deelnemers vanaf 18 jaar en één groep waar ook 17-jarige klasgenoten bij zaten. Tijdens deze gesprekken werd meermalen actief aangegeven dat de deelnemers vonden dat een jongerentool meer passend zou zijn vanaf 16 jaar. Dit gaven zowel de 17-jarigen als de ouderen aan. Zij brachten zelf actief in dat ze van mening waren dat de MPG kindtool een aantal te kinderlijke aspecten bevatte. Tijdens *iteratie 2* van de data-verzameling is hier tijdens de interviews/ focusgroepen door de gespreksleider naar gevraagd. Ook hierbij werd bevestigd dat men de leeftijdsverlaging naar 16 jaar meer passend vond. Hoewel men erkende dat het heel verschillend kon zijn waar je als 16, 17 of 18-jarige stond, gaf men aan dat velen al wel met thema's als zelfstandigheid (leren op je eigen benen staan), studiekeuze, relatie en nadenken over de toekomst bezig waren. Dit kwam bij de MPG kindtool volgens hen te weinig terug.

Daarnaast is het FNO jongerenpanel, bestaande uit leden tussen de 15 en 25 jaar, bevroegd. Zowel bij eerste brainstorm als bij de reflectie van de conceptversie van de MPG jongerentool (*iteratie 4*) gaven zij aan dat hen de leeftijdsgrens vanaf 16 jaar meer passend te vinden. Zij baseerden dat niet alleen op hun eigen ervaring, maar vooral uit ook onderzoekkennis: hieruit komt naar voren dat de transitie naar volwassenheid en de typische maatschappelijke barrières waar de doelgroep mee te maken krijgt al eerder start dan 18 jaar en dat de transitie bij voorkeur als een fase moet worden gezien en niet als specifiek leeftijdsmoment. Veel jongeren vallen dan in een gat omdat zij dan ineens volledig zelf de regie moeten nemen. Eerder gewend raken aan de jongerentool kan bij de overgang kinderarts naar volwassenen-arts dan juist houvast geven.

Ook tijdens expertsessie met senior onderzoeker op gebied van de maatschappelijke impact van chronische aandoeningen onder jongeren werd een leeftijdsgrens van 16 jaar geadviseerd.

Geconcludeerd kan worden dat de leeftijdsverlaging van de MPG jongerentool als een rode draad door het onderzoek heenliep. Op basis hiervan is besloten om de leeftijdsgroep van de MPG jongerentool te stellen op 16 tot en met 25 jaar. Daarbij wordt ervan uitgegaan dat men in de praktijk zelf zal kiezen welke versie van de MPG tools het meest passend zal zijn voor een persoon. Eventueel kan in een nader onderzoek de geschiktheid voor de doelgroep van 16 jaar nader worden onderzocht.

3.4 EINDPRODUCT

Na het doorlopen van de iteraties is er uiteindelijk een definitieve versie van de MPG jongerentool (*versie 1.0*) tot stand gekomen. Deze bestaat uit een mix van dimensies en aspecten uit de MPG kind- en volwassenentool, aangevuld met enkele nieuwe aspecten. Deze dimensies en aspecten zijn verwerkt in een spinnenweb, dat verder is doorontwikkeld naar een digitale applicatie van MPG jongerentool (jongeren.mijnpositievegezondheid.nl) en een papieren versie. Zie Figuur 8 voor een visuele weergave van de papieren versie en Tabel 10 voor een overzicht van de vragen in de digitale versie.

Bij de ontwikkeling van de digitale MPG jongerentool is daarbij de input van jongeren rondom uiterlijk en gebruikersvoorkeuren meegenomen. Op basis hiervan zijn de teksten in de tool (uitleg, beschrijvingen, etc.) afgestemd op de doelgroep. Voorts is er gekozen om bij het beantwoorden van de 43 vragen gebruik te maken van zowel een scorebalk met een combinatie van cijfers van 1 t/m 10 (zoals in MPG volwassenentool) als icoontjes/ smileys (zoals in MPG kindtool).

De MPG jongerentool is gericht op jongeren tussen de 16 en 25 jaar, zowel met als zonder een chronische aandoening. De MPG jongerentool kan net als de generieke en kindertool worden gebruikt in onder andere ziekenhuis- en huisartssetting. Daarnaast is de MPG jongerentool ook geschikt om ingezet te worden op scholen door bijvoorbeeld studiebegeleiders of tijdens lessen. Uiteraard kunnen jongeren de gesprekstool ook zelfstandig invullen.

MIJN POSITIEVE GEZONDHEID

JONGEREN 16-25 JAAR

- Zorgen voor jezelf
- Kunnen werken of leren
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Kunnen plannen
- Hulp kunnen vragen
- Roken, alcohol en drugs gebruiken



DAGELIJKS
LEVEN



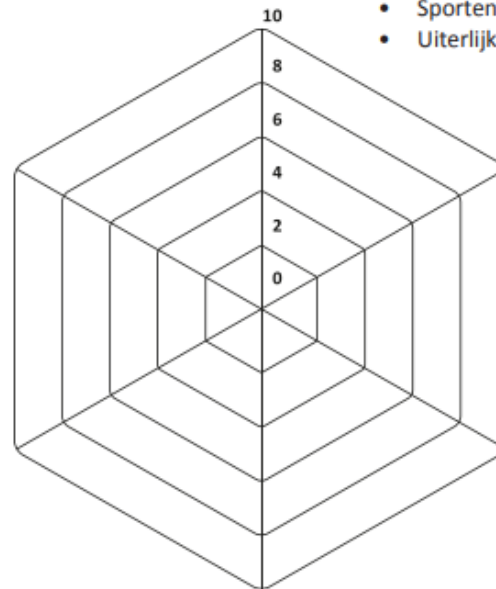
MEEDOEN

- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen ondernemen
- Erbij horen
- Jezelf kunnen uiten
- Betekenisvolle relaties
- Steun en begrip van anderen krijgen



MIJN LICHAAM

- Je gezond voelen
- Energie hebben
- Lichamelijke klachten en pijn
- Gezond eten
- Slapen
- Conditie
- Sporten en bewegen
- Uiterlijk



MIJN GEVOELENS
EN GEDACHTEN

- Concentreren
- Omgaan met je gevoelens
- Positief in het leven staan
- Jezelf accepteren
- Vertrouwen hebben in jezelf
- Omgaan met verandering
- Grip hebben



ZINGEVING

- Zinvol leven
- Vertrouwen hebben in de toekomst
- Levenslust
- Doelen en dromen hebben
- Keuzes maken
- Situaties accepteren
- Dankbaarheid



KWALITEIT VAN LEVEN

- Gelukkig zijn
- Genieten
- Balans ervaren
- Je veilig voelen
- Fijne omgeving ervaren
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld

Figuur 8. Visuele weergave van de MPG jongerentool (versie 1.0)

Tabel 9. Overzicht van aspecten en bijbehorende vragen (versie 1.0)

Mijn lichaam	
1. Je gezond voelen	Ik voel mij gezond
2. Energie hebben	Ik heb energie
3. Lichamelijke klachten en pijn	Ik heb geen lichamelijke klachten en pijn
4. Gezond eten	Ik eet gezond
5. Slapen	Ik slaap goed
6. Conditie	Ik herstel snel na inspanning. Bijvoorbeeld na het sporten
7. Sporten & bewegen	Ik sport en beweeg voldoende
8. Uiterlijk	Ik ben tevreden over mijn uiterlijk

Mijn gevoelens en gedachten	
1. Concentreren	Ik kan mij goed concentreren
2. Omgaan met je gevoelens	Ik kan omgaan met mijn gevoelens
3. Positief in het leven staan	Ik sta positief in het leven
4. Jezelf accepteren	Ik accepteer mijzelf zoals ik ben
5. Vertrouwen hebben in jezelf	Ik heb vertrouwen in wie ik ben en wat ik kan
6. Omgaan met veranderingen	Ik zoek naar oplossingen om moeilijke situaties te veranderen
7. Grip hebben	Ik heb grip op mijn leven

Zingeving	
1. Zinvol leven	Ik heb een zinvol leven
2. Vertrouwen hebben in de toekomst	Ik heb vertrouwen in mijn eigen toekomst
3. Levenslust	Ik heb 's morgens zin in de dag
4. Doelen en dromen hebben	Ik heb mijn eigen doelen en dromen
5. Keuzes maken	Ik kan keuzes maken
6. Situaties accepteren	Ik accepteer het leven zoals het komt
7. Dankbaarheid	Ik ben dankbaar voor wat het leven mij biedt

Kwaliteit van leven	
1. Gelukkig zijn	Ik ben gelukkig
2. Genieten	Ik kan genieten
3. Balans ervaren	Ik ervaar evenwicht in mijn leven
4. Je veilig voelen	Ik voel mij veilig
5. Fijne omgeving ervaren	Ik leef in een fijne omgeving
6. Hoe je woont	Ik ben tevreden over waar ik woon en met wie
7. Rondkomen met je geld	Ik heb genoeg geld om mijn rekeningen te betalen

Meedoen	
1. Sociale contacten	Ik heb voldoende sociale contacten
2. Serieus genomen worden	Andere mensen nemen mij serieus
3. Samen leuke dingen ondernemen	Ik heb mensen met wie ik leuke dingen kan ondernemen
4. Erbij horen	Ik heb het gevoel dat ik erbij hoor in mijn omgeving
5. Jezelf kunnen uiten	Ik kan mezelf goed uiten bij anderen
6. Betekenisvolle relaties	Ik heb mensen om me heen die belangrijk voor me zijn
7. Steun en begrip van anderen krijgen	Ik krijg voldoende steun en begrip van anderen

Dagelijks leven	
1. Zorgen voor jezelf	Ik kan goed voor mijzelf zorgen bijv. wassen, boodschappen doen, koken en vervoer
2. Kunnen werken of leren	Ik kan werken en/of een opleiding doen
3. Je grenzen kennen	Ik weet wat ik wel kan en wat ik niet kan
4. Kennis van gezondheid	Ik weet hoe ik mijn gezondheid kan verzorgen
5. Kunnen plannen	Ik kan goed omgaan met tijd en geld
6. Hulp kunnen vragen	Ik weet hoe ik zonodig hulp kan krijgen van personen en/of instanties
7. Roken, alcohol en drugs gebruiken	Ik rook niet en gebruik geen alcohol of drugs

REFERENTIES

1. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2013). De participerende patiënt. Den Haag: RVZ.
2. Van Vliet K., Grotendorst A, Roodbol, P. (2016). Anders kijken, anders leren, anders doen. Grensoverstijgend leren en opleiden in zorg en welzijn in het digitale tijdperk. Commissie Innovatie Zorgberoepen en Opleidingen. Diemen: Zorginstituut Nederland.
3. Kooiker, S., Hoeymans, N. (2014). Burgers en Gezondheid. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven: RIVM/SCP.
4. Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A.R., Kromhout, D. ea. (2011). How should we define health? *BMJ*;343:d4163. doi:10.1136/bmj.d4163
5. Huber, M., van Vliet, M., Boer, I. (2015). Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'. *Ned Tijdschr Geneeskd*; 160(0): A7720.
6. Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P.C. ea. (2016). Towards a 'patient- centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ open*; 6(1):e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015-010091.
7. <https://iph.nl/tools/>
8. <https://mijnpositievegezondheid.nl/>
9. Stekelenburg, E., Kersten, I., & Huber, M. (2016). 'Positieve gezondheid' in Nederland Wie, wat, waarom en hoe? Een inventarisatie. Amersfoort: Institute for Positive Health.
10. Jung, Jung, Liebrand, Huber, Snežana Stupar-Rutenfrans, Wensing. (2018). Meer tijd voor patiënten, minder verwijzingen. *Huisarts en Wetenschap*, februari.
11. Al Shamma, Van den Dries, Van Wezep & Wolf. Ervaringen met de gesprekstool 'mijn Positieve Gezondheid': Evaluatie van een pilot. Afstudeerscriptie. Nijmegen: Impuls.
12. Kind.mijnpositievegezondheid.nl
13. Berkelbach-Van der Sprenkel, Gelens & Van der Laan. Ontwikkeling kindtool Positieve Gezondheid - Versie 1.0. Augustus/September 2017.
14. Scheppingen, A. (2014). Fostering self regulation in health in organizations. Doctoral thesis. Amsterdam: Vrije Universiteit.
15. Creemers, D. (2017). Prevalentie van depressie bij adolescenten: wat is de beste weg. Verkregen van: <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/d54419fa-2885-41e5-ba19-496ad17216a6.pdf>.
16. Heijmans, M., Brabers, A., Rademakers, J. Health Literacy in Nederland. Utrecht: Nivel, 2018
17. Heijmans, M., Zwikker, H, Van der Heide, I, (2016). Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: NIVEL.
18. Mackey, L.M., Doody, C., Werner, E.L. & Fullen, B. (2016). Self-Management Skills in Chronic Disease Management: What Role Does Health Literacy Have? *Med Decis Making*.
19. Heijmans, M., Waverijn (2014). Gezondheidsvaardigheden van chronische zieken belangrijk voor zelfmanagement. Utrecht: NIVEL.
20. Jongerenpanel Zorg en Perspectief. 'Het kan anders!' Ervaringsverhalen van jongeren met een chronische aandoening.
21. FNO Zorg én perspectief. 'Het kan ook zo': projecten voor en door jongeren met een chronische aandoening.
22. Ritchie, J. & Lewis, J. *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 2003.
23. Meinel, C., Leifer, L. Introduction – Design Thinking Is Mainly About Building Innovators. In: Plattner, H., Meinel, C., Leifer, L., eds. *Design Thinking Research: Building Innovators*. Cham: Springer International Publishing; 2015:1-11.
24. Brown, T. Change by design. How Design Thinking Transforms Organizations and Inspires Innovation.
25. Steen, M. Innoveren in de zorgsector door 'design thinking'. *Management & Organisatie*. 2011;3(mei/juni):5-16.