

## IDENTIFYING ADOLESCENTS WITH CHRONIC CONDITIONS AT RISK FOR SELF-MANAGEMENT FAILURE

### FOUR PROFILES AND THEIR DISTRIBUTION

Susan Jedeloo, PhD, MSc <sup>1</sup>  
 AnneLoes van Staa <sup>1, 2</sup>  
 Job van Exel <sup>2</sup>

<sup>1</sup>Rotterdam University - Expertise Centre Transitions of Care  
<sup>2</sup>Erasmus MC University Medical Center Rotterdam - Institute of Health Policy and Management  
 The Netherlands



ErasmusMC



iBMG Institute of Health Policy and Management



## Background

- Few studies explored preferences of adolescents with chronic conditions with respect to provision of their care
- Adolescents have more encounters with the health care system than peers and necessitate a working partnership with physicians and nurses
- Preferences for healthcare delivery are probably related to general views about living with chronic illness and dealing with treatment regimes



## Aim

- To identify profiles (discourses) of care-related preferences of adolescents with various chronic conditions
- To determine the prevalence of these profiles within the larger population
- To compare adolescents self-assessment scores with parents proxy-scores



## Using Q-methodology

- Combines qualitative and quantitative research methods
- Suited for investigation of subjective issues
- Participants (P-set) sort cards with statements (Q-set) on a continuum of preferences
- Individual rankings (Q-sorts) are correlated
- By-person factor analysis (Stephenson 1935)
- Outcome: construction of categories of shared viewpoints = profiles
- Small sample method
- Provides no information on prevalence profiles



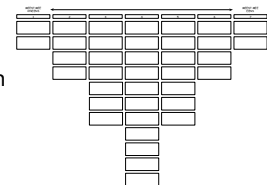
## P-set (respondents)

Purposive sample of 31 adolescents with various congenital and acquired disorders from the total population of Erasmus MC–Sophia (12-19 years)




## Q-set: 37 statements

- clinical environment/ organization
- communication
- information provision
- self-efficacy / independence
- therapeutic regimes
- disease perception
- contact with peers (fellow patients)



## Factor characteristics

	Factor			
	A	B	C	D
Defining variables	11	4	4	3
Explained Variance	19	8	7	8
Correlation between factors	B 0.27 C 0.41 0.03 D 0.51 0.32 0.01			



## Results: example factor C

MOST DISAGREE	-2	-1	NEUTRAL	1	2	MOST AGREE
30. Het ziekenhuis moet je ook rouwen bij het vinden van een baan, het aanvragen van voorzittingen of aanvullend wonen	31. Ik zie er tegenop om met mijn 18e jaar naar een ander ziekenhuis over te gaan	15. Een "examen" doen over wat je ziekte en behandeling inhoudt, is een goed idee	35. Ik vind het fijn om het ziekenhuis te helpen bij het oplossen van problemen	33. Ik ga zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	26. Het is belangrijk om nu zeker te weten dan om helemaal terug te komen in zijn	
25. Ik doe het liefst zelf ik niks heb	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte (behandeling) heb ik geen behoefte	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij niet stellen waar mijn ouders bij zijn	9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe goed je school, wat vaker of wat ik doe in mijn vrije tijd	27. Ik zou wel een beetje (meer) weten hebben die me zeker	28. Moelijke vragen zijn je antwoorden moeten kunnen stellen (via e-mail of discussieforum)	24. Ik ben geneigd als vader moeder, ik heb alleen een aanbeveling uit
21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat de mij leren "loslaten"	1. Bij afspraken op de polikliniek moeten ze rekening houden met mijn werk of schooltijd	10. Waar de arts wil ik ook regelmatig contact hebben met een vaste verpleegkundige of verpleegster	37. Ik vind het verstandig om regelmatig advies te krijgen over hoe ik moet leven	37. Ik vind het verstandig om regelmatig advies te krijgen over hoe ik moet leven	24. Als het om belangrijke zaken over mijn gezondheid gaat, wil ik zelf meebeslissen	
16. Ik vind het wel makkelijk als mijn ouders het woord voor mij doen in de spreekkamer	6. Voor mij is het belangrijk dat mijn ouders bij het conaah samenweg zijn	17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf denken te stellen om zelfstandig te worden	2. Het zou goed zijn als je ook gaat, zonder je ouders erbij, met de arts of verpleegkundige van praten	11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven		
	18. Mjn behandelaars en gisteren moeten zorgverleners met mij bespreken	13. Het zou een speciale job voor jongeren tot 25 jaar moeten zijn waar de kinder- en de volwassenenzorg samenwerken	8. Ik wil in staat hebben over het moment waarop ik naar de volwassenenzorg ga			
	22. Zorgverleners moeten zich niet zo beschroomd opstellen	14. Zorgverleners moeten met je praten over seks, relaties en alcoholisme	29. Het is goed als zorgverleners mij graag confronteren met de gevolgen van de ziekte, zodat ik erop gaaf met mijn behandeling			
3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boekje)		3. Als ik iets wil weten over mijn ziekte, zoek ik het zelf op (internet of boekje)	12. Het zou mijn vragen aan zorgverleners ook toelaten per e-mail te stellen door zorgverleners			
		52. Ik wil mijn afspraken in het ziekenhuis zelf				

"As long as I just follow doctor's orders, I don't have to worry"

Conscious & Compliant

"If my parents know what to do, it's OK"

Backseat Patient

"I take my own decisions, I will not have my illness limit me"


Opinionated & Autonomous

"Just imagine that things will go wrong later"

Worried & Insecure

## Conclusions so far


- Q-methodology works well with adolescents
- Connection with their world and language
- Q-set is useful as topic list / interview guide for semi-structured interviews



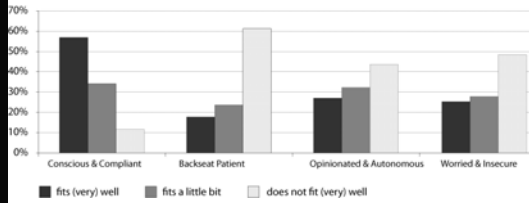

## Survey: 'Fit' to profiles

*If I just do what the doctors say, I don't have to worry about my disease or health. After all, my disease permits living a normal life. I think I am pretty independent now and would like to be treated like an adult. That is why I want the doctors to talk to me and not to my parents. Health professionals should point out my own responsibility to me, for I don't want to regret it or be confronted with my disease later. For now following the rules now, I know enough about my disease, but I would like to know the consequences of a treatment for my daily life. Also, I don't need any support from the hospital in coping with my disease, I will take care of that myself, or my parents will help me.*

Not at all  Not really  A bit  Well  Very well



## Prevalence: 'Fit' to profiles

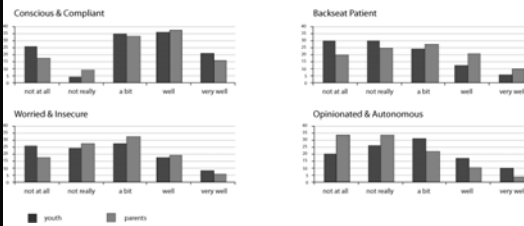


## Associations with adolescents' characteristics

	Conscious & Compliant	Backseat Patient	Opinionated & Autonomous	Worried & Insecure
Female	X	X	X	++
Age	++	--	X	X
Absenteeism	++	--	X	--
Attendance of special education	X	++	X	X
Educational level	++	--	X	--
Number of hospital admissions	--	X	X	X
Experienced health status	++	?	X	--
Impact of disease (Disability?)	++	X	++	--
Presence of functional limitations	--	++	X	++
Experiencing discomfort with visibility of condition	--	X	X	++
Body image	X	X	X	--
Presence of therapeutic regime	--	X	X	++
Experienced maturity	++	?	X	X
Experienced happiness	++	?	++	--
Readiness for transition	++	--	++	--
Total Self-management Score	++	--	++	--

++ positive relationship, -- negative relationship, ? relationship unclear, X no relationship

## Differences between adolescents and parents



## Adolescents at risk

- NOT: Conscious & Compliant -> ideal patient
- Backseat patient -> 16+
- Opinionated & Autonomous -> non-adherence / behaviour
- Worried & insecure -> difficult to identify / at risk for depression and social isolation



## Remarks & conclusions

- Fitting a profile is associated with several sample characteristics
- Scores on characteristics are congruent with profile descriptions
- Correlations between profiles can be explained



*Sometimes, because of my illness, I don't feel at ease, but I try not to think about it too much "*



## Remarks & Conclusions

- Care-preference profiles discriminate fairly well
- Risk groups for self-management failure can be identified
- Profiles are being recognized by health care staff
- Use in daily practice under investigation in follow-up studies
- Q-methodology is a useful method to investigate preferences
- Ask adolescents' opinions!





## More information

- [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)
- [www.transitiesinzorg.nl](http://www.transitiesinzorg.nl)
- [www.qmethodology.net](http://www.qmethodology.net)
- [s.jedeloo@hro.nl](mailto:s.jedeloo@hro.nl)



# thank you!

