

Using Q-methodology to explore preferences for care

four profiles

AnneLoes van Staa, RN MD MA

Rotterdam University - Expertise Centre Transitions of Care
Erasmus Medical Centre - Sophia Children's Hospital /
Institute of Health Policy & Management
Rotterdam, The Netherlands



transition of adolescents with chronic disorders from pediatric care to adult care is one of the biggest challenges for pediatrics



Op Eigen Benen

Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?

AnneLoes van Staa
Susan Jedeloo
Marjolijn Kuijper
Jos Latour

aim & sample of the research

To investigate care-related preferences of adolescents with various chronic disorders using Q-methodology

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

Q-methodology

- combines qualitative and quantitative research methods
- suited for investigation of subjective issues
- participants sort 37 cards with statements on the issue (=preferences for health care delivery) on a continuum of preferences
- outcome: construction of categories of shared viewpoints = profiles


results: example profile C

MOST DISAGREE	-2	-1	NEUTRAL	1	2	MOST AGREE
36. Ik ben bezorgd over mijn gezondheid, zeker	30. Het ziekenhuis moet ik ook overtuigen bij het vinden van een baan, het aanpakken van voorkeuren of de stand van zaken	31. Ik doe er tegenop om rond te zien, heb je daar een ander ziekenhuis over te gaan?	15. Zijn 'vrienden' overtuigen me te verlaten, vrienden, ik was goed met hen	35. Ik vind het fijn om via het ziekenhuis te communiceren	33. Ik zou zelf mijn behandeling aan als ik dat nodig vind	28. Het is belangrijk om te weten of ik alleen een aanpakking wil
25. Ik doe het liefst zelf ik wil het	5. Aan uitgebreide informatie van zorgverleners over mijn ziekte of behandeling heb ik geen behoefte	4. Persoonlijke vragen moeten zorgverleners mij met stellen waar mijn ouders te zijn	9. Het is niet nodig dat zorgverleners mij vragen hoe gaat je school, met vrienden of wat ik doe in mijn vrije tijd	27. Ik zou wel een buddy / maatje willen hebben die me steunt	26. Moeilijke vragen zou je antwoorden, ik zou graag weten (via e-mail of discussieforum)	34. Ik ben geweest als kinder arts, ik heb alleen een aanpakking wil
16. Ik wil niet hoe makkelijk als mijn ouders het anders voor mij doen in de ziekenkamer	21. Zorgverleners moeten mijn ouders begeleiden zodat ze mij leren 'betekenen'	1. Ik wil weten hoe de procedure is, hoe de rekening houden met mijn werk of schooltijd	19. Niet de arts wil ik, ik wil een andere persoon, iemand met wie ik een vertrouwensrelatie kan opbouwen	2. Het zou prima zijn als je ook denkt 'zonder' je ouders, met de arts, dokter, etc, met de arts, verpleegkundige kan het ook	24. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	11. Ik wil weten wat de gevolgen van een behandeling zijn voor mijn dagelijks leven
18. Mijn behoeften worden niet gezien, ik wil dat zorgverleners met mij helpen	6. Voor mij is het belangrijk dat ik mijn ouders erbij heb, zodat ik weet wat de gevolgen zijn	17. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf beslissingen te nemen (zaken die ik wil)	13. Er moeten speciale tijd voor jongeren met 25 jaar worden gemaakt, waar de kinder- en de volwassenengeneeskunde samenwerken	37. Ik vind het vermakelijk om onderwerpen te bespreken over hoe ik moet leven	23. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	32. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen
22. Zorgverleners moeten zich niet zo bezighouden met mij	8. Het is belangrijk dat ik mijn ouders erbij heb, zodat ik weet wat de gevolgen zijn	14. Zorgverleners moeten mij helpen om zelf beslissingen te nemen (zaken die ik wil)	7. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	29. Het is goed als zorgverleners mij dingen vertellen met de gevolgen van de behandeling	35. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	31. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen
12. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	3. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	23. Ik zou mijn vragen aan zorgverleners ook kunnen stellen op internet	12. Ik wil graag ook een volwassene meten, behalve een kind, door zorgverleners	10. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	27. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	25. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen
20. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	7. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	20. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	16. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	18. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	14. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen	12. Het is belangrijk dat over mijn gezondheid of behandeling gesproken wordt, wil ik zelf meebeslissen

<p>"As long as I just follow doctor's orders, I don't have to worry"</p> <p>Concerned & Compliant</p>	<p>"If my parents know what to do, it's OK"</p> <p>Backseat Patient</p>
<p>"I take my own decisions, I will not have my illness limit me"</p> <p>Opinionated & Careless</p>	<p>"Just imagine that things will go wrong later"</p> <p>Worried & Insecure</p>

conclusion

- four different profiles of care-related preferences were uncovered
- health staff recognize these profiles in daily practice.
- prevalence and distribution of profiles will be explored in a large follow-up survey among adolescents treated in Sophia Children's hospital
- Q-methodology enjoyed by adolescents; useful method to investigate preferences



thank you!

