

Samenvatting

Door de medisch-technische vooruitgang van de laatste decennia, hebben kinderen met aangeboren aandoeningen als Cerebrale Parese (CP), een motorische stoornis, een betere levensverwachting gekregen. Doordat zij de kindertijd overleven en volwassen worden, krijgen ze te maken met een 'dubbele transitie'. De jongeren maken enerzijds een ontwikkelingstransitie mee: van adolescent worden ze volwassen en zelfstandig. Daarnaast maken ze een transitie van zorg mee. Deze transities kunnen niet los van elkaar worden gezien.

Doelstelling onderzoek

De doelstelling van het onderzoek is inzicht verkrijgen in ervaringen van de ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP bij de overstap van zorg. Gekozen is voor deze verstandelijk beperkte groep, daar hier nog geen onderzoek naar gedaan is met betrekking tot transities. De ouders waren echter voor het onderzoek benaderd en zijn zodoende de respondenten. Daarnaast is door medestudent Daphne Metaal de participatie van deze jongvolwassenen bestudeerd.

Methodologie

Het onderzoek heeft een beschrijvend karakter en valt onder de variant '*mixed method*', omdat enerzijds gebruik is gemaakt van vragenlijsten en anderzijds van interviews. De wetenschappelijke onderzoeksmethode die op dit onderzoek is toegepast is een cohortstudie, het betreft een bestaand cohort van 50 personen. Het omvat proxy onderzoek, omdat de ouders van jongvolwassenen zijn benaderd. Zij hebben een vragenlijst toegestuurd gekregen waarin de twee thema's participatie en overstap van zorg aan bod kwamen. Daarnaast hadden ze de mogelijkheid om deel te nemen aan een verdiepend interview. Bij het analyseren van de vragenlijst is gebruik gemaakt van het analyseprogramma SPSS. Voor de interviews is gebruik gemaakt van een themagewijze analyse.

Resultaten: algemeen

In totaal zijn er 13 goed ingevulde vragenlijsten geanalyseerd en zijn zes verdiepende interviews gehouden. Opvallend is dat 13% van de jongvolwassenen is overleden. Er waren meer mannen dan vrouwen vertegenwoordigd in deze studie, de leeftijd varieerde van 20 tot 25 jaar. Aan bijna alle jongvolwassenen is te zien dat ze een beperking hebben, volgens de ouders hebben de meeste van hen hier geen moeite mee en zijn ze redelijk gelukkig. Meer dan de helft van de jongvolwassenen is zowel links als rechts aangedaan. Volgens de Barthel index vallen er vijf in de categorie ernstig beperkt, zes in de categorie matig beperkt

en één in de categorie zelfstandig. Het meest gevolgde basisonderwijs betreft mytyl- en tylylonderwijs. Als hoogste opleiding heeft meer dan de helft ZMLK-niveau gevolgd.

Resultaten: overstap van zorg

De jongvolwassenen en hun ouders zijn bijna allemaal (9 van de 13) niet goed voorbereid bij de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Veelal moesten ze zelf een nieuwe revalidatiearts en therapeuten gaan zoeken. De meerderheid van de jongvolwassenen was volgens de ouders niet klaar voor deze overstap. De meeste jongvolwassenen hebben de kinderrevalidatie als positief ervaren als het gaat om contact en behandelingen. Toch hadden de meeste van hen er geen moeite mee om de kinderrevalidatie te verlaten, de ouders hadden er daarentegen meer moeite mee, omdat er een onzekere periode aanbrak. Veel ouders zijn teleurgesteld in de overdracht en de aansluiting van de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie. Tussen de vormen van revalidatiezorg geven ze duidelijke verschillen aan. Meer dan de helft van de jongvolwassenen maakte of maakt gebruik van de volwassenenzorg in veel verschillende vormen; de ervaringen met betrekking tot de volwassenenzorg zijn zeer wisselend. De overstap van zorg is gemiddeld met een onvoldoende, een 5, beoordeeld. Op basis van de interviews is het waarschijnlijker dat dit cijfer lager is.

Conclusie

De ervaringen met betrekking tot de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties worden over het algemeen negatief beoordeeld. De ouders waren bijna allemaal teleurgesteld over de manier waarop de informatie en begeleiding, die ze bij de overdracht van de revalidatiezorg hebben genoten, heeft plaatsgevonden.

Discussie

De grootste beperkingen van het onderzoek zijn de te grote ingewikkelde vragenlijst en de complexiteit van de twee verschillende thema's. In de aanbevelingen voor het vervolgonderzoek wordt daar op ingegaan. Door een gebrek aan literatuur en onderzoek over verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP is het niet mogelijk om de resultaten van dit onderzoek te vergelijken met ander onderzoek.

Aanbevelingen

De voornaamste aanbeveling voor het revalidatiecentrum naar aanleiding van het onderzoek is het organiseren van een betere voorbereiding op de overstap voor de jongvolwassene. De voornaamste aanbeveling voor de ouders is op tijd informatie en advies verzamelen.