

*Verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP:*

*Doen jullie mee?!*



**Ouders over de sociale en maatschappelijke  
participatiemogelijkheden van hun kind**

Daphne Metaal

Erasmus Universiteit Rotterdam

Afstudeerscriptie Bachelor Beleid & Management Gezondheidszorg

Rotterdam, juli 2007

Daphne Metaal - 289824  
Mozartlaan 7  
3122 HC Schiedam

Afstudeerscriptie Beleid en Management Gezondheidszorg  
Scriptiebegeleider: Drs. A. L. van Staa  
Meelezer: Dr. H. Finkenflügel  
Datum van indienen: 26 juni 2007  
Datum van afstuderen: 3 juli 2007

## Voorwoord

Na drie jaar lang de voltijdopleiding Beleid en Management Gezondheidszorg te hebben gevolgd, was het in juli 2007 tijd om af te studeren in de Bachelor. In oktober 2006 begon het onderzoek en heeft, ondanks enkele vertragingen, nooit stilgestaan. Dit onderzoek had als doel de visies van ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met Cerebrale Parese over de participatiemogelijkheden van hun kind in kaart te brengen.

Hoewel het binnen de studie BMG niet gebruikelijk is een afstudeeronderzoek te doen met een andere medestudent, heb ik ervoor gekozen het onderzoek voor een groot deel samen uit te voeren met Elise Barendse. Het is mogelijk geworden om verschillende aspecten van transitie te bestuderen door het onderzoek gezamenlijk uit te voeren. Naast de participatie van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP, is tevens de transitie van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties onderzocht. Door een complementair onderzoek uit te voeren, kan een totaal beeld gegeven worden van transities bij verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP.

Mijn dank gaat allereerst uit naar alle ouders van de jongvolwassenen die hebben meegewerkt aan het onderzoek. De ouders van de benaderde jongvolwassenen hebben veel energie en tijd gestoken in het invullen van de vragenlijst. Sommigen waren zelfs bereid om naast het invullen van de vragenlijst, deel te nemen aan een verdiepend interview. Voor hun respons en enthousiaste reacties ben ik dan ook zeer dankbaar. Zonder de medewerking van de ouders had dit onderzoek geen doorgang kunnen vinden.

Daarnaast wil ik revalidatiecentrum Rijndam bedanken voor de goede samenwerking. Zij hebben het adressenbestand van de jongvolwassenen beschikbaar gesteld en alle medewerking verleend tijdens het voorbereidende werk voor het versturen van de vragenlijsten. Eveneens wil ik drs. Mireille Donkervoort heel hartelijk bedanken vanuit de revalidatieafdeling van het Erasmus Medisch Centrum. Zij heeft voortdurende interesse getoond in het onderzoek en zorgde door haar kennis en ervaring voor een goede praktische voorbereiding van het onderzoek. Daarnaast wil ik dhr. dr. Pangalila en dhr. Bergen vanuit revalidatiecentrum Rijndam hartelijk bedanken voor hun medewerker en uiteindelijke toestemming voor dit onderzoek.

Meelezer dr. Harry Finkenflügel wil ik bedanken voor de interesse en het doornemen van de stukken. Daarnaast bestond altijd de mogelijkheid even te kunnen 'binnen lopen' wanneer ik een vraag had.

Ik wil eveneens drs. AnneLoes van Staa, afstudeerbegeleider vanuit de Hogeschool Rotterdam, bedanken voor de goede samenwerking en begeleiding. Zij heeft mij gedurende dit onderzoek via haar deskundig advies kunnen sturen en bijsturen. Uiteraard bedank ik mijn medeonderzoeker en -student Elise Barendse voor de gezellige en goede samenwerking. Dankzij ons doorzettingsvermogen en enthousiasme wisten we elkaar te blijven motiveren en te inspireren. Tenslotte wil ik in het speciaal mijn familie en mijn vriend Arno Ham bedanken voor de continue steun en interesse in mijn onderzoek.

Daphne Metaal,

Rotterdam juli 2007

# Inhoudsopgave

**Voorwoord 3**

**Samenvatting 9 - 10**

## **1. Inleiding 11 - 14**

- 1.1 Afbakening 12
- 1.2 Probleemstelling en deelvragen 13
- 1.3 Complementair onderzoek 13
- 1.4 Opdrachtgever 14
- 1.5 Doel en relevantie 14
- 1.6 Indeling van het rapport 14

## **2. Theoretisch kader 15 - 27**

- 2.1 Cerebrale Parese 15
- 2.2 Prevalentie, incidentie, mortaliteit en etiologie 15
- 2.3 Classificatie van motorische stoornissen bij CP 16
- 2.4 Levensloop van een kind met CP 17
- 2.5 Transitie 17
- 2.6 Ontwikkelingstransitie 18
- 2.7 Participatie van jongvolwassenen met een functiebeperking 19
- 2.8 Participatiedomeinen 20
- 2.9 Algemeen overzicht: Participatie van jongvolwassenen met CP 21
  - 2.9.1 Mobiliteit 22
  - 2.9.2 Zelfverzorging 23
  - 2.9.3 Zelfredzaamheid 23
  - 2.9.4 Dagbesteding 24
  - 2.9.5 Communicatie 26
  - 2.9.6 Sociale omgang 26
- 2.10 Succesvolle participatie 27

## **3. Methoden 28 - 38**

- 3.1 Type onderzoek 28
- 3.2 Onderzoekspopulatie 29
  - 3.2.1 Selectie van de onderzoekseenheden 29
  - 3.2.2 Inclusie- en exclusiecriteria 29

3.3	Benaderingswijze	30
3.4	Proces	31
3.4.1	Proces vragenlijst	31
3.4.2	Proces interviews	32
3.5	Dataverzameling	32
3.5.1	Vragenlijst	32
3.5.2	Interview	34
3.6	Analyse van de gegevens	34
3.6.1	Analyse van de vragenlijsten	35
3.6.2	Analyse van de interviews	35
3.7	Validiteit en betrouwbaarheid	36
3.7.1	Waarborging validiteit	36
3.7.2	Waarborging betrouwbaarheid	37
3.8	Ethische dilemma's	38
3.8.1	Toestemming	38
<b>4.</b>	<b>Resultaten – Algemeen</b>	<b>39 - 49</b>
4.1	Respons	39
4.1.1	Bruto en netto verstuurde vragenlijsten	39
4.1.2	Netto respons	40
4.1.3	Verhoging netto respons	40
4.2	Personalities van de jongvolwassenen	41
4.2.1	Geslacht en leeftijd	42
4.2.2	Woonsituatie van de jongvolwassenen	42
4.2.3	Omschrijving van de jongvolwassenen	42
4.2.4	Onderwijs	43
4.2.5	Conclusie	43
4.3	Gegevens van de ouders	44
4.3.1	Algemene gegevens van de ouders	44
4.3.2	Conclusie	45
4.4	Algemene vragen	45
4.4.1	Zelfbeeld van de jongvolwassenen	45
4.4.2	Beoordeling kwaliteit van leven en geluk	46
4.4.3	Toekomstvisie over de jongvolwassenen	47
4.4.4	Bartel index	48
4.4.5	Conclusie	48

## **5. Resultaten – Participatie 50 - 65**

- 5.1 Mobiliteit 50
  - 5.1.1 Conclusie 53
- 5.2 Zelfverzorging 54
  - 5.2.1 Conclusie 55
- 5.3 Zelfredzaamheid 55
  - 5.3.1 Conclusie 57
- 5.4 Vrije tijd en dagbesteding 58
  - 5.4.1 Vrije tijd 58
  - 5.4.2 Onderwijs 59
  - 5.4.3 Werk en dagbesteding 59
  - 5.4.4 Conclusie 61
- 5.5 Communicatie 62
  - 5.5.1 Conclusie 63
- 5.6 Sociale omgang 64
  - 5.6.1 Conclusie 65

## **6. Conclusie 66 - 71**

- 6.1 Achtergrondinformatie 66
  - 6.1.1 Cerebrale Parese 66
  - 6.1.2 Transitie 66
  - 6.1.3 Ontwikkelingstransitie & participatie 67
- 6.2 Probleemstelling 67
  - 6.2.1 Visies over participatie 67
- 6.3 Evaluatie – Succesvolle participatie 70

## **7. Discussie 72 - 81**

- 7.1 Algemene reflectie op het onderzoek 72
- 7.2 Reflectie op methoden 72
  - 7.2.1 De vragenlijst 72
  - 7.2.2 Het interview 74
  - 7.2.3 Overige methoden 74
- 7.3 Reflectie op resultaten 75
  - 7.3.1 Vragenlijst en interview 75
- 7.4 Evaluatie 76
- 7.5 Reflectie op theorie 77
  - 7.5.1 Reflectie op theorie algemeen 77
  - 7.5.2 Reflectie op theorie over participatie 77

- 7.5.3 Combinatie van participatie en transitie van zorg 79
- 7.6 Aanbevelingen voor ander onderzoek 80

**Literatuurlijst 82 - 87**

**Overzicht bijlagen 88 - 109**

- Bijlage 1 – Patiënteninformatiebrief 89
- Bijlage 2 – Vragenlijst onderzoek 91
- Bijlage 3 – Toestemmingsformulier interview 107
- Bijlage 4 – Topiclijst interview 108



## 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 was het verkrijgen van inzicht in de visies van ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP met betrekking tot de sociale en maatschappelijke participatiemogelijkheden van hun kind. Gekozen is voor de groep jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, daar hier nog geen eerder onderzoek naar is gedaan. De ouders van deze jongvolwassenen zijn benaderd voor het onderzoek en zijn zodoende de respondenten. Daarnaast is door medestudent Elise Barendse de transitie van zorg 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 bestaande groep van 50 personen. Dit onderzoek is tevens 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 uit het verkregen adressenbestand, inmiddels 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 tytylonderwijs en als hoogste opleiding hebben de jongvolwassenen meestal ZMLK-niveau gevolgd.

### **Resultaten: Visies op participatie**

Elf van de dertien jongvolwassenen gebruiken hulpmiddelen om zich te verplaatsen. Slechte toegankelijkheid van gebouwen en beperkte mogelijkheden tot vervoer verlagen de mobiliteit en de sociale omgang. Bijna alle ouders hebben de visie dat hun kind redelijke tot slechte mogelijkheden heeft om zichzelf te verzorgen, vanwege de lichamelijke beperkingen. Slechts twee jongvolwassenen wonen helemaal zelfstandig. Negen van de dertien jongvolwassenen wonen bij de ouders, hiervan gaan drie jongvolwassenen op zichzelf wonen. De mogelijkheid van de jongvolwassenen om de vrije tijd naar wens te besteden is volgens de ouders redelijk. De meeste jongvolwassenen hebben hobby's en meer dan de helft beoefent een sport. De ouders hebben de visie dat onderwijs volgen naar keuze een groot probleem is, voornamelijk veroorzaakt door de verstandelijke beperking. Negen van de dertien jongvolwassenen hebben geen baan, maar gaan naar de dagbesteding of een activiteitencentrum. De ouders zien de communicatiemogelijkheden van de jongvolwassenen als 'redelijk' tot 'goed', ondanks hun verstandelijke beperking. De mate waarin de jongvolwassenen in staat zijn sociale relaties onderhouden, verschilt sterk.

### **Conclusie**

De participatiemogelijkheden verschillen per jongvolwassene. De jongvolwassenen ondervinden de meeste beperkingen op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, zelfredzaamheid, onderwijs en sociale omgang. De jongvolwassenen kunnen volgens de ouders redelijk tot goed communiceren, ondanks hun verstandelijke beperking.

### **Discussie**

De grootste beperkingen van het onderzoek zijn de (te) grote ingewikkelde vragenlijst en de complexiteit van de twee verschillende thema's. 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**

Het openbaar vervoer moet goedkoper (en beter) en de toegankelijkheid van gebouwen moet verbeterd worden. Daarnaast moeten mogelijkheden tot zelfstandig wonen verbeterd worden omdat veel jongvolwassenen nog thuis wonen doordat ze te hulpbehoevend zijn.

# 1. Inleiding

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. In Nederland hebben 500.000 kinderen een chronische aandoening. Kinderen met CP zijn hier een voorbeeld van (Odding et al. 2006). De diagnostiek en de behandelingsmethoden zijn voor deze doelgroep sterk verbeterd. De jongeren overleven, in plaats van jong te overlijden aan complicaties. Het merendeel (meer dan 90%) van de kinderen met CP overleeft tot ruim in volwassen leeftijd (CBO 2006:22). Het is een relatief nieuw verschijnsel dat er jongeren en volwassenen bestaan met deze aandoeningen. Als gevolg hiervan is de aandacht voor deze jongeren en volwassenen relatief nieuw (Roebroek 2004:37). Doordat jongeren met CP de kindertijd overleven en volwassen worden, krijgen zij te maken met een 'dubbele transitie' (De Lange & Van Staa 2003). De jongeren maken enerzijds een ontwikkelingstransitie mee: van adolescent worden ze volwassen en zelfstandig, het thema participatie kan hieraan gekoppeld. Daarnaast maken ze een transitie van zorg mee. Ze stappen over van de kinder- naar de volwassenenzorg (De Lange & Van Staa 2003).

Aanleiding voor dit afstudeeronderzoek vormen de knelpunten die zijn geanalyseerd in de revalidatiezorg. In de revalidatiezorg gaat de overstap van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie en ander zorginstanties niet zonder problemen gepaard (Roebroek 2004). De intensieve behandeling in de kinderrevalidatie valt vaak weg wanneer de jongvolwassene de kinderrevalidatie verlaat (Stam & Roebroek 2003). Deze overstap geldt ook voor de populatie kinderen met een aandoening aan het brein als CP. Deze groep maakt voor ongeveer de helft van de totale populatie gebruik van de kinderrevalidatie (Meihuizen-de Regt et al. 2003) en verlaat tussen de 16 en 25 jaar de kinderrevalidatie (Roebroek 2004:37). Deze transitie (overstap) is niet gemakkelijk en voor jongvolwassenen met CP en een verstandelijke beperking is deze transitie nog moeilijker (Van den Hout et al. 2005). Het betreft een omvangrijke groep, circa 40% van de kinderen met CP is verstandelijk beperkt (Nielsen 1971). Wanneer de jongvolwassene door een slechte aansluiting van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties geen zorg meer ontvangt, of niet de juiste zorg, kan dit consequenties hebben voor de participatie van deze jongvolwassenen. Passende zorg voor deze jongvolwassenen zou complicaties op het gebied van zorg en de participatie kunnen voorkomen en bij kunnen dragen aan een optimale kwaliteit van leven (Viner 1999). Transities komen immers zelden alleen voor; ze vinden vaak gelijktijdig plaats of volgen elkaar op. Transities in ziekte gaan vaak gepaard met het doormaken van bepaalde levensgebeurtenissen (De Lange & Van Staa 2003). Het is

belangrijk om een overgang naar een nieuwe levensfase en naar een nieuwe zorgorganisatie soepel te laten verlopen. Een soepele overgang kan leiden tot een allesomvattende, goed gecoördineerde continue zorgverlening op het juiste moment in de ontwikkelingsfase (Blum 1993). Het is wegens bovengenoemde reden van belang om zowel onderzoek te doen naar transitie in zorg als de participatie van de jongvolwassenen.

Al aan het begin van dit jaar las ik, samen met mijn medestudent Elise Barendse, over het project 'Op Eigen Benen'. Op Eigen Benen is een project van drie organisaties in Rotterdam: Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG) en Hogeschool Rotterdam. Doel van het project is dat Erasmus MC - Sophia haar zorg beter afstemt op de behoeften en wensen van jongeren met een chronische ziekte in de overgangsfase naar de volwassenenzorg (Van Staa 2006). Onze belangstelling ontstond direct na het lezen van dit artikel, een goede aansluiting van zorg heeft immers direct gevolgen voor het verdere leven van de jongvolwassene en is hierdoor interessant om te bestuderen. Via het 'CP Transitieonderzoek Zuid-West Nederland' kregen wij inzicht in onderzoeken die lopen met betrekking tot jongvolwassenen met CP. Verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP waren echter uitgesloten in dit onderzoek. Over deze doelgroep is nog relatief weinig bekend met betrekking tot transitie van zorg en de ontwikkelingstransitie. Uit recent onderzoek is duidelijk geworden dat er nog weinig onderzoeken zijn die zich richten op jongvolwassenen met CP (Donkervoort et al. 2006). Door het gebrek aan kennis is de begripvorming over deze twee thema's extra complex (Van den Hout et al. 2005).

## **1.1 Afbakening**

In dit onderzoek is gekozen voor een afbakening. Binnen het 'CP transitieonderzoek ZWN' was de groep jongvolwassenen met CP en een verstandelijke beperking uitgesloten. Het onderzoek richtte zich op jongvolwassenen met een IQ-niveau hoger dan 60. Vanwege de uitsluiting van deze groep is in dit onderzoek gekozen voor jongvolwassenen met CP en een verstandelijke beperking, overeenkomstig met een IQ-niveau lager dan 60. Gezien het lage IQ-niveau worden de jongvolwassenen verstandelijk niet in staat geacht de vragenlijst uit het onderzoek voldoende goed te kunnen invullen. Bovendien vereist het tweede deel van het onderzoek, het houden van interviews, bijzondere aanpassing vanwege het lage IQ-niveau. Het is vanwege bovengenoemde reden van belang de ouders naar hun visies en ervaringen te vragen betreffende de thema's participatie en overstap van zorg, in plaats van de jongvolwassenen zelf. Wanneer in het verdere rapport gesproken wordt over ouders van de jongvolwassenen met CP en een verstandelijke beperking, worden hiermee tevens andere verzorgers bedoeld. Daarnaast zal in het rapport slechts nog de term 'jongvolwassenen' gehanteerd worden. Deze term verwijst naar verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP.

## **1.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen**

Om dit onderzoek richting te geven, is de volgende probleemstelling opgesteld:

“Welke visies hebben ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP over de sociale en maatschappelijke participatiemogelijkheden van hun kind in de transitiefase?”

Om uiteindelijk antwoord te kunnen geven op de probleemstelling, zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- 1) Wat wordt verstaan onder de aandoening ‘Cerebrale Parese’?
- 2) Wat wordt bedoeld met de term ‘transitie’?
- 3) Wat wordt verstaan onder de term ‘participatie’?
- 4) Welke betekenis heeft participatie in de ontwikkelingstransitie van de jongvolwassenen?
- 5) Welke opvattingen hebben ouders over de verschillende domeinen van participatie?

## **1.3 Complementair onderzoek**

Wanneer men inzicht wil krijgen in de transitie van jongvolwassenen, kan het belangrijk zijn om inzicht te vergaren in de beide thema’s van de ‘dubbele transitie’. Het gaat hierbij om zowel de participatie van de jongvolwassene, als ook de transitie van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Het ene thema beïnvloedt het andere thema en de thema’s hangen met elkaar samen. Een slechte aansluiting van zorg zou immers gevolgen kunnen hebben voor de participatie van de jongvolwassenen met CP. Dit is dan ook de reden dat gekozen is voor een complementair bacheloronderzoek.

Het thema ‘transitie’, dat wordt behandeld in de bachelorscriptie van student Elise Barendse, heeft vooral betrekking op transitie van zorg. Hiermee wordt de overstap bedoeld van kinderrevalidatie naar volwassenenzorg. Transities brengen een omslag teweeg in het leven van mensen (Van Staa 2004). Het thema ‘transitie’ bevat in dit onderzoek vragen over de voorbereiding op de overstap, de kinderrevalidatie, de zorg na de transitie en de ervaringen met betrekking tot de transitie van zorg.

Dit onderzoek behandelt het thema ‘participatie’ en kan gekoppeld worden aan de ontwikkelingstransitie. De jongvolwassene ontwikkelt zich van adolescent naar volwassene. In deze transitie zijn overgangen te vinden in participatie (‘het deelnemen aan iets’, in dit onderzoek: ‘het dagelijks leven’). Het thema ‘participatie’ bevat in dit onderzoek de domeinen mobiliteit, zelfverzorging, zelfredzaamheid, dagbesteding, communicatie en sociale omgang. In het theoretisch kader van dit rapport zullen deze nader uiteen gezet worden.

#### **1.4 Opdrachtgever**

Het complementaire bacheloronderzoek vloeit voort uit het 'CP Transitieonderzoek ZWN' (Roebroek 2006). Het 'CP Transitieonderzoek ZWN' is onderdeel van het onderzoeksprogramma PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands). Dit onderzoek volgt 103 jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen gedurende vier jaar in hun ontwikkeling. Jongvolwassenen met een verstandelijke beperking zijn uitgesloten van dit onderzoek. De onderzoekers van het 'CP Transitieonderzoek ZWN' kregen de kritiek verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP uit te sluiten in het onderzoek. De projectleider uit het PERRIN onderzoek heeft deze kritiek als aanleiding gezien om aandacht te besteden aan deze doelgroep. Deze aandacht heeft geresulteerd in dit complementaire onderzoek. Voor het uitvoeren van het complementaire onderzoek bestond een nauwe samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam (Erasmus MC), de Hogeschool Rotterdam en revalidatiecentrum Rijndam.

#### **1.5 Doel en relevantie**

Dit complementaire bacheloronderzoek heeft tot doel inzicht te verkrijgen in de visies en ervaringen van ouders van jongvolwassenen. Het kan op de eerste plaats bijdragen aan een beter inzicht in de visies van ouders over de mogelijkheden tot participatie van hun kind. Tevens kan dit onderzoek leiden tot een verbetering van voorzieningen voor de jongvolwassenen. Daarnaast kan het bacheloronderzoek over transitie van zorg door middel van de verkregen inzichten in de voorbereiding, begeleiding en de uiteindelijke transitie, bijdragen aan een verbetering van de overstap van kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Deze verbetering kan betrekking hebben op de rol van de revalidatiearts, de instelling, de ouders en de jongvolwassenen zelf.

#### **1.6 Indeling van het rapport**

In het volgende hoofdstuk zal het theoretisch kader aan bod komen en zullen een aantal begrippen uit de probleemstelling worden verduidelijkt. De motorische stoornis CP en de zorgverlening rondom kinderen met CP zal behandeld worden. De term participatie zal tevens aan bod komen en de betekenis hiervan zal in de ontwikkelingstransitie van de jongvolwassenen verduidelijkt worden. Resultaten uit eerdere onderzoeken over jongvolwassenen met CP of jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, zullen per domein behandeld worden. In hoofdstuk drie worden het type onderzoek, de onderzoekspopulatie, de dataverzameling en –analyse nader toegelicht. In hoofdstuk vier worden de algemene kenmerken van de jongvolwassenen uiteengezet en in hoofdstuk vijf de resultaten van de gekozen participatiedomeinen. In hoofdstuk zes wordt een conclusie van het onderzoek gegeven en in hoofdstuk zeven zal tenslotte kritisch op het onderzoek gereflecteerd worden.

## 2. Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk staat de motorische stoornis CP centraal. Er zal een begripsbepaling gegeven worden, de prevalentie en etiologie zullen aan bod komen, evenals de classificatie van motorische stoornissen van CP en de diagnose CP. Vervolgens zal worden ingegaan op de transitie die jongvolwassenen met CP doormaken in hun leven. De transitie in zorg geeft de overstap van kinderrevalidatie naar volwassenenzorg en andere zorginstanties weer. Daarnaast maken de jongvolwassenen een ontwikkelingstransitie mee. In deze transitie vinden overgangen plaats in participatiedomeinen (wonen, werken e.d.).

### 2.1 Cerebrale Parese

Cerebrale Parese is de meest voorkomende aangeboren motorische stoornis bij kinderen (Voorman 2006:937) en is één van de hoofdoorzaken van ernstige handicap bij kinderen (Van der Dussen et al. 2001:84). De volgende definitie van CP dekt de lading goed: *“Een persisterende houding- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling heeft beschadigd, ontstaan voor de leeftijd van 1 jaar”* (Mutch et al. 1992, Becher et al. 2003:253, Koman 2004:1619). De term CP verwijst naar analogie van het Angelsaksische begrip *“Cerebral Palsy”*. Het meest opvallende klinische symptoom, de parese (onvolledige spierverlamming), komt in deze term terug. Daarnaast ook de oorsprong van de problematiek, die cerebraal (betreffende de hersenen) van aard is (Becher et al. 2003:253).

### 2.2 Prevalentie, incidentie, mortaliteit en etiologie

In de westerse landen varieert de prevalentie van CP van 1,5 tot 2,5 per 1000 levend geboren kinderen (Becher et al. 2003:254). In Nederland zijn vergelijkbare prevalentiewaarden gevonden. De incidentie<sup>1</sup> blijft vrij constant. Echter, doordat er steeds betere overlevingskansen zijn voor prematuur geboren kinderen en de perinatale sterfte naar beneden is gegaan (Gorter 2004), neemt de prevalentie<sup>2</sup> van CP toe. De sterkste stijging met een prevalentiecijfer van 2,44 vond plaats tussen 1986-1988 (Wichers et al. 2001:254). Bij de populatie kinderen met CP bestaat bovendien een verhoogde kans op verstandelijke beperkingen (Hendriksen et al. 2003:112). De mortaliteit (sterfte) wordt in ongeveer 60% van de gevallen bepaald door ademhalingsproblemen en in circa 10% van de gevallen door epilepsie (Blair 2001, Williams 1998). De hoogste sterfte wordt in de eerste 5 levensjaren

---

<sup>1</sup> De incidentie geeft het aantal nieuwe ziektegevallen weer dat zich in de loop van een omschreven tijdsperiode voordoet (Van der Maas & Mackenbach 1999:41).

<sup>2</sup> De prevalentie geeft het aantal personen weer dat op een bepaald moment aan een bepaalde ziekte lijdt (Van der Maas & Mackenbach 1999:44).



gevonden (>1%) en daalt dan langzaam tot 0,35% na het 15e levensjaar (Blair 2001). De belangrijkste factor voor het ontstaan van CP is dat de hersenen beschadigd zijn, tijdens of kort na de geboorte als gevolg van zuurstofgebrek. Daarnaast kunnen vroeggeboorte en een te laag geboortegewicht CP veroorzaken (Kooiker 2006:20). De combinatie van een zuurstoftekort en een gestoorde doorbloeding leidt tot een snelle aantasting van de centrale stofwisseling. Vroege schade kan verstoring geven aan het zenuwstelsel. Daarnaast spelen erfelijke factoren een rol aangezien er in families een verhoogde frequentie mentale retardatie, epilepsie en CP optreedt (Becher et al. 2003:254). Tenslotte kan een ziekte tijdens de zwangerschap of een ongeval of hersenziekte na de geboorte een oorzaak zijn (BOSK 2007).

### **2.3 Classificatie van motorische stoornissen bij CP**

Kinderen met CP vormen een belangrijke groep binnen de kinderrevalidatie. Het gaat om naar schatting 50% van de kinderen die behandeld worden in afdelingen of centra voor revalidatie (Donkervoort et al. 2002). De ernst van de motorische stoornis is verschillend voor ieder kind (Voorman 2006:937). Kinderen met CP kunnen op verschillende gebieden beperkingen ervaren. Op jonge leeftijd gaat het vooral om de motorische problemen. De karakteristieke signalen zijn spasticiteit, motorische stoornissen en spierverslapping (Koman 2004). Bij CP zijn er verschillende typen motorische stoornissen te onderscheiden. Het onderscheid wordt gemaakt op grond van de vorm van de bewegingen en door de omstandigheden waarin de verschijnselen optreden: in rust (dus continu), alleen in bepaalde houdingen of alleen bij bewegen (Becher et al. 2003:255). De verschillende typen motorische stoornissen zijn als volgt gedefinieerd (BOSK 2007):

- Spastische parese: Het hebben van krampachtige bewegingen waarbij sprake is van een verhoogde spierspanning. Spasticiteit kan voorkomen in een unilaterale (éénzijdige) of bilaterale (tweezijdige) vorm.
- Dyskinetische parese: Het maken van af en toe herhalende tijdelijke bewegingen. Deze bewegingen kunnen bestaan uit onophoudelijke krampachtige langzame buig- en strekbewegingen van vingers en tenen. Daarnaast kunnen plotselinge onwillekeurige gecoördineerde bewegingen onderscheiden worden (Chorea). Tenslotte kan labiliteit van de spierspanning door een verbreking van het evenwicht in het zenuwstelsel ontstaan (Dystoon).
- Atactische parese: De atactische parese wordt gekenmerkt door balansstoornissen en coördinatioestoornissen, veroorzaakt door gebrekkige samenwerking van de spieren bij aandoeningen van het zenuwstelsel.



Wanneer een kind CP heeft, kan deze op verschillende manieren door CP zijn aangedaan: hemiplegie (de linker- of de rechterkant van het lichaam), diplegie (de onderkant van het lichaam) of tetraplegie (de armen en de benen). Deze laatste vorm is de ernstigste vorm van CP (Becher et al. 2003:259).

Kinderen met CP vertonen naast hun motorische stoornis een zeer variabel patroon van neurologische en andere disfuncties; er kan sprake zijn van co-morbiditeit (het hebben van meerdere aandoeningen tegelijk) (Becher et al. 2003:261). De co-morbiditeit kan zich uiten in een zintuiglijke beperking (blindheid, gehoorstoornissen) of een scoliose (Cooley 2004:1106). Daarnaast is epilepsie een veel voorkomende complicatie bij CP. Bovendien treden er bij kinderen met CP vaak groeistoornissen op. De groeistoornissen zijn vaak het gevolg van voedingsproblemen. Deze hebben een oorzaak in motorische zuig-, slik- en kauwstoornissen (Becher et al. 2003:261). Het hebben van CP kan substantiële effecten hebben op het functioneren en op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (Koman 2004:1619).

## **2.4 Levensloop van een kind met CP**

De diagnose CP wordt veelal gesteld op basis van klinische verschijnselen. Naast deze klinische verschijnselen is ook de anamnese van groot belang. Deze anamnese geeft soms een verklaring voor de opgetreden hersenbeschadiging. Beeldvormend onderzoek (CT-scan, MRI-scan en EEG) kan worden gebruikt om de hersenbeschadiging vast te stellen. Wanneer de gegevens van de anamnese, het neurologisch onderzoek en het beeldvormend onderzoek worden gecombineerd, kan de prognose van de CP worden vastgesteld. Zodra de prognose van CP is vastgesteld begint de behandeling in de kinderrevalidatie. Naast deze zorg moet het kind ook in het dagelijks leven leren participeren, ondanks het hebben van de motorische stoornis. Het kind zal met deze motorische stoornis en de verstandelijke beperking meerdere levensfasen moeten overbruggen tot de volwassenheid. Dit zullen enerzijds levensfasen zijn die betrekking hebben op de participatie in het dagelijks leven; het gaat hierbij om school, werk en dergelijke. Anderzijds zal binnen de zorg een overstap gemaakt moeten worden van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Deze overgangsfasen van kind zijn naar volwassenen worden, zowel qua leven als qua zorg, worden transities genoemd (De Lange & Van Staa 2003:7).

## **2.5 Transitie**

In Nederland is het begrip 'transitie' in relatie tot ziekte en zorg nauwelijks bekend. In het buitenland is dit begrip daarentegen de afgelopen decennia ingeburgerd. Het begrip transitie wordt in zoveel verschillende disciplines gebruikt, dat het met recht een 'containerbegrip' genoemd mag worden (De Lange & Van Staa 2003:5). Een transitie is een tijdelijk proces

waarin betekenisvolle veranderingen plaatsvinden (De Lange & Van Staa 2004). Als mensen een deel van hun gezondheid, vertrouwde routines en referentiepunten kwijtraken, kunnen ze houvast verliezen waardoor er onzekerheid kan ontstaan over de toekomst. De term 'transitie' in de zorgverlening kan verschillende betekenissen hebben. Roebroeck (2004) noemt de transitie 'een overgangsfase van kind naar volwassene'. Naast deze definitie verstaat Wiegerink (2006) onder transitie niet alleen de overgang van de ene levensfase naar de andere, maar ook de 'overgang van de ene zorginstelling naar de andere'. Deze verschillende transitiebetekenissen kunnen ook gekoppeld worden. Dit wordt de dubbele transitie genoemd. Sugerman (1990) geeft tevens aan dat transities een omslag teweeg brengen in het leven van mensen, het zijn keerpunten in de levensloop of in de (patiënten)carrière. Volgens Meleis et al. (2000) kunnen transities tegelijk oorzaak én gevolg zijn van veranderingen in levensloop, gezondheid, sociale rollen en de omgeving. Doordat de beide transities (ontwikkeling en zorg) zoveel veranderingen (en onzekerheid) in het leven van een jongvolwassene teweeg brengen, is het belangrijk om inzicht te krijgen in het verloop van deze transities. Het uiteindelijke doel van een goede transitie is de jongvolwassene handvatten te bieden om zo goed mogelijk met deze onzekere overgangen om te gaan.

Binnen het complementaire onderzoek zal er een onderscheid worden gemaakt in de thema's participatie en overstap van zorg; de twee thema's waarmee een jongvolwassene bij de dubbele transitie mee te maken krijgt. In dit onderzoek zal het thema 'participatie', behorende bij de ontwikkelingstransitie, behandeld worden.

## **2.6    Ontwikkelingstransitie**

Er worden vier typen transities onderscheiden door Schumacher en Meleis (1994): ontwikkelingstransities, situatiegebonden transities, transities in ziekte en zorg en organisatietransities. Met ontwikkelingstransities worden overgangen bedoeld in levensfase, bijvoorbeeld 'volwassen worden', 'zwanger zijn' of 'ouder worden'. Deze transities zijn het gevolg van biologische processen. Bij situatiegebonden transities staan veranderingen in sociale rollen (bijvoorbeeld overgangen in opleiding) en veranderingen in familierol centraal (De Lange & Van Staa 2003:6). De overgang naar de volwassenheid is een mijlpaal voor iedereen. Al verloopt de puberteit niet bij ieder individu stormachtig, desondanks is het een periode van ingrijpende veranderingen. Deze veranderingen vinden zowel plaats op fysiek, sociaal, als op psychisch gebied (De Lange en Van Staa 2004). Ook jongvolwassenen met CP maken deze veranderingen mee. De jongvolwassenen moeten hun eigen persoonlijkheid en identiteit ontwikkelen en in toenemende mate zelfstandig worden. Iemand is echter niet opeens zelfstandig, dit gebeurt gefaseerd (Roebroeck 2004:9).

In de eerste fase zijn jongeren volledig afhankelijk van de ouders. De tweede fase houdt een experimentele periode in waarin de jongeren zich gaan oriënteren. Deze fase is de meest gecompliceerde fase omdat de jongeren zelfstandig leren worden. Ze moeten onder andere leren om huishoudelijke activiteiten uit te voeren en vervoer van de ene naar de andere plaats te regelen. Al deze activiteiten vragen om het aanleren van nieuwe vaardigheden van de jongeren (Wiegerink 2006:37). Vooral de jongeren met een functiebeperking als CP ondervinden in deze fase extra problemen (Roebroeck 2004). Interessant is om meer inzicht te krijgen in de vraag: hoe verloopt bij jongvolwassenen met CP deze overgang naar de volwassenheid? Om deze ontwikkelingstransitie concreter te kunnen bestuderen, zal deze uiteenvallen in participatiedomeinen die relevant zijn voor deze groep. Op deze manier wordt inzicht verkregen in de mogelijkheden én problemen van deze jongvolwassenen in hun ontwikkelingstransitie.

## **2.7 Participatie van jongvolwassenen met een functiebeperking**

Participatie betekent volgens Van Dale (2007) letterlijk “*het hebben van aandeel in iets*” – in dit geval betekent dit aandeel hebben in de samenleving. Aandeel hebben in de samenleving kan op allerlei manieren tot uiting komen. Concreet uit participatie zich in sociale rollen die mensen op zich nemen. Het betreft dan uiteenlopende terreinen als scholing, (vrijwilligers)werk, wonen, sociale relaties en vrijetijdsbesteding (RMO 2003:23). Deel uitmaken van de samenleving betekent dat het gehele leven (wonen, vrije tijdsbesteding, arbeid, onderwijs, zorgverlening en vriendschappen) zich afspeelt in de maatschappelijke context. In de samenleving leven betekent kortom ook deelnemen aan reguliere diensten en voorzieningen en het ontmoeten van mensen in de directe (woon)omgeving. Wanneer dit niet gebeurt, kan gemakkelijk een geïsoleerd bestaan ontstaan (Schuurman 2002:5). Doordat ook jongeren met een functiebeperking aandeel horen te hebben in de samenleving, zijn inzichten over behandeling en begeleiding in de kinderrevalidatie, deels veranderd. Dit heeft geleid tot een nieuwe visie (Mulders et al. 2003). De kinderrevalidatie kan als volgt worden omschreven:

*“Kinderrevalidatie is een specialisatie in de geneeskunde die zich richt op lichamelijk gehandicapte kinderen die in hun ontwikkeling worden bedreigd door de gevolgen van een ziekte of een aangeboren verworven aandoening. Kinderrevalidatie beoogt herstel van de (potentieel) verstoorde interactie met de omgeving en het bereiken van een optimale graad van autonomie en maatschappelijke participatie. Het onderzoek en de behandeling vinden plaats in een pedagogisch kader en richten zich zowel op de ontwikkeling van het kind als op de gevolgen voor het gezin” (Mulders et al. 2003).*

Een nieuw element in de huidige visie is de vervanging van 'sociale integratie' door 'maatschappelijke participatie'. De doelstelling van de kinderrevalidatie is verschoven van het maatschappelijk functioneren naar maatschappelijk participeren. Voor lichamelijk en verstandelijk beperkte kinderen en jongvolwassenen moet er nog veel gebeuren voordat ze volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving (Mos et al. 2000). Het is van belang de participatiemogelijkheden van deze kinderen en jongvolwassenen te vergroten, omdat een goede participatie de kwaliteit van leven verhoogt (RMO 2003:24).

In dit onderzoek gaat het om de participatie van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP. Wanneer de term 'participatie' gebruikt wordt, betreft het dan ook hun deelname aan het dagelijks leven. De ernst van de motorische beperking, evenals de cognitieve, communicatieve en gedragsbeperkingen, zijn verschillend voor ieder kind. Activiteiten en participatie kunnen hierdoor variëren tussen jongvolwassenen met CP (Voorman 2006:937). De transitiefase van kind naar volwassene bij jongeren met CP wordt beschouwd als een kritische fase voor het ontstaan van beperkingen in activiteiten en maatschappelijke participatie (Donkervoort et al. 2006:1). Zo kan deze groep te maken krijgen met fysieke en sociale barrières in het leven (Mogendorff 2002:303). Fysieke barrières en ontoegankelijke gebouwen en voorzieningen brengen met zich mee dat het volgen van onderwijs, werken, reizen, recreëren en het leggen en onderhouden van contacten veelal niet vanzelfsprekend is. Hun fysieke beperking kan de mogelijkheid tot participeren naar wens beïnvloeden (Mogendorff 2002:305).

## **2.8 Participatiedomeinen**

Er kunnen verschillende domeinen onderscheiden worden in participatie. Er bestaat geen indeling van domeinen die 'altijd' gebruikt worden als men de participatie wil onderzoeken. Onderzoekers gebruiken ieder andere domeinen in hun onderzoek. Voorman (2006) behandelt in het onderzoek *'Activities and Participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy'* bijvoorbeeld de participatiedomeinen mobiliteit, zelfverzorging, huishoudelijk leven, sociaal functioneren en communicatie (Voorman 2006:938). Voor het Rotterdams Transitieprofiel (Wiegerink 2006) zijn de participatiedomeinen onderwijs en werk, financiën, huishouden en wonen, intieme relaties, vervoer en vrije tijd gekozen. Het thema 'participatie' in dit onderzoek is vooral gebaseerd op de participatiedomeinen, afkomstig uit de verkorte versie van de vragenlijst 'Impact op Participatie en Autonomie' (IPA). De IPA vragenlijst is opgenomen in dit onderzoek omdat resultaten vergeleken kunnen worden met ander onderzoek. De IPA evalueert twee verschillende aspecten van participatie en autonomie. Ten eerste kunnen met de IPA (belemmeringen in) participatie en autonomie gekwantificeerd worden. Ten tweede kan men met deze vragenlijst mogelijke ervaren problemen in de participatie evalueren. De vragenlijst bevat 39 items met de subcategorieën 'Belemmeringen

in participatie en autonomie' (5 domeinen, 31 items) en 'Probleemervaring' (8 items). (Van Engelen 2004).

*Figuur 1. Indeling domeinen 'Impact op Participatie en Autonomie' (IPA) (Cardol & De Jong 2001)*

1	Autonomie binnenshuis: items over de mogelijkheden om zichzelf te (laten) verzorgen op de manier zoals men het wil (wassen, kleden, bed, toilet, eten en drinken) en de mogelijkheid om te gaan en staan in de eigen woning waar en wanneer men wil.
2	Familierol: items over de rol, taken en verantwoordelijkheden binnen het gezin, het (laten) doen van huishoudelijke werkzaamheden en onderhouden van huis en tuin en besteding van het inkomen.
3	Autonomie buitenshuis: items over activiteiten buitenshuis, zoals de frequentie van sociale contacten, de mogelijkheid om naar eigen inzicht (vrije)tijd te besteden en de mogelijkheid om buitenshuis te gaan en staan waar men wil.
4	Sociale relaties: items over gelijkwaardige communicatie, respectvolle bejegening en intimiteit.
5	Werk en opleiding: items over de mogelijke belemmeringen ten aanzien van (vrijwilligers)werk en opleiding

Niet alle domeinen zijn altijd even relevant wanneer een bepaalde doelgroep wordt onderzocht. In paragraaf 3.5.1 zal behandeld worden welke domeinen, afkomstig uit de IPA (verkorte versie), zijn gekozen voor dit onderzoek.

## **2.9 Algemeen overzicht: Participatie van jongvolwassenen met CP**

Over de ontwikkeling en problematiek van de jongvolwassenen in deze leeftijd zijn weinig gegevens bekend, ondanks het feit dat in deze periode zeer belangrijke *'life events'* aan de orde zijn, zoals het verlaten van school, het starten van een studie, het verrichten van arbeid of het gebruik maken van andere vormen van dagbesteding. Daarnaast verlaat men het huis en krijgen jongeren relaties (Donkervoort et al. 2004:18). Het 'CP Transitieonderzoek ZWN' volgt 103 jongeren met CP zonder ernstige leerproblemen gedurende vier jaar in hun ontwikkeling. Eén op de drie jongvolwassen en volwassenen ervaart problemen in de participatie (Donkervoort et al. 2004:21). Deze problemen worden vaak vergezeld door een toename van spasticiteit en pijn bij deze groep (Van der Dussen et al. 2001:84). De jongvolwassenen ondervinden problemen op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, voeding, werk, zelfredzaamheid en vrijetijdsbesteding. Vijfenvijftig procent woont niet zelfstandig, maar bij de ouders of in een beschermde woonvorm en 65% heeft geen betaald werk (Van der Dussen et al. 2001:87). Uit voorgaand onderzoek van de Sophia Centra voor Revalidatie in Den Haag bij een cohort van 80 jongvolwassenen met CP is gebleken dat een relatief klein deel van deze jongvolwassenen beperkingen heeft in de uitvoering van functionele activiteiten, zoals aankleden en douchen (25%) (Donkervoort et al. 2004:18). Het

minst worden problemen ondervonden op de gebieden fitheid, communicatie, huisvesting en relaties (Donkervoort et al. 2004:19). In bovenstaande onderzoeken wordt geconcludeerd dat jongeren met CP, vergeleken met leeftijdsgenoten, achterlopen in hun transitie naar de volwassenheid.

Een begrip van activiteiten en participatie en de relatie met de beperkingen, veroorzaakt door CP, is noodzakelijk om antwoorden te verschaffen aan de jongvolwassenen en hun ouders. Deze vragen betreffen dan het huidig en toekomstig functioneren, het vaststellen van realistische uitkomsten van behandelingen en het verbeteren van activiteiten en participatie. Beschrijvingen van de activiteiten en participatie van kinderen in de transitieperiode tussen kindertijd en volwassenheid zijn belangrijk om de kennis over het functioneren van kinderen met CP te vergroten (Voorman 2006:937).

### **2.9.1 Mobiliteit**

De bepaling van de prognose van CP is cruciaal voor de advisering van hulpmiddelen. Het ontwikkelingsniveau van het kind is hierbij belangrijk omdat bij het gebruik van hulpmiddelen, voldoende instrumenteel en ruimtelijk inzicht is vereist. Naast de mogelijkheid tot verplaatsen per (elektrische) rolstoel, bestaat de mogelijkheid zich te verplaatsten met een driewieler. Hier is wel voldoende cognitief niveau voor nodig (Becher et al. 2003:277). Het merendeel van de kinderen met CP is, al dan niet met hulpmiddelen, in staat om vroeg of laat te gaan lopen. Dat is wel afhankelijk van het type CP (CBO 2006:21). Van de kinderen bij wie als diagnose een spastische quadriplegie is vastgesteld, komt minder dan 50% tot enige vorm van lopen. Vanaf de puberteit neemt het percentage patiënten met CP dat zelfstandig of met hulpmiddelen loopt, weer af (CBO 2006:21, Bottos 2003:786). In de literatuur worden verschillende verklaringen gegeven voor deze verslechtering. Enerzijds vanwege een toename van spasticiteit en pijn (Van der Dussen et al. 2001:84) (men vermijdt het zelfstandig lopen) en de energie die dit lopen vraagt van de jongvolwassene, anderzijds omdat functies verminderen doordat deze door het ervaren van pijn minder worden gebruikt (Bottos 2003:787).

Naast de prognose van CP en het gebruik kunnen maken van hulpmiddelen, spelen ook andere factoren een rol bij de mate van 'mobiel zijn'. Omgevingsfactoren als vervoersvoorzieningen, faciliteren en vergroten de kans op mobiliteit en hiermee op participatie (Kooiker & Van Campen 2006:121). Bij vervoer kunnen particulier vervoer, bijvoorbeeld een (aangepaste) auto of fiets, en collectief vervoer onderscheiden worden. Het collectief vervoer is op te splitsen in openbaar vervoer, bus, trein en metro, en gehandicaptenvervoer (Kooiker & Van Campen 2006:116). Gehandicaptenvervoer valt sinds 1994 onder de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) en wordt uitgevoerd door de

gemeenten. Om ook buiten de gemeente te kunnen reizen heeft de overheid in 1999 de reisservice Traxx ingesteld welke per 1 april 2004 is vervangen door het wezenlijk andere Valysstelsel. Traxx omvatte de gehele vervoerketen van huis naar plaats van bestemming, Valysvervoer is beperkt tot ritten of voor- of natransport waarbij de trein niet praktisch is. Met Valys kunnen gehandicapten een taxi nemen tegen vergoeding; hier is echter een maximum van 750 km per jaar aan gebonden (ibid.:116). Voor specifieke groepen als mensen met ernstige beperkingen en/of meervoudige beperkingen zijn de vervoersvoorzieningen onvoldoende. Voor kinderen en jongeren worden zichtbare tekorten gesignaleerd (De Witte et al. 2003:8). Naast vervoer is de toegankelijkheid van gebouwen en voorzieningen een belangrijke barrière, waardoor de jongeren kunnen worden beperkt in hun mogelijkheden (De Witte et al. 2003:8).

### **2.9.2 Zelfverzorging**

Beperkingen in de motorische vaardigheden kunnen beperkingen op andere ontwikkelingsgebieden veroorzaken. Kinderen met een hemiparese, diplegie of tetraparese hebben de neiging zich éénhandig te ontwikkelen (Becher et al. 2003:276). Daarnaast ontwikkelt de beperking in de handmotoriek zich waardoor kinderen en jongvolwassenen moeite hebben met schrijven. In het onderzoek van Van der Dussen et al. (2001) over het functionele niveau van jongvolwassenen met CP (zonder verstandelijke beperkingen) is de mogelijkheid van zelfverzorging onderzocht door middel van de Barthel index (4.4.4). Hulp was het meest nodig bij het wassen en aan- en uitkleden. Bij de verzorging van het haar, het tandenpoetsen, het wassen van het gezicht en scheren, was eveneens hulp vereist. Bij deze activiteiten komt de beperking in de handmotoriek aan de orde.

### **2.9.3 Zelfredzaamheid**

Zelfredzaamheid is het vermogen van een individu om in de eigen woonomgeving en op school zelfstandig te kunnen functioneren door middel van doelgerichte handelingen (Jongerius et al. 2003:82). Dit geldt ook voor mensen met een lichamelijke handicap. Een aantal van hen zal deze zelfstandigheid echter niet of in beperkte mate kunnen bereiken (Jongerius et al. 2003:83). Jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen ondervinden in de zelfredzaamheid in hun woning veel problemen (Donkervoort et al. 2004:20). Zij wonen veelal bij de ouders (1/3), zelfstandig (1/3) of met anderen, bijvoorbeeld een partner (Van der Dussen et al. 2001:87). In de literatuur over zelfredzaamheid van verstandelijk beperkte (jong)volwassenen blijkt dat de meeste van hen bij de ouders wonen of dat zij zelfstandig of begeleid wonen. Daarnaast wonen veel van hen in een instelling (De Klerk 2002:213).



#### 2.9.4 Dagbesteding

In de volgende paragraaf zullen resultaten uit literatuur en onderzoeken met betrekking tot de dagbesteding van jongvolwassenen met CP uiteengezet worden. Binnen het domein 'dagbesteding' zullen eerst hobby's en sport behandeld worden, vervolgens onderwijs en werkgelegenheid.

Jongeren met een lichamelijke beperking doen ongeveer evenveel aan sport als andere jongeren. Bekende sporten voor jongeren met motorische beperkingen zijn rolstoeltennis en (elektrisch) rolstoelhockey (Kooiker & van Campen 2006:107). Onder jongeren met CP waarvan 75% goed kan (trap)lopen, daalt de sportparticipatie van 88% in de leeftijd van 16-17 jaar naar 78% in de leeftijd van 18-20 jaar (Wiegerink et al. 2004). Van der Dussen et al. (2001) schrijft de beperkingen die jongvolwassenen met CP ondervinden in de participatiedomeinen, toe aan een toename van spasticiteit en pijn. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de afname van de sportparticipatie. Naast sport als hobby is bioscoopbezoek onder jongvolwassenen met CP een geliefd uitje. Meer dan 90% van hen geeft aan in de vrije tijd naar de film te gaan (Wiegerink et al. 2004). Hun vrijetijdsbesteding is vergelijkbaar met leeftijdgenoten (Wiegerink et al. 2004:23). De mogelijkheden op het gebied van aangepast sporten, aangepaste reizen maken en vakanties houden etc., is voor deze groep echter beperkt (De Witte et al. 2003). De mogelijkheid van individuele begeleiding vormt hierbij een apart aandachtspunt; het ontbreken van deze individuele begeleiding is vaak een reden om niet deel te kunnen nemen aan activiteiten (o.a. op het gebied van vrije tijd en sportinvulling). Bij het bestuderen van de resultaten van dit onderzoek moet in ogenschouw worden genomen dat het gaat om jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft echter onderzoek gedaan naar de leefsituatie van jongvolwassenen (18-24) met een verstandelijke beperking (Kooiker & van Campen 2006:114). Hieruit blijkt dat er sprake is van een zeer passieve cultuurdeelname (concert, bioscoop, soos) bij verstandelijk beperkte jongvolwassenen, in tegenstelling tot de resultaten uit de onderzoeken naar vrijetijdsbesteding van jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen.

Wanneer de onderwijsmogelijkheden voor een kind of jongere met een motorische beperking bestudeerd worden, bestaan er op het gebied van onderwijs vier mogelijkheden (Zuidwijk 2003:223):

- De leerling volgt onderwijs op regulier basis- of voorgezet onderwijs zonder ambulante begeleiding.



- De leerling volgt onderwijs op een school voor regulier onderwijs maar krijgt ambulante begeleiding van iemand, afkomstig van een school voor speciaal of voortgezet speciaal onderwijs.
- De leerling volgt onderwijs op een school voor speciaal basisonderwijs (SBO-school) en heeft zo nodig ambulante begeleiding vanuit het speciaal onderwijs.
- De leerling volgt onderwijs op een school voor speciaal of voortgezet speciaal onderwijs.

In de laatste categorie gaat het vaak om scholen voor leerlingen met lichamelijke of meervoudige beperkingen, deze worden respectievelijk mytyl- en tytylscholen genoemd. Een mytylschool verschilt van een tytylschool met betrekking tot de aard van de doelgroep. Het onderwijs op tytylscholen is afgestemd op een meer complexere problematiek bij leerlingen. Meervoudig gehandicapte leerlingen als kinderen en jongvolwassenen met CP hebben behalve op motorisch gebied, ook een beperking op verstandelijk, zintuiglijk en/of op sociaal-emotioneel gebied (Zuidwijk et al. 2003:223). Voor jongeren met een verstandelijke beperking zijn er al naar gelang hun behoeften en mogelijkheden, verschillende mogelijkheden van onderwijs en opvang voorhanden. Naast regulier en speciaal onderwijs is er opvang in de vorm van dagactiviteiten in woonvoorzieningen (Vogels 2002:35). Doordat een statistisch gemiddeld lagere intelligentie voorkomt in de populatie met CP (Becher, Smit & Gorter 2003:278), zal deze populatie voornamelijk gebruik maken van het speciaal onderwijs (Hendriksen et al. 2003:113). Het ligt voor de hand om revalidatie- en onderwijsactiviteiten samen aan te bieden en deze te integreren in één handelingsplan (de één kind, één plan gedachte) (Zuidwijk et al. 2003:223).

De overgang van school naar werk is een sprong van een min of meer kindvriendelijke omgeving naar een wereld waarin minder bescherming en begrip is en waarin hogere eisen worden gesteld. De kansen van jongeren met beperkingen in die wereld hangen af van hun opleiding, sociale vaardigheden, de aard en de ernst van de beperkingen en de mate waarin deze worden gecompenseerd (Schoemakers 2006:69). Er is de keuze tussen betaald werken en daarvan afzien. Wie wil en kan gaan werken heeft de keuze tussen de beschermde arbeidsplaats in de sociale werkvoorziening en het reguliere bedrijf. Wie niet kan of wil werken, vraagt een Wajong-uitkering aan en besteedt de tijd naar eigen inzicht of meldt zich bij een activiteitencentrum (Schoemakers 2006:68). Jongeren met een verstandelijke beperking vinden het lastig om hun capaciteiten in te schatten en komen vaak terecht in de sociale werkvoorziening (Schoemakers 2006:78). In het verleden had de sociale werkvoorziening een goed imago bij ouders van matig en ernstig gehandicapte kinderen. Tegenwoordig bestaat hier meer kritiek op: de werkvoorziening lijkt betreft het aanbod van werkzaamheden en de verdere ontwikkeling van werknemers, niet met zijn tijd te zijn meegegaan. Er bestaat weinig keuze tussen werkzaamheden. Hetgeen wordt

aangeboden, is van laag niveau en niet aangenaam als werkbesteding. Naast de sociale werkvoorziening kunnen verstandelijk beperkte jongvolwassenen (later ook lichamelijk beperkte jongvolwassenen) gebruik maken van dagbesteding. Eén derde van de jongeren met een verstandelijke beperking maakt gebruik van activiteitencentra (Schoemakers 2006:94). In de studie van Van der Dussen et al. (2001:89), blijkt dat 36% van de jongvolwassenen met CP een betaalde baan heeft, het betreft echter jongvolwassenen zonder ernstige leerproblemen. Daarnaast bezoekt 41% een activiteitencentrum (Van der Dussen et al. 2001:89).

### **2.9.5 Communicatie**

Taalontwikkeling en het algemene ontwikkelingsniveau beïnvloeden elkaar (Zuidwijk et al. 2003:278). Een deel van de kinderen met CP kan de spraak- en taalvaardigheden niet op een normale manier verwerven en/of gebruiken (CBO 2006:157). Veel voorkomende stoornissen ten gevolge van hun cognitieve en/of motorische problemen zijn vertragingen of stoornissen in de receptieve en expressieve taal (CBO 2006:157). Kinderen met CP die een spraak- en taalontwikkelingsachterstand hebben, worden logopedisch behandeld. De behandeling is gericht op het stimuleren en verbeteren van (verbale) communicatie en het gebruik maken van ondersteunende communicatiemiddelen (CBO 2006:158). Veel kinderen met CP die geen of beperkte spraakmogelijkheden hebben, maken gebruik van ondersteunde communicatie. De term ondersteunde communicatie (OC) verwijst naar communicatie waarbij alle mogelijke communicatievormen en hulpmiddelen worden gebruikt ter ondersteuning van de communicatieve interactie. Communicatiehulpmiddelen kunnen variëren van laagtechnische hulpmiddelen als communicatieklappers en pictobladen, tot hoogtechnische hulpmiddelen als computers met spraakuitvoer (CBO 2006:159). Wanneer gecommuniceerd wordt met kinderen met CP, wordt vaak niet gelet op de mogelijkheden van het kind. Het kind wordt niet betrokken in de communicatie omdat het niet spreekt, er wordt vóór het kind gereageerd of er wordt te weinig tijd gegeven aan het kind om te reageren op communicatie (CBO 2006:159).

### **2.9.6 Sociale omgang**

Kinderen en jongeren groeien op in een netwerk van sociale relaties (Kooiker 2006:27). In geen andere levensfase oriënteren mensen zich zo op leeftijdsgenoten als in de jeugd. Vriendschappen met leeftijdsgenoten zijn voor jongeren heel belangrijk (Kooiker 2006:31). De literatuur laat zien dat kinderen en jongeren met een beperking meer contact hebben met volwassenen en meer alleen zijn dan kinderen en jongeren zonder beperkingen (Bleeker e.a. 1990). Uit de literatuur komt naar voren dat jongeren met CP minder sociaal actief zijn en minder tijd met hun leeftijdsgenoten doorbrengen buiten school (Wiegerink et al. 2004:22). In de jaren tachtig werd een aantal jongvolwassenen van 20 jaar en ouder met motorische

beperkingen die de mytyschool of het revalidatiecentrum verlieten, benaderd voor een onderzoek (Tan & Tempelman 1989). De jongvolwassenen zagen hun vriendenkring veranderen. De contacten met de gehandicapte vrienden van toen verwaterden en daarvoor kwamen contacten met nieuwe valide vrienden in de plaats. Soms was het een bewuste keuze om geen contact te houden met de klasgenoten van vroeger: deze jongeren wilden de revalidatieperiode bewust achter zich laten. De meeste jongeren lukte het om nieuwe vriendschappen op te bouwen omdat ze meer ondernemen en meer nieuwe contacten opdoen (Kooiker 2006:39). De kans op vriendschappen en relaties hangt mede af van hoe het individu met de eigen beperkingen omgaat (Gorter 1983). In het onderzoek in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), zijn jongvolwassenen met CP gevraagd naar het hebben van vrienden. De jongvolwassenen die in dit onderzoek ondervraagd waren, gaven bijna allemaal (90%) aan drie of meer vrienden te hebben. Slechts twee procent gaf aan eigenlijk niemand te hebben (Wiegerink et al. 2004). De meeste van hen doen aan sport en gaan naar de film. Slechts 12% geeft aan nooit met vrienden op stap te gaan (Kooiker 2006:35). Hoewel de grootste groep op het gebied van sociale relaties geen problemen lijkt te hebben, geeft negen procent aan dat ze moeite hebben om vriendschappen te onderhouden. Eén procent geeft aan afhankelijk te zijn van de hulp van anderen voor het onderhouden van vriendschap. De algemene conclusie uit het 'CP Transitieonderzoek ZWN', is dat de meeste jongvolwassenen met CP op het gebied van sociale relaties geen opvallende problemen hebben. Wel moet in ogenschouw genomen worden dat deze resultaten, afkomstig uit het 'CP Transitieonderzoek ZWN' (onderdeel van PERRIN CP 16-20), gericht zijn op jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen (Donkervoort et al. 2004). Uit de '*Rapportage Gehandicapten 2006*' (Kooiker 2006:41), blijkt dat van de verstandelijk gehandicapten, 47% geen vrienden heeft.

## **2.10 Succesvolle participatie**

Een succesvolle participatie heeft een positieve invloed op de gezondheid en het 'zich goed voelen' (Donkervoort et al 2006:2). Het lijkt erop dat de participatie vooral achterblijft bij gelegenheden waar de toegankelijkheid in het geding is. Uit een studie van het Kenniscentrum Revalidatie en Handicap (iRv) blijkt echter dat karakter en persoonlijke vaardigheden betere voorspellers zijn van succesvolle participatie (Kooiker 2006:121). De participatie kan tevens vergroot worden door het Persoonsgebonden Budget (PGB). Met een PGB kan iemand zelf zorg inkopen en bepalen waar het geld aan besteed wordt. Vanuit het PGB kan bijvoorbeeld persoonlijke verzorging, verpleging en ondersteunende en activerende begeleiding bekostigd worden (VWS 2007). De mogelijkheden van het PGB om de participatiegraad te vergroten, zijn in dit onderzoek echter buiten beschouwing gelaten. Om inzicht te krijgen in de participatiemogelijkheden van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP, zullen de verschillende participatiedomeinen onderzocht moeten worden.

### 3. Methoden

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksmethode en -opzet behandeld. Het gaat hierbij om het type onderzoek, de onderzoekspopulatie, dataverzameling en -analyse. Daar in het complementaire bacheloronderzoek dezelfde methodologie is gehanteerd, zal in dit hoofdstuk met de term 'onderzoek' het complementaire bacheloronderzoek bedoeld worden.

#### 3.1 Type onderzoek

In dit onderzoek staan de visies en ervaringen van ouders van de jongvolwassenen centraal. Het onderzoek heeft een exploratief karakter, er wordt echter geen interventie of experimentele behandeling getoetst (Creswell 2003). Exploratief onderzoek kan op een tweetal manieren worden gedaan; op kwalitatieve of op kwantitatieve wijze (Creswell 2003). Het verschil hierin is, dat bij kwalitatief onderzoek geen specifieke voorkennis is verondersteld (Creswell 2003:18). Bij dit soort onderzoek wordt veelal gebruik gemaakt van interviews, observaties en documenten (Everaert & van Peet 2006:18). Bij kwalitatief onderzoek is vaak sprake van een tekstmatige analyse (Creswell 2003:13). Bij kwantitatief onderzoek is meestal wel voorkennis verondersteld en wordt soms gebruik gemaakt van (statistische) analyses. Deze analyse gebeurt dan middels cijfermatige data (Creswell 2003:13). Veelal maakt men binnen kwantitatief onderzoek gebruik van een survey- of enquêtemethode, een experiment of van tests (Everaert & van Peet 2006:15, Creswell 2003:14). Naast kwantitatief- en kwalitatief onderzoek bestaat een '*mixed method*' variant (Creswell 2003:18). Dit is een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek, zowel in dataverzameling als analyse. Bovendien maakt dit type onderzoek gebruik van open en gesloten vragen (Creswell 2003:19). Dit onderzoek valt onder '*mixed method*', omdat enerzijds gebruik wordt gemaakt van vragenlijsten (open en gesloten vragen) en anderzijds van interviews. Het onderzoek zal zich richten op de visies en ervaringen uit de vragenlijsten en interviews. Tevens zullen 'frequentie analyses' worden uitgevoerd via het analyseprogramma SPSS. Gezien het beperkte aantal respondenten zullen echter geen verdere statistische bewerkingen worden gedaan. Er is gekozen voor twee methoden: het sturen van vragenlijsten en het houden van interviews. Gezien het exploratieve karakter van dit onderzoek werd verwacht via de vragenlijsten én de interviews meerwaarde te geven aan het onderzoek. Het interview maakte immers een verdere verdieping van de vragenlijst mogelijk.

De wetenschappelijke onderzoeksmethode die op dit onderzoek is toegepast is een cohortstudie. Een cohort is een groep mensen die een gemeenschappelijke karakteristiek of ervaring hebben, gedefinieerd binnen een bepaalde tijd (Meir et al. 2006). Het betreft een

bestaande groep van 50 personen, namelijk die de revalidatie hebben verlaten. Bij een cohortstudie is het gebruikelijk om het cohort gedurende een aantal jaar te volgen. Het cohort in dit onderzoek is echter op één moment bestudeerd. Dit wordt puntprevalentie<sup>3</sup> genoemd (Poos & Gijsen 2005). Er is geen sprake van een prospectief onderzoek<sup>4</sup>, omdat de huidige situatie van de jongvolwassenen is bestudeerd. Bij het thema participatie is gevraagd naar hoe de jongvolwassenen op dit moment participeren. Bij het thema transitie is wel sprake van een retrospectief onderzoek<sup>5</sup> omdat gevraagd is naar de situatie in de kinderrevalidatie en de overstap een paar jaar geleden. Daarnaast is gekozen voor proxy onderzoek, omdat de ouders van jongvolwassenen zijn benaderd.

## **3.2 Onderzoekspopulatie**

Voor de selectie van de jongvolwassenen is contact opgenomen met revalidatiecentrum Rijndam, omdat de jongvolwassenen vroeger zijn behandeld in de kinderrevalidatie, behorend bij deze instelling.

### **3.2.1 Selectie van de onderzoekseenheden**

Er is gebruik gemaakt van een aanwezig bestand, afkomstig van de kinderrevalidatie van revalidatiecentrum Rijndam. Deze bestond uit 55 jongvolwassenen die in hun kinderfase in behandeling waren bij dit revalidatiecentrum. Veelal zijn deze jongvolwassenen vanaf hun geboorte tot ongeveer het 19<sup>e</sup> levensjaar in behandeling geweest bij de kinderrevalidatie van de Adriaanstichting. De Adriaanstichting is gefuseerd tot revalidatiecentrum Rijndam. De jongvolwassenen uit het aanwezige bestand hebben CP en een verstandelijke beperking. De meeste van deze 55 jongvolwassenen hebben de afgelopen vijf jaar de kinderrevalidatie verlaten. Aan de ouders van jongvolwassenen is een vragenlijst thuisgestuurd. De keuze voor het benaderen van de ouders omtrent deze thema's is een bewuste keuze geweest. Deze is in de paragraaf 'afbakening' (1.1) in hoofdstuk 1 reeds uitgelegd.

### **3.2.2 Inclusie- en exclusiecriteria**

De onderzoekspopulatie moest aan een aantal inclusie- en exclusiecriteria voldoen:

Inclusiecriteria - Ouders van jongvolwassenen:

- met de diagnose CP

---

<sup>3</sup> Puntprevalentie: Het aantal jongvolwassenen met CP op een bepaalde datum van een bepaald jaar gedeeld door de totale populatie op die datum van dat jaar (Poos & Gijsen 2005).

<sup>4</sup> Prospectief onderzoek is onderzoek waarbij een bij het begin van het onderzoek geïdentificeerde groep personen wordt opgevolgd met betrekking tot het optreden van een ziekte of gebeurtenis. Bijvoorbeeld 'prospectief cohort onderzoek'

<sup>5</sup> Retrospectief is onderzoek waarbij men tracht van een geïdentificeerde groep personen met een bepaalde ziekte of uitkomst de relevante gegevens over blootstelling aan risicofactor(en) uit het verleden te achterhalen.

- die geboren zijn in de periode van 01-04-1982 tot 01-04-1987 (20-25 jaar)
- die in behandeling zijn geweest bij de kinderrevalidatie van revalidatiecentrum Rijndam
- die lager functioneren dan MLK (moeilijk lerende kinderen) niveau, ongeveer overeenkomstig met een IQ lager dan 60. Het gaat om kinderen die door de revalidatieartsen beoordeeld zijn op ZMLK (zeer moeilijk lerende kinderen) niveau

Exclusiecriteria - Ouders van jongvolwassenen:

- die hoger functioneren dan ZMLK niveau, overeenkomstig met een IQ hoger dan 60
- die geen diagnose CP hebben

Bovendien worden ouders uitgesloten:

- die de vragenlijst niet voldoende kunnen begrijpen en/of invullen, overeenkomstig met een vragenlijst die voor minder dan 50% is ingevuld
- die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen

### **3.3 Benaderingswijze**

Om de ouders van jongvolwassenen te benaderen, was gebruik gemaakt van een bestaand adressenbestand (n=55). Uiteindelijk zijn 50 ouders voor onderzoek benaderd (4.1.1). Van sommige jongvolwassenen was het adres bekend, van anderen alleen de naam, de geboortedatum en het geslacht. Hiervoor is nader zoekwerk verricht onder leiding van de revalidatiearts van revalidatiecentrum Rijndam, dhr. drs. R. Pangalila. Gezien het feit dat de adressen van de ouders van de jongvolwassenen privé-gegevens zijn, was het noodzakelijk om de adressen te verkrijgen met behulp van de revalidatiearts. Bij de vragenlijst was tevens een toestemmingsformulier bijgevoegd. Op deze manier zijn de ouders benaderd voor een vrijwillige deelname aan het interview.

Officieel moest toestemming worden verkregen van de ouders of zij bereid waren mee te werken aan het invullen van de vragenlijst. Dit zou een tijdrovende stap zijn geweest in het onderzoeksproces. Hierdoor is gekozen de vragenlijsten direct te versturen. In de vragenlijst is expliciet vermeld dat de vragenlijst afkomstig is uit revalidatiecentrum Rijndam, maar dat de onderzoeksgegevens geanalyseerd zullen worden voor een afstudeerscriptie. Door te werken met de naam van dit revalidatiecentrum werd een hogere respons verwacht, daar het revalidatiecentrum vaak een bekende (en vertrouwde) instelling is voor de ouders en de jongvolwassenen. Er is voor de benadering gebruik gemaakt van een soortgelijke patiënteninformatiebrief en een toestemmingsformulier als bij het 'CP Transitieonderzoek ZWN'. Door hetzelfde concept te gebruiken werd eveneens verwacht dat dit de respons zou verhogen.

Bij de selectie van de ouders voor de interviews, is geen *'at random'* methode gehanteerd, dit wil zeggen dat de respondenten voor dit onderzoek niet willekeurig zijn gekozen. Twaalf van de dertien respondenten hadden toestemming gegeven voor het onderzoek, hieruit zijn zes respondenten geselecteerd. Van de ouders die op het toestemmingsformulier hadden aangegeven deel te willen nemen aan het interview, is voor de selectie gelet op algemene gegevens van de ouders. Er is gekozen voor ouders uit verschillende regio's, omdat er in dit onderzoek is verondersteld dat er mogelijk verschillen in voorzieningen en mogelijkheden bestaan tussen deze regio's. Bovendien is bij de selectie gekeken naar het beroep van de ouders en op die manier naar de sociaal-economische status. Daarnaast is gelet op buitenlandse achternamen zodat niet slechts Nederlandse achternamen waren vertegenwoordigd.

### **3.4 Proces**

Het versturen van de vragenlijsten en het houden van de interviews vraagt om een zorgvuldige voorbereiding. Deze zal in de volgende twee deelparagrafen worden besproken.

#### **3.4.1 Proces vragenlijst**

De verzending van de vragenlijsten is uitgevoerd door revalidatiecentrum Rijndam. Op het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam heeft de projectleider van het PERRIN-onderzoek, drs. M. Donkervoort, de begeleiding verzorgd bij het samenstellen van de onderzoekspakketten, bestaande uit: een vragenlijst, patiënteninformatiebrief, toestemmingsbrief voor het interview en een antwoordenvolp met etiket. De antwoordenvolpen, de vragenlijsten en de adressen van de ouders zijn genummerd, zodat de afzenders gekoppeld konden worden aan de vragenlijsten. Op de antwoordenvolpen is bovendien 'DE onderzoek' geschreven. Dit verwijst naar Daphne-Elise onderzoek, zodat het directiesecretariaat van het revalidatiecentrum op een eenvoudige manier de geretourneerde vragenlijsten kon herkennen. Alle patiënteninformatiebrieven zijn ondertekend door dhr. M. Bergen (directeur revalidatiecentrum Rijndam) en dhr. drs. R. Pangalila (revalidatiearts). Na deze schriftelijke toestemming zijn de vragenlijsten naar de ouders van de jongvolwassenen gestuurd. De ouders werden verzocht de geretourneerde vragenlijsten binnen 14 dagen terug te sturen. Voor een verhoging van de respons is bovenaan de vragenlijst vermeld dat onder de eerste 10 inzenders een VVV-bon verlost zou worden. Na 16 dagen is een *'reminder'* (herinnering) gestuurd naar alle ouders die de vragenlijsten niet hadden geretourneerd. Voor de volledigheid van het onderzoek is bij de *'reminder'* hetzelfde onderzoekspakket meegestuurd als bij de eerste zending.



### **3.4.2 Proces interviews**

Indien een respondent op het toestemmingsformulier vermeldde deel te willen nemen aan het interview, is telefonisch contact opgenomen met de betreffende ouder om een afspraak te maken. Op het toestemmingsformulier was aangegeven dat de ouders konden kiezen voor een interview in de thuissituatie of elders. Voor de interviews is een topiclijst (naar aanleiding van de ingevulde vragenlijst gemaakt) en de ingevulde vragenlijst zelf gebruikt. Op deze manier werd doorgevraagd op de achtergronden van de thema's uit de vragenlijst. De interviews zijn, nadat toestemming was gevraagd aan de ouders, opgenomen op een voicerecorder. Na het interview is aan de ouders een kleine attentie gegeven als dank voor hun deelname aan het onderzoek. Na afloop van het interview werden de opgenomen interviews op de computer afgespeeld via Windows Mediaplayer. Op deze manier konden de interviews 'ad verbatim' (letterlijk) worden uitgetypt. Vervolgens zijn de uitgetypte interviews handmatig geanalyseerd.

### **3.5 Dataverzameling**

Dataverzameling omvat de fase waarin gegevens worden verzameld die nodig zijn op de probleemstelling op te lossen (Everaert & van Peet 2006:12). In dit onderzoek zijn verschillende dataverzamelmethode en -bronnen gebruikt om gegevens over de onderzoeksgroep te achterhalen (Baarda et al. 1998; Creswell 2003). De data zijn op twee verschillende manieren verzameld. Enerzijds via de geretourneerde vragenlijsten met gesloten en open vragen. Anderzijds zijn kwalitatieve gegevens verzameld via de verdiepende 'face-to-face' interviews (Creswell 2003:186). De verkregen data uit de vragenlijsten hebben als uitgangspunt gediend voor het opstellen van de topiclijst voor de verdiepende interviews. Op deze manier ontstond een semi-gestructureerd interview.

#### **3.5.1 Vragenlijst**

De vragenlijst was opgesteld aan de hand van bestaande literatuur en eerder onderzoek met betrekking tot transities. Daarbij was gebruik gemaakt van verschillende vragenlijsten, die veelal gebruikt zijn in eerder gepubliceerde onderzoeken. Een gedeelte van de items uit de opgestelde vragenlijst is zelf bedacht. De vragenlijst omvatte in totaal 100 items en bestond uit drie onderdelen: vragen over personalia van de jongvolwassene, gegevens van de ouder en algemene vragen en vragen over participatie en over transitie van zorg. De vragenlijst bevat zowel open als gesloten vragen. Voor de algemene vragen (8 items) en de vragen over personalia van de jongvolwassene en gegevens van de ouder (12 items) is gebruik gemaakt van vragen uit 'Op Eigen Benen Verder' (Van Staa 2006) en 'CP Transitieonderzoek ZWN' (Donkervoort 2002).



Voor het thema 'Participatie' (47 items) zijn vragen uit bestaande vragenlijsten gebruikt en soms in zinsopbouw aangepast, omdat de vragenlijsten in dit onderzoek gericht zijn aan de ouders en niet aan de jongvolwassenen zelf. De vragenlijsten die gebruikt zijn, zijn de '*LIFE HABITS questionnaire*' (*shortened version 3.0*) (Fougerollas & Norreau 1999), de '*IPA*' (Impact op Participatie en Autonomie: verkorte versie) (Cardol & De Jong 2001) en de vragenlijst 'CP Transitieonderzoek ZWN' (Donkervoort 2002). De '*LIFE HABITS questionnaire*' is een vragenlijst voor het in kaart brengen van de participatiemogelijkheden van een individu, toegepast op het dagelijks leven en de sociale rolpatronen (Fougerollas & Norreau 1999). De lijst bevat 69 items in 13 categorieën. De IPA vragenlijst is ontwikkeld om de problemen ten aanzien van participatie en autonomie die de patiënt ervaart, in kaart te brengen (Cardol & De Jong 2001). Daarbij gaat het om de vraag of de respondent zelf kan bepalen of hij/zij kan deelnemen aan de activiteiten die voor de respondent belangrijk zijn (participatie) (Cardol & De Jong 2001). De domeinen mobiliteit, zelfverzorging, zelfredzaamheid, dagbesteding, communicatie en sociale omgang zijn vertegenwoordigd in de vragenlijst van dit onderzoek en zijn tevens domeinen in de '*IPA Questionnaire*'. Drie domeinen uit de IPA zijn niet meegenomen in dit onderzoek. 'Bezigheden in en om het huis' als gezinstaken, huishouden en het onderhouden van de tuin worden niet relevant geacht voor de doelgroep van dit onderzoek, omdat zij vanwege hun motorische stoornis hiertoe mogelijk niet in staat zullen zijn. Daarnaast zijn de vragen op het gebied van 'financiën' en 'andere steunen' niet relevant voor dit onderzoek, omdat de jongvolwassenen vanwege hun verstandelijke beperking hier toe niet in staat worden geacht. De reden dat gekozen was voor de IPA vragenlijst, is dat de opdrachtgever (Rijndam) de mogelijkheid wilde hebben om de resultaten afkomstig uit deze vragenlijst, te vergelijken met resultaten uit andere onderzoeken.

Voor het thema 'Transitie van zorg' (23 items) is gebruik gemaakt van de topiclijst 'Interviewprotocol Sophia, versie ouders' (Van Staa 2004). Vanwege het zeer beperkte aantal beschikbare vragenlijsten over dit thema, zijn hiervoor meerdere items zelf bedacht. In het thema 'transitie van zorg' gaat het om de overstap van zorgverlening. Het gaat hierbij om de onderdelen; voorbereiding op de overstap, de kinderrevalidatie, de zorg na de transitie en de ervaringen met betrekking tot de transitie van zorg. De vragenlijst is afgesloten met de Barthel index (10 items) (Van Engelen 2005). De Barthel index is ontwikkeld voor het vaststellen van de mogelijkheden van patiënten om de activiteiten van het dagelijks leven (ADL) aan te kunnen (Mahoney & Barthel 1965). De Barthel index geeft kortweg de mate van beperking weer (Goossen et al. 2004).

Nadat de inhoud van de vragenlijst was goedgekeurd, zijn alle items uit de vragenlijst ingevoerd in het analyseprogramma SPSS. SPSS bevat een groot aantal mogelijkheden

voor het invoeren van gegevens, het controleren van gegevens en het bewerken en analyseren van gegevens (Mendenhall & Sincich 2003). Allereerst zijn alle gesloten vragen uit de vragenlijst (75) ingevoerd. Elke vraag (variabele) heeft een korte naam gekregen en verwijst naar het deel van de vragenlijst waar hij bij hoort. Voor het onderdeel transitie van zorg zijn naast enkele gesloten vragen, voornamelijk open vragen gesteld in de vragenlijst. Alle gesloten vragen bevatten meerdere antwoordcategorieën, ook deze antwoordcategorieën zijn ingevoerd (bijv. goed, redelijk, slecht). Nadat het databestand was opgezet, konden de geretourneerde vragenlijsten ingevoerd worden in SPSS en werden deze vervolgens geanalyseerd (5.6.1).

### **3.5.2 Interview**

Om de interviews samen te stellen zijn de individuele vragenlijsten gebruikt. De thema's uit deze vragenlijst werden tijdens het interview in dezelfde volgorde behandeld. Aangezien de data van de verkregen vragenlijsten verschilden, zijn de vragen bij de thema's aangepast aan de individuele vragenlijst. In kwalitatief onderzoek kan gebruik worden gemaakt van vragen die van tevoren zijn opgesteld of van open interviews. Er was in dit onderzoek sprake van een semi-gestructureerd interview. Bij een semi-gestructureerd interview wordt een interviewschema met ruwe vragen gebruikt, maar hier kan tevens van worden afgeweken (Everaert & van Peet 2006:16). In dit onderzoek werkte deze manier van interviewen erg sturend en is de controle over de thema's die behandeld moesten worden in het interview, behouden. Er is gebruik gemaakt van een semi-gestructureerde topiclijst die overeenkomt met de vragenlijst, met uitzondering van één open vraag bij het thema transitie van zorg. De thema's participatie en transitie van zorg zijn beiden in het interview behandeld. Op deze manier werden de thema's geïntegreerd en hoefden de ouders éénmalig tijd vrij te maken voor het interview. Per interview was ongeveer drie kwartier nodig. Nadat het interview was afgerond, is een verdeling gemaakt voor het uittypen van de interviews. Vervolgens is de analyse gestart (5.6.2).

### **3.6 Analyse van de gegevens**

Dataverzameling en data-analyse hebben elkaar afgewisseld. Data-analyseren is; *“de verwerking van onderzoeksgegevens door ze te schiften, samen te vatten en met elkaar in verband te brengen”* (Boeije 2005:62). Zodra één van de vragenlijsten geretourneerd was, zijn de gesloten vragen verwerkt in het analyseprogramma SPSS. In de vragenlijst zijn de antwoordcategorieën gesloten, in het interview was plaats voor de ‘verhalen’ achter deze antwoorden. De open vragen uit de vragenlijst zijn geanalyseerd en meegenomen bij het opstellen van de interviews. De gesloten vragen zijn eveneens als input gebruikt voor het interview.

### 3.6.1 Analyse van de vragenlijsten

Nadat de vragenlijsten waren geretourneerd zijn alle resultaten uit de vragenlijst ingevoerd. Vragen die niet zijn ingevuld, zijn aangegeven met het getal '99', *missing value*. Daar ouders bij vragen soms meerdere antwoorden hadden aangekruist (bijvoorbeeld bij hulpmiddelen), zijn deze vragen uitgesplitst. De vraag valt dan uiteen in meerdere vragen. Wanneer men bij een andere situatie meerdere antwoorden als 'redelijk' en 'slecht' had aangekruist, is gekozen voor de extreme waarde. Het antwoord 'slecht' is dan ingevoerd omdat 'redelijk' een erg neutraal antwoord is en omdat de ouder dan neigt naar een slechtere beoordeling. Na het invoeren van alle vragenlijsten (13 cases), is gestart met de daadwerkelijke analyse. Het gaat hierbij om een beschrijvende analyse. Er zijn *'frequencies'* uitgedraaid in SPSS, op deze manier kon direct afgelezen worden hoe vaak een antwoord gegeven was. Voor een groot aantal vragen is per item de antwoordmogelijkheden beschreven aan de hand van hoe vaak dat antwoord is gegeven. Deze antwoorden zijn veelal weergegeven in tabellen of cirkeldiagrammen, ter illustratie op de tekst. De vragenlijst is tijdens de interviews gebruikt als topiclijst. De open vragen uit de vragenlijst dienden als input voor de vragen die gesteld werden tijdens de interviews. Op deze manier werd geprobeerd meer informatie te verkrijgen met betrekking tot bepaalde antwoorden, wensen en aanbevelingen, waardoor uitgebreider op de vragenlijst kon worden ingegaan. De gesloten vragen uit de vragenlijst dienden tijdens het interview eveneens als input voor de vragen. Vaak werd er op de gesloten vragen, afkomstig uit de vragenlijst, verder gevraagd als het antwoord niet eenduidig was, niet beschikbaar was of als er meer informatie verkregen moest worden.

### 3.6.2 Analyse van de interviews

Aan de hand van de analyse van de vragenlijst van zowel de gesloten als de open vragen, zijn de interviews opgesteld en gehouden bij de ouders in de thuissituatie. Na afloop van de interviews zijn deze uitgetypt. Het totaal van zes interviews werd verdeeld. Een interview werd door één persoon uitgetypt, ondanks dat het interview twee verschillende thema's bevatte. Diegene die het interview had uitgetypt, maakte voor het analyseren gebruik van het handmatig themagewijs analyseren. In deze manier van analyseren wordt de tekst als het ware in stukjes geknipt (Boeije 2005:64). Dit houdt in dat er binnen het 'eigen' thema (participatie en transitie van zorg) onderscheid werd gemaakt tussen de verschillende participatiedomeinen en 'onderdelen' van zorg. Er is geen gebruik gemaakt van de analysemethode 'open coderen' zoals bij de *'Grounded Theory'*, maar er is geanalyseerd aan de hand van voorgestructureerde thema's uit de vragenlijst (themagewijs analyseren) (Boeije 2005). Vervolgens werden dezelfde kopjes die refereren naar een domein of een onderdeel (stukjes gemarkeerde tekst met dezelfde naam), door middel van de handmatige 'knip-plak methode' in een nieuw document geplaatst (Boeije 2005:85). De fragmenten of citaten van een domein of onderdeel die bij elkaar hoorden, werden gegroepeerd (Boeije

2005:64). Met kleuren werd via een digitale markeerstift onderscheid gemaakt in de verschillende respondenten. Daarna kon de analyse per domein binnen de verschillende thema's starten. De relevante fragmenten zijn gelabeld en onderling vergeleken (Boeije 2005:85); er is gezocht naar overeenkomsten en verschillen die de respondenten hadden aangegeven met betrekking tot een bepaald domein of onderdeel binnen een bepaald thema. Bovendien is er gekeken naar afwijkende of opvallende visies die ouders hadden. Daarnaast is tijdens de analyse tevens veel aandacht besteed aan de wensen en aanbevelingen die de ouders hadden beschreven. Hetgeen de ouders tijdens de interviews hadden gezegd of genoteerd in de vragenlijst is soms letterlijk overgenomen in de vorm van een citaat of beschrijvend verwerkt. Voor het beschrijven van de fragmenten en de citaten in het rapport is gebruik gemaakt van nummers. De respondenten hebben een nummer gekregen die overeenkomt met de volgorde waarop ze zijn ingevoerd in SPSS.

### **3.7 Validiteit en betrouwbaarheid**

In de volgende deelparagrafen wordt kort de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek beschreven. De validiteit is de mate waarin een (meet)instrument, bijvoorbeeld een interview, aan zijn doel beantwoordt; meten we dátgene dat we denken te meten? (Everaert & van Peet 2006:23). De betrouwbaarheid van een onderzoek is de mate waarin onderzoeksresultaten onafhankelijk zijn van toeval (Baarda et al. 1998). Als een onderzoek betrouwbaar is, hoeft het nog niet valide te zijn (Swanborn 1994).

#### **3.7.1 Waarborging validiteit**

Bij de interne validiteit is het belangrijk dat er een goede overeenkomst is tussen de bevindingen van de onderzoekers en de theoretische ideeën die ze ontwikkelen (Everaert & van Peet 2006:20). Voor de waarborging van de interne validiteit is het belangrijk verschillende databronnen te gebruiken (Creswell 2003:196). In dit onderzoek vindt datatriangulatie plaats door vragenlijsten en interviews te gebruiken. Daarnaast is tijdens de interviews gebruik gemaakt van een voicerecorder. Het interview is opgenomen en kon hierdoor letterlijk worden uitgetypt. Op deze manier kunnen antwoorden niet worden verdraaid en ontstaat een valide beeld van de informatie. Door meerdere interviews te houden, konden de afzonderlijke interviews met elkaar vergeleken worden en is er meer inzicht verkregen in de plausibiliteit van de bevindingen bij de afzonderlijke respondenten (Segers & Hutjes 1999).

Externe validiteit houdt in dat de resultaten uit het onderzoek tevens toepasbaar zijn op andere situaties (Baarda et al. 1998, Creswell 2003:171). Hierbij is het belangrijk dat er een representatief beeld wordt gegeven van de data. Voor de waarborging van de externe validiteit is het tevens van belang om de resultaten van dit onderzoek te vergelijken met

vergelijkbare onderzoeken en studies (Creswell 2003:157). Dit onderzoek had niet tot doel de resultaten te generaliseren. Gegevens die worden gebaseerd op zes interviews en 13 vragenlijsten, in dit onderzoek het geval, kunnen moeilijk gegeneraliseerd worden naar de totale populatie. Niet de externe validiteit, maar de interne validiteit staat centraal (Creswell 2003). Door het gebruik maken van een vragenlijst die gedeeltelijk zelf geconstrueerd was, is er minder zekerheid met betrekking tot de validiteit van de vragenlijst.

### **3.7.2 Waarborging betrouwbaarheid**

De interne betrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin de gegevensverzameling, de data-analyse en de conclusies binnen het onderzoek zelf consistent zijn (Creswell 2003). Het is belangrijk dat er voldoende informatie verzameld is in het onderzoek. Daarnaast moet een gedefinieerd en consequent gebruik van begrippen gehanteerd worden. Bovendien kan de interne betrouwbaarheid verhoogd worden door methodetriangulatie (Baarda et al. 1998, Segers & Hutjes 1999). In dit onderzoek zijn meerdere methoden gebruikt, namelijk het houden van een literatuurstudie en interviews en het afnemen van vragenlijsten. Tijdens de interviews is er gebruikt gemaakt van semi-gestructureerde vragen. De topiclijst bevatte dezelfde onderdelen als de vragenlijst, zowel de participatiedomeinen als onderdelen van zorg zijn aan bod gekomen. Dit heeft ervoor gezorgd dat bij ieder interview met hetzelfde type respondent, dezelfde vragen gesteld zijn. Toch is geen richting aan de vragen gegeven om te voorkomen dat de respondenten gestuurd werden in hun antwoorden (Creswell 2003). Door deze consistentie wordt de interne betrouwbaarheid vergroot en zijn de resultaten onderling vergelijkbaar.

Externe betrouwbaarheid houdt in dat andere onderzoekers het onderzoek in een gelijksoortige setting met gelijksoortige mensen kunnen herhalen. Het gaat om de mate waarin een onderzoek gerepliceerd kan worden, dit wordt de virtuele herhaalbaarheid genoemd (Everaert & Peet 2006:19). Het betreft een nauwkeurige vastlegging van methoden, werkwijzen, analyse enzovoort (Creswell 2003). Het gebruik van een voicerecorder vergroot naast de validiteit ook de betrouwbaarheid van het onderzoek. De werkelijke antwoorden kunnen immers niet worden verdraaid en zijn letterlijk terug te luisteren. Vanwege de beperkte tijd die (in het kader van 'afstuderen') voor het onderzoek beschikbaar was, was het niet mogelijk om meer dan zes interviews te houden. Tevens was het door de beperkte tijd niet mogelijk meer respondenten te benaderen met behulp van een vragenlijst. Dit kan resulteren in minder betrouwbare uitkomsten, dan wanneer het onderzoek onder een groter aantal respondenten zou zijn uitgevoerd. Daarnaast heeft de gedeeltelijk zelf geconstrueerde vragenlijst geleid tot minder betrouwbare resultaten.

### **3.8 Ethische dilemma's**

Bij het uitvoeren van onderzoek stuit men meestal op ethische dilemma's (Creswell 2003:64). Het is van belang om aan te geven hoe met ethische dilemma's is omgegaan in het onderzoek.

#### **3.8.1 Toestemming**

Het is belangrijk dat de onderzoeker de respondenten informeert over het onderzoek en hen voorlegt hoe de gegevens zullen worden verwerkt in het rapport. Op basis hiervan kunnen de respondenten hun toestemming geven. Dit wordt '*informed consent*' genoemd (Boeije 2005:124). Alle respondenten hebben, door het invullen van de vragenlijst, toestemming gegeven voor het gebruiken van de gegevens. Voor het interview hebben de respondenten een toestemmingsformulier ingevuld. In het toestemmingsformulier voor het interview was opgenomen dat de keuze voor deelname geen gevolgen had voor de behandeling, dat de respondent de toestemming op elk gewenst moment kon intrekken en dat de privacy gedurende het onderzoek en daarna gewaarborgd zou worden. Daarnaast is aangegeven dat met de persoonsgegevens vertrouwelijk zou worden omgegaan en dat het bandje in de voicerecorder zou worden gewist (Boeije 2005:124). Bij het schrijven van het rapport zijn de gegevens van de respondenten vervangen door nummers en op deze manier in het rapport weergegeven. De onderzoeksopzet is goedgekeurd door dhr. dr. R. Pangalila en dhr. M. Bergen. Er is in dit onderzoek gebruik gemaakt van een toestemmingsformulier dat hetzelfde concept heeft als het 'CP Transitieonderzoek ZWN'. Hiervoor is toestemming gevraagd aan het METC en is goedkeuring verkregen.

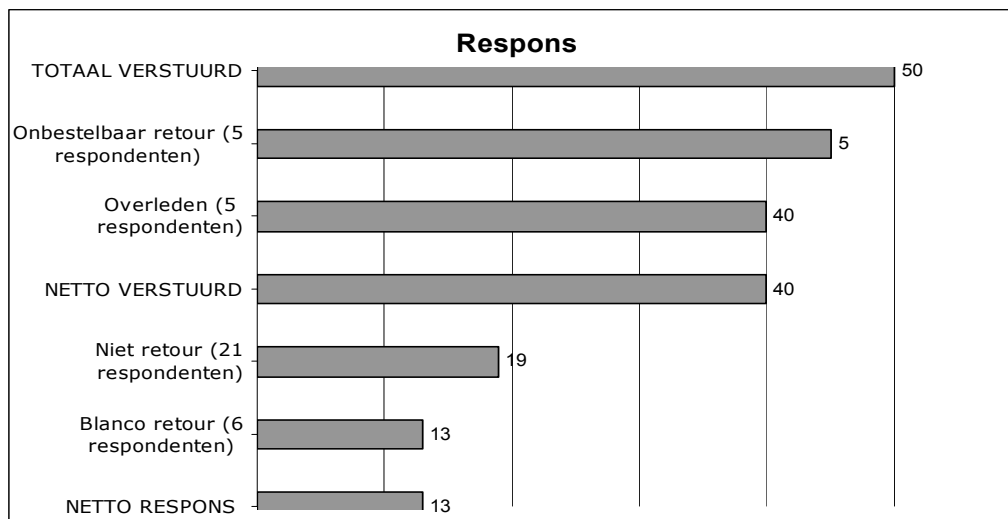
## 4. Resultaten – Algemeen

In dit hoofdstuk komt de respons aan bod. Daarna wordt een beeld geschetst over de personalia van de jongvolwassenen en de gegevens van de ouders. Tenslotte zal een beschrijving van de analyse van de algemene vragen gegeven worden.

### 4.1 Respons

De onderstaande tabel is een weergave van de respons. In de tabel is het bruto- en netto verstuurd aantal vragenlijsten en de netto respons af te leiden. De netto respons geeft het aantal bruikbare vragenlijsten aan welke vervolgens geanalyseerd zijn middels SPSS.

*Figuur 2. Opbouw respons*



#### 4.1.1 Bruto en netto verstuurd vragenlijsten

Het adressenbestand dat via het revalidatiecentrum was verkregen bestond uit 55 namen en adresgegevens. Van deze 55 namen en adresgegevens bleken er vijf niet geschikt te zijn voor deelname aan het onderzoek, vanwege adres onbekend (3) of overlijden van de jongvolwassene (2). Het aantal vragenlijsten dat uiteindelijk naar de ouders van jongvolwassenen met CP is gestuurd, kwam daarmee op een bruto verstuurd aantal vragenlijsten van 50. Van deze 50 vragenlijsten kwamen er in totaal 12 terug, waarvan er zeven onbestelbaar bleken. Veelal waren de ouders van de jongvolwassenen verhuisd. Een verklaring voor het grote aantal foutieve adresgegevens kan zijn dat er gebruik is gemaakt van een verouderd adressenbestand. Van de zeven vragenlijsten die zijn teruggestuurd vanwege adres onbestelbaar, is in vijf van de zeven gevallen een ander adres achterhaald en zijn deze vragenlijsten opnieuw verstuurd. In twee van de vijf gevallen kwam vervolgens een goed ingevulde vragenlijst terug. Vijf vragenlijsten zijn retour gestuurd vanwege het



overlijden van een jongvolwassene. Opvallend is dat 13% (7/55) van de jongvolwassenen inmiddels is overleden, dit is een hoog aantal op een relatief kleine groep jongvolwassenen. Uiteindelijk zijn 40 (100%) vragenlijsten netto verstuurd.

#### **4.1.2 Netto respons**

Van de 40 netto verstuurd vragenlijsten kon een onderscheid worden gemaakt in blanco retour (6) en niet retour (21). De woongroep Molière retourneerde een niet ingevulde vragenlijst en gaf alleen het adres van de woongroep. Daarnaast gaf een medewerkster van ASVZ Zuid- West aan de meerwaarde van het onderzoek voor haar cliënt niet in te zien. Een andere ouder wilde niet aan het onderzoek meedoen. Eén ouder heeft bovenaan de vragenlijst aangegeven dat de vragenlijst reeds is ingevuld, deze is echter nooit ontvangen. Eén vragenlijst is niet ingevuld, omdat de ouder heeft aangegeven dat het kind buiten de doelgroep valt. Aangezien dit een beoordeling van een ouder betreft en niet officieel is vastgesteld, wordt deze vragenlijst beschouwd als blanco retour. Bovendien heeft één ouder de vragenlijst voor minder dan 50% ingevuld, waardoor deze als blanco retour wordt gezien. Naast de blanco retour zijn er 21 vragenlijsten niet retour gestuurd, de non respons kwam hiermee op 21 vragenlijsten. De bruto respons is daardoor 67,5%. Uiteindelijk zijn er dus 13 vragenlijsten ingevuld geretourneerd. Het netto responspercentage komt hiermee op 32,5 %.

Voor de lage netto respons kunnen verschillende verklaringen gezocht worden. Een eerste verklaring kan de lengte van de vragenlijst zijn. De vragenlijst bestond uit 16 bladzijden met 100 items. Het kan zijn dat het grote pakket met de vragenlijst de ouders heeft afgeschrikt. Het gebruik van een verouderd adressenbestand kan de tweede verklaring zijn, omdat de vragenlijst alsnog bij de verkeerde persoon terecht gekomen kan zijn. Deze vragenlijsten zijn niet geretourneerd als retour onbestelbaar en zijn waarschijnlijk nooit onder ogen van de bedoelde ouders gekomen. Een derde verklaring kan zijn dat de ouders zich niet meer betrokken voelen bij revalidatiecentrum Rijndam, omdat de jongvolwassenen al enkele jaren geen gebruik meer maken van de behandelingen. Vaak hebben de ouders geen post meer ontvangen sinds het ontslag van hun kind uit de kinderrevalidatie, zodat ze nu minder snel de noodzaak voelen de vragenlijst in te vullen. Een laatste verklaring kan zijn dat de ouders geen tijd wilden spenderen aan het invullen van de vragenlijst. Deze ouders kunnen waarschijnlijk de meerwaarde van het onderzoek voor hun kind niet inschatten.

#### **4.1.3 Verhoging netto respons**

Er zijn verschillende pogingen gedaan om de netto respons te verhogen; er is gekozen om een 'reminder' in te zetten om de respons te verhogen. Dit hield in dat de ouders die de vragenlijst niet retour hadden gestuurd, opnieuw een onderzoekspakket kregen toegezonden. Een tweede manier was de adressen die retour onbestelbaar waren, te



controleren en waar het kon te vervangen. De naam, geboortedatum en het geslacht van de jongvolwassene zijn hierbij opnieuw opgezocht. In een ander bestand zijn alle adresgegevens die met de gegevens correleerden uitgezocht. In twee van de vijf gevallen heeft dit een goed ingevulde vragenlijst opgeleverd. Een andere manier om de netto respons te kunnen verhogen, is het uitvoeren van een non-respons analyse. De bedoeling was de ouders, die geen vragenlijst hadden teruggestuurd, telefonisch te benaderen en slechts één vraag te stellen. Na verloop van tijd is besloten de non respons analyse niet uit te voeren, vanwege de beperkt beschikbare tijd en vanwege het feit dat de ouders al ongevraagd waren benaderd doordat ze meteen een vragenlijst toegezonden hadden gekregen.

## 4.2 Personalia van de jongvolwassenen

De 13 vragenlijsten zijn ingevuld door de ouders van de jongvolwassenen. Zij hebben enkele personalia van het kind ingevuld.

*Figuur 3. Overzichtstabel personalia kind*

Personalia		Frequentie
<b>Geslacht</b>	Man	9
	Vrouw	4
<b>Huidige leeftijd</b>	20	2
	21	2
	22	2
	23	1
	24	4
	25	1
	Onbekend	1
<b>Nationaliteit</b>	Nederlandse nationaliteit	13
<b>Woonsituatie</b>	Bij de ouders	9
	Begeleid wonen	2
	Instelling	1
	Zelfstandig	0
	Anders	1
<b>Zijde aangedaan</b>	Alleen de linkerzijde	3
	Alleen de rechterzijde	2
	Zowel links als rechts	7
	Onbekend	1
<b>Omschrijving kind</b>	Loopt zonder belemmeringen	1
	Kan lopen maar ervaart belemmeringen	5
	Kind loopt met loophulpmiddel	0
	Kind beweegt zich voort in een rolstoel	5
	Kind kan zich niet zelfstandig verplaatsen, wordt vervoerd	2

#### 4.2.1 Geslacht en leeftijd

Er hebben meer mannen dan vrouwen meegedaan, maar niet kan worden vastgesteld of dit een afspiegeling is van het oorspronkelijke bestand van revalidatiecentrum Rijndam. Uit dit bestand was het geslacht van de jongvolwassenen niet af te leiden. De gemiddelde leeftijd van de jongvolwassenen is 22,5. De leeftijden van de verschillende respondenten zijn evenredig verdeeld over de leeftijdscategorieën, echter wel met een uitschieter bij 24 jaar (modus<sup>6</sup>). Eén ouder had de geboortedatum onvolledig ingevuld en is als *'missing value'* opgenomen, de gemiddelde leeftijd is gebaseerd op 12 jongvolwassenen.

#### 4.2.2 Woonsituatie van de jongvolwassenen

Opvallend bij de woonsituatie van de jongvolwassenen is dat de meerderheid (69%) nog thuis woont. Enkele ouders gaven aan dat de jongvolwassenen het thuis goed hebben; *"het is gewoon heel gezellig thuis"* (respondent 7). Een andere reden die de ouders gaven voor het thuis wonen was dat zij (nog) geen mogelijkheden zien voor een andere woonvorm vanwege de lichamelijke en verstandelijke beperkingen van de jongvolwassenen. Deze ouders gaven aan te hopen dat dit in de toekomst wel realiseerbaar is. Vier jongvolwassenen wonen niet meer bij de ouders, maar in een woonvorm, instelling of elders. Een voorbeeld van een andere woonsituatie is de Fokus-woning. De jongvolwassene krijgt dan hulp bij ADL. Zijn moeder gaf aan; *"(...) het lekkere is dat je in zo'n huis ook eens lekker alleen kan zijn"* (respondent 2). Eén ouder gaf aan dat zijn zoon over een jaar in een nieuwe woonvorm gaat wonen (respondent 3).

#### 4.2.3 Omschrijving van de jongvolwassenen

De ouders is gevraagd in welke mate hun kind is aangedaan door CP. Meer dan de helft van de jongvolwassenen blijkt zowel links als rechts aangedaan. Eén ouder heeft deze vraag niet ingevuld. De mate waarin de linkerkant of de rechterkant van het lichaam van de jongvolwassene is aangedaan door CP, verschilde sterk tussen de jongvolwassenen. Eén ouder geeft aan dat haar kind vrij spastisch is en dat hij *"(...) in de eerste jaren van zijn leven alleen zijn linkerkant kon gebruiken"* (respondent 7). Een andere ouder gaf aan dat zijn kind, ondanks dat hij is aangedaan door CP, vrijwel alles nog zelfstandig kan behalve nagels knippen (respondent 1). In de laatste vraag is de ouders gevraagd de beste omschrijving van het kind te kiezen. Slechts één jongvolwassene kan zelfstandig lopen, een deel van de jongvolwassenen kan lopen, maar ervaart belemmeringen, eenzelfde deel gebruikt een rolstoel om zich te verplaatsen. Opmerkelijk is dat geen enkele jongvolwassene een loophulpmiddel gebruikt om zich te verplaatsen.

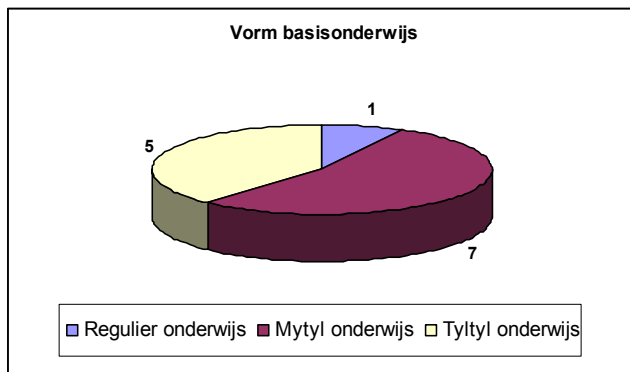
---

<sup>6</sup> Modus: is de waarde of klasse die het vaakst voorkomt.

#### 4.2.4 Onderwijs

Alle respondenten hebben het niveau van basisonderwijs en de hoogste opleiding van het kind ingevuld, in onderstaande cirkeldiagrammen kan het onderwijsniveau afgeleid worden.

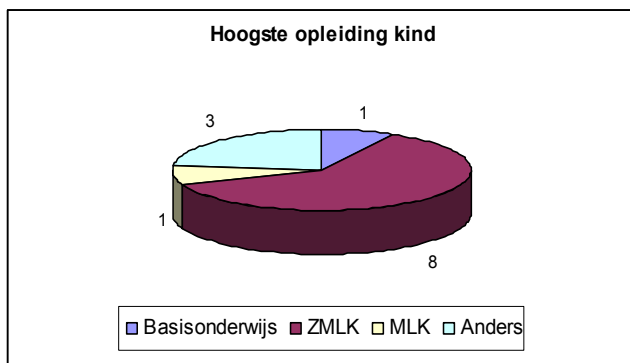
Figuur 4. Vorm basisonderwijs



Eén jongvolwassene heeft regulier basisonderwijs gevolgd. Gezien het lage IQ-niveau van de jongvolwassenen is deze uitkomst voorspelbaar. De verdeling mytyl – tytyl is daarentegen ongeveer gelijk. Sommige ouders hadden meerdere vormen van basisonderwijs ingevuld, omdat hun kind

verschillende vormen van basisonderwijs heeft gevolgd. Bij het analyseren van de ingevulde antwoorden bij deze vraag, is steeds gekozen voor de langst gevolgde vorm van basisonderwijs. De reden dat hiervoor is gekozen, is dat de jongvolwassenen veelal naar een lager onderwijsniveau zijn overgestapt en dit niveau vervolgens wél hebben afgerond.

Figuur 5. Hoogste opleiding kind



De tweede vraag die gesteld is met betrekking tot onderwijs gaat over de hoogst afgeronde opleiding. De meeste jongvolwassenen hebben als hoogste opleiding ZMLK afgerond, dit komt overeen met het gehanteerde inclusiecriteria; een IQ-niveau onder de 60. Drie jongvolwassenen hebben een

andere vorm van onderwijs afgerond. Hiervan hebben er twee geen enkele vorm van onderwijs afgerond, één jongvolwassene heeft PSO (praktijkonderwijs speciaal onderwijs) afgerond.

#### 4.2.5 Conclusie

Hoewel meer mannen dan vrouwen vertegenwoordigd waren in deze studie, kan niet geconcludeerd worden of dit een juiste afspiegeling is van het verkregen adressenbestand of van de gehele populatie. De meeste jongvolwassenen wonen nog thuis bij hun ouders. Meer dan de helft van de jongvolwassenen blijkt zowel links als rechts aangedaan. De mate waarin CP de mogelijkheden van de jongvolwassenen beïnvloedt, verschilt. De meeste

jongvolwassenen hebben als onderwijs niveau mytyl- of tytylonderwijs gevolgd. De hoogst afgeronde opleiding is in de meeste gevallen ZMLK niveau.

### 4.3 Gegevens van de ouders

Bij de gegevens van de ouders is soms niet eenduidig vast te stellen of slechts één ouder de vragenlijst heeft ingevuld of beiden. Hierdoor kunnen de antwoorden in de vragenlijst beïnvloed zijn door twee ouders en zal niet in alle gevallen duidelijk zijn van wie de gegevens afkomstig zijn.

#### 4.3.1 Algemene gegevens van de ouders

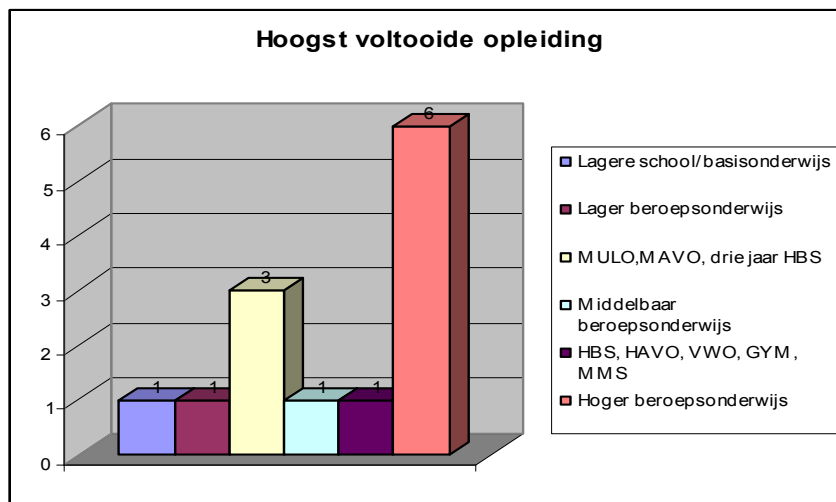
Bij de gegevens van de ouders is gevraagd wie de vragenlijst heeft ingevuld. In de meeste gevallen is de vragenlijst door de moeder ingevuld, in twee gevallen is deze zowel door de vader als moeder ingevuld. Slechts twee vragenlijsten waren ingevuld door de vader, één vragenlijst was door een tante ingevuld en één door een oma.

Gegevens ouders		Frequentie
<b>Invuller vragenlijst</b>	Moeder	7
	Vader	2
	Beiden	2
	Anders	2
<b>Lid van patiëntenorganisatie</b>	Ja, BOSK	4
	Ja, namelijk.....	3
	Nee	6

*Figuur 6. Algemene gegevens ouders*

Drie ouders gaven aan lid te zijn van een andere organisatie dan BOSK, namelijk ANGO (Algemeen Nederlandse Gehandicapten- Organisatie), EVN (Epilepsie Vereniging Nederland), Familieraad en NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging). Eén ouder die NPV had vermeld, vermeldde ook lid te zijn van BOSK. Opvallend is dat iets minder dan de helft van de ouders geen lid is van een patiëntenorganisatie. Sommige ouders hadden geen behoefte aan een patiëntenorganisatie of wisten niet wat een patiëntenorganisatie voor hen kan betekenen: *“Ik weet niet wat het is” (respondent 6)*. De meeste ouders die wel lid waren van een patiëntenorganisatie hadden daar goede ervaringen mee. Eén ouder is naast ouder van een jongvolwassene ook contactpersoon bij BOSK en geeft aan dat de patiëntenvereniging BOSK doet aan belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatie en advies. Op de vraag: *“Wat kan BOSK direct betekenen voor de ouders?”* antwoordde zij *“(…) contact om gewoon zo nu en dan eens een vraag te stellen” (respondent 2)*. Een andere ouder geeft aan BOSK een vereniging te vinden waar je in ieder geval op terug kunt vallen als je vragen hebt *(respondent 3)*.

Naast de vraag over het wel of niet lid zijn van een patiëntenorganisatie, is gevraagd naar de hoogst afgeronde opleiding en het beroep van de ouder. Bijna de helft van de ouders heeft hoger beroepsonderwijs gevolgd. Daarnaast is ieder ander opleidingsniveau vertegenwoordigd. Van de 13 ouders die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben vier een fulltime baan en vier een parttimebaan. Veel ouders met een kind met CP zien de mogelijkheid om naast de verzorging van hun kind, te werken. Daarnaast zijn twee ouders gepensioneerd en hebben er drie geen beroep.



*Figuur 7. Hoogste opleiding ouder*

#### 4.3.2 Conclusie

Meestal heeft de moeder de vragenlijst ingevuld. Soms vulden beide ouders de vragenlijst in. De meeste ouders (46%) zijn geen lid van een patiëntenorganisatie; ze weten niet wat deze voor hun (kind) kan betekenen of hebben er geen behoefte aan. Wanneer ouders wel lid zijn, zijn ze lid van BOSK of een andere patiëntenorganisatie. Het opleidingsniveau van de ouders verschilt, maar de helft heeft hoger beroepsonderwijs gevolgd. Opvallend is dat veel ouders werken en dit kunnen combineren met de zorg voor hun kind.

#### 4.4 Algemene vragen

In de volgende paragrafen worden de algemene vragen uit de vragenlijst behandeld worden.

##### 4.4.1 Zelfbeeld van de jongvolwassenen

De algemene vragen zijn gericht op hoe de jongvolwassene zichzelf ziet met zijn beperking. In de eerste vraag is gevraagd of andere mensen aan de jongvolwassene kunnen zien of hij/zij een beperking heeft. Het overgrote deel van de ouders geeft aan dat de beperking van de jongvolwassene altijd te zien is. Op de vraag hoe vervelend de jongvolwassene dit vindt, antwoorden ouders in acht van de 13 gevallen dat dit 'helemaal niet' vervelend of 'niet' vervelend is. Ondanks dat bij veel jongvolwassenen de beperking goed zichtbaar, ervaren zij dit niet als vervelend. Daarnaast is gevraagd naar hoe de jongvolwassene zijn of haar

lichaam beoordeelt. In zeven van de tien gevallen hebben de ouders hun kind van redelijk tevreden tot erg tevreden beschreven. Frappant is dat er bij deze vraag drie ‘missing values’ waren. Mogelijk is het voor ouders lastig deze vraag over hun kind in te schatten. Tenslotte is gevraagd om in te schatten of hun kind de mogelijkheid heeft om te leven op de manier zoals hij of zij wil. De ouders beoordelen deze mogelijkheid voor het grootste gedeelte redelijk tot goed. Het algemene zelfbeeld van de jongvolwassenen, beoordeeld door de ouders, kan uit deze vier vragen als ‘redelijk positief’ worden gezien.

*Figuur 8. Algemene vragen over de jongvolwassenen*

Algemene vragen		Frequentie
<b>Zichtbaarheid beperking</b>	Nooit	0
	Soms	2
	Regelmatig	1
	Vaak	1
	Altijd	8
	Onbekend	1
<b>Hoe vervelend vindt het kind dit?</b>	Helemaal niet vervelend	4
	Niet vervelend	4
	Een beetje vervelend	2
	Vervelend	2
	Heel vervelend	0
	Onbekend	1
<b>Opvatting over het eigen lichaam</b>	Heel mooi	2
	Best wel mooi	2
	Eigenlijk precies goed	3
	Een beetje lelijk	2
	Erg lelijk	1
	Onbekend	3
<b>Mogelijkheid om te leven naar wens</b>	Zeer goed	1
	Goed	5
	Redelijk	3
	Matig	1
	Slecht	2
	Onbekend	1

#### **4.4.2 Beoordeling kwaliteit van leven en geluk**

De ouders is daarnaast drie vragen gesteld door middel van een 10-punten schaal. In deze vragen werd de VAS (Horbach 2002) als meetinstrument gebruikt waarbij 10 bolletjes waren weergegeven en bij ieder uiteinde een uiterste uit de antwoordcategorie was beschreven. De eerste vraag was: ‘hoe gelukkig voelt uw kind zichzelf’? De puntenschaal liep van heel ongelukkig (0) naar heel gelukkig (10). Het ‘zich gelukkig voelen’ is gemiddeld door de ouders beoordeeld met een 7.9. De tweede vraag was de beoordeling van kwaliteit van

leven en liep van laag (0) naar hoog (10). De kwaliteit van leven van de jongvolwassene is gemiddeld beoordeeld met een 7.1. De diversiteit in de beoordelingen was groot, waardoor de gemiddelden niet representatief zijn voor het overgrote deel van de antwoorden.

Tijdens de interviews is aan de ouders gevraagd hoe ze tot het cijfer bij de beoordeling van 'kwaliteit van leven van de jongvolwassene' zijn gekomen. Deze jongvolwassenen hebben allemaal CP en een verstandelijke beperking, waardoor ze beperkingen kunnen ondervinden in het dagelijks leven. Toch beoordelen drie ouders de kwaliteit van leven van hun kind met een 10 en drie andere ouders met een onvoldoende. Een mogelijke verklaring voor dit grote verschil gaf een ouder tijdens het interview aan. Ze vertelde: *“Als je alleen maar zou waarderen wat je kind niet kan, dan kom je altijd op een nul uit”* (respondent 2). Zij gaf aan dat ze bij haar beoordeling rekening houdt met hetgeen haar zoon ondanks de beperkingen juist wél kan. Hierbij verwees ze naar zelfstandigheid, de wens van het zelf kunnen kiezen en bepalen en het genieten van bepaalde dingen. Een andere ouder vond het belangrijk dat zijn kind goed met zijn handicap kan omgaan, dat hij toekomstperspectief heeft en dat hij weet wat hij wil (respondent 3). Tijdens het interview gaf een ouder aan waarom ze de kwaliteit van leven van haar zoon met een vijf heeft beoordeeld: *“Alle praktische problemen waar je in het leven tegen aanstuit. Want hij wil zo graag knikkeren, hij wil zo graag fietsen, hij wil zo graag surfen, hij wil gewoon allerlei dingen doen zoals een normaal kind ook kan”* (respondent 7). Sommige ouders zijn optimistisch over het leven en de mogelijkheden binnen het leven van hun kind, anderen zien vooral de beperkingen. Bovendien kijken ouders bij de beoordeling soms meer naar de praktische kant dan naar de emotionele kant of andersom. Dit kan het grote verschil in kwaliteit van leven verklaren.

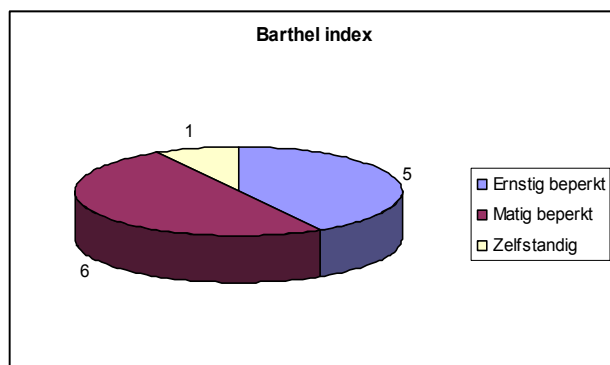
#### **4.4.3 Toekomstvisie over de jongvolwassenen**

In de afsluitende algemene vraag is de ouders gevraagd een toekomstvisie voor hun zoon of dochter op te schrijven. Uit de antwoorden kan afgeleid worden dat de toekomstvisie af hangt van de verstandelijke en lichamelijke mogelijkheden van de jongvolwassene. Veelal was de wens voor de toekomst verzelfstandiging op het gebied van wonen. Eén ouder antwoordt: *“Dat hij op den duur in een woonvorm gaat wonen, dit is voorlopig niet aan de orde, omdat hij nog twee zussen en een broer heeft die thuis wonen. Heel gezellig”* (respondent 10). Voor enkele jongvolwassenen wordt de wens om te wonen in een woongroep genoemd. Daarnaast hopen de meeste ouders op een zinvolle dagbesteding. De ouders geven aan dat dit een spannende tijd is. Naast de praktische wensen voor de toekomst, geven veel ouders hun zorgen aan over de toekomst: het blijft onzeker hoe de jongvolwassene zich verder zal ontwikkelen. *“(…) Als het lijf het blijft doen... goed, maar daar hangt het wel vanaf!”* (respondent 2). Een andere ouder antwoordt: *“De toekomst zie ik zwaar in omdat hij vanwege zijn verstandelijke- en lichaamsbeperking altijd afhankelijk zal*

*zijn van derden” (respondent 8). Net als bij de beoordeling van kwaliteit van leven, is ook bij de toekomstvisie een verschil te herkennen in de manier waarop de ouders de mogelijkheden van hun kind inschatten. Waar de ene ouder alleen let op wat hun kind nog wel kan, kijkt een andere ouder voornamelijk naar de beperkingen die de jongvolwassene heeft. Een ouder heeft het volgende opgeschreven: “Moeilijk omdat zij niet alles kan doen wat ze heel graag zou willen. Zoals alleen wonen” (respondent 9). Tenslotte geven veel ouders aan dat zij de toekomst van hun kind liever anders hadden willen zien.*

#### 4.4.4 Barthel index

Twaalf ouders hebben de Barthel index voor hun kind ingevuld. Op grond van de ingevulde antwoordcategorieën kan een indexscore worden berekend. Wanneer iemand laag scoort op de Barthel index, is deze zeer hulpbehoevend. Wanneer iemand hoger scoort, is deze beter in staat zelfstandig zijn/haar levensverrichtingen uit te voeren. De interpretatie van deze totaalscore is 0-9 voor ernstig beperkt, 10-19 voor matig beperkt en 20 voor zelfstandig (Goossen et al. 2004). Soms zijn in de Barthel index meerdere antwoorden aangekruist. Bijvoorbeeld ‘gedeeltelijk hulp nodig’ of ‘helemaal geen hulp nodig’. Als je geen hulp nodig zou hebben zou je ook niet gedeeltelijk aankruisen. In deze situatie is het antwoord ‘gedeeltelijke hulp’ gekozen. Bij traplopen en toiletgang hebben ouders soms ‘niet van toepassing’ ingevuld, omdat het kind niet naar het toilet gaat en niet kan traplopen. Dit wordt als ‘volledige hulp nodig’ beschouwd. Van de 12 jongvolwassenen waarvan de Barthel index goed is ingevuld vallen er vijf in de categorie ernstig beperkt, zes in de categorie matig beperkt.



Figuur 9. Mate van beperking (n=12)

Eén jongvolwassene valt in de categorie 20, de categorie zelfstandig. Opvallend was dat er één ouder 0 punten had aangegeven en één ouder 20 punten. Dit geeft de diversiteit van de onderzochte doelgroep aan, met betrekking tot de mate van beperking.

#### 4.4.5 Conclusie

Bijna altijd is aan de jongvolwassenen te zien dat zij een beperking hebben. Het grootste gedeelte hiervan vindt dit niet erg. De opvattingen over het eigen lichaam lopen uiteen van heel mooi tot erg lelijk. Bij de beoordeling van de ouders van kwaliteit van leven hebben de ouders verschillende visies gehad bij het invullen van de 10-punten schaal. Waar de ene ouder kijkt naar de mogelijkheden van de jongvolwassene, kijkt de andere ouder naar de beperkingen die de jongvolwassene heeft. Daarnaast hebben ouders verschillende



aandachtspunten meegewogen (keuzevrijheid, zelfstandigheid e.d.). Bij de toekomstvisie geven veel ouders aan dat zij de toekomst als onzeker zien. Sommige ouders hopen op zelfstandig wonen, andere ouders beschrijven dat er weinig mogelijkheden zijn voor hun kind. Deze toekomstvisie hangt duidelijk af van de mogelijkheden van de jongvolwassene. Tenslotte hebben de ouders de Barthel index ingevuld voor hun kind. Bijna alle jongvolwassenen vallen in de categorie matig tot ernstig beperkt. Slechts één jongvolwassene valt in de categorie 'zelfstandig'.

## 5. Resultaten – Participatie

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de visies van ouders over de domeinen ‘mobiliteit’, ‘zelfverzorging’, ‘zelfredzaamheid’, ‘dagbesteding’, ‘communicatie’ en ‘sociale omgang’ behandeld worden. Het eerste domein betreft de mobiliteit van de jongvolwassenen, zowel binnens- als buitenshuis. Het domein zelfverzorging handelt over de mogelijkheden zichzelf te verzorgen. Zelfredzaamheid heeft betrekking op wonen en op het gebruik kunnen maken van openbare voorzieningen. Dagbesteding kan ingedeeld worden in drie onderdelen: vrije tijd (hobby’s), onderwijs en werk. Het domein communicatie behandelt de mogelijkheid om te communiceren. Het domein sociale omgang tenslotte betreft het hebben van vrienden.

### 5.1 Mobiliteit

Bij het bestuderen van de beoordelingen van de ouders omtrent de mobiliteit, kan geconcludeerd worden dat deze verschilt per jongvolwassene. Een ouder antwoordt: *“Hij is behoorlijk goed ter been, hij verplaatst zich over lange afstanden met een driewieler fiets”* (respondent 1). Een andere ouder geeft aan dat haar kind minder goed mobiel is: *“Nee, hij kan niet lopen omdat hij geen rompbalans heeft, hij kan zelf niet staan”* (respondent 7). De mogelijkheden om te gaan en staan waar de jongvolwassene wil, verschillen dan ook. Voor de meeste jongvolwassenen is het een redelijk tot groot probleem dat hun mobiliteit wordt beïnvloed door de beperking.

Figuur 10. Mate van ‘mobiel zijn’

Mobiliteit		Frequentie
<b>Gaan en staan naar waar hij/zij wil</b>	Goed	4
	Redelijk	4
	Slecht	5
<b>Beïnvloeding mobiliteit door beperking</b>	Geen probleem	2
	Enigszins een probleem	5
	Een groot probleem	5
	Onbekend	1
<b>Gebruik van hulpmiddelen</b>	Ja	11
	Nee	2
<b>Kind kan op voldoende voorzieningen/hulp rekenen</b>	Voorzieningen zijn voldoende	10
	Kind wenst minder voorzieningen	0
	Kind wenst meer voorzieningen	3

Van de dertien jongvolwassenen gebruiken er elf een hulpmiddel om zich te verplaatsen, twee jongvolwassenen gebruiken geen enkel hulpmiddel. De jongvolwassenen gebruiken

meerdere hulpmiddelen om zich te verplaatsen, dit geldt zowel voor het verplaatsen binnenshuis als buitenshuis. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de verschillende hulp- en vervoersmiddelen die de jongvolwassenen gebruiken. De ouders hebben in de vragenlijst de hulpmiddelen en vervoersmogelijkheden aangegeven voor hun kind.

*Figuur 11. Verdeling van hulp- en vervoersmiddelen per jongvolwassene*

<b>Respondent</b>	<b>Gebruikte hulpmiddelen binnen- en buitenshuis</b>	<b>Gebruikte vervoersmiddelen buitenshuis</b>
<b>1</b>	Geen	Driewieler
<b>2</b>	Elektrische rolstoel	Openbaar vervoer, Teletax, Valys
<b>3</b>	Handbewogen rolstoel, aangepaste schoenen	Driewieler, taxibus, vervoer: door ouders
<b>4</b>	Handbewogen rolstoel, elektrische rolstoel	Vervoer: aangepaste auto van ouders
<b>5</b>	Geen	Fiets, auto (zelf rijden)
<b>6</b>	Handbewogen rolstoel	Taxibus, vervoer: door auto van ouders
<b>7</b>	Elektrische rolstoel	Taxibus, vervoer: aangepaste bus van ouders
<b>8</b>	Handbewogen rolstoel	Rolstoel, handbike
<b>9</b>	Handbewogen rolstoel	Openbaar vervoer, taxibus
<b>10</b>	Elektrische rolstoel	Elektrische rolstoel
<b>11</b>	Geen	Taxibus, wandelwagen
<b>12</b>	Orthopedische schoenen	Fiets, openbaar vervoer, taxibus
<b>13</b>	Handbewogen rolstoel, elektrische rolstoel, trippelstoel	Taxibus, vervoer: in auto van ouders

Uit de tabel blijkt dat negen jongvolwassenen zich binnenshuis verplaatsen in een rolstoel (handbewogen of elektrisch). Sommige jongvolwassenen gebruiken de hulpmiddelen die ze gebruiken om zich binnenshuis te verplaatsen, soms ook buitenshuis. Daarnaast gebruiken ze tevens verschillende hulpmiddelen in huis en daarbuiten: “(...) *Dus binnenshuis loopt hij op blote voeten of op aangepaste sloffen, buitenshuis op aangepast schoeisel en als hij verder moet met de driewieler en als de afstand te groot is met de rolstoel*” (respondent 3). Andere ouders kiezen, als dit mogelijk is, bewust voor het niet gebruiken van hulpmiddelen om de spieren te blijven stimuleren: “*Buitenshuis altijd in een rolstoel...een handbewogen rolstoel. Binnenshuis ja ik heb het over hier thuis. Ze kruipt op haar knieën. Ze gaat naar boven met de trap. Naar beneden gaat het ietsje moeilijker want dan gaat ze op der bips. Maar ik vind het voor haar de beste oplossing. Omdat ze een hele grote kans heeft om achteruit te gaan.*”

*Vandaar dat ik gekozen heb om helemaal in huis er geen gebruik van te maken” (respondent 9). In dit interview fragment komt duidelijk de toename van spasticiteit naar voren die in de studie van Van der Dussen et al. (2001) is benoemd.*

Buitenshuis gebruiken de jongvolwassenen uiteenlopende vervoersmogelijkheden en hulpmiddelen. Daar de jongvolwassen veelvuldig gebruik maken van een rolstoel, worden er problemen in de toegankelijkheid van gebouwen en andere locaties gemeld: *“Oh constant! Trapjes, te smalle deuropeningen..” (respondent 7). Een andere ouder geeft aan: “Maar echt slechte toegankelijkheid van gebouwen. Is echt een ramp. Geen speciale invalidenpaden” (respondent 2). De ouders geven aan dat dit consequenties kan hebben voor het sociale netwerk: (...) “Kijk aan de overkant, daar is alles met trappen naar boven tot je bij een voordeur bent. Z’n vriend woont toevallig aan de overkant.. het is een belemmering om bij z’n vriend te gaan buurten. Hij komt daar gewoon niet (...)” (respondent 7). Een andere ouder geeft tevens aan problemen te ondervinden en gevolgen te zien voor het sociale netwerk van haar kind: “Gewoon een woonhuis, ik bedoel ga maar bij je familie op bezoek. En je hebt natuurlijk als je ergens begint met een woning niet iedereen kan rekening houden met een broer of zus of een oom of tante. Dit maakt ook gewoon dat je sociale netwerk, elke keer ben je weer afhankelijk van het netwerk dat naar jou toe moet komen. Dat vind ik gewoon echt heel jammer” (respondent 2).*

Niet alleen de toegankelijkheid van de gebouwen beïnvloedt de participatie, ook de mogelijkheden van vervoer. Veel ouders vervoeren hun kind zelf met een aangepaste auto. Als ander vervoermiddel wordt de bus genoemd. De ouders zijn niet tevreden over het openbaar vervoer omdat het te duur is: *“Hij heeft een Wajong uitkering en daar kan hij behoorlijk mee uit de voeten. Maar ja goed... als het goedkoper wordt.. ja das goed, dan blijft er meer over voor andere dingen” (respondent 1). Daarnaast worden knelpunten genoemd bij het gebruik maken van Teletax. Een respondent vertelt: “Nou het feit is dat je met Teletax en met Vervoer op Maat in Rotterdam moeilijk kan inplannen om op tijd te zijn ergens. En dat chauffeurs vaak omrijden. Ze zouden wat betere apparatuur moeten hebben om de weg te kunnen vinden (...)” (respondent 2). Daarnaast geeft men vaak aan dat men niet kan vertrouwen op dit vervoer: “Ze zijn of te laat of te vroeg. Je staat te wachten zeg maar. Meestal zijn ze te laat. Het kan zijn te vroeg dan echt te vroeg kwartiertje of 20 min....of te laat en dan heb ik het over zwaar te laat. En dat vindt ze echt heel erg vervelend, daar kan ze gewoon niet tegen” (respondent 9). Eén ouder geeft aan dat het aantal kilometers waar ze gebruik van kunnen maken, te beperkt is: “Nou de Teletax is voor 5 zones. En Valys betekent als je boven de 5 zones komt dan krijg je een bepaald aantal kilometers. Ik weet het niet precies uit mijn hoofd, maar dat is heel weinig, daar kun je niet twee keer op een neer van naar Groningen. Dus dat betekent als hij bijvoorbeeld vrienden heeft, hij heeft*

*bijvoorbeeld een vriend in Goes daar zou hij dus één keer per jaar heen kunnen. Want met de trein dat kan hij niet over zien” (respondent 2).*

Het aanvragen van hulpmiddelen of vervoersvoorzieningen blijkt niet gemakkelijk te zijn voor de ouders en de mogelijkheid om deze te krijgen, verschilt per gemeente: *“Wij hebben wat dat betreft altijd van alles geprobeerd, maar je krijgt hier in de regio ook geen aanpassingen aan de auto. Dus voor families en gezinnen in de regio zijn daar dus hele slechte oplossingen. In sommige gemeentes, want als je in een andere gemeente kijkt dan zou het best is kunnen zijn dat je een bruikleen bus krijgt. Hier in de regio dus niet eens de aanpassingen aan een bus. Wij zijn gelukkig in de omstandigheid dat we het kunnen” (respondent 2).* Een andere ouder vertelt dat de aanvraag niet soepel gaat in de eigen woonplaats: *“Nou, in Middelharnis niet. In Dirksland, dat is een andere gemeente, daar kreeg ie dus zo een nieuwe driewielerfiets” (respondent 1).*

De strijd die ouders met gemeenten moeten voeren om hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen te krijgen, is groot: *“En op een gegeven moment, toen moest er een nieuwe stoel komen, maar ik had geen aangepaste auto, gewoon een waar je hem in kan rijden zodat je niet hoeft te tillen, je wordt zelf een jaartje ouder. Toen hebben wij gezegd: we gaan het aanvragen. Dat is afgewezen, aangevraagd, afgewezen... Uiteindelijk hebben wij de aanpassing van de stoel van de gemeente gekregen en de auto hebben we zelf gekocht. En uiteindelijk, na heel veel strijd, want ik durf heel ver te gaan, is de bus aangepast” (respondent 4).*

### **5.1.1 Conclusie**

De mate van mobiliteit van de jongvolwassenen verschilt onderling sterk. Duidelijk is dat het voor de meeste jongvolwassenen, naar beoordeling van de ouders, een probleem is dat hun beperking de mobiliteit beïnvloedt. De mobiliteit van de jongvolwassenen wordt vergroot doordat zij gebruik maken van hulpmiddelen en vervoersmiddelen. De mogelijkheid om hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen aan te vragen, verschilt per gemeente en ouders moeten veel moeite doen voor een aanvraag. Bij bepaalde vervoersmiddelen als de Teletax en Valys worden veel knelpunten genoemd als het (te) lang moeten wachten en het gebruik kunnen maken van een beperkt aantal kilometers. Daarnaast wordt de participatie beperkt door een slechte toegankelijkheid van gebouwen, maar tevens van woningen. Deze beperking heeft niet alleen gevolgen voor het niet kunnen betreden van gebouwen, maar resulteert ook in een kleiner sociaal netwerk. Opvallend is dat bijna alle ouders aangeven de voorzieningen/hulp wel als voldoende te beoordelen.

## 5.2 Zelfverzorging

Naar de visies van de ouders ondervinden de jongvolwassenen problemen bij de zelfverzorging. Er bestaan verschillen in de mate waarop de jongvolwassene zichzelf kan verzorgen. Deze mogelijkheden tot zelfverzorging hangen af van de mate waarin de jongvolwassene is aangedaan door CP (éénzijdig of tweezijdig).

Figuur 12. Mogelijkheden tot zelfverzorging

Zelfverzorging		Frequentie
<b>Mogelijkheid zelfverzorging door kind</b>	Goed	2
	Redelijk	5
	Slecht	6
<b>Beïnvloeding zelfverzorging door beperking</b>	Geen probleem	3
	Enigszins een probleem	5
	Een groot probleem	5
<b>Kind kan zelfstandig zorgen voor gezondheid</b>	Geen probleem	4
	Enigszins een probleem	2
	Een groot probleem	7
<b>Kind kan op voldoende voorzieningen/hulp rekenen</b>	Voorzieningen zijn voldoende	11
	Kind wenst minder voorzieningen	0
	Kind wenst meer voorzieningen	2
	Onbekend	1

De ouders geven aan dat de jongvolwassene vaak wel veel dingen zelf kan, maar dat dit gebeurt op het eigen tempo. Op de vraag of de jongvolwassene zichzelf kan douchen: *“Dat doet ie allemaal zelfstandig, het duurt wel allemaal veel langer als bij een ander, maar hij doet het allemaal wel. Behalve nagels knippen... doet hij eigenlijk alles zelfstandig”* (respondent 1). Een ouder vertelt dat haar kind in principe zijn bovenkant kan aankleden, maar dat zelfstandig douchen niet lukt. Een andere ouder antwoordt: *“Hij staat ’s morgens op, voor het grootste deel wast ie zichzelf, we helpen hem door goed te kijken en te scheren. Dat lukt niet zo. Dat komt door zijn motoriek van zijn hand”* (respondent 3). De verstoorde handmotoriek wordt vaak benoemd als beperking bij de verzorging. Een ouder vertelt: *“Alles wat hem aangeboden wordt, dat doet ie zelf. Dus ik geef z’n tandenborstel met tandpasta.. en dan kan hij zelf z’n tanden poetsen, met een elektrische tandenborstel, niet met een gewone..”* (respondent 7). Ouders geven hierbij aan dat het belangrijk is voor de jongvolwassenen om de spieren te blijven gebruiken: *“Waar we nu mee bezig zijn is om hem soepel te houden dat ie niet verstijft, want anders zou ie achteruit gaan...”*(respondent 7).

Waar de jongvolwassene zelf niet in staat is zichzelf te verzorgen, neemt de ouder (meestal de moeder) de verzorging op zich: *“Ik was hem zelf, ik doe hem in bad, hij kan hier beneden*

*onder de douche. U heeft geen thuiszorg? Nee dat wil ik niet” (respondent 7). De afhankelijkheid van de jongvolwassene van hulp komt in bovenstaande fragmenten naar voren. Veel ouders zijn onzeker over de lichamelijke mogelijkheden van hun kind in de toekomst en vinden het moeilijk om verzorging uit handen te geven. Eén ouder geeft als wens voor zelfverzorging dat er ‘genoeg handen aan het bed’ blijven. Op de vraag of de ouder vindt dat er te weinig zorg is voor zijn kind, antwoordt deze: “...er is veel te weinig zorg (...). Ten eerste is het verloop vrij groot, dan zijn er de Arbobepalingen, dan is er een motivatietekort van bepaalde mensen. Ik denk dat het steeds moeilijker gaat worden. Het is allemaal parttime, ze zien zoveel gezichten in de week. Ik zou het op zich niet zo...maar voor mij is het de continuïteit: er is veel minder waar ze zich aan kunnen hechten...” (respondent 3). Twee ouders wensen meer voorzieningen, het betreft dan hulp bij Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) en hulp bij de huishoudelijke verzorging.*

### **5.2.1 Conclusie**

Bijna alle ouders zien de mogelijkheid van hun kind zichzelf te verzorgen als een groot probleem. De mogelijkheid zichzelf te verzorgen neemt toe wanneer de jongvolwassene aan één zijde is aangedaan. Enkele jongvolwassenen kunnen een deel van de zelfverzorging op zich nemen, dit gebeurt op een eigen tempo. De spasmen in de hand hebben gevolgen voor de fijne motoriek. Het gaat dan vooral om het maken van grijpbewegingen. De meeste jongvolwassenen zijn voor het douchen afhankelijk van hulp van anderen. In de praktijk nemen meestal de ouders deze verzorging op zich. De ouders die wensen hebben betreft de zelfverzorging, hopen dat er genoeg ‘handen aan het bed blijven’ en dat de situatie (lichamelijke mogelijkheden) van de jongvolwassene blijft zoals deze nu is.

### **5.3 Zelfredzaamheid**

In het domein zelfredzaamheid is in de eerste vraag het wel of niet hebben van een eigen woonruimte behandeld. Daarnaast is gevraagd of men in staat is om gebruik te maken van openbare voorzieningen (bibliotheek, ziekenhuis, winkel), of de jongvolwassene zelfstandig boodschappen kan doen en of er voldoende voorzieningen zijn. Tenslotte is gevraagd naar wensen ten aanzien van de zelfredzaamheid.

Twee jongvolwassenen wonen zelfstandig, één jongvolwassene woont begeleid en één woont in een instelling. Negen jongvolwassenen wonen thuis, waarvan echter voor drie jongvolwassenen zelfstandig wonen wordt voorbereid. De overige jongvolwassenen blijven voorlopig thuis wonen. Als belangrijkste reden voor het niet-zelfstandig wonen wordt de afhankelijkheid van de jongvolwassene genoemd: *“Onmogelijk, te veel hulp nodig” (respondent 6). Een andere ouder geeft aan: “Vindt het nog heel gezellig thuis, maar voorop staat de zorg die hem geboden wordt” (respondent 7). De gezelligheid thuis wordt als tweede*

reden genoemd. Wanneer de jongvolwassene zelfstandig gaat wonen, gaat het om een zelfstandige woonruimte met hulp of een woongroep (begeleid wonen). De jongvolwassenen (2) die een eigen woonruimte hebben, zijn niet in staat deze geheel zelfstandig te onderhouden: *“Hij is vrij goed in staat zijn woonruimte te onderhouden, grotendeels wel maar wat ik net al zei.. de finishing touch, de ramen zemen, zegmaar echt alle huishoudelijke dingen. Ja, de echt moeilijke dingen waarbij je echt twee handen nodig hebt, dat wordt moeilijk”* (respondent 1). De ouders helpen dan met het onderhouden van de woonruimte.

Wanneer de lichamelijke situatie van de jongvolwassenen wordt bestudeerd, blijken de twee jongvolwassenen die zelfstandig wonen, aan één kant te zijn aangedaan door CP. Zij kunnen zich allebei goed zelfstandig verplaatsen, zelfverzorging is bij deze twee jongvolwassenen geen probleem en zij ondervinden geen problemen bij de zelfredzaamheid. Zij hebben door hun goede lichamelijke (en verstandelijke) conditie de mogelijkheid zelfstandig te wonen. Zeven jongvolwassenen echter zijn zowel links als rechts aangedaan door CP en ouders geven aan dat zij te afhankelijk zijn van hulp. Zij hebben dan ook niet de mogelijkheid zelfstandig te wonen. Bij de zelfredzaamheid is voornamelijk gekeken naar lichamelijke mogelijkheden.

Figuur 13. Mate van zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid		Frequentie
<b>Het hebben van een eigen woonruimte</b>		
Ja		2
Nee		11
<b>In staat eigen woonruimte te onderhouden</b>		
Ja		0
Nee		2
Onbekend		11
<b>In staat gebruik te maken van openbare voorzieningen</b>		
Goed		5
Redelijk		3
Slecht		3
Onbekend		2
<b>Kan het kind zelfstandig boodschappen doen</b>		
Goed		3
Redelijk		4
Slecht		4
Onbekend		2
<b>Kind kan op voldoende voorzieningen/hulp rekenen</b>		
Voorzieningen zijn voldoende		8
Kind wenst minder voorzieningen		0
Kind wenst meer voorzieningen		3
Onbekend		2



Opvallend is dat ouders weinig vertrouwen lijken te hebben in de zorgverlening voor hun kind, bijvoorbeeld in een woonvorm. Eén ouder geeft als antwoord bij de wens met betrekking tot zelfredzaamheid: *“Hij heeft zelf moeite om dingen te overzien en te regelen. Hij is nog maar drie maanden uit huis, tot nu toe regelen wij alles, in de woonvorm moet je het vragen. Als je dat niet kan, gebeurt er niets. Ik vind dat ze daar wat meer aandacht aan moeten besteden”* (respondent 8). Een andere ouder vertelt dat het personeel inwerken op eigen vragen heel veel energie kost (respondent 2).

De mogelijkheid zelfstandig boodschappen te doen of openbare voorzieningen te gebruiken, verschilt per jongvolwassene. Waar de ene jongvolwassene naar de beoordeling van de ouder helemaal niet in staat is zelfstandig boodschappen te doen of andere activiteiten buiten het gezin te ondernemen (respondent 4), doet de ander wel zelfstandig boodschappen (respondent 1). Eén ouder noemt de verstandelijke beperking van haar dochter als reden van het niet-zelfstandig boodschappen doen: *“Nee want ze kan zelf niet rekenen en ze vindt het moeilijk om met geld om te gaan. Ze kan het ook niet tellen, ze kent ook de waarde van de euro niet”* (respondent 9). Wanneer de ouders meer voorzieningen wensen, betreft dit bijvoorbeeld het ontvangen van een vervoermiddel zoals een scootmobiel (respondent 1) of het behouden van een indicatie voor zorg (respondent 2). Daarnaast geeft men aan meer personeel voor de zorg te willen (respondent 6). Een andere ouder wil doorlopende fysio- en ergotherapie omdat deze na de schooltijd van haar kind zijn gestopt en haar kind erg stijf wordt in zijn linkerhand en linkerbeen (respondent 12). Aan de hand van dit gegeven, kan afgeleid worden dat in het geval van het kind van respondent 12, sprake is van discontinuïteit van zorg en dat dit directe gevolgen heeft voor de participatiemogelijkheden van de jongvolwassene.

### **5.3.1 Conclusie**

Slechts twee jongvolwassenen wonen zelfstandig: de overige 11 jongvolwassenen wonen begeleid of in een instelling (2) of bij de ouders (9). Bij drie jongvolwassenen wordt zelfstandig wonen voorbereid. De helft van de jongvolwassenen echter is naar de visie van de ouders niet in staat zelfstandig te wonen. De afhankelijkheid van de jongvolwassene speelt hierbij de belangrijkste rol volgens de ouders. Ouders kiezen ervoor zo lang mogelijk voor hun kind te zorgen. Angst voor dreigende (of reeds aanwezige) personeelstekorten of inadequate zorgverlening voor hun kind vormen belangrijke overwegingen om het kind zo lang mogelijk thuis te houden. De mogelijkheden van de jongvolwassenen om gebruik te maken van openbare voorzieningen, verschilt. Wanneer zelfstandig boodschappen doen niet mogelijk is, komt dit doordat de jongvolwassenen door hun verstandelijke beperking de waarde van geld niet kennen. Tenslotte kan discontinuïteit van zorg als gevolg hebben dat de participatiemogelijkheden van de jongvolwassenen worden beperkt.

## 5.4 Vrije tijd en dagbesteding

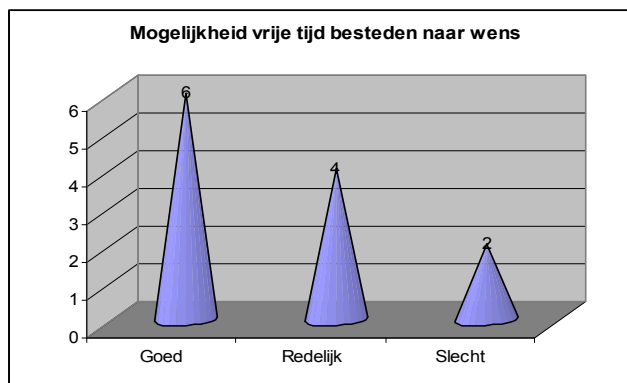
In deze paragraaf zullen de mogelijkheden tot invulling van de vrijetijdsbesteding, hobby's en sport, onderwijs en werk en dagbesteding behandeld worden. Over het algemeen kunnen de jongvolwassenen naar de beoordelingen van hun ouders de vrije tijd besteden naar wens.

### 5.4.1 Vrije tijd

De jongvolwassenen hebben hobby's en beoefenen sport. De jongvolwassenen maken muziek (spelen in het band) of zijn actief bezig zijn met multimedia als tv, video en computer. Daarnaast bezoeken de jongvolwassenen bioscoop en concerten: *"Hij probeert dat wel zo veel mogelijk op zichzelf te doen. Met de band*

*gaan ze wel eens naar Bluf, naar Ahoy een paar keer"* (respondent 2). Daarnaast houden de jongvolwassenen zich bezig met lezen, knutselen, fietsen en winkelen. Ongeveer de helft van de ondervraagde jongvolwassenen beoefent een sport, het betreft dan rolstoeldansen, paardrijden, sportduiken of aangepast zwemmen. Een ouder antwoordt op de vraag hoe haar dochter gaat paardrijden: *"Ze wordt opgehaald met Vervoer op Maat en daar bij het paardrijden is er een begeleider bij. Speciaal voor mensen die een beperking hebben"* (respondent 9). Meer dan de helft van de jongvolwassenen onderneemt zelfstandig activiteiten buiten het gezin, ze gaan bijvoorbeeld mee met georganiseerde dagjes uit of hebben aangepaste vakanties.

Figuur 14. Vrijetijdsbesteding (n=12)



Figuur 15. Mogelijkheden tot dagbesteding

Dagbesteding		Frequentie
<b>Deelname kind sport/vereniging</b>		
	Ja	8
	Nee	4
	Onbekend	1
<b>Activiteiten buiten het gezin</b>		
	Ja	8
	Nee	5
<b>Beïnvloeding dagbesteding door beperking</b>		
	Geen probleem	3
	Enigszins een probleem	9
	Een groot probleem	1
<b>Kind kan op voldoende voorzieningen/hulp rekenen</b>		
	Voorzieningen zijn voldoende	7
	Kind wenst minder voorzieningen	0
	Mijn kind wenst meer voorzieningen	6

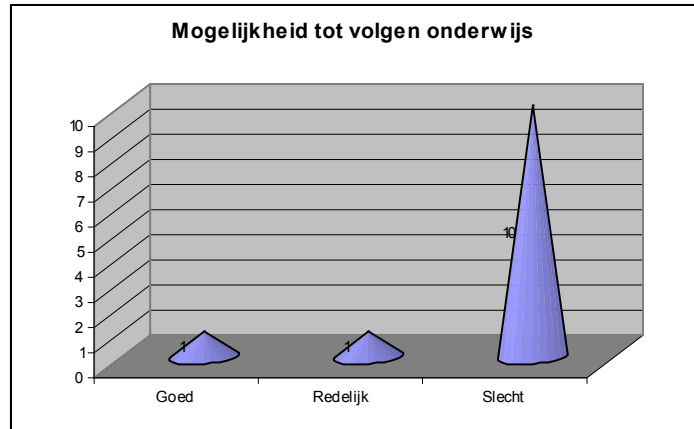
Opvallend is dat bij het onderdeel 'recreatie' ouders aangeven meer voorzieningen te wensen. Het kan dan gaan om een speciale begeleider bij activiteiten: *“Soms is een begeleider nodig en wil je niet je vader of moeder meenemen”* (respondent 2). Men vraagt naast begeleiding, ook om een beter aanbod van activiteiten, gericht op de doelgroep.

## 5.4.2 Onderwijs

De ouders zien het volgen van onderwijs naar keuze van de jongvolwassene als een groot probleem. Als reden hiervoor wordt zowel de lichamelijke als de verstandelijke beperking genoemd. Op de vraag waarom onderwijs een probleem is wordt geantwoord: *“Nou hij kan zich heel slecht concentreren*

*en hij heeft gewoon een ontzettende leerachterstand. Want hij heeft een*

*ZMLK niveau, dat is dus eigenlijk zeer moeilijk lerend”* (respondent 2). Een andere ouder antwoordt: *“Hij zit op een ZMLK niveau qua leren en qua praten zit ie op MLK niveau... ja je moet altijd een beetje oppassen met hem. Er zijn gewoon bepaalde dingen dat gaat gewoon niet”* (respondent 1). Andere ouders noemen het een combinatie van de lichamelijke en verstandelijke vermogens. Het onderwijs dat de jongvolwassenen eerder in hun jeugd hebben gehad, wordt als positief beoordeeld, vooral omdat therapie geïntegreerd was op school.



Figuur 16. Mogelijkheid tot volgen onderwijs naar wens

## 5.4.3 Werk en dagbesteding

Nadat de jongvolwassenen van school gaan moet de keuze gemaakt worden: hoe nu verder? Een ouder antwoordt: *“Op een gegeven moment dan is het stukje van je komt van de mytyschool af en dan is de vraag; wat wordt het....vervolgonderwijs, wordt het werken en waar wordt het werken. Wordt het werken in een sociale werkplaats of wordt het werken in een activiteitscentrum?”* (respondent 3). Wanneer de jongvolwassene een baan heeft, betreft dit een baan in de sociale werkvoorziening. De meeste jongvolwassenen oefenen echter geen beroep uit, maar gaan naar dagbesteding of een activiteitscentrum. In het interview is gevraagd of dit vanwege lichamelijke mogelijkheden is: *“Ja maar ook vanwege zijn verstand. Het is een combinatie van dingen natuurlijk. Kijk als je lichamelijk hebt dan kan je bij een BBS bijvoorbeeld hier werken, maar dan moet je wel een ritme hebben. Dan moet je wel minstens 30% van de productie regelen. Het is dus de lichamelijke energie en gewoon zoals hij is. Combinatie van alles bij elkaar”* (respondent 2).

Een ouder legt uit dat er verschillende niveaus bestaan op de dagbesteding: *“Er zijn gradaties. Je hebt hoog niveau waar J. inzit. Die krijgen echt werk en dan naarmate je handicap is, is het meer naar dagbesteding tot en met ik bedoel maar gezellig zitten. Hij krijgt dus echt werk. Doordeweeks is ie een tijd bij de receptie. Dan neemt ie de telefoon aan, verbindt ie door. Hij zit twee dagen in de bakkerij, dan bakt ie koekjes en taarten en hij zit drie dagen op de administratie, daar doet ie werk als rekeningetjes maken op de computer, papier versnipperen”* (respondent 3). De mogelijkheden voor dagbesteding moeten per jongvolwassene individueel worden vastgesteld en er moet gekeken worden naar de lichamelijke én verstandelijke vermogens. Er is kritiek op de sociale werkvoorziening: *“Ja dagbesteding, het punt is, hij zit weleens op de sociale werkplaats. Door z’n lichamelijke handicap gaat ie zulk simpel werk doen.. ja.. dat is wel zo geestdodend.. dus daar hebben we eigenlijk zelf wel erg achteraan gezeten (...). Dan liever een stukje dagbesteding dat je wat afwisseling hebt dan dat je de hele dag een deksel op een doosje doet en je aan het eind van de dag afvragen: wat heb ik heel de dag gedaan?”* (respondent 1). Een andere ouder snijdt hetzelfde probleem aan voor haar kind: *“J. is verbaal heel erg goed. Niemand weet dat hij een leesprobleem heeft, dat merken ze niet. Het probleem is dat als ie ergens gaat werken, hij in z’n eigen valkuil valt, omdat iedereen denkt dat ie beter is als dat ie is (...). We hebben hem toen stage laten lopen in een bejaardenhuis, dat we dachten hee, daar zijn alle aangepaste middelen, maarja dan wordt ie belast met de post terwijl die dan een leesprobleem heeft. Er wordt niet gekeken naar de mogelijkheden. En dan hebben ze ook te weinig personeel om hem te begeleiden”* (respondent 7).

Figuur 17. Werkgelegenheid

Werkgelegenheid		Frequentie
<b>Beroep uitoefenen</b>		
	Ja	2
	Nee	11
<b>Wel de lichamelijke mogelijkheden</b>		
	Ja	2
	Nee	9
	Onbekend	2
<b>Wordt het kind beperkt in deze wens</b>		
	Ja	6
	Nee	5
	Onbekend	2
<b>Kind kan op voldoende voorzieningen/hulp rekenen</b>		
	Voorzieningen zijn voldoende	4
	Kind wenst minder voorzieningen	1
	Mijn kind wenst meer voorzieningen	2
	Onbekend	6

Iets minder dan de helft van de ouders geeft aan dat de jongvolwassene wordt belemmerd in de keuze voor een beroep naar wens. De jongvolwassenen worden te veel belemmerd door

de lichamelijke handicap: *‘hij heeft geen linkerhandfunctie’* (respondent 12) of *‘hij heeft geen armfunctie’* (respondent 10). Tevens beperkt de verstandelijke beperking de mogelijkheid tot het uitoefenen van werk door de aanwezigheid van een laag cognitief niveau of het hebben van een lage concentratie. Opvallend is dat de helft van de ouders niet heeft ingevuld of de voorzieningen voldoende zijn. Ouders vinden het waarschijnlijk moeilijk in te schatten welke mogelijkheden en voorzieningen in werk bestaan voor hun kind.

#### **5.4.4 Conclusie**

De vrijetijdsbesteding van de jongvolwassenen verloopt naar de visies van de ouders redelijk naar wens. De jongvolwassenen hebben uiteenlopende hobby's, van multimedia tot sporten als paardrijden en rolstoelhockey. De ouders geven wel aan dat zij meer voorzieningen wensen in de vorm van meer activiteiten, gericht op de doelgroep, of het inschakelen van begeleiders bij activiteiten. Onderwijs is voor bijna alle jongvolwassenen een probleem, voornamelijk veroorzaakt door de verstandelijke beperking. Het betreft dan bijvoorbeeld concentratiestoornissen en het lage cognitieve niveau. Negen van de dertien jongvolwassenen hebben geen baan, maar bezoeken de dagbesteding of het activiteitencentrum. De bezigheden op deze dagbestedingvormen verschillen per jongvolwassene naar gelang de lichamelijke en verstandelijke vermogens. Als knelpunt wordt genoemd dat de individuele mogelijkheden vaak niet zijn vastgesteld. Het is mogelijk dat de jongvolwassene lichamelijk meer mogelijkheden heeft dan verstandelijk en andersom. Ouders geven aan dat zij zichzelf zien als actieve actoren om, in combinatie met de jongvolwassene, de juiste dagbesteding te kiezen voor hun kind. De helft van de ouders heeft niet aangegeven of de voorzieningen voldoende zijn betreft werkgelegenheid. Een verklaring kan zijn dat ouders moeilijk kunnen inschatten welke mogelijkheden en voorzieningen bestaan voor hun kind wanneer het werk of andere dagbesteding betreft.

## 5.5 Communicatie

In de paragraaf communicatie zal dieper worden ingegaan op de mogelijkheden van de jongvolwassenen om te communiceren, één op één of in groepsverband. Daarnaast wordt het gebruik van hulpmiddelen behandeld.

Figuur 18. Mogelijkheid tot communiceren

Communicatie		Frequentie
<b>In staat te communiceren</b>	Ja	10
	Een beetje	2
	Nee	0
	Onbekend	1
<b>In staat om te communiceren met een groep</b>	Ja	7
	Een beetje	5
	Nee	0
	Onbekend	1
<b>In staat gedachten te verwoorden</b>	Ja	6
	Een beetje	5
	Nee	1
	Onbekend	1
<b>Gebruik van hulpmiddelen om te communiceren</b>	Ja	5
	Nee	8
<b>In staat elektronische communicatieapparatuur te gebruiken</b>	Ja	10
	Een beetje	3
	Een beetje	0
<b>In staat te lezen</b>	Ja	5
	Een beetje	5
	Nee	3
<b>In staat te typen</b>	Ja	5
	Een beetje	5
	Nee	3

Opvallend is dat de meeste jongvolwassenen, naar beoordeling van de ouders, ondanks hun verstandelijke beperking, goed in staat zijn te communiceren. Voor sommige jongvolwassenen maakt het uit of ze met een groep communiceren of individueel met iemand praten: *“Gewoon ... ja dat goed, maar soms dan moet je hem even de tijd geven om gewoon na te denken en het dan te kunnen verwoorden. In een groep gaat dit langzamer omdat dan dus vaak de mensen geen geduld kunnen opbrengen van joh, hij moet even op z'n woorden komen of het duurt even en dan zijn zij al verder en dat zit hij nog bij hetgeen waar hij mee bezig was”* (respondent 1). Ook het soort gesprek bepaalt de communicatie: *“Het hangt er vanaf om wat voor soort communicatie het gaat. Als het om simpele dingen*

gaat dan kan ze redelijk goed communiceren. Maar het moet niet te ingewikkeld worden. Ze praat ook langzamer” (respondent 9). Eén ouder belicht een ander aspect: “Nou bij veel mensen met een spasticiteit herken je dat, ze associëren heel erg. Dat vind je ook bij mensen met Spina Bifida. Wat hij vroeger heel veel had, is dat hij heel erg... dan was ie iets aan het vertellen en dan herinnerde hij zich wat en dan begon hij daar op door te gaan. Herinneringen spelen daar een hele belangrijke rol in” (respondent 2). Andere jongvolwassenen zijn communicatief sterker en kunnen zowel individueel als in groepsverband goed communiceren.

De meeste jongvolwassenen gebruiken bij de communicatie geen hulpmiddel. Als wel een hulpmiddel wordt gebruikt, betreft het een spraakcomputer of anders, namelijk ‘het leren van anderen’. De ouders geven dan aan dat de jongvolwassenen als hulpmiddel ‘het gesprek’ hebben en dat de jongvolwassenen veel leren door met anderen te praten. De mogelijkheid om te lezen en typen verschilt tevens per jongvolwassene: “Lezen.. dat is heel goed. Ik moet zeggen, dat is dankzij mytylschool ‘De Brug’ in Rotterdam. Die hebben een nieuw systeem, dat was Trip & Trap lezen wat ze toen in die tijd ontwikkeld hebben. Toen heeft ie meer dan perfect leren lezen. Aan de andere kant: het rekenwerk valt bij hem helemaal weg. Hij heeft nog steeds geen idee van hoe geld nou precies in elkaar zit (...). Hij kan de ene keer zeggen van het kost een euro dat is hartstikke duur, maar kost het honderd euro en dan is het heel erg goedkoop, ja dus dat besef is weg” (respondent 3). Een ouder vertelt dat zijn kind fonetisch schrijft, maar dat het wel klopt als je het hardop leest (respondent 1).

De mogelijkheid om te typen verschilt. Een andere ouder antwoordt dat haar kind met één hand typt, vaak hebben de jongvolwassenen aan één arm geen handfunctie. Interessant is om te zien dat het gebruiken van de messengerservice MSN, het typen stimuleert: “Zit ze achter de MSN. Als ze er eenmaal achter zit dan zit ze er uren achter. Dus ze kan wel typen? Ja... niet dat ze snel kan typen maar ze kan wel een beetje woordjes typen” (respondent 9). Een andere ouder geeft tevens aan dat MSN ook het denken stimuleert: “Hij zit ook vaak te chatten op MSN, dat vindt ie heel erg leuk. En dat merk ik aan het typen van hem. En dat ie nadenkt, schrijf ik dat aan elkaar dat woord?” (respondent 7).

### **5.5.1 Conclusie**

Naar de beoordeling van de ouders zijn de jongvolwassenen redelijk tot goed in staat te communiceren, ondanks hun verstandelijke beperking. Het praten gaat langzamer maar het lukt meestal wel. De jongvolwassenen gebruiken geen hulpmiddelen in de communicatie, behalve een spraakcomputer. De jongvolwassenen leren volgens de ouders van gesprekken voeren met anderen. Tien van de dertien jongvolwassenen kunnen redelijk tot goed lezen en

typen. Schrijven is mogelijk, soms fonetisch, soms correct. MSN als communicatiemiddel stimuleert het typen en het nadenken over het schrijven van woorden.

## 5.6 Sociale omgang

In dit laatste participatiedomein zal de mogelijkheid om sociale relaties te onderhouden behandeld worden.

De sociale contacten verlopen volgens de ouders over het algemeen redelijk. Een ouder antwoordt op de vraag waarom hij 'redelijk' heeft aangekruist: *“Ehm, ja ik vind het pas goed als je zelf op pad gaat en vrienden zoekt, en het is ook niet slecht, omdat hij wel mensen om zich heen heeft waar hij mee gaat eten en waar ie mee gaat duiken. Vanuit z'n werk en vanuit zijn hobby”* (respondent 1). Er zijn ook jongvolwassenen met een actief netwerk, een ouder vertelt: *“Hij heeft veel vrienden. Maandags gaan we naar zwemmen, dinsdags gaat ie bowlen met z'n vriend (...) Woensdag heeft ie therapie thuis, donderdags gaat ie naar hockeytraining, en vrijdag 's avonds gaat ie weleens met z'n nicht mee naar basketbal. Dus hij is niet aan de buis gekluisterd! Nee. Hij heeft een lekker sociaal leven”* (respondent 7). Vier jongvolwassenen hebben naar beoordeling van de ouders een minder goed tot slecht sociaal netwerk.

Figuur 19. Sociale omgang

Sociale omgang		Frequentie
<b>Verlopen sociale contacten naar wens</b>	Goed	4
	Redelijk	7
	Slecht	2
<b>Beïnvloeding sociale omgang door beperking</b>	Geen probleem	3
	Enigszins een probleem	6
	Een groot probleem	4
<b>Kind kan op voldoende voorzieningen /hulp rekenen</b>	Voorzieningen zijn voldoende	6
	Kind wenst minder voorzieningen	0
	Mijn kind wenst meer voorzieningen	5
	Onbekend	2

Ouders geven aan dat hun kind wel vrienden heeft op de dagbesteding of het activiteitencentrum, maar dat zij een 'echte' vriend missen waarmee ze goed kunnen praten. Een verzorger antwoordt op de vraag of haar kleinzoon veel vrienden heeft: *“Nee, helaas... Dat vind ik een héééél groot gemis voor hem. En op het dagcentrum? Daar kan hij het heel goed vinden, z'n collega's zijn stapeldol op hem (...) Maar hij heb dus niet dat je zegt van... dat vind ik wel een groot gemis voor hem. Vrienden... We hebben hem dus wel een paar keer gezet op een logeerkamp, maar dat liep faliekant fout (...) Ja, maar dan belden ze ons*



*op van, hij kwijnt helemaal weg, wil u hem komen halen? Hij wilde nergens aan mee doen, en dat vind ik dan een kwelling en dan moet je zeggen van STOP! Dus het is niet zo dat wij egoïstisch zijn dat wij dat niet willen, we hebben het zeker weten geprobeerd!” (respondent 4).* Wanneer de jongvolwassene bij de ouders woont, speelt het sociale leven zich voornamelijk thuis af (respondent 7). Echter, wanneer de jongvolwassene thuis woont, kan deze vaak niet op niveau communiceren: *‘Het niveau van L. en de kinderen komt op een ander niveau. Dus dan communiceren ze niet echt. Ze gaan niet echt een conversatie doen. Alleen als we aan tafel zitten. Dan stellen ze vragen. Het gaat om simpele dingen, maar niet echt een conversatie of zo” (respondent 9).* De aanwezigheid van de verstandelijke beperking maakt de sociale omgang moeilijker.

Uit paragraaf 5.1 (mobiliteit) kwam sterk naar voren dat de jongvolwassenen door een slechte toegankelijkheid of een beperkte mogelijkheid van vervoersmiddelen, beperkt worden in hun sociale omgang. Ook is als reden aangegeven dat de school die de jongvolwassene bezocht in de kinderjaren, vaak ver weg lag en dat de contacten met andere kinderen van de school verwaterden en dat hierdoor het sociale netwerk kleiner werd. Eén ouder antwoordt hierover: *“Sociale contacten mist hij heel erg. Geen vrienden in de buurt, geen kennissen, alleen MSN. Hij is erg eenzaam door altijd alles alleen te doen. Dit komt mede doordat hij niet in de buurt naar school kan. Hij werd geweigerd op de Lomschool in de buurt” (respondent 12).*

### **5.6.1 Conclusie**

De sociale omgang verschilt tussen de jongvolwassenen. Wanneer de jongvolwassene nog thuis woont, speelt het sociale leven zich voornamelijk daar af. Vaak wordt dan echter niet gecommuniceerd op niveau door broers of zussen. De jongvolwassenen hebben wel vrienden op de dagbesteding of via het activiteitscentrum. De intensiviteit van de contacten verschilt van het praten en lachen met collega's, tot het eten met vrienden of het bezoeken van concerten. Toch geven veel ouders aan dat hun kind een 'échte' vriend mist, iemand waarmee de jongvolwassene goed kan praten. Naast het hebben van de lichamelijke beperking, bemoeilijkt de verstandelijke beperking de sociale omgang. Daarnaast resulteren de beperkte toegankelijkheid van gebouwen en woningen van kennissen én de genoemde knelpunten bij bepaalde vervoersmiddelen, in een beperking van de sociale omgang van de jongvolwassenen. Doordat ze geen vrienden kunnen bezoeken vanwege een slechte toegankelijkheid van de woning of doordat de vrienden te ver weg wonen en men geen geschikt vervoer heeft, vermindert de sociale omgang. Duidelijk is dat de verschillende participatiedomeinen met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden.

## **6. Conclusie**

In dit hoofdstuk wordt de probleemstelling beantwoord die centraal heeft gestaan in dit onderzoek. Deze beantwoording volgt uit het behandelen van de deelvragen en de resultaten. Eerst zal een samenvatting worden gegeven van de achtergrondinformatie. Vervolgens zal een antwoord geven worden op de probleemstelling door een conclusie te geven van de resultaten uit het onderzoek.

### **6.1 Achtergrondinformatie**

In de onderstaande paragrafen wordt achtergrondinformatie gegeven op het onderzoek die bovendien een antwoord geven op de eerste deelvragen.

#### **6.1.1 Cerebrale Parese**

Cerebrale Parese (CP) is de meest voorkomende aangeboren motorische stoornis bij kinderen en is één van de hoofdoorzaken van een ernstige beperking bij deze kinderen. De term CP verwijst zowel naar de onvolledige spierverslapping, als naar de oorzaak van de problematiek, de hersenen. In westerse landen is de prevalentie van CP ongeveer 2 per 1000 levend geboren kinderen en dit prevalentiecijfer neemt alleen maar toe. Kinderen met CP hebben bovendien een verhoogde kans op het hebben van een verstandelijke beperking. De belangrijkste redenen voor het ontstaan van CP is dat de hersenen beschadigd zijn tijdens of kort na de geboorte als gevolg van zuurstofgebrek, door vroeggeboorte een te laag geboortegewicht. Kinderen met CP vormen een belangrijke groep binnen de kinderrevalidatie. Het gaat om naar schatting 50% van de kinderen die behandeld worden in afdelingen of centra voor revalidatie. Deze kinderen kunnen op verschillende gebieden beperkingen ervaren, vooral spasticiteit, motorische stoornissen en spierverslappingen.

#### **6.1.2 Transitie**

De zorg voor het kinderen met CP wordt gegeven in de kinderrevalidatie. Naast deze zorg moet het kind ook in het dagelijks leven leren participeren met het hebben van deze motorische stoornis. Het kind zal met deze motorische stoornis en de verstandelijke beperking meerdere levensfasen moeten overbruggen tot de volwassenheid. Deze overgangsfasen van kind zijn naar volwassenen worden, zowel qua leven als qua zorg, worden transities genoemd. Een transitie is een tijdelijk proces waarin betekenisvolle veranderingen plaatsvinden. Onder transitie kan niet alleen de overgang van de ene levensfase naar de andere, maar ook de 'overgang van de ene zorginstelling naar de andere' worden verstaan. Binnen het complementaire bacheloronderzoek is er een onderscheid gemaakt in de thema's participatie en overstap van zorg; de twee thema's

waarmee een jongvolwassene bij deze transities mee te maken krijgt. In dit onderzoek stond het thema overstap van zorg centraal.

### **6.1.3 Ontwikkelingstransitie & participatie**

Met ontwikkelingstransities worden overgangen bedoeld in levensfase, bijvoorbeeld 'volwassen worden'. De overgang naar de volwassenheid is een mijlpaal voor iedereen. De puberteit blijft, ondanks dat deze niet bij iedereen stormachtig verloopt, een periode van ingrijpende veranderingen. Deze veranderingen vinden zowel plaats op fysiek, sociaal, als psychisch gebied. Ook de jongvolwassenen met CP maken deze veranderingen mee. De jongvolwassene moet zijn eigen persoonlijkheid en identiteit ontwikkelen en in toenemende mate zelfstandig worden. Vooral de jongeren met een functiebeperking als CP ondervinden in deze fase extra problemen, door een toename van spasticiteit en pijn, maar tevens door hun verstandelijke beperking. Door te ontdekken welke problemen zij ondervinden in het dagelijks leven, moet de participatie van deze jongvolwassenen bestudeerd worden. Doordat participeren 'het meedoen aan iets' inhoudt, in dit onderzoek het meedoen aan het dagelijks leven, kan door deze domeinen te bestuderen, meer inzicht verkregen worden in de mogelijkheden en beperkingen tot participeren van deze jongvolwassenen en kan een beeld geschetst worden over deze ontwikkelingstransitie.

## **6.2 Probleemstelling**

De probleemstelling die richting gaf aan dit onderzoek luidde als volgt:

*“Welke visies hebben ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP over de sociale en maatschappelijke participatiemogelijkheden van hun kind in de transitiefase?”*

Er is gekozen voor deze probleemstelling om inzicht te krijgen in de vraag hoe ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP de participatiemogelijkheden van hun kind beoordelen. De jongvolwassenen zelf hadden geen rol in het onderzoek, het onderzoek betrof echter wel de participatie van deze jongvolwassenen. In de volgende paragraaf zal een conclusie worden gegeven van de resultaten van de zes participatiedomeinen.

### **6.2.1 Visies over participatie**

De mate van mobiliteit van de jongvolwassenen verschilt onderling sterk. Duidelijk is dat het voor de meeste jongvolwassenen, naar de visies van de ouders, een probleem is dat hun beperking de mobiliteit beïnvloedt. De mobiliteit van de jongvolwassenen wordt vergroot doordat zij gebruik maken van hulpmiddelen en vervoersmiddelen. De mogelijkheid om hulpmiddelen en vervoersvoorzieningen aan te vragen, verschilt per gemeente en ouders moeten veel moeite doen voor een aanvraag. Bij bepaalde vervoersmiddelen als de Teletax

en Valys worden veel knelpunten genoemd als het (te) lang moeten wachten en het gebruik kunnen maken van een beperkt aantal kilometers. Daarnaast wordt de participatie beperkt door een slechte toegankelijkheid van gebouwen, maar tevens van woningen. Deze beperking heeft niet alleen gevolgen voor het niet kunnen betreden van gebouwen, maar resulteert ook in een kleiner sociaal netwerk. Opvallend is dat bijna alle ouders aangeven de voorzieningen/hulp wel als voldoende te beoordelen.

Bijna alle ouders zien de mogelijkheid van hun kind zichzelf te verzorgen als een groot probleem. De mogelijkheid zichzelf te verzorgen neemt toe wanneer de jongvolwassene aan één zijde is aangedaan, in plaats van twee zijden. Enkele jongvolwassenen kunnen een deel van de zelfverzorging op zich nemen, dit gebeurt op een eigen tempo. De spasmen in de hand hebben gevolgen voor de fijne motoriek. De meeste jongvolwassenen zijn voor het douchen afhankelijk van de hulp van anderen. In de praktijk nemen meestal de ouders deze verzorging op zich. De ouders die wensen hebben betreft de zelfverzorging, hopen dat er genoeg 'handen aan het bed blijven' en dat de situatie (lichamelijke mogelijkheden) van de jongvolwassene blijft zoals deze nu is.

Slechts twee jongvolwassenen wonen zelfstandig: de overige 11 jongvolwassenen wonen begeleid of in een instelling (2) of bij de ouders (9). Bij drie jongvolwassenen wordt zelfstandig wonen voorbereid. De helft van de jongvolwassenen (6) is echter naar de visie van de ouders niet in staat zelfstandig te wonen. De afhankelijkheid van de jongvolwassene speelt hierbij de belangrijkste rol volgens de ouders. Ouders kiezen ervoor zo lang mogelijk voor hun kind te zorgen. Angst voor inadequate zorgverlening voor hun kind vormt een belangrijke overweging om het kind zo lang mogelijk thuis te houden. De mogelijkheden van de jongvolwassenen om gebruik te maken van openbare voorzieningen, verschilt. Wanneer zelfstandig boodschappen doen niet mogelijk is, komt dit doordat de jongvolwassene door de verstandelijke beperking de waarde van geld niet kent. Tenslotte kan discontinuïteit van zorg als gevolg hebben dat de participatiemogelijkheden van de jongvolwassenen worden beperkt.

De vrijetijdsbesteding van de jongvolwassenen verloopt naar de visies van de ouders redelijk naar wens. De jongvolwassenen hebben uiteenlopende hobby's als multimedia en sport (paardrijden, aangepast zwemmen, rolstoelhockey). De ouders geven wel aan dat zij meer voorzieningen wensen in de vorm van meer activiteiten, gericht op de doelgroep, of het inschakelen van begeleiders bij activiteiten. Onderwijs is voor bijna alle jongvolwassenen een probleem, voornamelijk veroorzaakt door de verstandelijke beperking. Het betreft dan bijvoorbeeld concentratiestoornissen en het lage cognitieve niveau. Negen van de dertien jongvolwassenen hebben geen baan, maar gaan naar de dagbesteding of het activiteiten-

centrum. De bezigheden op deze dagbestedingvormen verschillen per jongvolwassene naar gelang de lichamelijke en verstandelijke vermogens. Als knelpunt wordt genoemd dat vaak de individuele mogelijkheden niet zijn vastgesteld. Het is mogelijk dat de jongvolwassene lichamelijk meer mogelijkheden heeft dan verstandelijk en andersom. Ouders geven aan dat zij zichzelf zien als actieve actoren om, in combinatie met de jongvolwassene, de juiste dagbesteding te kiezen voor hun kind. De helft van de ouders heeft niet ingevuld of de voorzieningen betreft werk voldoende zijn. Een verklaring kan zijn dat ouders moeilijk kunnen inschatten welke mogelijkheden en voorzieningen bestaan voor hun kind wanneer het werk of andere dagbesteding betreft.

Opvallend is dat de ouders aangeven dat de jongvolwassenen redelijk tot goed in staat zijn te communiceren, ondanks hun verstandelijke beperking. Het praten gaat langzamer maar het lukt meestal wel. De jongvolwassenen gebruiken geen hulpmiddelen in de communicatie, behalve een spraakcomputer. Volgens de ouders leren de jongvolwassenen van gesprekken voeren met anderen. Tien van de dertien jongvolwassenen kunnen redelijk tot goed lezen en typen. Schrijven is mogelijk, soms fonetisch, soms correct. MSN als communicatiemiddel stimuleert het typen en het nadenken over het schrijven van woorden.

De mogelijkheden tot sociale omgang verschillen zeer tussen de jongvolwassenen. Hoewel 11 ouders de sociale omgang als redelijk tot goed beoordelen, zijn enkele jongvolwassenen erg beperkt in hun sociale omgang. Wanneer de jongvolwassene nog thuis woont, speelt het sociale leven zich voornamelijk daar af. Vaak wordt dan echter niet gecommuniceerd op niveau door broers of zussen. De jongvolwassenen hebben wel vrienden op de dagbesteding of via het activiteitencentrum. De intensiviteit van de contacten verschilt van het praten en lachen met collega's, tot het eten met vrienden of het bezoeken van concerten. Toch geven veel ouders aan dat hun kind een 'échte' vriend mist, iemand waarmee de jongvolwassene goed kan praten. Eenzaamheid komt voor bij de jongvolwassenen. Ouders geven aan dat zij het hebben van sociale contacten erg belangrijk vinden voor hun kind. Naast het hebben van de lichamelijke beperking, bemoeilijkt de verstandelijke beperking de sociale omgang. De beperkte toegankelijkheid van gebouwen en woningen van kennissen én de genoemde knelpunten bij bepaalde vervoersmiddelen, maken de mogelijkheden tot sociale omgang nog moeilijker. Doordat ze geen vrienden kunnen bezoeken vanwege een slechte toegankelijkheid van de woning of doordat de vrienden te ver weg wonen en men geen geschikt vervoer heeft, vermindert de sociale omgang. Duidelijk is dat de verschillende participatiedomeinen met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden.

### **6.3 Evaluatie – Succesvolle participatie**

Een succesvolle participatie heeft een positieve invloed op de gezondheid en het 'zich goed voelen'. Dit blijkt ook uit bovenstaande resultaten. De jongvolwassenen hebben op enkele domeinen problemen met het participeren. Het betreft dan vooral de mobiliteit (toegankelijkheid en voorzieningen), zelfverzorging, de zelfredzaamheid (wonen), het volgen van onderwijs en werk naar keuze (dagbesteding) en de sociale omgang. Op andere domeinen participeren zij echter redelijk (hobby's en communicatie). Duidelijk is dat de (lichamelijke en verstandelijke) mogelijkheden verschillen per jongvolwassene. Bij de mobiliteit worden de meeste knelpunten genoemd. Het betreft dan zowel te weinig hulpmiddelen om zich te verplaatsen (elektrische rolstoel) als een beperkte toegankelijkheid van gebouwen en woningen. Hierdoor wordt vaak niet alleen de mobiliteit beperkt maar tevens de mogelijkheid om sociale contacten te onderhouden. Om de participatie van deze jongvolwassenen succesvoller te maken, kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan voor de domeinen waar de meeste knelpunten worden genoemd. De aanbevelingen zijn afkomstig van ouders.

#### **Mobiliteit**

- Gebouwen en winkelcentra moeten toegankelijker worden voor rolstoelgebruikers. Het komt nog steeds voor dat de jongvolwassenen met een rolstoel een winkelcentrum, restaurant of openbaar gebouw niet kunnen betreden. De aandacht voor een goede toegankelijkheid van gebouwen mag niet verminderen omdat zij in sterke mate de mobiliteit bepalen.
- Het openbaar vervoer moet goedkoper. Doordat de jongvolwassenen vanwege hun lichamelijke en verstandelijke beperking vaak in de sociale werkvoorziening werken of een activiteitscentrum bezoeken en een Wajong-uitkering hebben, is het budget dat zij kunnen besteden aan openbaar vervoer, beperkt. Door het openbaar vervoer goedkoper te maken, zal de mobiliteit volgens ouders verbeteren.
- Er moeten 'meer kilometers' komen voor Valys. De limiet van 750 km. per jaar maakt het bezoeken van vrienden of activiteiten buiten de eigen regio moeilijk doordat men bij grote afstanden al snel aan de limiet zit. Door het aantal kilometers te verhogen, zal de mobiliteit van de jongvolwassenen vergroot worden.

#### **Dagbesteding**

- Er moet een beter aanbod komen van passende activiteiten. Volgens ouders is nu het aanbod dat speciaal op de doelgroep gericht is, erg beperkt. Bij het deelnemen aan activiteiten moet een individuele begeleider mogelijk zijn waardoor voor de

jongvolwassenen de mogelijkheid wordt vergroot, deel te nemen aan passende activiteiten.

### **Wonen**

- De mogelijkheden voor zelfstandig wonen van verstandelijk beperkte jongvolwassen met CP moeten vergroot worden. Veel ouders zien te weinig mogelijkheden voor hun kind en hebben niet veel vertrouwen in zorgverlening in de woongroep of behorend bij een zelfstandige woning. De ouders moeten betere voorlichting krijgen over de mogelijkheden tot zorgverlening en (zelfstandig) wonen, want veel ouders denken dat hun kind thuis beter af is terwijl misschien andere mogelijkheden beschikbaar zijn.

### **Sociale omgang**

- Sommige ouders hebben aangegeven dat hun kind naar hun mening te weinig vrienden heeft. Tegelijkertijd geven ouders aan dat zij sociale contacten erg belangrijk vinden voor hun kind. Als wensen worden 'een buddy' of 'iemand om mee te praten' genoemd. Bij het organiseren van activiteiten zou gekeken moeten worden naar de mogelijkheid de sociale omgang van bepaalde jongvolwassenen te verbeteren. De activiteiten kunnen dan als uitgangspunt dienen om in contact te komen met andere verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP. Door activiteiten voor deze doelgroep te organiseren, kan de sociale omgang vergroot kunnen worden.

Bovenstaande aanbevelingen vloeien voort uit wensen en uit gesprekken die gevoerd zijn met de ouders. De aanbevelingen zijn belangrijk om de participatiemogelijkheden van deze groep te vergroten. Sommige aanbevelingen gelden niet alleen voor de onderzochte doelgroep maar voor alle lichamelijk/ en of verstandelijk gehandicapte jongvolwassenen. Door te blijven investeren in het verbeteren van voorzieningen, zullen de mogelijkheden om deze doelgroep zo succesvol mogelijk te laten participeren, steeds beter worden.

## **7 Discussie**

### **7.1 Algemene reflectie op het onderzoek**

Dit onderzoek heeft geleid tot waardevolle inzichten in zowel de participatiemogelijkheden van de jongvolwassenen als in de transitie van zorg. Deze inzichten en aanbevelingen kunnen in de toekomst dienen om de voorzieningen en de continuïteit van zorg te verbeteren. Tevens kunnen de resultaten van het complementaire onderzoek als input dienen voor vervolgstudies, aangezien tot nu toe beperkt onderzoek is gedaan naar de doelgroep. Door deze beperking was het uitvoeren van dit onderzoek extra complex vanwege het veelal ontbreken van zowel literatuur als onderzoek over verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP. Juist voor deze groep met een motorische stoornis én een verstandelijke beperking, is het noodzakelijk de participatiemogelijkheden te vergroten en de overstap van zorg en de begeleiding hierbij te verbeteren. Ondanks de afwezigheid van geschikte literatuur en onderzoek is het, door het samenstellen van een gedeeltelijk zelfgeconstrueerde vragenlijst, gelukt om bevestigende en vernieuwende resultaten te boeken. Tenslotte waren de semi-gestructureerde interviews uitermate geschikt als verdieping op de vragenlijst en is hierdoor veel interessante en bruikbare informatie verkregen.

### **7.2 Reflectie op methoden**

Over het algemeen kan gesteld worden, dat zowel de interne validiteit als betrouwbaarheid zijn gewaarborgd in dit onderzoek door gebruik te maken van methodetriangulatie, namelijk interviews en vragenlijsten. In de volgende paragrafen zullen de beperkingen en weerleggingen van de gehanteerde methoden aan de orde komen.

#### **7.2.1 De vragenlijst**

De vragenlijst van dit onderzoek bestond uit 16 pagina's. Na afloop van het interview is gevraagd hoe de ouders de vragenlijst hadden beoordeeld. Veelal vonden zij de vragenlijst te lang. Sommige van hen gaven aan, dat ze de vragenlijst saai vonden, vooral omdat er veel dezelfde soort vraagstellingen in voor kwamen. Andere ouders gaven aan dat zij de vragenlijst wel lang vonden, maar deze wel goed hadden kunnen invullen. Ze gaven aan dat de aandacht voor hun kind en het onderzoek eromheen zo belangrijk was, dat ze al erg tevreden waren over de vragenlijst. Deze kon niet verkleind worden vanwege het gebruik van bijna alle domeinen van de IPA en vanwege het complementaire bacheloronderzoek. Hierdoor zijn twee uitgebreide thema's, die met elkaar samenhangen, beide in de vragenlijst behandeld. De ouders hoefden op deze manier slechts één keer benaderd te worden; tegelijkertijd kon inzicht worden verkregen in de complementaire thema's.



Doordat de ouders vanwege onduidelijkheid soms de vragenlijst niet geheel hebben begrepen, is de betrouwbaarheid van de vragenlijst niet duidelijk vast te stellen. Deze onduidelijkheid werd pas ontdekt bij de interviews, daardoor kan niet worden nagegaan of de vragenlijsten van de niet-geïnterviewde respondenten (7) wel correct zijn ingevuld. Het kan tevens zijn, dat de ouders de vragen anders hebben geïnterpreteerd dan de bedoeling was. Daarnaast werd door de ouders aangegeven, dat de vragen uit de vragenlijst soms een te gesloten karakter hadden om de vraag goed te kunnen beantwoorden. De ouders hebben in de afgelopen twintig jaar zoveel verschillende situaties meegemaakt die ze verschillend hebben beoordeeld, dat ze deze in één gesloten vraag niet kwijt konden. Het betreft dan bijvoorbeeld de overstap naar volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Wanneer de volwassenenzorg meerdere instanties betrof hadden de ouders soms, in één gesloten vraag, per instantie een beoordeling gegeven. De antwoorden waren dan zowel 'goed' als 'redelijk' binnen een vraag. Deze vraag had dan een open karakter moeten hebben. Bij het thema participatie kan dezelfde beperking herkend worden. De vraag betreffende hulpmiddelen ging bijvoorbeeld over het zowel binnens- als buitenshuis verplaatsen. De vraag over vervoersvoorzieningen betrof alleen de verplaatsing buitenshuis. Men gebruikt echter niet alleen vervoersvoorzieningen bij het zich buitenshuis verplaatsen, maar ook hulpmiddelen als een rolstoel. Deze vraag had dan ook het beste uitgesplitst kunnen worden, zodat er twee vragen ontstaan over het zich verplaatsen zowel binnens- en buitenshuis.

Twee vragen uit de vragenlijst waren foutief, omdat een verkeerde woordkeuze was gebruikt in de vraagstelling. Als voorbeeld kan gegeven worden dat één vraag ging over algemene gezondheid maar dat in de vraagstelling net boven de 10 puntenschaal stond: *'Ik beoordeel de kwaliteit van leven van mijn kind met een ....'*. Deze twee vragen zijn buiten het onderzoek gehouden, omdat de antwoorden op deze vragen een verkeerd beeld zouden geven. Bovendien gaven de respondenten aan, dat ze deze vragen niet begrepen. In de vragenlijst had daarnaast beter moeten worden aangegeven dat deze slechts door één ouder mocht worden ingevuld. Tevens had aangegeven moeten worden bij een gesloten vraag, dat slechts één antwoordcategorie per vraag mocht worden aangekruist. Echter, bij een vraag over hulpmiddelen zou dit niet het geval moeten zijn. Bij sommige vragen hebben ouders soms meerdere antwoordcategorieën aangekruist waardoor er een probleem ontstond bij het analyseren. Er is steeds voor gekozen, de extreme waarde in te voeren. De betrouwbaarheid van de vragenlijst kan zijn beperkt doordat er vooral bij het gedeelte overstap van zorg veel vragen zelf zijn verzonnen. Deze zijn niet afkomstig van een wetenschappelijk betrouwbare vragenlijst. De constructvaliditeit is daarom niet vastgesteld. Daarnaast hebben de ouders bij het onderdeel overstap van zorg naast zorg vaak ook gekeken naar de overstap van school en wonen en zijn de vragen op basis van die overgangen ingevuld. De betrouwbaarheid kan worden beperkt als het gaat over de

ervaringen met betrekking tot de overstap van zorg. In het gedeelte participatie kwam steeds de vraag terug; "*Kan uw kind met betrekking tot (domein) op voldoende hulp en voorzieningen rekenen*"? Wanneer geen interviewgegevens beschikbaar zijn, is deze vraag nietszeggend vanwege zijn gesloten karakter.

### **7.2.2 Het interview**

Als voorbereiding op het interview is een topiclijst opgesteld. Voor aanvang van het interview is voor iedere respondent deze topiclijst aangepast aan de individuele antwoorden uit de vragenlijst. Door steeds de topiclijst aan te passen aan de betreffende ouder, moest steeds weer tijd gestoken worden in de verpersoonlijking van het interview. Echter, dit was niet anders mogelijk vanwege de grote verscheidenheid in visies en ervaringen van de ouders. Daar via de vragenlijsten al antwoorden waren verkregen, konden de vragen uit de topiclijst niet anders dan specifiek gesteld worden. Het voordeel van deze continue aanpassing was dat een beeld ontstond van de kernpunten. Door de topiclijst konden alle interviews op eenzelfde manier uitgevoerd worden en werden dezelfde soort vragen behandeld. Bij ieder interview zijn de thema's participatie en overstap van zorg hierdoor naar de volgorde van de vragenlijst behandeld. Op deze manier zijn alle domeinen van participatie en onderdelen van zorg aan bod gekomen. Echter, door het gebruik van een topiclijst tijdens het interview, zijn de vragen erg sturend gesteld. Dit geeft beperkingen, aangezien de inhoud van het interview duidelijk wordt bepaald door de aandachtspunten van de onderzoeker en hierdoor minder rekening gehouden wordt met de respondenten.

Bij de interviews is soms afgeweken van het onderwerp, omdat de ouders de afgescheiden vragen niet in domeinen bedachten, maar deze plaatsten in het gehele leven van het kind. Hierdoor is soms afgeweken van de topiclijst, zowel door de ouders als door de onderzoekers. Door vast te houden aan een topiclijst, is geprobeerd dit te voorkomen. De interviews zijn afgenomen bij de ouders in de thuissituatie: hierdoor werd een open sfeer gecreëerd en waren zij vrij om te praten over het onderzoek. Dit kan de betrouwbaarheid van de antwoorden verhogen. Door gebruik te maken van een voicerecorder zijn de betrouwbaarheid en validiteit van de antwoorden gewaarborgd.

### **7.2.3 Overige methoden**

Bij het analyseren van de vragenlijst is gebruik gemaakt van het analyseprogramma SPSS. Dit programma bleek voor het beschrijvende deel van het onderzoek zeer geschikt, omdat op een snelle manier inzicht kon worden gekregen in de frequenties van de gegeven antwoorden. Door een aanpassing van sommige antwoorden tijdens de interviews, is het bestand in SPSS continu bijgewerkt. Bij de vragen met meerdere antwoorden, is bij het invoeren van de antwoorden gekozen voor de extreme waarden. Hierdoor zijn enkele

gegevens gemanipuleerd. Het manipuleren van gegevens had als doel een zo goed mogelijk beeld te geven van de resultaten.

### **7.3 Reflectie op resultaten**

De resultaten in het onderzoek kunnen door een aantal factoren beïnvloed zijn. In de volgende paragrafen zullen de beperkingen van de resultaten, evenals weerleggingen hiervan, aan bod komen.

#### **7.3.1 Vragenlijst & interview**

Uit de interviews bleek, dat in sommige gevallen onduidelijkheid bestond over de inhoud van de vragenlijst. Het is mogelijk, dat ouders niet begrepen hadden dat het om visies en ervaringen van alleen de ouders ging. Zo vertelde één ouder dat ze voor de beantwoording van de vragen de hulp van de jongvolwassene had ingeschakeld. Daarnaast bestond bij de ouders de onzekerheid of zij situaties wel op de goede manier beoordeelden of hadden ervaren. Op deze manier is niet alleen een beeld van de visies en ervaringen van de ouders ontstaan, maar kan het tevens een weerspiegeling zijn van de visies en ervaringen van de jongvolwassenen. Daarnaast werd bij het houden van de interviews duidelijk dat in enkele gevallen beide ouders de vragenlijst hadden ingevuld. Tijdens het interview werd ontdekt dat soms een vraag met betrekking tot één ouder was ingevuld, soms met betrekking tot de ander. Het betrof dan bijvoorbeeld het beroep van de moeder en de patiëntenorganisatie van de vader. Wanneer de vragenlijst door de moeder was ingevuld en het interview was afgenomen bij de vader en zij situaties verschillend hadden beoordeeld, zijn er verschillen in antwoorden naar voren gekomen. Zo ging een moeder liever niet in op een conflict met de revalidatiearts, maar vertelde de vader hier wel graag over. Deze verschillende antwoorden hoeven geen beperking te vormen, het kan immers ook leiden tot verder inzicht in de situatie.

Uit het adressenbestand bleek, dat een groot gedeelte hiervan buitenlandse achternamen bevatte. Uit de non respons bleek dat relatief veel van deze achternamen hierin vertegenwoordigd waren. Een mogelijke verklaring kan zijn dat deze respondenten de vragenlijst of de patiënteninformatiebrief niet hebben begrepen en hierdoor niet hebben ingevuld. Een andere verklaring kan zijn dat de lengte van de vragenlijst deze groep heeft weerhouden de vragenlijst in te vullen. Gedurende het houden van de interviews bleek bovendien dat sommige ouders de vragen uit de vragenlijst niet goed hadden begrepen. Door tijdens de interviews veel vragen te stellen bleek, dat de antwoorden die gegeven werden tijdens het interview, soms niet overeenkwamen met de antwoorden uit de vragenlijst. Deze antwoorden zijn vervolgens, na overleg met de respondent, veranderd om een meer valide beeld te geven van de resultaten. De ouders hebben zich bij het invullen

van de vragenlijst niet altijd gehouden aan de routing (het kunnen overslaan van bepaalde vragen) van de vragenlijst. Hierdoor zijn er antwoorden gegeven op vragen die niet op hen van toepassing waren en dus niet ingevuld hadden moeten worden. Door te werken met routing hoop je duidelijkheid te scheppen zowel voor de onderzoekers als voor de respondenten. Echter, het blijkt uit het onderzoek dat routing ook voor onduidelijkheid kan zorgen.

Opvallend is dat ouders de vragen over overstap van zorg vaak beantwoord hebben vanuit de totale levensloop van het kind. Sommige hebben wel gekeken naar de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie, andere ouders hebben de overgangen buiten de zorgverlening genoemd, zoals de overgang van school en de overgang van wonen. Ze hebben deze overgangen benoemd, omdat de jongvolwassenen in deze periode de school (en hiermee de zorg) hebben verlaten en ze op deze leeftijd tevens de mogelijke overstap maakten naar 'zelfstandig wonen'. Ouders hebben deze overgangen als één geheel ervaren. Echter, binnen het onderzoek bestond een duidelijke scheiding tussen de verschillende thema's: participatie en overstap van zorg. Onduidelijkheid over welke overstap wordt bedoeld, had mogelijk voorkomen kunnen worden door in de vragenlijst eerst een algemene vraag te stellen over zorg in het revalidatiecentrum. Doordat ouders eerst het thema participatie moesten invullen en daarna het thema overstap van zorg, was door een algemene vraag te stellen over zorg de scheiding tussen de thema's participatie en zorg duidelijker geweest.

Dit onderzoek is in principe niet generaliseerbaar en had ook niet deze intentie. Voor het onderzoek waren slechts 13 vragenlijsten en zes interviews beschikbaar. Het is onmogelijk om dit aantal naar de totale populatie van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP te generaliseren. Binnen dit onderzoek is wel geprobeerd om een representatief beeld te geven van de populatie. Doordat 12 van de 13 ouders wilden deelnemen aan het interview, was het mogelijk een selectieve keuze te maken van respondenten. Deze selectie heeft dus niet *at random* plaatsgevonden. Bij de selectie van respondenten is erop gelet, dat ze zowel uit de Randstad als uit kleinere gemeenten kwamen. Achteraf bleek, dat onder de respondenten een diversiteit aan sociaal-economische status en afkomst bestond.

#### **7.4 Evaluatie**

Ondanks bovengenoemde beperkingen van de vragenlijst en het interview, hebben deze dataverzamelmethode wél de informatie opgeleverd, die vereist was om de probleemstellingen van beide onderzoeken te kunnen beantwoorden. De verkregen resultaten met behulp van beide methoden zijn hierdoor betrouwbaarder en hebben nieuwe inzichten opgeleverd. Wanneer voor dit onderzoek slechts gekozen was voor een vragenlijst,

zou onduidelijkheid zijn ontstaan over hetgeen de ouders hadden ingevuld. Wat voor de ouders vanzelfsprekend was, was bij het analyseren van de vragenlijst niet eenduidig. Doordat interviews als verdieping werden gebruikt, is deze onduidelijkheid in de vragenlijsten weggenomen. Wanneer alleen interviews waren gehouden, zou dit een duidelijker beeld geven van de antwoorden van ouders dan wanneer alleen vragenlijsten was gekozen. Echter, door in dit onderzoek te beginnen met een vragenlijst, is voorkennis voor het interview verkregen. Door deze kennis kon tijdens het interview ingegaan worden op specifieke situaties van de jongvolwassenen, die naar voren kwamen uit de vragenlijst. De vragenlijst heeft in het interview sturend gewerkt. Wanneer slechts één methode zou worden gehanteerd, zou de voorkeur uitgaan naar het houden van interviews omdat deze meer verdiepende informatie zouden opleveren.

## **7.5 Reflectie op theorie**

In de volgende paragrafen wordt gereflecteerd op de algemene theorieën en specifieke theorieën over participatie en overstap van zorg en zullen deze in relatie met elkaar worden gebracht.

### **7.5.1 Reflectie op theorie algemeen**

Over het algemeen was het gebruik maken van theoretische literatuur en eerder gepubliceerde onderzoeken gecompliceerd, omdat de aandacht voor jongvolwassenen met CP vrij nieuw is. Er is nog weinig onderzoek en literatuur beschikbaar met betrekking tot de ontwikkelingstransitie en de transitie van zorg. Naar verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP en deze transitie is nog helemaal geen onderzoek gedaan. In het theoretisch kader is ter compensatie van de specifieke afwezige informatie gebruik gemaakt van de literatuur en onderzoeken, die betrekking hadden op jongvolwassenen met CP óf op jongvolwassenen met een verstandelijke beperking óf op jongvolwassenen die geen van beide aandoeningen hebben maar wel een transitie hadden meegemaakt. Daarom is de gebruikte theorie uit het theoretisch kader niet specifiek gericht geweest op de doelgroep, die in dit onderzoek is onderzocht. Dit is als een beperking van het onderzoek ervaren. Hierdoor zullen de uiteindelijke resultaten uit het onderzoek moeilijk vergelijkbaar zijn met andere onderzoeken en literatuur. Vanwege de beperkte literatuur, gericht op de onderzochte doelgroep, zijn de resultaten vergeleken met bovengenoemde literatuur.

### **7.5.2 Reflectie op theorie over participatie**

Ondanks de beperkte hoeveelheid literatuur over jongvolwassenen met CP en hun participatiemogelijkheden is voornamelijk gebruik gemaakt van literatuur over het 'CP Transitieonderzoek ZWN' (participatie) en de 'Rapportages gehandicapten 2002 en 2006'. Naast deze theorie over participatie van (voornamelijk) lichamelijk gehandicapten, is

literatuur gezocht over de participatie van verstandelijk beperkte jongvolwassenen. Op deze manier is getracht de ontbrekende theorie over verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP te compenseren.

De resultaten uit het onderzoek komen overeen met resultaten uit andere onderzoeken. Activiteiten en participatie variëren tussen de verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP. Deze conclusie is tevens te vinden in het onderzoek van Voorman (2006). De toename van beperkingen in de participatiedomeinen bij jongvolwassenen wordt veroorzaakt door toenemende spasticiteit (Van der Dussen et al. 2001, Bottos 2003). Daarnaast worden beperkingen in de participatie bij verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP tevens veroorzaakt door de verstandelijke beperking. Ze ondervinden problemen op het gebied van mobiliteit, zelfverzorging, zelfredzaamheid, onderwijs en werk. De genoemde knelpunten uit de literatuur betreffende vervoersvoorzieningen (Kooiker 2006), komen terug in dit onderzoek. Gebouwen zijn niet toegankelijk en vervoersvoorzieningen zijn niet voldoende. Daarnaast komt uit dit onderzoek dat deze beperkingen gevolgen hebben voor de sociale omgang. Problemen met zelfverzorging worden veroorzaakt doordat de jongvolwassenen zich vaak éénhandig ontwikkelen (Becher et al. 2003). Deze eenhandigheid wordt veel benoemd door de ouders en heeft gevolgen voor de zelfverzorging (wassen, scheren, tanden poetsen etc.). In de studie van Van der Dussen et al. (2001) wordt dit tevens benoemd.

Uit het onderzoek van Van der Dussen et al. (2001) bleek dat vijfenvijftig procent niet zelfstandig woont, maar bij de ouders of in een beschermde woonvorm. In dit onderzoek wonen negen van de 13 jongvolwassenen nog bij de ouders (69%), waarvan drie jongvolwassenen zelfstandig gaan wonen. In de studie van Van der Dussen et al. (2001) heeft 65% geen betaalde baan. In dit onderzoek betreft dit een hoger percentage. Als verklaring kan de aanwezigheid van de verstandelijke beperking gegeven worden.

De vrijetijdsbesteding van jongvolwassenen met CP is volgens Wiegerink et al. (2004) vergelijkbaar met leeftijdgenoten. Uit dit onderzoek blijkt dat de vrije tijd redelijk naar wens kan worden besteed, maar dat dit minder gemakkelijk gaat dan bij jongvolwassenen met CP zonder verstandelijke beperking. De mogelijkheden op het gebied van aangepast sporten, aangepaste reizen maken en vakanties houden, zijn voor deze groep beperkt omdat vaak een begeleider nodig is. Dit is tevens benoemd in de literatuur. Uit het 'CP Transitieonderzoek ZWN' blijkt dat de minste problemen worden ondervonden op de gebieden fitheid, communicatie en relaties (Donkervoort et al. 2004). In dit onderzoek is fitheid buiten beschouwing gelaten. De verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP kunnen redelijk tot goed communiceren. Deze resultaten zijn opvallend gezien de

aanwezigheid van de verstandelijke beperking. De jongvolwassenen hebben naar de visies van de ouders tenslotte een redelijke sociale omgang. Toch wordt veel vermeld dat de jongvolwassenen vaak weinig vrienden hebben in de directe omgeving, behalve op de sociale werkvoorziening of op het activiteitencentrum. Ze missen volgens de ouders vaak 'een échte vriend' of iemand om mee te kunnen praten terwijl deze sociale contacten volgens de ouders zo belangrijk zijn voor hun kind. De jongvolwassenen met CP zonder verstandelijke beperking hebben meer kans op een goede sociale omgang dan de jongvolwassenen met CP en een verstandelijke beperking.

### **7.5.3 Combinatie van participatie en transitie van zorg**

Tussen de twee thema's participatie en overstap van zorg is in het theoretisch kader een relatie verondersteld: ze kunnen samen hangen en elkaar beïnvloeden. Een kenmerkend voorbeeld van deze beïnvloeding gaf een ouder weer. Deze ouder had als wens doorlopende fysio- en ergotherapie in de volwassenenzorg, omdat de zorg na de schooltijd van haar kind was gestopt en haar kind erg stijf was geworden in zijn linkerhand en linkerbeen. Hierdoor kon hij minder goed participeren in het dagelijks leven. Een andere ouder gaf aan, dat de voet van zijn zoon door het ontbreken van controle door een revalidatiearts in de volwassenenzorg, achteruit was gegaan. Een scheve voet beperkt hem in zijn mobiliteit. Volgens de ouder is dit te wijten aan een slechte overstap van zorg en had dit bij een betere aaneensluiting van zorg voorkomen kunnen worden. Vanuit dit voorbeeld is duidelijk geworden dat de discontinuïteit van zorg gevolgen kan hebben voor de participatiemogelijkheden van de jongvolwassene.

Wanneer de ouders antwoord gaven met betrekking tot de overstap van zorg, betrokken ze naast de overstap van zorg ook die van school/werk en wonen erbij. Voor de ouders was de scheiding tussen de twee thema's niet zo eenduidig als dat voor ons als onderzoekers was. Dit veronderstelt dat de domeinen van participatie en de onderdelen van zorg voor ons wel samenhangen, maar dat deze domeinen en onderdelen van zorg voor de ouders één geheel vormen en elkaar dus beïnvloeden. Een goede verklaring hiervoor is het feit, dat op de scholen vaak al revalidatiegeneeskundige behandelingen worden gegeven, waardoor deze twee thema's in de praktijk ook worden gecombineerd.

De thema's participatie en overstap van zorg beïnvloeden elkaar tevens als het gaat om de zorglast van de jongvolwassene. Wanneer de jongvolwassene bij het participeren in het dagelijks leven veel beperkingen ervaart, zal de zorglast voor deze jongvolwassene groter zijn. Voor deze jongvolwassenen is de noodzaak nóg groter om een goede overstap van de kinderrevalidatie en de 'volwassenenzorg' te maken, daar zij deze zorg zo hard nodig hebben. Een oma gaf aan, dat haar kleinzoon veel zorg nodig had in de kinderrevalidatie

vanwege zijn vele beperkingen. De oma vindt haar kleinzoon meer kind dan volwassene vanwege zijn verstandelijke beperking. Juist voor deze groep jongvolwassene is de zorglast hoger en is het nog belangrijker om een betere overstap van zorg te garanderen en ook te kijken naar andere mogelijkheden dan alleen de 'volwassenenzorg'.

Binnen de kinderrevalidatie wordt maatschappelijk participeren tot doel gesteld. Voor lichamelijk en verstandelijk beperkte kinderen en jongvolwassenen moeten de mogelijkheden om te participeren, vergroot worden. In de kinderrevalidatie wordt daar op ingespeeld door aandacht te schenken aan de vergroting en verbetering van onder andere de mobiliteit, zelfredzaamheid, zelfverzorging en communicatie. De ouders worden gestimuleerd om hier een duidelijke rol in te hebben, de kinderrevalidatie is daarom meer familiegericht geworden.

De ouders nemen het grootste deel van de verzorging van hun kind op zich. Ouders geven aan, dat zij met liefde voor hun kind zorgen, maar dat deze intensieve verzorging en 'het hebben van een gehandicapt kind' een belasting vormen. Zo noemen ouders dat ze door de gemeente 'op kosten worden gejaagd', omdat ze hulpmiddelen of bijvoorbeeld een aangepaste bus niet krijgen. Daarnaast moeten de ouders hun werk combineren met de verzorging van hun kind wat extra druk geeft voor de ouders. De ontwikkeling van hun kind is voor de ouders een onzekere periode omdat de ouders niet weten of de situatie van de jongvolwassene stabiel blijft. Wanneer de ouders contact hebben met de volwassenenzorg, wordt deze onzekerheid over de toekomst deels weggenomen omdat een revalidatiearts de situatie van de jongvolwassene blijft controleren. Om ouders zo goed mogelijk te begeleiden bij het volwassen worden van de jongvolwassenen, is het wegens bovengenoemde redenen van groot belang dat deze jongvolwassenen zowel goede zorg krijgen in de kinderrevalidatie als in de 'volwassenenzorg'.

## **7.6 Aanbevelingen voor ander onderzoek**

Vanuit bovengenoemde beperkingen in de methoden, resultaten en theorie van het onderzoek kunnen de volgende aanbevelingen voor volgend onderzoek worden gedaan.

1. Uit dit onderzoek is gebleken dat de vragenlijsten en interviews goede methoden waren om de beoogde resultaten te verkrijgen, vervolgonderzoeken zouden dezelfde methoden kunnen hanteren. De vragenlijst moet begrijpelijk en overzichtelijk zijn voor de ouders. Daarnaast moet het voor de onderzoeker van tevoren duidelijk zijn welke vragen de vragenlijst in ieder geval moet bevatten. Bovendien moet gelet worden op het stellen van de soort vraag (open/ gesloten) waardoor geen belangrijke antwoorden verloren kunnen gaan. De interviews moeten kort en bondig worden gehouden. Sturende interviews geven duidelijk richting aan het behandelen van verschillende thema's en leiden vaak tot



heldere antwoorden. Hierbij moet echter gelet worden op het feit dat de onderzoeker niet moet redeneren vanuit zijn eigen denkkader en zodoende met een bepaalde visie het interview begint. Met de vaak beperkte interviewtijd moet goed rekening gehouden worden.

2. De resultaten van dit onderzoek hebben uitgewezen dat de participatiemogelijkheden bij verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP op sommige domeinen nog meer achterlopen dan bij jongvolwassenen met alleen een motorische stoornis. Daarom is verder onderzoek naar deze doelgroep vereist, omdat maatschappelijk participeren voor deze doelgroep zo belangrijk is. De resultaten van overstap van zorg zijn veelal schokkend. Doordat dit onderzoek laat zien dat de begeleiding en de voorbereiding op de overstap van zorg zo slecht is, benadrukt dit complementaire onderzoek het belang een goede overstap van zorg te realiseren. Zorgverleners die betrokken zijn bij deze transitie, moeten het gesprek aangaan om deze knelpunten binnen de revalidatiezorg te verbeteren. Meer onderzoek is dan ook vereist.
3. Bij de theorie is het belangrijk om goed te zoeken naar vergelijkbare literatuur en studies. Daar specifieke theorie over verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP niet bestaat, is het van groot belang om het onderzoek verder uit te breiden met betrekking tot deze doelgroep. Hierbij kunnen andere ouders en misschien een groter aantal respondenten, via een vragenlijst of interview benaderd worden. Uit dit onderzoek is gebleken dat ondanks de verstandelijke beperking, de jongvolwassenen redelijk tot goed kunnen communiceren. Dit zou tevens kunnen resulteren in het betrekken van de jongvolwassenen in het onderzoek.
4. Daarnaast zou dit onderzoek kunnen worden vervolgd door gebruik te maken van een prospectief cohort onderzoek. Op deze manier wordt dit onderzoek uitgebreid en kan er worden gekeken hoe het met deze jongvolwassenen gaat over bijvoorbeeld vijf jaar. Op het gebied van participatie en verzelfstandiging kunnen grote verschillen zijn ontstaan in deze periode. Daarnaast is het de vraag of de jongvolwassenen nog gebruik maken of juist wel gebruik maken van de volwassenenrevalidatie.

Bovengenoemde aanbevelingen geven het belang weer om nieuw onderzoek te doen naar de doelgroep verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP. Daar ook deze groep zo veel mogelijk moet kunnen participeren in het dagelijks leven en een goede overstap van zorg moet kunnen maken, geeft dit complementaire onderzoek aan dat het van essentieel belang is, verder onderzoek te verrichten naar het verbeteren van deze mogelijkheden.

## Literatuurlijst

Baarda, D.B. M.P.M. de Goede & J. Teunissen. 1998. *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten: Educatieve Partners Nederland bv.

Becher, J.G., L.M.E. Smit & J.W. Gorter. 2003. 'Cerebrale Parese'. In *kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek kinderrevalidatie. 3<sup>e</sup> druk. Assen: Van Gorcum.

Blair, E., L. Watson & N. Badawi. 2001. 'Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia'. *Developmental Medicine & Child Neurology* (43):508-15.

Blum, R.W.M. 1993. 'Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A proposition paper of the Society for Adolescent Medicine'. *Journal of Adolescent Health* (14):570-576.

Boeije, H. 2005. 'Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen'. [aangehaald op 02-05-07] Bereikbaar op <http://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=duNrhjYZXfoC&oi=fnd&pg=PA71&dq=boeije+2005&ots=gdEy0RfaN5&sig=2ZV4LROFPTfAoYJqlaZH2urlr0#PPA59,M1>

(BOSK). 2007. 'Wat is Cerebrale Parese?' [Internet]. Vereniging van motorisch gehandicapte kinderen en hun ouders [aangehaald op 02-01-07]. Bereikbaar op [http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?page\\_id=3050](http://www.bosk.nl/templates/mercury.asp?page_id=3050)

Bottos, M., C. Gericke. 2003. 'Ambulatory capacity in cerebral palsy: prognostic criteria and consequences for intervention'. *Developmental Medicine & Child Neurology* (45): 786–790.

Cardol, M. & B.A. de Jong. 2004. 'Impact op Participatie en Autonomie (IPA); Handleiding en vragenlijst'. Amsterdam: Afdeling Revalidatie, Academisch Medisch Centrum Amsterdam.

(CBO) 2006. 'Conceptrichtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese'. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. [aangehaald op 20-04-07]. Bereikbaar op [http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/rl\\_overzicht/articleCBOfree\\_view](http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/rl_overzicht/articleCBOfree_view)

Cooley, M.D & the Committee on Children With Disabilities. 2004. *'Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy'*.

Creswell, J.W. 2003. *'Research design: 'Qualitative, quantitative and mixed methods approaches'*. Second Edition. Sage publications, University of Nebraska, Lincoln.

Donkervoort, M., M.E. Roebroek & D. Wiegerink. 2002. *'CP Transitieonderzoek ZWN: Determinanten en beloop van het niveau van functioneren van adolescenten en jong volwassenen met cerebrale parese'*. Onderzoeksprotocol 31-1-2002.

Donkervoort, M., Wiegerink, D., Roebroek, M., Stam, H. 2004. *Maatschappelijke participatie van jongeren en jong volwassenen met cerebrale parese*. In: CP: Hoe leef je er mee? Van baby tot volwassene. PERRIN. Een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie.

Donkervoort, M., M.E. Roebroek & D. Wiegerink. 2006. *'Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy'*. *Disability and Rehabilitation* (0):1-11.

Dussen, L. van der, I.W. Nieuwstraten, M.E. Roebroek & H.J. Stam. 2001. *'Functional level of young adults with cerebral palsy'*. *Clinical Rehabilitation* (15):84.

Engelen, E. van. 2004. *'Uitgebreide toelichting van het meetinstrument: Impact op Participatie en Autonomie'*.

----- . 2005. *'Uitgebreide toelichting van het meetinstrument: Barthel Index'*.

Everaert, H. & A. van Peet. 2006. *'Kwalitatief en kwantitatief onderzoek'*. Kenniskring Gedragsproblemen in de Onderwijspraktijk Hogeschool Utrecht. KG-publicatie (11).

Fougerollas, P. & L. Noreau. In collaboration with Dion, S.A., C. Lepage & M. Sevigny. 1999. *LIFE HABITS: shortened version (LIFE H 3.0)*. Canada: INDCP.

Goossen, W. T. F., R. Meijer, & P van der Kruk. 2004. *'Specificaties CVA keteninformatiesysteem'*. Versie 1.1. Leidschendam, NICTIZ.

Gorter, J.W. 2004. 'Na de diagnose: de eerste stappen van jonge kinderen met cerebrale parese'. Namens de PERRIN CP 0-4 onderzoeksgroep, Utrecht. *In Perrin (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands)*. 'CP: Hoe leef je ermee?: Van baby tot volwassene'. Een landelijk onderzoek op het gebied van kinderrevalidatie.

Hendriksen, J.G.M., H.B. Jurjens & J.M.H de Moor. 2003. 'Cognitieve ontwikkeling en vaardigheden': *In kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek kinderrevalidatie. 3<sup>e</sup> druk. Assen: Van Gorcum.

Horbach, T. 2002. 'Uitgebreide toelichting van het meetinstrument: EuroQol 5D (EQ-5D), [aangehaald op 16-03-07] Bereikbaar op [http://www.irv.nl/irv/ecm/intra/upload/bestanden/15\\_1.pdf](http://www.irv.nl/irv/ecm/intra/upload/bestanden/15_1.pdf)

Hout, L. van den, J.J.P. Schrande & A. Wagemans, L.M.G. 2005. 'Transitie van zorg'. Artikelen van nieuwsbrieven (10).

Jongerius, P.H., L.M.A. Draaisma-Van Trier & J.J.W van der Burg. 2003. 'Zelfredzaamheid': *In kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek kinderrevalidatie. 3<sup>e</sup> druk. Assen: Van Gorcum.

Klerk, M.M.Y. de. 2002. 'Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps'. *Rapportage gehandicapten 2002*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag.

Koman, L.A., B.P. Smith & J.S. Shilt. 2004. 'Cerebral Palsy'. *The Lancet* (363):1619–31.

Kooiker, S.E. 2006. 'Jeugd met beperkingen: Rapportage gehandicapten 2006'. Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag.

Kooiker, S.E. & Van Campen 2006. 'Vrijtijdsbesteding'. *Rapportage gehandicapten 2006*. Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag. maart 2006.

Lange, J. de & A.L. van Staa. 2003. 'Transities in ziekte en zorg: Op zoek naar een nieuw evenwicht'. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. 1<sup>e</sup> druk 2003, 2<sup>e</sup> druk 2004.

Lange J. de & A.L. van Staa. 2004. 'Transities in ziekte en zorg; op zoek naar een nieuw evenwicht'. Lectorale rede. *Verpleegkunde* (19):142-50.

- Maas, P.J. van der, J.P. Mackenbach. 1999. *'Volksgezondheid en Gezondheidszorg'*. Tweede geheel herziene druk. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg. [1995].
- Mahoney, F.I. & D. Barthel. 1965. 'Functional evaluation: The Barthel Index'. *Maryland State Medical Journal* (14):56-61.
- Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. 2003. 'Kinderrevalidatie'. *Handboek kinderrevalidatie*. 3<sup>e</sup> druk. Assen: Van Gorcum.
- Meir J, M.D. Stampfer & J. Skerrett. 2006. 'Whom Can You Believe?: There is real science behind nutritional advice, but no single study is definitive'. *Newsweek*: (16). [aangehaald op 14-05-07]. Bereikbaar op <http://www.msnbc.msn.com/id/10756749/site/newsweek>
- Meleis, A.I., L.M. Sawyer & E. Im. (2000) 'Experiencing transitions: An emerging middle-range theory'. *Advances in Nursing Science* 23 (1):12-28.
- Mendenhall, W. & S. Sincich. 2003. *'A Second Course in Statistics: Regression Analysis'*. 6<sup>de</sup> editie. New Jersey: Pearson Education, Inc.
- Mogendorff, K. 2002. *'Wanneer het vanzelfsprekende niet vanzelf spreekt. Geslaagd omgaan met negatieve beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières'*. *Medische Antropologie* 14 (2): 303-319.
- Mos, J., H.P. Jurg & C. Leenders. 2000. *'Jongleren met beperkingen, een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst'*. Zoetermeer: Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg.
- Mulders, A.H.M., M.J. Meihuizen-de Regt & J.M.H. de Moor. 2003. 'Kinderrevalidatie: een plaatsbepaling'. In *kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. *Handboek kinderrevalidatie*. 3<sup>e</sup> druk. Assen: Van Gorcum.
- Mutch, L., E. Alderman, B. Hagberg, K. Kodama & M. Perat. 1992. 'Cerebral Palsy epidemiology: Where are we now and where are we going?' *Developmental Medicine & Child Neurology* (34): 547-555.
- Nielsen, H.H. 1971. 'Psychological appraisal of children with cerebral Palsy: A survey of 128 reassessed cases'. *Developmental Medicine & Child Neurology* (43):707-20.
- Odding, E., M.E. Roebroek, H.J. Stam. 2006. 'The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors'. *Disability and Rehabilitation* (28):183-191.

Poos M.J.J.C. & R. Gijzen. 2005. 'Berekening incidentie en prevalentie op basis van huisartsenregistraties'. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.

Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. 2003. *'De handicap van de samenleving'*. Advies 25. Den Haag: Sdu.

Roebroek, M.E. 2004. 'Transitie van kind naar volwassene'. *BOSK Tijdschrift voor Kinderrevalidatie*:37-39.

Schoemakers, I. 2002. 'Arbeid'. *Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Rapportage gehandicapten 2002*. Den Haag.

Schumacher, K.L. & A.I. Meleis. 1994. 'Transition: A central concept in nursing'. *Journal of Nursing Scholarship* 26: 119-127.

Schuurman, M. 2002. 'Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving' Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, Utrecht.

Segers, J. & J. Hutjes. 1999. 'De gevalsstudie'. In: *Methoden voor de Maatschappijwetenschappen*. Assen: Van Gorcum.

Stam, H.J. & M.E. Roebroek. 2003. *'Transitieonderzoek Zuidwest Nederland op Stoom'*. Instituut revalidatie van het EMCR (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam). [aangehaald op 13-03-07]. Bereikbaar op <http://www.revalidatiegeneeskunde.nl/Onderzoek/o1cpsspin.htm>

Staa, A.L. van. 2004. 'Te groot voor het servet, te klein voor het tafellaken?: De uitdaging voor kinderverpleegkundigen bij transitie in zorg voor jongeren met chronische aandoeningen'. *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* 8 (4):4-6.

----- Staa, A.L. van 2006. 'Vragenlijst Op Eigen Benen Verder: Zorgcompetenties en preferenties van jongeren met chronische aandoeningen tussen 12-19 jaar in behandeling bij Erasmus MC – Sophia 2006.

Sugerman, L. 1990. 'Life-span development: Concepts, theories and interventions'. London/New York: Routledge.

Swanborn, P.G. 1994. *'Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek'*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Tan, P. & M.C. Tempelman. 1989. *Klaar voor de start?! Onderzoek naar de maatschappelijke inpassingsproblematiek van primair motorisch gehandicapte jongeren*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, Vakgroep Orthopedagogiek.

Viner, R. 1999. 'Transition from paediatric to adult care: Bridging the gaps or passing the buck?' *Archives of Disease in Childhood* (81):271-5.

Voorman, J. & A. Dallmeijer. 2006. 'Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy'. *Clinical Rehabilitation* (20):937-948.

(VWS). 2007. *'Persoongebonden budget'*. [Internet]. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. [aangehaald op 18-06-07] Bereikbaar op [http://www.minvws.nl/dossiers/persoonsgebonden\\_budget\\_pgb/default.asp](http://www.minvws.nl/dossiers/persoonsgebonden_budget_pgb/default.asp)

Wichers, M., Y. van der Schouw & K. Moons. 2001. 'Prevalence of cerebral palsy in The Netherlands (1977-1988)'. *European Journal of Epidemiology* (17):527-32.

Wiegerink, D. 2006. 'Het Rotterdams Transitieprofiel'. 2006. Sectie Revalidatie - Themanummer Transitie. Jaargang 20 (49).

Williams, K. & E. Alberman. 1998. 'Survival in cerebral palsy: the role of severity and diagnostic labels'. *Developmental Medical & Child Neurology* (40):376-9.

Witte, L.P. de, S. Benjaminsen en W. van den Heuvel (2003). *Participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking*. Een analyse van knelpunten t.a.v. participatie en een voorstel voor een landelijk programma van onderzoek, ontwikkeling, informatievoorziening en implementatie. Hoensbroek: Instituut voor revalidatievraagstukken.

Zuidwijk, G.G.N., H.P.J. van Blerk & W. Ludeke. 2003. 'Onderwijs': *In kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek kinderrevalidatie. 3<sup>e</sup> druk. Assen: Van Gorcum.

## **Overzicht bijlagen**

**Bijlage 1 – Patiënteninformatiebrief**

**Bijlage 2 – Vragenlijst CP**

**Bijlage 3 – Toestemmingsformulier interview**

**Bijlage 4 – Topiclijst voor het interview**



# Bijlage 1 – Patiënteninformatiebrief

---

## Patiënten informatiebrief

Rotterdam, [dag, maand] 2007

Geachte [heer.... naam],

Vanuit het Revalidatiecentrum Rijndam en het Erasmus MC in Rotterdam doen wij onderzoek bij jong volwassenen met cerebrale parese (CP), ofwel spasticiteit vanaf de geboorte. Het betreft multicenter onderzoek, dit wil zeggen dat er meerdere revalidatieafdelingen en revalidatie instellingen meewerken aan dit onderzoek (CP Transitieonderzoek Zuid-West Nederland). Het Revalidatiecentrum Rijndam is een van de deelnemende centra. Uw zoon/dochter behoort tot de jong volwassenen die bekend zijn via het Revalidatiecentrum Rijndam.

Graag willen wij u vragen mee te doen aan een deelonderzoek van het CP Transitieonderzoek ZWN. Deze brief geeft u informatie die u rustig kunt doornemen voordat u besluit wel of niet deel te nemen.

### Doel van het onderzoek

Doel van dit deelonderzoek is inzicht krijgen in het dagelijks functioneren van jong volwassenen met cerebrale parese en daarnaast om inzicht te krijgen in de ervaringen van ouders en jong volwassenen met de overstap van zorgverlening vanuit de kinderrevalidatie naar de volwassenenzorg.

Het deelonderzoek wordt uitgevoerd door twee studenten van de Erasmus Universiteit Rotterdam (Beleid en Management in de Gezondheidszorg). Tijdens de afstudeerfase wordt van de studenten verwacht dat zij een wetenschappelijk onderzoek uitvoeren. In opdracht van de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC, het Rijndam Revalidatiecentrum en de Kenniskring Transities in zorg van de Hogeschool Rotterdam wordt dit onderzoek opgezet, met als onderwerp participatie en transities van zorg bij jong volwassenen met cerebrale parese. We willen meer informatie krijgen over de wijze waarop bij jong volwassenen met cerebrale parese de overstap van jeugdzorg naar volwassenenzorg verloopt. Tevens wordt gekeken naar de participatie in het dagelijks leven van jong volwassenen met cerebrale parese.

Aan de hand van de verkregen informatie worden aanbevelingen gedaan om de overstap van jeugdzorg naar volwassenenzorg zo soepel mogelijk te laten verlopen. Het onderzoek wordt begeleid door de Kenniskring Transities in Zorg binnen de Hogeschool Rotterdam (Mw. Drs. A.L. van Staa) en door de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC (Mw. Dr. M. Donkervoort).

### Opzet van het onderzoek

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen. In het eerste onderdeel wordt aan ongeveer 50 ouders van jong volwassenen met cerebrale parese een vragenlijst toegestuurd waarin de onderwerpen participatie en transitie van zorg aan de orde komen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 a 20 minuten. Deze vragenlijst is als bijlage met deze brief meegestuurd.

Het tweede deel van het onderzoek bestaat uit interviews met ouders van jongeren met cerebrale parese waarin dieper op de onderwerpen van de vragenlijst wordt ingegaan. Als bijlage bij deze brief vindt u het formulier waarop u kunt aangeven of u benaderd mag worden voor het interview. Indien u toestemming geeft zal één van de onderzoekers contact met u opnemen. Zij zullen een afspraak met u maken voor een eenmalig interview. In dit interview zullen uw ervaringen met betrekking tot de overgang van jeugdzorg naar volwassenenzorg aan bod komen. Tevens kunt u uw mening kwijt over de huidige zorgverlening voor uw kind en hoe deze eventueel aangepast kan worden.

Het interview wordt door één van de onderzoekers afgenomen en zal ongeveer een uur in beslag nemen. Afname van het interview levert geen risico voor u op. Met uw toestemming willen we graag het interview opnemen op cassetteband zodat de informatie beter verwerkt kan worden. Het bandje zal aan het einde van het onderzoek worden gewist.

In overleg met u wordt bepaald of het interview bij u thuis of elders (bv Erasmus MC) plaats zal vinden. Na afloop zal er een kleine attentie worden aangeboden.

### **Voor- en nadelen**

We realiseren ons dat deelname aan het onderzoek enige tijd van u vraagt zonder dat het voor u directe voordelen heeft. We willen echter benadrukken dat onderzoek als dit van groot belang is om de behandeling van mensen met cerebrale parese verder te verbeteren en aan te passen aan de behoeften van mensen met cerebrale parese.

### **Vertrouwelijk**

Onderzoeksgegevens kunnen slechts door de onderzoekers worden ingezien. Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd met inachtneming van de wet Bescherming Persoonsgegevens en het privacyreglement van het Erasmus MC. Alle medische gegevens die tijdens dit onderzoek worden verzameld zullen worden voorzien van een codenummer. De persoonsgegevens zullen niet worden gebruikt op studie-documentatie., in rapporten of publicaties van dit onderzoek. Deze gegevens worden vervangen door een code.

### **Schriftelijke toestemming**

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt steeds, ook tijdens of na het onderzoek, uw medewerking geheel of gedeeltelijk weer intrekken. U hoeft niet toe te lichten waarom u besluit uw deelname stop te zetten en vanzelfsprekend heeft het stopzetten van uw medewerking in geen enkel opzicht invloed op de behandeling van uw kind.

### **Tot slot**

U bent gevraagd deel te nemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Dat onderzoek wordt uitgevoerd nadat goedkeuring is verkregen van de Raad van Bestuur na een positief oordeel van de Medisch Ethische Commissie van het Erasmus MC. De voor dit onderzoek internationaal vastgestelde richtlijnen zullen nauwkeurig in acht worden genomen. De directie van het Revalidatiecentrum Rijndam stemt in met de uitvoering van dit onderzoek.

We hopen u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen hebben, aarzel niet om contact op te nemen met de onderzoekers (Mireille Donkervoort, tel 010-4087388, email [m.donkervoort@erasmusmc.nl](mailto:m.donkervoort@erasmusmc.nl)).

Tevens is er een onafhankelijk arts aangesteld tot wie u zich kunt wenden wanneer u vragen heeft over het onderzoek of wanneer zich problemen voordoen. Deze arts is dhr. W. Janssen, revalidatiearts, Erasmus MC Rotterdam (tel. 010-4633160).

Wij zouden het erg waarderen als u ons de ingevulde vragenlijst en het toestemmingsformulier binnen 14 dagen terug wilt sturen in de bijgevoegde antwoordenvolp. Bij voorbaat hartelijke dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Dhr. Dr. M.P. Bergen  
Raad van Bestuur,  
Revalidatiecentrum Rijndam

Dhr. Drs. R.F. Pangalila  
Revalidatiearts,  
Revalidatiecentrum Rijndam

### **Samenstelling onderzoeksgroep**

Mw. Dr. M. Donkervoort, Senioronderzoeker CP Transitieonderzoek ZWN, Erasmus MC, Rotterdam  
Mw. Drs. A.L. van Staa, lector Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam  
Dhr. Drs. R. F. Pangalila, revalidatiearts Revalidatiecentrum Rijndam en Erasmus MC, Rotterdam  
Elise Barendse, onderzoeker & 3<sup>e</sup> jaar bachelorstudent BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam  
Daphne Metaal, onderzoeker & 3<sup>e</sup> jaar bachelorstudent BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam

## Bijlage 2 – Vragenlijst onderzoek

---

### Participatie en overstap van zorg bij jong volwassenen met cerebrale parese

---

#### Toelichting bij de vragenlijst

Dit onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in het dagelijks functioneren van jong volwassenen met cerebrale parese. Daarnaast heeft het onderzoek tot doel om inzicht te krijgen in ervaringen van ouders en jong volwassenen met CP met de overstap van zorgverlening vanuit de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties.

In deze vragenlijst worden een aantal persoonsgegevens gevraagd, er worden een aantal vragen gesteld over de participatie van uw kind in het dagelijks leven (mobiliteit, zelfverzorging, zelfredzaamheid, dagbesteding, communicatie en sociale omgang) en vragen over de overstap van kinderrevalidatie naar “volwassenenzorg” of andere vormen van zorg en ondersteuning na de kinderrevalidatie.

**Stuur de vragenlijst zo snel mogelijk terug! Onder de eerste 10 inzenders verloten wij een VVV bon van € 20....!**

---

#### PERSONALIA VAN UW KIND

1. Geslacht van uw kind:  Man  
 Vrouw
2. Geboortedatum kind: ...../ ...../ 19....
3. Nationaliteit van uw kind:  Nederlands  
 Turks  
 Marokkaans  
 Surinaams  
 Anders, namelijk .....
4. Woonsituatie van uw kind  Bij de ouders/verzorgers  
 Begeleid wonen  
 Instelling  
 Zelfstandig  
 Anders, namelijk .....
5. Welke vorm van basisonderwijs heeft uw kind gevolgd?  Regulier onderwijs  
 Regulier onderwijs met ambulante begeleiding  
 Mytyl onderwijs  
 Tytyl onderwijs  
 Andere vorm van speciaal onderwijs,  
namelijk.....

6. Wat is de hoogste opleiding die uw kind heeft afgerond?  Basisonderwijs  
 ZMLK  
 MLK  
 VMBO  
 Anders, .....
7. Welke zijde bij uw kind is aangedaan als gevolg van de cerebrale parese?  
 Alleen de linkerzijde is aangedaan  
 Alleen de rechterzijde is aangedaan  
 Zowel links als rechts is aangedaan
8. Welke omschrijving past het beste bij uw kind?  
 Uw kind loopt zonder belemmeringen binnen- en buitenshuis en kan traplopen.  
 Uw kind loopt binnen- en buitenshuis, en kan traplopen door zich vast te houden aan de leuning, maar ervaart belemmeringen bij het lopen op een oneffen ondergrond en hellingen. Rennen en springen is niet of nauwelijks mogelijk.  
 Uw kind loopt binnen- en buitenshuis op een vlakke ondergrond met een (loop)hulpmiddel. Voor lange afstanden wordt uw kind vervoerd of gebruikt een rolstoel.  
 Uw kind beweegt zich binnen- en buitenshuis zelfstandig voort in een rolstoel (handbewogen of elektrisch)  
 Uw kind kan zich niet zelfstandig verplaatsen en wordt vervoerd.

#### GEGEVENS OUDERS

1. Wie vult deze vragenlijst in?  Moeder  
 Vader  
 Stiefmoeder / partner van vader  
 Stiefvader / partner van moeder  
 Anders, namelijk .....
2. Wat is de hoogste opleiding die uzelf heeft afgerond?  Lagere school / basisonderwijs  
 Lager beroepsonderwijs  
 (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS  
 Middelbaar beroepsonderwijs  
 HBS, HAVO, VWO/GYM, MMS  
 Hoger beroepsonderwijs  
 Universitair onderwijs
3. Beroep: ..... Fulltime / Parttime ..... uur per week
4. Bent uzelf lid van een patiëntenorganisatie?  Ja, namelijk BOSK  
 Ja, namelijk .....  
 Nee

## ALGEMENE VRAGEN

---

Kunnen andere mensen aan uw kind zien dat hij / zij een ziekte of beperking heeft?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

Hoe vervelend vindt uw kind dat?

- Helemaal niet vervelend
- Niet vervelend
- Een beetje vervelend
- Vervelend
- Heel vervelend

Wat vindt uw kind van zijn / haar eigen lichaam?

- Heel mooi
- Best wel mooi
- Eigenlijk precies goed
- Een beetje lelijk
- Erg lelijk

Hoe gelukkig voelt uw kind zichzelf volgens u? Kruis een bolletje aan op de plaats die het beste klopt met hoe u denkt dat uw kind zich over het algemeen voelt. Het ene uiterste betekent "heel ongelukkig". Het andere uiterste betekent "heel gelukkig".

Ik vind mijn kind over het algemeen:

Heel ongelukkig                      ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○                      Heel gelukkig

5. Hoe beoordeelt u de kwaliteit van leven van uw kind? Kruis een bolletje aan op de plaats die het beste klopt met hoe u denkt over de kwaliteit van leven van uw kind. Het ene uiterste betekent "lage kwaliteit van leven". Het andere uiterste betekent "hoge kwaliteit van leven".

Ik beoordeel de kwaliteit van leven van mij kind:

Laag                                      ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○                                      Hoog

6. Hoe beoordeelt u de algemene gezondheid van uw kind op dit moment? Kruis een bolletje aan op de plaats die het beste klopt met hoe u denkt over de algemene gezondheidstoestand van uw kind. Het ene uiterste betekent "slecht". Het andere uiterste betekent "goed".

Ik beoordeel de kwaliteit van leven van mijn kind:

Slecht

Goed

De mogelijkheid van mijn kind om te leven op de manier zoals hij / zij wil is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht

8. Hoe ziet u de toekomst van uw kind?

.....  
.....  
.....

**1. Mobiliteit: gaan en staan waar en wanneer uw kind dat wilt, binnen- en buitenshuis.**

1a. Kan uw kind gaan en staan waar en wanneer hij / zij wil?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

1b. Als de gezondheid/beperving van uw kind zijn of haar mobiliteit beïnvloedt, in hoeverre is dit dan een probleem voor uw kind?

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

1c. Welke hulpmiddelen gebruikt uw kind om zich te verplaatsen (zowel binnens- als buitenshuis)?

- Geen
- Handbewogen rolstoel
- Elektrische rolstoel
- Rollator
- Looprek
- Handstok(ken)
- Anders, nl .....

1d. Kan uw kind in dit verband op voldoende hulp en/of voorzieningen rekenen?

- Ja, de hulp/ voorzieningen is/zijn voldoende
- Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
- Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

1e. Welk vervoermiddel gebruikt uw kind buitenshuis om zich te verplaatsen?

- Fiets
- Driewieler
- Openbaar vervoer (bus / tram / metro / trein)
- Auto (zelf rijden)
- Taxibus
- Anders, nl .....

1f. Welke wens(en) heeft u ten aanzien van mobiliteit/vervoersmogelijkheden van uw kind?

.....

.....

.....

**2. Zelfverzorging**

2a. Kan uw kind zichzelf verzorgen zoals hij / zij dat wil?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

2b. Als de gezondheid/beperking van uw kind zijn / haar persoonlijke verzorging beïnvloedt, in hoeverre is dit dan een probleem voor uw kind?

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

2c. Kan uw kind zonder hulp zorgen voor zijn of haar gezondheid (leefregels, oefeningen doen, medicijnen innemen)?

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

2d. Kan uw kind m.b.t. zelfverzorging op voldoende hulp en/of voorzieningen rekenen?

- Ja, de hulp/ voorzieningen is/zijn voldoende
- Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
- Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

2e. Welke wens(en) heeft u ten aanzien van (zelf)verzorging van uw kind?

.....  
.....  
.....

**3. Zelfredzaamheid**

3a. Heeft uw kind een eigen woonruimte of een andere vorm van zelfstandige huisvesting?

- Ja, ga naar vraag 3d
- Nee, sla vraag 3d over

3b. Zo nee, wat is de reden van het niet-zelfstandig wonen?

.....  
.....

3c. Zo nee, wordt zelfstandig wonen voor u kind al voorbereid?

.....  
.....

3d. Is uw kind zelfstandig in staat om zijn of haar woonruimte te onderhouden?



- Ja
- Nee

3e. Is uw kind in staat om gebruik te maken van openbare voorzieningen in de buurt (bibliotheek/ ziekenhuis/ winkels)?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

3f. Kan uw kind zelfstandig boodschappen doen (kiezen van producten, betalen, meenemen)?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

3g. Kan uw kind m.b.t. de zelfredzaamheid in de maatschappij op voldoende hulp en/of voorzieningen rekenen?

- Ja, de hulp/ voorzieningen is/ zijn voldoende
- Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
- Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

3h. Welke wens(en) heeft u ten aanzien van zelfredzaamheid van uw kind?

.....  
.....  
.....

**4. *Dagbesteding (hobby's en sport, onderwijs, werkgelegenheid)***

*Hobby's en sport*

4a. Kan uw kind zijn/ haar vrije tijd besteden zoals hij/zij dat wil?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

4b. Heeft uw kind hobby's, zo ja, welke?

.....  
.....

4c. Neemt uw kind deel aan sport/ recreatieve activiteiten/ vereniging of hobbyclub?

- Ja, welke: .....
- Nee

4d. Onderneemt uw kind activiteiten buiten het gezin? ( bioscoopbezoek, winkelen, museumbezoek, vakantie)?

- Ja, welke:.....
- Nee

4e. Als de gezondheid/beperking van uw kind zijn/ haar dagbesteding beïnvloedt, in hoeverre is dit dan een probleem voor uw kind?

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

4f. Kan uw kind met betrekking tot recreatie op voldoende hulp en/ of voorzieningen?

- Ja, de hulp/ voorzieningen is/ zijn voldoende
- Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
- Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

#### *Onderwijs*

4g. Kan uw kind het onderwijs of de cursus van zijn/haar keuze volgen??

- Goed
- Redelijk
- Een groot probleem

4h. Als de gezondheid/beperking van uw kind het volgen van onderwijs of een cursus beïnvloedt, in hoeverre is dit dan een probleem voor uw kind?

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

4i. Kan uw kind met betrekking tot recreatie op voldoende hulp en/ of voorzieningen?

- Ja, de hulp/ voorzieningen is/ zijn voldoende
- Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
- Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

#### *Werkgelegenheid*

4j. Oefent uw kind een beroep uit (bijvoorbeeld in de sociale werkvoorziening)?

- Ja, welk beroep: ..... Fulltime / Parttime ..... uur per week
- Nee

4k. Zo nee, heeft uw kind wel de lichamelijke mogelijkheden om een beroep uit te oefenen?

- Ja
- Nee

4l. Wordt uw kind beperkt in het uitoefenen van een beroep naar zijn / haar wensen?

- Ja, want .....
- Nee, omdat .....

- 4m. Wanneer uw kind werk heeft, welke situatie is op dit moment dan het meest van toepassing?
- Mijn kind heeft een betaalde baan
  - Mijn kind heeft een betaalde baan via de sociale werkvoorziening
  - Mijn kind doet vrijwilligerswerk met behoud van uitkering
  - Mijn kind is huisman / huisvrouw
  - Anders, namelijk: .....
- 4n. Als de gezondheid / beperking van uw kind het volgen van onderwijs of een cursus beïnvloedt, in hoeverre is dit dan een probleem voor uw kind?
- Geen probleem
  - Enigszins een probleem
  - Een groot probleem
- 4o. Kan uw kind m.b.t. werkgelegenheid op voldoende hulp en voorzieningen rekenen?
- Ja, de hulp/ voorzieningen is/ zijn voldoende
  - Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
  - Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

4p. Welke wens(en) heeft u ten aanzien van de dagbesteding van uw kind?

.....

.....

.....

**5. Communicatie**

- 5a. Is uw kind in staat om te communiceren met iemand in huis of in de buurt (hulpvragen / gesprekken voeren)?
- Ja
  - Nee
  - Een beetje
- 5b. Is uw kind in staat om te communiceren met een groep mensen (hulpvragen / gesprekken voeren)?
- Ja
  - Nee
  - Een beetje
- 5c. Is uw kind in staat om zijn gedachten te verwoorden aan anderen?
- Ja
  - Nee
  - Een beetje
- 5d. Welke hulpmiddelen gebruikt uw kind om te communiceren?
- Geen
  - Foto's
  - Picto's

- Spraakcomputer
- Anders, nl .....

5e. Is uw kind in staat om elektronische communicatieapparatuur te gebruiken (computer, televisie, telefoon, radio) ?

- Ja
- Nee
- Een beetje

5f. Is uw kind in staat om te lezen?

- Ja
- Nee
- Een beetje

5g. Is uw kind in staat om te typen?

- Ja
- Nee
- Een beetje

5h. Welke wens(en) heeft u ten aanzien van de communicatie voor uw kind?

.....  
.....  
.....

## 6. **Sociale omgang**

6a. Verlopen de sociale contacten en relaties van uw kind zoals hij/zij dat wil?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

6b. Als de gezondheid/beperking van uw kind van invloed is op de sociale contacten en relaties, in hoeverre is dit dan een probleem voor uw kind?

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

6c. Kan uw kind m.b.t. sociale contacten op voldoende hulp en/of voorzieningen rekenen?

- Ja, de hulp/ voorzieningen is/ zijn voldoende
- Mijn kind wenst minder hulp/ voorzieningen
- Mijn kind wenst meer hulp/ voorzieningen

6d. Welke wens(en) heeft u ten aanzien van de sociale omgang van uw kind?

.....

.....

.....

.....

## OVERSTAP VAN ZORG

---

Uw kind heeft inmiddels de overstap van kinderrevalidatie naar volwassenenzorg of andere zorginstaties gemaakt. De volgende vragen hebben betrekking op de voorbereiding op de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenzorg, de overstap zelf en de periode daarna.

### **1. Voorbereiding op de overstap**

1a. Bent u voorbereid op de overstap (emotioneel begeleid/praktisch begeleid)?

- Ja, ik ben.....begeleid, .....
- Nee, ga naar vraag 1e

1b. Wanneer u voorbereid bent op de overstap, op welke manier is deze voorbereiding tot stand gekomen?

- Gesprek (telefonisch of mondeling)
- Schriftelijk
- Anders, nl .....

1c. Wanneer u bent voorbereid op de overstap: welke informatie heeft u toen gekregen?

.....  
.....

1d. Was er een centrale persoon die de overstap coördineerde?

- Ja
- Nee

1e. Had u de indruk dat uw kind zelf klaar was voor de overstap en waarom wel/niet?

- Ja, .....
- Nee, .....

### **2. Kinderrevalidatie**

2a. Had uw kind intensief contact met de betrokken kinderrevalidatieartsen en andere hulpverleners?

- Ja
- Nee
- Een beetje

2b. Hoe ervaaarde uw kind de behandelingen tijdens de kinderrevalidatie?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

2c. Had uw kind moeite met het vertrek uit de kinderrevalidatie?

- Ja
- Nee
- Een beetje

2d. Hoe keek uzelf aan tegen de overstap van uw kind? Had u hier moeite mee?

.....

.....

**3. *Zorg na de transitie***

3a. Heeft uw kind na de kinderrevalidatie nog gebruik gemaakt van volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties?

- Ja, sla vraag 3h en 3i over
- Nee, ga naar vraag 3h

3b. Als uw kind gebruik maakt van volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties, welke zorg betreft dit dan?

.....

.....

3c. Als uw kind gebruik maakt van volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties, hoe heeft u als ouder deze zorg ervaren?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

3d. Als uw kind gebruik maakt van volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties, hoe heeft hij/ zij deze zorg ervaren?

- Goed
- Redelijk
- Slecht

3e. Is er naar uw mening voldoende aansluiting tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties?

- Ja, .....
- Nee, .....

3f. Welke verschillen heeft u ervaren tussen de zorg in de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

3g. Heeft u vertrouwen in de `volwassenenzorg`?

- Ja
- Nee
- Een beetje

3h. Als uw kind geen gebruik maakt van volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties, wat is hier dan de reden van?

.....  
.....

3i. Zou u contact wensen met volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties?

.....  
.....

#### **4. Ervaringen**

4a. Hoe heeft u in het algemeen de overstap van zorg van uw kind ervaren?

Negatief                      O O O O O O O O O O                      Positief

4b. Welke zaken werden bij de overstap als positief ervaren?

.....  
.....

4c. Welke zaken werden bij de overstap als negatief ervaren?

.....  
.....



4d. Wat kan volgens u concreet verbeterd worden in de overstap?

.....  
.....

4e. Stel dat u een andere ouder wiens kind gaat overstappen naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties zou kunnen adviseren, welke tips en adviezen zou u deze ouder dan geven?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Tot slot nog enkele vragen over het functioneren van uw zoon / dochter.

*De volgende vragen behandelen de hulp die uw kind, eventueel, nodig heeft bij zijn/ haar zelfverzorging of bij het verplaatsen in huis. We vragen u om aan te geven bij welke activiteiten uw kind gewoonlijk hulp krijgt. Tenzij anders aangegeven gaat het om uw situatie op dit moment, gisteren en vandaag. U kunt de mogelijkheid aankruisen die het beste de situatie van uw kind op dit moment weergeeft.*

1. Heeft uw kind de afgelopen week last gehad van incontinentie voor ontlasting?

- Ja, meermalen (ook "ja" invullen als uw kind hulp van een ander nodig heeft bij het krijgen van ontlasting)
- Ja, één keer
- Nee, helemaal niet

2. Heeft uw kind de afgelopen week last gehad van incontinentie voor urine?

- Ja, meermalen (ook "ja" invullen als uw kind hulp van een ander nodig heeft bij bijvoorbeeld het katheteriseren)
- Ja, af en toe (maximaal één keer per dag)
- Nee, helemaal niet

3. Heeft uw kind hulp nodig bij zijn/ haar persoonlijke verzorging?

*(Bijvoorbeeld gezicht wassen, scheren, haren kammen, tanden poetsen)*

- Ja, gedeeltelijk of volledig hulp nodig
- Nee, geen hulp nodig (of alleen voor het aangeven van bijvoorbeeld een kam)

4. Heeft uw kind hulp nodig als hij/ zij gebruik maakt van het toilet?

- Ja, volledige hulp nodig
- Ja, gedeeltelijk hulp nodig, gedeeltelijk zelfstandig
- Nee, helemaal geen hulp nodig

5. Heeft uw kind hulp nodig bij het eten?

*(Het gaat hier om het eten zelf, niet om het koken of eten op tafel zetten en dergelijke)*

- Ja, volledig hulp nodig *(bijvoorbeeld ook bij voedsel naar de mond brengen)*
- Ja, gedeeltelijk hulp nodig *(bijvoorbeeld bij vlees snijden of brood smeren)*
- Nee, helemaal geen hulp nodig *(nadat zo nodig het eten onder handbereik is gezet)*

6. Heeft uw kind hulp nodig bij een transfer van bed naar stoel en omgekeerd?

- Kan helemaal niet zitten (geen zitbalans)
- Ja, volledig hulp nodig maar kan wel zelf zitten
- Ja, gedeeltelijk hulp nodig, of alleen toezicht nodig
- Nee, helemaal geen hulp nodig

7. Heeft uw kind hulp nodig bij het verplaatsen in huis?

- Ja, kan zich helemaal niet zelfstandig verplaatsen in huis *(ook niet met rolstoel)*
- Kan zich met rolstoel zelfstandig verplaatsen in huis
- Kan zelf lopen, met hulp van één persoon, of zelf lopen onder toezicht
- Kan zelfstandig lopen *(eventueel met gebruik van krukken, beugels en dergelijke)*

8. Heeft uw kind hulp nodig bij het aan- en uitkleden?

- Volledig hulp nodig
- Gedeeltelijk hulp nodig *(bijvoorbeeld bij knopen, ritssluiting, schoenen)*
- Helemaal geen hulp nodig

9. Heeft uw kind hulp nodig bij het traplopen?

*Het gaat om traplopen naar één verdieping, zowel naar boven als naar beneden*

- Volledig hulp nodig
- Gedeeltelijk hulp nodig *(ondersteuning, of dragen van krukken en dergelijke)*
- Helemaal geen hulp nodig

10. Heeft uw kind hulp nodig bij het nemen van een bad of douche?

- Gedeeltelijke of volledige hulp nodig, toezicht nodig
- Helemaal geen hulp of toezicht nodig

EINDE

---

Dit is het einde van deze vragenlijst. Heel hartelijk dank voor uw medewerking! Naast deze vragenlijst zijn wij geïnteresseerd in uw verhalen en vragen u in bijgaande brief om deel te nemen aan een verdiepend interview.

## Bijlage 3 – Toestemmingsformulier interview

---

### Deelname interview:

#### Participatie en overstap van zorg bij jong volwassenen met cerebrale parese

Hierbij geef ik, .....(naam)

Ouder / verzorger / ..... van : .....(naam jongere)

WEL / GEEN toestemming aan de studenten Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam om mij te benaderen voor een interview in het kader van het afstudeeronderzoek over participatie en de overstap van zorg bij jong volwassenen met cerebrale parese.

Ik ben op de hoogte van het feit dat:

- Deelname geheel vrijwillig is en geen risico's voor mij oplevert
- Keuze voor deelname (of niet) geen gevolgen heeft voor de behandeling
- Ik op elk gewenst moment mijn toestemming kan intrekken
- Mijn privacy gedurende het onderzoek en daarna gewaarborgd wordt.

Naam : .....

Adres : .....

Postcode : .....

Woonplaats : .....

Geboortedatum : .....

Telefoonnummer : ..... E-mail:.....

Datum: .....2007

Handtekening:

---

U kunt het formulier samen met het interview terugsturen in de antwoordenvlop. Een postzegel is niet nodig!

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

#### Samenstelling onderzoeksgroep

Mw. Dr. M. Donkervoort, Senior onderzoeker CP Transitieonderzoek ZWN, Erasmus MC, Rotterdam

Mw. Drs. A.L. van Staa, lector Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Dhr. Drs. R.F. Pangalila, revalidatiearts Revalidatiecentrum Rijndam en Erasmus MC, Rotterdam

Elise Barendse, onderzoeker & 3<sup>e</sup> jaar bachelorstudent BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam

Daphne Metaal, onderzoeker & 3<sup>e</sup> jaar bachelorstudent BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam

## Bijlage 4 – Topiclijst interview

---

### Interview .....

#### Introductie:

- Studie, dit onderzoek n.a.v. afstudeeropdracht
  - Onderzoek
  - Interview: paar onderdelen: goed tijd in de gaten houden. Kwartier introductie, half uur participatie en half uur overstap van zorg. Mochten wij iets verkeerd begrepen hebben of verkeerd zeggen, wilt u ons dan verbeteren?
  - Opnemen op bandrecorder...vanwege letterlijk uittypen. Toestemming? Na onderzoek wordt bandje gewist.
  - Testen bandrecorder.
- 

#### Personalia:

- U bent wel/niet lid van een patiëntenorganisatie. Waarom wel/niet?
- Woonsituatie: ..... Waarom nog thuis? Waarom in woongroep (etc.)?
- Welke consequenties heeft het voor de beweegmogelijkheden van uw kind dat (zowel) de ..... is aangedaan? Welke beperkingen levert dit op?

#### Algemeen:

- Kunt u in het kort uw kind omschrijven?
- Welke punten heeft u meegenomen bij de beoordeling van de kwaliteit van leven van het kind? En welke punten bij het gelukkig zijn van het kind?
- U ziet de toekomst voor uw kind ..... Kunt u dit uitleggen?

### Thema participatie:

#### Mobiliteit:

- Kunt u kort beschrijven hoe uw kind zich verplaatst? (zowel binnen- als buitenshuis?)
- Uw kind maakt gebruik van een ..... (bijv. rolstoel). Ervaart u problemen met de toegankelijkheid van gebouwen? Zo ja, wat moet verbeterd worden?
- Welke vervoersmiddelen heeft uw kind verder?

#### Zelfverzorging:

- Hoe ziet een dag van uw kind eruit, kunt u dit beschrijven?
- Wat kan uw kind zelf met betrekking tot zelfverzorging?

#### Zelfredzaamheid:

- Uw kind is wel/niet in staat zelfstandig boodschappen te doen. Kunt u dit uitleggen?
- Voorzieningen wel voldoende?
- Woonruimte: ..... (Wanneer de jongvolwassene niet zelfstandig woont: waarom niet?) Ook niet in de toekomst? Anders: Kunt u uitleggen wat voor woonruimte het betreft?

#### Dagbesteding:

- Uw kind heeft hobby's: .....Bijv. Doet niet aan sport? Niet mogelijk?
- Beoefent uw kind hobby's en sport met vrienden?

- Uw kind onderneemt wel/niets buiten het gezin... Hoe gaat dit /Wat is de reden hiervan?
- Jongere heeft wel/geen baan, wel dagbesteding? Wat doet hij op de dagbesteding?
- Zijn hier genoeg voorzieningen voor uw kind?

**Communicatie:**

- Hoe communiceert uw kind met anderen?
- Uw wens: ..... kunt u dit uitleggen?

**Sociale omgang:**

- Hoe verlopen de sociale contacten van uw kind?
- Heeft hij vrienden? Zo ja, zijn deze ook gehandicapt?

## **Thema Overstap van Zorg:**

**Algemeen:**

- Kunt u vertellen in hoeverre uw kind gebruik heeft gemaakt van zorg in Revalidatiecentrum Rijndam? Van welke tot welke leeftijd? Welke zorg? Algemeen beeld schetsen van de zorg.

**Voorbereiding:**

- Bij de overstap van zorg geeft u aan dat u wel/niet bent voorbereid. Op welke manier bent u te weten gekomen dat uw kind de kinderrevalidatie moest verlaten?
- U geeft aan dat er wel/geen centrale persoon was die de overstap coördineerde. Indien u enige informatie kreeg, van wie kwam die informatie? Dus van de revalidatiearts of van....?
- U geeft aan dat uw kind wel/niet klaar was voor de overstap, omdat ..... Gaven de revalidatieartsen dit aan? Als de voorbereiding beter was geweest? Denkt u dat uw kind en uzelf beter aan de situatie hadden kunnen wennen?

**Kinderrevalidatie:**

- Uw kind had wel/geen intensief contact met de kinderrevalidatie en ..... ervaringen met de behandelingen. Waar uitte zich dat in?
- Uw kind had wel/geen moeite met het vertrek uit de kinderrevalidatie: Waar merkte u dit aan? Had u er om die reden zelf geen/wel moeite mee?
- Kunt u uitleggen waarom u er geen/wel moeite mee had?

**Zorg na de transitie:**

- Uw kind maakt wel/geen gebruik van de volwassenenzorg. Wat is hiervan de reden?
- U geeft aan dat u wel/niet bent overgedragen aan de volwassenenzorg. Zo nee, denkt u dat uw kind gezien de medische noodzaak wel deze zorg zou moeten hebben?

**Ervaringen:**

- U geeft de overstap als cijfer een ..... ! (Zeer) negatief/positief? Kunt u uitleggen waarom?
- Wel/Geen enkele positieve ervaring: Waarom niet/wel?
- Uw negatieve ervaring: ..... Heeft u zelf nog andere bronnen (mensen, organisaties etc.) benaderd om informatie in te winnen?  
Dit zijn vooral; ervaringen met betrekking tot de overstap van volwassenenzorg naar volwassenenzorg. Hoe heeft u de overstap ervaren van Rijdam kinderrevalidatie naar volwassenenzorg?
- Heeft u concrete verbeteringen voor de toekomst?
- Als u andere ouders kon adviseren waarvan hun kind ook de overstap zou maken, wat zou u deze ouders dan meegeven?