

“Zorg voor een goede overstap van zorg!”

(overstap van de kinder- naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstaties)



Onderzoek naar de ervaringen van ouders van verstandelijk
beperkte jongvolwassenen met Cerebrale Parese

Elise Barendse

Erasmus Universiteit Rotterdam

Afstudeerscriptie Bachelor Beleid & Management Gezondheidszorg

Rotterdam, juli 2007

Elise Barendse-288253
IJdenhove 9
3341 RE H.I.Ambacht

Erasmus Universiteit Rotterdam
Gezondheidswetenschappen
Bachelor 3 - Bachelorscriptie

Begeleider: Drs. A.L. Van Staa
Meelezer: Dr. H.J.M. Finkenflügel

Datum van indienen: 26-06-07
Datum van afstuderen: 03-07 -07

Voorwoord

Na drie jaar lang de voltijdopleiding Beleid Management Gezondheidszorg (iBMG) te hebben gevolgd, is het in juli 2007 tijd om af te studeren voor mijn Bachelor. In oktober 2006 begon het onderzoek en ondanks vertragingen heeft het onderzoek nooit stilgestaan. In dit rapport worden de ervaringen van de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties bij jongvolwassenen met Cerebrale Parese getoond. Het rapport bestaat uit een literatuurstudie, een complementair onderzoek, een interview en een vragenlijst, waarbij de gegevens van 50 jongvolwassenen met CP zijn geanalyseerd.

Hoewel dat niet gebruikelijk is binnen de iBMG heb ik ervoor gekozen het onderzoek voor een groot deel samen uit te voeren met een medestudent, Daphne Metaal. Door het onderzoek samen uit te voeren is het mogelijk geworden verschillende aspecten van transitie te bestuderen. Naast de transitie van zorg wordt op deze manier ook de transitie van participatie bekeken en kan op een vergelijkende manier geanalyseerd worden.

Mijn dank gaat allereerst uit naar alle ouders van de jongvolwassenen met CP die hebben bijgedragen aan het onderzoek. Deze ouders hebben veel energie en tijd gestoken in het invullen van de vragenlijst. Sommige waren zelfs bereid om naast het invullen van de vragenlijst ook deel te nemen aan het interview. Voor hun respons en de enthousiaste reacties ben ik hen dan ook dankbaar. Zonder de reacties had dit onderzoek geen doorgang kunnen vinden. Vervolgens wil ik de betrokken instelling revalidatiecentrum Rijndam bedanken voor de nauwe samenwerking. Daarnaast dank ik een medewerker vanuit de Erasmus MC, mvr. drs. M. Donckervoort. Zij heeft interesse getoond in ons onderzoek en ons geholpen aan de hand van haar eigen kennis en ervaringen rondom dit onderwerp. Daarnaast wil ik dhr. dr. R. Pangalila en dhr. M. Bergen vanuit revalidatiecentrum hartelijk bedanken voor de uiteindelijke toestemming voor dit onderzoek en hun medewerking.

Meelezer Harry Finkenflügel ben ik dankbaar voor de interesse en het doornemen van de scriptie. Tenslotte dank ik mijn begeleider AnneLoes van Staa, afstudeerbegeleider vanuit de Hogeschool Rotterdam voor de fijne samenwerking en begeleiding. Zij heeft mij gedurende dit jaar via haar deskundig advies kunnen sturen en bijsturen. Uiteraard bedank ik mijn mede-onderzoeker Daphne Metaal. Dankzij onze wederzijdse motivering wisten we op elk mogelijk moment door te zetten. Tenslotte wil ik mijn familie bedanken voor de continue steun en interesse in mijn onderzoek.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	8-9
1. Inleiding	10
1.1 Afbakening	11-12
1.2 Probleemstelling en deelvragen	12
1.3 Complementair onderzoek	12-13
1.4 Opdrachtgever	13
1.5 Doel en relevantie	13
1.6 Indeling van het rapport	13-14
2. Theoretisch kader	15
2.1 Een begripsbepaling	15
2.2 Prevalentie, incidentie, mortaliteit en etiologie	15-16
2.3 Classificatie van motorische stoornissen bij CP	16-17
2.4 Levensfasen van een kind met CP	17
2.5 Transitie	17-18
2.6 Transitie overstap van zorg	18-19
2.7 Voorbereiding op de overstap	19
2.7.1 Moment van voorbereiding	20
2.7.2 Doel van de voorbereiding	20-21
2.7.3 Geplande transitieprogramma's	21-23
2.8. De kinderrevalidatie	23
2.8.1 Huidige omschrijving van de kinderrevalidatie	23-24
2.8.2 Doelgroepen voor kinderrevalidatie	24-25
2.8.3 Organisatie van het revalidatieteam	25-26
2.8.4 Onderwijs en revalidatie	26-27
2.8.5 Revalidatiebehandeling bij kinderen met CP	27
2.9 Volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties	27-28
2.9.1 Knelpunten bij overgang van kinder- naar volwassenenzorg	28
2.9.2 Knelpunten bij overgang van kinder- naar volwassenenrevalidatie	28-29
2.9.3 Gezondheidszorg voor jongvolwassenen tijdens de transitiefase	29
2.10 Ervaringen	29-30

3.	Methoden	31
3.1	Type onderzoek	31-32
3.2	Onderzoekspopulatie	32
3.2.1	Selectie van de onderzoekseenheden	32
3.2.2	Inclusie- en exclusiecriteria	32-33
3.3	Benaderingswijze	33-34
3.4	Proces	34
3.4.1	Proces vragenlijst	34-35
3.4.2	Proces interviews	35
3.5	Dataverzameling	35
3.5.1	Vragenlijst	35-37
3.5.2	Interview	37
3.6	Analyse van de gegevens	37-38
3.6.1	Analyse van de vragenlijst	38
3.6.2	Analyse van de interviews	38-39
3.7	Validiteit en betrouwbaarheid	39
3.7.1	Waarborging validiteit	39-40
3.7.2	Waarborging betrouwbaarheid	40-41
3.8	Ethische dilemma's	41
3.8.1	Toestemming	41
4.	Resultaten – Algemeen	42
4.1	Respons	42
4.1.1	Bruto en netto verstuurd vragenlijsten	42-43
4.1.2	Netto respons	43
4.1.3	Verhoging netto respons	44
4.2	Personalialia van de jongvolwassenen	44-45
4.2.1	Geslacht en leeftijd	45
4.2.2	Woonsituatie van de jongvolwassenen	45
4.2.3	Omschrijving van de jongvolwassenen	45-46
4.2.4	Onderwijs	46
4.2.5	Conclusie	46-47
4.3	Gegevens van de ouders	47
4.3.1	Algemene gegevens van de ouders	47-48
4.3.2	Conclusie	48
4.4	Algemene vragen	48
4.4.1	Zelfbeeld van de jongvolwassenen	48-49

4.4.2	Beoordeling kwaliteit van leven en geluk	49
4.4.3	Toekomstvisie over de jongvolwassenen	50-51
4.4.4	Barthel index	51
4.4.5	Conclusie	51-52
5.	Resultaten – Overstap van zorg	53
5.1	Zorg in revalidatiecentrum Rijndam	53
5.1.2	Conclusie	53
5.2	Vorbereiding op de overstap	54
5.2.1	Wel of niet voorbereid?	54
5.2.2	Klaar voor de overstap	55
5.2.3	Conclusie	55-56
5.3	De kinderrevalidatie	56
5.3.1	Contact en behandelingen	56-57
5.3.2	Vertrek uit de kinderrevalidatie	57
5.3.3	Conclusie	57-58
5.4	De volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties	58
5.4.1	Gebruik van de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties	58
5.4.2	Volwassenenrevalidatie en ander zorginstanties en kinderrevalidatie	59-60
5.4.3	Geen gebruik van volwassenenrevalidatie	60
5.4.4	Conclusie	60
5.5	Ervaringen	60-61
5.5.1	Ervaringen met overstap van zorg	61
5.5.2	Conclusie	62
6.	Conclusie	63
6.1	Achtergrondinformatie	63
6.1.1	Cerebrale Parese	63
6.1.2	Transitie	63-64
6.1.3	Knelpunten overstap van revalidatiezorg	64
6.2	Ervaringen met betrekking tot overstap van zorg	64
6.2.1	Het conceptuele model: overstap van zorg	65
6.2.2	Ervaringen met de voorbereiding op de overstap	65-66
6.2.3	Ervaringen met de kinderrevalidatie	66
6.2.4	Ervaringen met de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties	66
6.2.5	Ervaringen met betrekking tot de overstap in het algemeen	66-67
6.3	Evaluatie	67

7.	Discussie	68
7.1	Algemene reflectie op het onderzoek	68
7.2	Reflectie op methoden	68
7.2.1	De vragenlijst	68-70
7.2.2	Het interview	70
7.2.3	Overige methoden	71
7.3	Reflectie op resultaten	71
7.3.1	Vragenlijst en interview	71-73
7.4	Evaluatie	73
7.5	Reflectie op theorie	73
7.5.1	Reflectie op theorie algemeen	73-74
7.5.2	Reflectie op theorie over overstap van zorg	74-75
7.5.3	Combinatie van participatie en transitie van zorg	75-76
7.6	Aanbevelingen voor ander onderzoek	76-77
8.	Aanbevelingen	78
8.1	Concrete verbeteringen voor het revalidatiecentrum	78-80
8.2	Concrete verbeteringen voor de ouders van de jongvolwassenen	80-81
9.	Literatuurlijst	82-90
10.	Overzicht bijlagen	91
	Bijlage 1 – Patiënteninformatiebrief	92-93
	Bijlage 2 – Vragenlijst onderzoek	94-109
	Bijlage 3 – Toestemmingsformulier interview	110
	Bijlage 4 – Topiclijst interview	111-112

Samenvatting

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

Doelstelling onderzoek

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

Methodologie

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

Resultaten: algemeen

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

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

Resultaten: overstap van zorg

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

Conclusie

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

Discussie

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

Aanbevelingen

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

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 en 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 Daphne Metaal, 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 van 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 afbakening. Binnen het 'CP transitieonderzoek ZWN' was de groep jongvolwassenen met CP en een verstandelijke beperking uitgesloten. Het onderzoek richtte zich op jongvolwassen 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. Wij achten het daarom van belang de ouders naar hun visies en ervaringen te vragen betreffende de thema's participatie en overstap van zorg, in plaats van de jongvolwassen 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

De probleemstelling die in dit onderzoek centraal staat is de volgende:

Wat zijn de ervaringen van ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met Cerebrale Parese met de transitie van kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties?

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 transitie in zorg?
- 4) Welke knelpunten worden in de literatuur genoemd met betrekking tot de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties?
- 5) Hoe ervaren de ouders de voorbereiding op de overstap, de kinderrevalidatie, de volwassenenrevalidatie en de overstap in het algemeen?

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 wij gekozen hebben voor een complementair bacheloronderzoek.

Het thema 'participatie', dat medestudent Daphne Metaal heeft bestudeerd, 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 contacten.

Het thema 'transitie', heeft in dit onderzoek vooral betrekking op transitie van zorg. Hiermee wordt de overstap bedoeld van kinderrevalidatie naar volwassenenzorg. Transitie brengen een omslag teweeg in het leven van mensen (Van Staa 2004a). 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. Het onderdeel 'transitie' komt voor mijn rekening en zal in het theoretisch kader 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 hadden wij 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 bacheloronderzoek 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 en de ouders en de jongvolwassenen zelf.

1.6 Indeling van het rapport

In het volgende hoofdstuk komt het theoretisch kader aan bod. Hierin worden een aantal begrippen uit de probleemstelling verduidelijkt, zoals transitie. Verder wordt ingegaan op de motorische stoornis Cerebrale Parese, de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie en

andere zorginstanties en de transitie hiervan. In hoofdstuk drie wordt de onderzoeksopzet besproken en worden de methoden van het onderzoek weergegeven. Hierin gaat het onder andere over de selectie van de patiëntengroep, het soort onderzoek en de vragenlijsten en de interviews. De hoofdstukken vier en vijf behandelen de resultaten van het onderzoek, zowel de resultaten algemeen als de specifieke resultaten over overstap van zorg. Vervolgens komt er een conclusie, discussie en tenslotte worden er aanbevelingen gegeven.

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 levensloop van een kind met CP. Vervolgens zal worden ingegaan op de transities (overstap) die jongvolwassenen met CP doormaken in hun leven. In dit rapport komt de overstap van zorg aan bod: de voorbereiding op de overstap, de kinderrevalidatie, de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties en de ervaringen van de ouders van de jongvolwassenen staan centraal.

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 een ernstige beperking bij kinderen (Van der Dussen 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 spierverslaving), 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 incidentie¹ 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 prevalentie² 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

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

² De prevalentie geeft het aantal personen weer dat op een bepaald moment aan een bepaalde ziekte lijdt (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; er is sprake van een verhoging van de 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 gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven (Koman 2004:1619).

2.4 Levensloop van 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 wordt vastgesteld kan het kind zich aansluiten bij de kinderrevalidatie; vanaf dit moment start de zorg voor het kind. 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 (Van Lange & van Staa 2006:5). 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 kwijt raken kunnen ze houvast verliezen waardoor er onzekerheid kan ontstaan over de toekomst. De term 'transitie' kan verschillende betekenissen hebben. Roebroek (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 verschillend 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 bacheloronderzoek 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 te maken krijgt. In dit onderzoek zal het thema overstap van zorg worden uitgewerkt.

2.6 Transitie overstap van zorg

Het moment van de definitieve overdracht (de transfer) is slechts een klein onderdeel van het totale transitieproces. Het proces van transitie omvat de voorbereiding, de overstap zelf, de aanpassingen aan de nieuwe situatie (mogelijk gebruik van volwassenenrevalidatie) en de evaluatie van de transitie (de ervaringen van de jongvolwassenen en hun ouders) (Verhoeven – Wind & van Staa 2006). Hoe de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties wordt ervaren, hangt van een aantal zaken af. Ten eerste de manier waarop de ouders zijn voorbereid op de overstap. Wanneer de revalidatieartsen en de therapeuten van de kinderrevalidatie goed op de voorbereiding inspelen en de ouders begeleiden, zal dit gevolgen kunnen hebben voor de ervaringen van de ouders met betrekking tot de transitie. Daarnaast is de manier waarop de transitie wordt ervaren ook afhankelijk van hoe de jongvolwassenen en hun ouders de kinderrevalidatie hebben ervaren. Wanneer de jongvolwassenen intensief contact hadden met de

hulpverleners uit kinderrevalidatie en de behandelingen goed waren, zal het moeilijker zijn om de kinderrevalidatie los te laten (Van den Hout et al. 2005). Deze twee relaties bepalen de ervaringen met betrekking tot de transitie. Deze ervaringen zijn weer van invloed op het gebruik van de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Als de ouders en de jongvolwassenen goed zijn voorbereid op de overstap en minder moeite hebben met het verlaten van de kinderrevalidatie is het aannemelijk dat ze sneller gebruik zullen maken van de volwassenenrevalidatie of andere zorginstanties. Bij een gebrek aan goede voorbereiding of bij het 'niet kunnen loslaten van de kinderrevalidatie' is deze overgang waarschijnlijk moeilijker en zullen niet alle jongvolwassenen zijn overgestapt naar de 'volwassenenzorg'.

Deze relaties kunnen worden weergegeven met behulp van het volgende conceptuele model:

Conceptueel model: overstap van zorg



2.7 Voorbereiding op de overstap

Wanneer men kijkt naar het perspectief van de totale levensloop is het vanzelfsprekend dat jongvolwassenen hun medische behandeling voortzetten in de volwassenenrevalidatie. Deze transitiefase kan meerdere jaren duren en vindt meestal tussen de 16 en 25 jarige leeftijd plaats (Roebroek 2004). De kinderrevalidatie wordt dan afgesloten en de jongvolwassene gaat al dan niet over naar andere behandelaars (Stam & Roebroek 2003). Tijdens deze transitie komt niet de ziekte, maar het transitieproces van de persoon centraal te staan. Het gaat hierbij om de zogenaamde procesbenadering (Van Staa 2004b). Eén onderdeel van dit transitieproces is de planning en voorbereiding (Murphy 1990).

2.7.1 Moment van voorbereiding

Vaak vindt de transitie op ad hoc basis plaats, waarbij gebrekkige aansluiting en discontinuïteit voorkomt (Donckerwolcke & van Zeven-van der Aa 2002). Het bieden van structuur en een goede voorbereiding tijdens de transitiefase is daarom een belangrijk aandachtspunt (Verhoeven 2004). Het is de vraag wanneer men met een goede voorbereiding moet beginnen. Viner (1999) geeft aan dat er sprake moet zijn van een goede timing van de overstap. Een goed gekozen tijdstip van overstap wordt op het individu afgestemd en valt samen met de ontwikkelingstaken van een jongvolwassene. In Nederland kan de WGBO³ als ijkpunt dienen, maar voorbereiding van transitie moet al voor het 16^e levensjaar beginnen. De WGBO als ijkpunt is echter lastig als het gaat om verstandelijke beperkte jongvolwassenen, veel van hen zullen in de toekomst als onbekwaam worden geacht als het gaat om het zelfstandig nemen van beslissingen. Tan & Klimach (2004) geven aan dat de voorbereiding en planning van de transitie ver voordat de transfer plaatsvindt moet beginnen. Volgens hen moet deze voorbereiding eigenlijk al op 14 jarige leeftijd starten. Peterson et al. (1994) geeft aan dat de voorbereiding op een succesvolle transitie naar het leven van een volwassene al begint bij de geboorte en dat deze voorbereiding door elk ontwikkelingsstadium vordert. De familie en de gezondheids-professionals worden bij deze voorbereiding beschouwd als de 'key-players'. Hierbij moet opgemerkt worden dat men in deze situaties streeft naar de verzelfstandiging van de jongvolwassenen. Verstandelijke beperkingen belemmeren de mogelijkheden voor de zelfstandigheid van de jongvolwassenen. Onderzoek naar adaptief gedrag⁴ bij kinderen met CP en een verstandelijke beperking heeft laten zien dat deze groep een grote achterstand heeft op de domeinen 'communicatie', 'dagelijkse vaardigheden', 'socialisatie' en 'motoriek' (De Moor et al. 2003b:512). De voorbereiding op de overstap van zorg zal bij deze doelgroep daarom nog complexer zijn.

2.7.2 Doel van de voorbereiding

Het doel van een goede voorbereiding is om de jongvolwassene voor te bereiden op een rol als volwassen zorgvrager (Verhoeven 2004). In de voorbereiding en in de voorlichting moeten de benodigde vaardigheden van de jongvolwassene, om als volwassen zorgvrager te functioneren, worden ontwikkeld en getoetst (Viner 1999). Bij verstandelijk beperkte jongvolwassenen is het echter de vraag of ze als volwassen zorgdrager kunnen functioneren (De Moor et al. 2003b). Daarnaast kan het inbouwen van overgangsrutuelen de overstap gemakkelijker maken. Dit kan bijvoorbeeld door gepland afscheid te nemen van de kinderrevalidatie en door een ontvangst in de volwassenenrevalidatie. Het is belangrijk dat

³ Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

⁴ Adaptief gedrag is een verzamelterm voor vaardigheden die iemand in staat stellen zichzelf te redden (o.a. zelfredzaamheid en sociale redzaamheid)

naast de jongvolwassenen ook de ouders worden betrokken en ondersteund bij alle fasen van het transitieproces (Viner 1999). De ouders moeten worden gesteund in hun proces van loslaten. De ouders zullen steun, aanmoediging en informatie moeten verkrijgen van de gezondheidsprofessionals en zullen samen moeten werken om de jongvolwassene te helpen met de overgang (Peterson et al. 2004). Het multidisciplinaire team in de kinderrevalidatie moet zorg dragen voor deze ondersteuning (Verhoeven 2004). Het uiteindelijke doel van een goede voorbereiding is een soepele transitie te bevorderen.

Vanuit de kinderrevalidatie in Nederland is op een aantal manieren aangegeven dat er grote leemte bestaat in de beschikbare kennis omtrent de uitstroom uit de kinderrevalidatie. Het gaat hierbij om de overgang van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie (Burger et al. 2005). In Nederland ontbreekt het nog vaak aan specifieke voorzieningen om deze transitie in de zorg beter te laten verlopen en om volwassenen met een 'kinderdiagnose' in de volwassenenrevalidatie goed te kunnen bedienen. Er is nog weinig bekend over de problemen die bij de transitie van meervoudig gehandicapte jongvolwassenen kunnen ontstaan. In de volwassenenrevalidatie is er al weinig kennis over fysieke aandoeningen als CP, maar de verstandelijke beperking van de jongvolwassenen maakt de doelgroep voor de volwassenenrevalidatie mogelijk nog ingewikkelder. Om deze reden heeft het 'CP Transitieonderzoek ZWN' de overstap voor deze jongvolwassenen in het project opgenomen (Roebroek 2004). Het gaat hierbij om jongvolwassenen met CP, maar zonder een verstandelijke beperking. Het uiteindelijke doel is om de kinderen al tijdens hun kinderrevalidatieperiode optimaal voor te bereiden op de toekomst. Daarnaast wordt er op de kinderleeftijd al een reëel beeld van de toekomst geschetst aan de ouders en de kinderen. Het voorbereiden van de kinderen en ouders op de transitie is mogelijk door gebruik te maken van geplande transitieprogramma's.

2.7.3 Geplande transitieprogramma's

Geplande transitieprogramma's tijdens de voorbereiding, worden gezien als de manier om de obstakels bij het transitieproces aan te pakken. Bij de overgang van zorg tussen een kinderziekenhuis en een volwassenenziekenhuis (UMC Utrecht) wordt gewerkt met een transitieprotocol (Boomsma & van Elst-Laureijsen 2002). Een van de onderdelen van het protocol is het gebruik van een checklist in het dossier voor de voorbereiding van de overstap vanaf 16 jaar. In deze checklist komen de organisatorische en educatieve aspecten aan de orde zoals het bevorderen van zelfmanagement. Een jongvolwassene in de transitiefase werkt toe naar een zelfstandig leven waarin hij niet meer afhankelijk is van volwassenen, maar zelf verantwoordelijkheid neemt voor zijn handelen. Transitie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstellingen vereist namelijk zelfstandigheid

(Donckerwolcke & van Zeben-van der Aa 2002). Dit kan een probleem vormen bij jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is het belangrijk om informatiemateriaal te verzamelen over de overstap en de verschillen tussen het kinderziekenhuis en de afdelingen in de volwassenenzorg. De feitelijke overdracht van zorg wordt tijdens de jaarlijkse patiëntenbespreking tussen zorgverleners in de kinder- en volwassenen setting geregeld. Naast de regeling van de overdracht zal er ook opvang moeten worden geregeld bij de overgang. Opvang bij zowel het kinderziekenhuis als in de volwassenenzorg. Het laatste onderdeel voor een succesvolle transitie is de evaluatie met de patiënt een jaar na de overstap.

In het AZM (Academisch ziekenhuis Maastricht) is sinds 2004 een speciale poli opgezet die als belangrijke doel heeft de zorg voor jongvolwassenen met een verstandelijke beperking te coördineren. Tijdens een bezoek is er voor de patiënt en eventueel de ouders voldoende ruimte om vragen en problemen aan de orde te stellen met betrekking tot ontwikkelingen (Van den Hout et al. 2005). Andere ziekenhuizen in Nederland hebben een dergelijk initiatief nog niet ontwikkeld. Het is te verwachten dat een transitiepoli, waar specifieke kennis van en ervaring met jongvolwassenen met CP aanwezig is, de overgang tussen kinder- en volwassenen revalidatie en daarmee continuïteit van zorg faciliteert (CBO 2006).

Niet alleen in de ziekenhuiszorg wordt aandacht besteed aan een geplande transitie, de revalidatiezorg heeft eveneens initiatieven hiervoor. Een voorbeeld hiervan is het Rotterdams Transitieprofiel van het 'CP Transitieonderzoek ZWN' (Wiegerink 2006). Het Rotterdams Transitieprofiel is een schema waarin per domein de transitiefases worden benoemd. Het gaat hierbij om participatiedomeinen, maar ook zorggerelateerde domeinen. Het is de bedoeling dat voor een jongvolwassene het transitieprofiel wordt ingevuld, zodat inzichtelijk kan worden gemaakt in welke transitiefase een jongvolwassene zit. Volgens het Rotterdams Transitieprofiel zijn er drie ontwikkelingsfasen te onderscheiden; afhankelijkheid van de ouders, experimenteren en oriënteren op de toekomst en zelfstandig leven. Afhankelijk van de fase waarin de jongvolwassene zich bevindt gaat hij/zij experimenteren met meer zelfstandigheid en onafhankelijkheid. In de volwassenenrevalidatie moet de jongvolwassene immers optreden als volwassen zorgvrager. De jongvolwassenen moeten daarvoor nieuwe vaardigheden aanleren en leren omgaan met de problemen die daarbij kunnen ontstaan. De ouders moeten leren om de regie meer en meer over te laten aan de jongvolwassene zelf (Wiegerink 2006) en het kind meer los te laten. Zoals eerder aangegeven, zal een dergelijk initiatief niet van toepassing zijn op verstandelijk beperkte jongvolwassenen.

De transitie van zorg van de jongvolwassene vindt plaats tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. In de volgende paragrafen zullen achtereenvolgens de kinderrevalidatie en de volwassenenzorg en andere zorginstanties worden beschreven.

2.8 De kinderrevalidatie

In de kinderrevalidatie wordt aandacht besteed aan een kind met een lichamelijke handicap. De problematiek van het kind is vaak veelomvattend: de lichamelijke handicap kan zijn oorzaak hebben in een grote verscheidenheid aan ziektes, ongevallen en aandoeningen waardoor er problemen op fysiek, psychisch, communicatief en sociaal gebied kunnen ontstaan (Mulders et al. 2003). De problematiek is veelal variabel. Binnen een diagnosegroep kan de ernst van de lichamelijke handicap sterk variëren. Hierdoor kan het alledaags functioneren tussen de kinderen verschillen. Naast het hebben van een lichamelijke handicap kan het kind ook verstandelijk beperkt zijn. De problematiek van het kind kan veranderen door groei en ontwikkeling. Tenslotte blijft de problematiek niet beperkt tot het kind zelf. De lichamelijke beperking van het kind heeft gevolgen voor het gehele gezin. Daarom is het belangrijk dat de kinderrevalidatie zorgt voor een adequate samenwerking met de ouders (Mulders et al. 2003).

2.8.1 Huidige omschrijving van de kinderrevalidatie

De kinderrevalidatie in de huidige vorm is beïnvloed door de ontwikkelingen tot 2000. Onder invloed van de wensen van patiëntenorganisaties en de huidige maatschappelijke tendensen zijn de verworvenheden en inzichten over de behandeling en begeleiding van gehandicapte kinderen 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 maatschappelijk functioneren naar maatschappelijk participeren. Voor lichamelijk en

verstandelijk beperkte kinderen en jongvolwassenen moet er nog veel gebeuren voordat ze een volwaardig deelnemer van de maatschappij kunnen zijn. Het rapport van de 'Stichting Toekomst- scenario's Gezondheidszorg' over de toekomst van revalideren van kinderen geeft nog veel knelpunten aan (Mos et al. 2000), maar komt ook met verschillende scenario's om dit probleem te verbeteren. Een voorbeeld hiervan is dat er een gezamenlijke visie moet worden ontwikkeld op het revalideren met kinderen en dat de ouders hierbij moeten worden gezien als de beste partners in dit revalidatieproces (Mos et al. 2000). Ouders kunnen een positieve bijdrage leveren aan de behandeling door als co-therapeut in het dagelijks leven de vaardigheden van het kind te stimuleren (Rentinck 2005).

Daarnaast is ook in de internationale literatuur over kinderrevalidatie al enige tijd de duidelijke trend te zien van meer '*patient-centered*' naar '*family-centered service*' (Rosenbaum 1992, Law 1998, King 1998). Tevens is in Nederland de zorg voor kinderen binnen de kinderrevalidatie verschoven van aanbodgestuurd naar vraaggestuurd (VRIN/VRA 2000). Door veranderingen in het stelsel van de gezondheidszorg en door de emancipatie van de patiënt, komt de rol van de patiënt steeds meer op de voorgrond te staan (Schie & Vermeer 2002). Binnen de revalidatiezorg nemen het kind en het gezin ook veel duidelijker een centrale plaats in. Zij worden bijvoorbeeld geholpen bij het formuleren van een hulpvraag (Mulders et al. 2003, Schie & Vermeer 2002). *Family-centered service* benadrukt de '*partnership*' tussen ouders en hulpverleners. De rol van het gezin in de besluitvorming rondom het kind komt centraal te staan en de ouders worden gezien als experts betreffende hun kind (King 1997). Er zal een meer gelijkwaardige samenwerking tussen ouders en professionals kunnen ontstaan (Dunst et al. 1988).

Doordat er veelal sprake is van decentralisatie van zorg binnen de revalidatie kunnen de benodigde onderdelen van de revalidatiezorg alleen worden gegeven in een netwerk waaraan verschillende disciplines deelnemen, het zogenoemde multidisciplinaire team. Door deze decentralisatie worden er hoge eisen gesteld aan de onderlinge communicatie tussen de verschillende disciplines. Het begrip ketenzorg, de zorg van opeenvolgende instellingen die als een keten op elkaar aansluit, is daarom van toepassing op de revalidatie-geneeskunde (Mulders et al. 2003).

2.8.2 Doelgroepen voor kinderrevalidatie

Kinderen komen in aanmerking voor kinderrevalidatie als ze op basis van een ziekte of aandoening beperkingen ondervinden in het dagelijks functioneren. Er is in het algemeen geen vaste relatie tussen de medische diagnose en de indicatie voor revalidatie. Of een kind met een bepaalde diagnosegroep ook in aanmerking komt voor revalidatie hangt van een

groot aantal factoren af, waaronder de ernst van de aandoening en de gevolgen van de aandoening voor het verrichten van basisvaardigheden (Mulders et al. 2003).

Ondanks dat er geen directe relatie bestaat tussen de medische diagnose, de gevolgen voor de ontwikkeling van het kind en het toekomstig functioneren, zijn er een aantal ziektebeelden te benoemen, waarvan het te verwachten valt dat ze leiden tot een verstoring in de ontwikkeling. Deze verstoring in de ontwikkeling kan positief worden beïnvloed door een interventie vanuit de kinderrevalidatie. Deze verwachting dient aanleiding te zijn tot doorverwijzing naar de revalidatiearts voor revalidatiegeneeskundige diagnostiek. CP is een van deze diagnosegroepen. De categorie kinderen met een aandoening aan het brein, ontstaan voor het eerste levensjaar, waaronder CP, maakt ongeveer de helft van de totale populatie binnen de kinderrevalidatie uit (Mulders et al. 2003). Er zijn geen exacte cijfers bekend over het aantal kinderen in Nederland met de combinatie van een motorische en een verstandelijke beperking tussen nul en achttien jaar en dus ook niet over de mate van betrokkenheid van de revalidatie bij deze groep (De Moor et al. 2003b). Uit het rapport *'Ernstig meervoudig gehandicapt en dan?'* (IGZ 2000) blijkt dat 55% van de kinderen een jaarlijks consultatief overleg heeft met de revalidatiearts uit de kinderrevalidatie.

De ondergrens van de leeftijd voor het aannemen van een kind in de kinderrevalidatie is in principe elke leeftijd. In de gezondheidszorg ligt de bovengrens tussen de zorg van kinderen en volwassenen bij de overgang van negentien tot twintig jaar. De kinderrevalidatie richt zich ook op de leeftijdsgroep tot 20 jaar. Er is tussen de kinder- en de volwassenenrevalidatie vaak sprake van een 'grijs gebied' (Mulders et al. 2003). Per jaar worden er in Nederland 300 kinderen en jongvolwassenen tussen nul en zeventien jaar tijdelijk opgenomen in een revalidatiecentrum. 9000 kinderen worden poliklinisch behandeld door een revalidatieteam in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis (Faber et al. 2004).

2.8.3 Organisatie van het revalidatieteam

Welke disciplines bij de revalidatiediagnostiek en de behandeling zijn betrokken is afhankelijk van de hulpvraag, de aard en de complexiteit van de problematiek. Revalidatiezorg wordt veelal verleend door een multidisciplinair team van deskundigen, onder leiding van een specialist, de revalidatiearts (Boerakker et al. 2005). Multidisciplinaire behandeling zorgt voor een werkwijze van het team die overeenkomt met een probleemgeoriënteerde benadering. Het werken met een multidisciplinair team betekent ook dat er uitwisseling van kennis is tussen diverse disciplines, hetgeen de kwaliteit van zorg ten goede kan komen (CBO 2006). In 2005 beschikte de revalidatiebranche over 8.700 werknemers (Boerakker et al. 2005). Het revalidatieteam bestaat in ieder geval uit de volgende disciplines;

- Revalidatiearts: de revalidatiearts is de medische specialist die zich bezighoudt met het bevorderen van mensen met een tijdelijke of chronische aandoening van het bewegingsapparaat al dan niet in combinatie met hersenletsel. Bij kinderen gaat het vooral om het kiezen van het juiste schooltype en het behandelen van de beperkingen die door de verschillende aandoeningen ontstaan (VRA 2007).
- Fysiotherapeut: de fysiotherapeut richt zich op het bewegen van kinderen in hun dagelijkse omgeving en op de maatschappelijke participatie (KNGF 2005). Hierbij richt hij/zij zich op oorzaken van gezondheidsproblemen (preventie) en gevolgen van ziekten, aandoeningen en syndromen. Fysiotherapeuten zijn op verschillende terreinen binnen de gezondheidszorg werkzaam, zowel extra- als intramuraal. Instellingen waar intramurale fysiotherapeuten werkzaam zijn bestaan voor 17% uit revalidatiecentra (Swinkels & Leemrijse 2006).
- Ergotherapeut: de ergotherapeut leert het kind de normale alledaagse handelingen op een aangepaste manier uit te voeren (NVE 2001). Het is bedoeld voor kinderen met die beperkingen of problemen in hun dagelijks functioneren ervaren. Het merendeel van de ergotherapeuten (79%) werkte begin 2000 vooral in intramurale instellingen (RIVM 2005).
- Logopedist: de logopedist houdt zich bezig met alle aspecten van de verbale communicatie (stem, spraak, taal en gehoor) en mondfuncties en behandelt stoornissen die van organische, functionele of neurologische aard zijn. In 2003 werkte 31% van de logopedisten in intramurale instellingen (Hingstman et al. 2003).

Daarnaast wordt het team verder aangevuld door een psycholoog of een orthopedagoog, een maatschappelijk werker, een verpleegkundige of ziekenverzorgende en de revalidatietechnicus (Mulders et al. 2003). Binnen het multidisciplinaire team neemt de revalidatiearts, als coördinator en eindverantwoordelijke voor de behandeling, een bijzondere positie in. Dit neemt niet weg dat de afzonderlijke teamleden eveneens in belangrijke mate zelf verantwoordelijk zijn voor de uitwerking van hun eigen doelen en behandelingen (Mulders et al. 2003). Het revalidatieteam is veelal werkzaam op de school waar het kind zit; de onderstaande paragraaf gaat hierover.

2.8.4 Onderwijs en revalidatie

Net als de revalidatie is ook het onderwijs erop gericht het kind in staat te stellen deel te nemen aan de maatschappij. Soms heeft het kind gedurende de onderwijsperiode veel verzorging nodig of heeft het een ontwikkelingsachterstand. Meestal gaat het kind dan naar

de mytyl- of tytylschool (Faber 2004). Volgens Nielsen (1971) is 40% van de CP kinderen geretardeerd, dat wil zeggen ze hebben een IQ-niveau lager dan 70. Op deze scholen wordt het kind naast de leerkrachten ook door het revalidatieteam begeleid. De kinderen krijgen gedurende de schooltijden hun revalidatiegeneeskundige behandelingen (Zuidwijk et al. 2003). De aandachtspunten van de school en het revalidatieteam zijn echter niet altijd gelijk en daarom is het belangrijk om voor elk kind een gezamenlijk plan te maken waarin de onderwijskundige- en de revalidatiegeneeskundige doelstellingen op elkaar zijn afgestemd in een plan; 'de één kind- één plan gedachte' (Kampman & Baselmans 1995). De 'één kind- één plan gedachte' krijgt momenteel in mytyl- en tytylscholen en op centra voor kinderrevalidatie op verschillende wijzen vorm. Deze integrale aanpak van onderwijs en revalidatie, met vraagsturing als uitgangspunt, kan alleen werken met instemming van alle betrokkenen (Zuidwijk et al. 2003). Als het kind volwassen wordt verdwijnt de 'één kind- één plan gedachte' weer en komt daar geen structureel alternatief voor in de plaats.

2.8.5 Revalidatiebehandeling bij kinderen met CP

De rol van de revalidatiearts bij de behandeling bij kinderen met CP kent enkele specifieke aandachtspunten, zoals het verwerkingsproces van de ouders, schatting van de functionele prognose en de sturing in de behandeling. Voor de ouders is het vaak moeilijk te accepteren dat hun kind een blijvende hersenbeschadiging heeft met soms een slechte prognose (Becher 2003). Het gehandicapte kind is een bron van zorg en een verstoring van het 'happy-family-idea' (De Moor et al. 2003a). Er is een groot aanpassingsvermogen van de ouders nodig om met deze situatie om te gaan (Rentinck 2005). Eerlijke informatie over de aangeboren cerebrale pathologie en het benoemen van de mogelijke abnormale ontwikkeling is een noodzaak, omdat de ouders dan een begin kunnen maken met het proces van verwerking (Mulders et al. 2003). De regelmatige controles en herhaald diagnostisch onderzoek bieden de mogelijkheid tot begeleiding. Er is dan een bevestiging van de prognose (Zuidwijk et al. 2003).

2.9 Volwassenenrevalidatie en andere zorginstaties

Een jongvolwassene in de transitiefase werkt toe naar een zelfstandig leven waarin hij niet meer afhankelijk is van volwassenen, maar zelf verantwoordelijkheid neemt voor zijn handelen. De meeste jongvolwassenen met een beperking zijn op kinderleeftijd intensief behandeld en kregen structurele begeleiding in de kinderrevalidatie. Wanneer zij tussen de 16 en de 25 jaar zijn en de kinderrevalidatie verlaten, vervalt deze begeleiding in de kinderrevalidatie en komt daar geen fundamenteel alternatief in de volwassenenzorg voor in de plaats. Slechts een deel van de jongvolwassenen doet een beroep op een revalidatiearts of een revalidatieteam in de volwassenenrevalidatie (Roebroek 2004). De ervaring leert dat

jongvolwassen na verloop van tijd het contact met de revalidatiearts verliezen (CBO 2006). Er is veel voor jongvolwassenen dus sprake van discontinuïteit van begeleiding en zorg. Dat de begeleiding voor de jongvolwassenen op deze leeftijd stopt, betekent echter niet dat de medische problematiek en zorgbehoefte is afgenomen. Daarom is het van groot belang om de overgang van de kinderrevalidatie naar andere zorginstanties goed te laten verlopen.

2.9.1 Knelpunten bij overgang van kinder- naar volwassenenzorg

Sinds een jaar of tien begint er in Nederland, evenals in andere landen, aandacht te komen voor de problematiek van jongvolwassenen met een aangeboren aandoening en voor de noodzaak om voor deze groep gepaste behandeling en zorg te organiseren (Roebroek 2004). Vooral in de overstap van kinderzorg naar volwassenenzorg is al meer onderzoek gedaan naar de knelpunten die er bij deze overgang kunnen ontstaan (Van den Hout et al. 2005). Eén van deze knelpunten is dat het voor een kinderarts niet eenvoudig is om een collega te vinden binnen de volwassenenzorg die de coördinatie van de zorg overneemt. Het gaat immers niet alleen om de begeleiding en zorg van de jongvolwassenen, maar ook om psychische support voor de verstandelijk beperkte jongvolwassenen en zijn ouders. Daarnaast is het voor de jongvolwassene en zijn ouders vaak moeilijk kennis te maken met een nieuwe arts. De jongvolwassenen zijn veelal jarenlang bij dezelfde revalidatiearts gekomen en vinden het soms moeilijk om een vertrouwensband met een nieuwe arts op te bouwen (Van den Hout et al. 2005). Daarbij menen ze voor hun gezondheidstoestand volledig afhankelijk van de kinderarts te zijn (Donckerwolcke & van Zeben-van der Aa 2002). Bovendien functioneert de kinderzorg heel anders dan de volwassenenzorg. In de volwassenenzorg wordt de jongvolwassene geacht onafhankelijk zijn/haar eigen beslissingen te nemen, terwijl dat in de kinderzorg veelal in overleg met de ouders werd gedaan (gezinsgericht) (Fleming et al. 2002, Schidlow & Fiel 1990, Rosen 1995). Binnen de kinderzorg gaat het vooral om de aandacht voor de ontwikkeling, de school en het sociaal functioneren, bij de volwassenenzorg ligt de nadruk meer op de behandeling (Fleming et al. 2002, Schidlow & Fiel 1990, Rosen 1995).

2.9.2 Knelpunten bij overgang van kinder- naar volwassenenrevalidatie

Binnen de revalidatiezorg is nog niet veel bekend over de mogelijke knelpunten van de overgang van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie. Het is aannemelijk dat veel van de bovenstaande knelpunten ook binnen de revalidatiezorg voorkomen. Het 'CP Transitieonderzoek ZWN' moet bruikbare gegevens opleveren om de transitie van de kinderrevalidatie naar volwassenenzorg te verbeteren en betere behandeling te ontwikkelen voor volwassenen met een aangeboren aandoening (Roebroek et al. 2006). In ogenschouw moet worden genomen dat het hierbij wel om jongvolwassenen met CP gaat, maar het

onderzoek is niet gericht op de verstandelijk beperkte jongvolwassene met CP. Jongvolwassenen met CP geven diverse behoeften aan als het gaat om verschillende aspecten in hun leven, zoals functionele mobiliteit en aandoeningspecifieke informatie. Een deel van de jongvolwassenen heeft bovendien meer behoefte aan revalidatiebehandelingen (Nieuwenhuijsen et al. 2006). Uit de eerste onderzoeken is al wel gebleken dat de kinderrevalidatie niet goed aansluit op de volwassenenrevalidatie (Roebroek et al. 2006). Bovendien maakt een groot deel van de jongvolwassenen met een functiebeperking geen gebruik van de revalidatiezorg.

2.9.3 Gezondheidszorg voor jongvolwassenen tijdens de transitiefase

Meer dan de helft van jongvolwassenen met CP kwam afgelopen jaar (2006) niet bij revalidatiearts. Van de jongvolwassenen tussen de 16-20 jaar maakt 42% gebruik van de kinderrevalidatie, 50% van geen enkele vorm van revalidatie en maar 9% van de volwassenenrevalidatie. Van de jongvolwassenen tussen de 18-22 jaar maakt 13% gebruik van de kinderrevalidatie, 54% van geen enkele vorm van revalidatie en maar 31% van de volwassenenrevalidatie. Het aantal behandelingen varieerde van 0 tot 20 per jaar voor de specialisten en van 0 tot 700 per jaar voor de andere gezondheidsdisciplines (Nieuwenhuijsen et al. 2006). Een deel van de jongvolwassenen die wel gebruik maakte van de kinderrevalidatie is in de volwassenenrevalidatie dus weggevallen (Roebroek et al. 2006). De vraag is nu of ze zijn weggevallen door de transitie; '*Lost in Transition*'? Uit het onderzoek bleek eveneens dat de 13% die geen gebruik maakt van de revalidatiearts, de behandelingen en de zorg wel zouden willen. Meer behoefte aan revalidatiezorg gold ook voor jongvolwassenen die er wel gebruik van maakte (Nieuwenhuijsen et al. 2006).

2.10 Ervaringen

De ervaringen die de ouders en de jongvolwassenen hebben met de kinderrevalidatie en met de voorbereiding op de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties bepalen waarschijnlijk de mate waarin de jongvolwassenen gebruik maken van deze volwassenenrevalidatie. Dit is een veronderstelling, want er is nog niet veel onderzoek gedaan binnen de revalidatiezorg naar de ervaringen van ouders van jongvolwassenen met betrekking tot de transitie. Binnen de ziekenhuiszorg is al wel eerder aandacht besteed aan dit onderzoek. Zo is er een pilotstudy in het Erasmus MC- Sophia uitgevoerd dat gericht was op de ervaringen van jongvolwassenen en hun ouders met betrekking tot de overstap van Erasmus-Sophia naar de volwassenenzorg (Van Staa et al. 2004). Deze jongvolwassenen hadden diverse chronische aandoeningen waaronder; Spina Bifida, Hemofilie en Cystic Fibrosis. Het onderzoek toonde aan dat de systematische voorbereiding op zelfstandigheid nog veelal ontbreekt in het kinderziekenhuis. Daarnaast kon ook de coördinatie van de

transitie naar de volwassenenzorg verbeterd worden. De jongvolwassenen moesten wennen aan de volwassenenzorg en naarmate hun gezondheid slechter was hadden ze meer moeite met de transitie (Van Staa et al. 2004). Voor ouders speelde vooral de termen; loslaten van het kind, verantwoordelijkheid en opbouwen van vertrouwen met volwassenenzorg.

In een onderzoek onder negen jongvolwassenen met '*Cystic Fibrosis*' en tien ouders werd door de jongvolwassenen aangegeven dat ze weinig problemen hebben ondervonden bij de overstap van zorg, ook al waren ze hier nauwelijks op voorbereid. De ouders hadden de transitieperiode als een moeilijke tijd ervaren, maar zagen het bereiken van de volwassenheid wel als een mijlpaal voor hun kind (Verhoeven & Van Staa 2000). Binnen de volwassenenzorg voelden ze zich vaak buitengesloten (Verhoeven-Wind & van Staa 2006). Een voorbeeld uit de revalidatiezorg is het onderzoek van Post et al. (2002) waarbij het ging om jongvolwassenen met 'Spina Bifida (open rug)'. Uit dit onderzoek bleek dat de zorgverlening rondom de jongeren met Spina Bifida nog niet goed was geregeld. Een aanzienlijk deel was binnen de volwassenenrevalidatie niet meer onder controle bij een Spina Bifida-team, terwijl de zorgproblematiek nog steeds groot was. Als de jongvolwassenen een bepaalde leeftijd hadden bereikt, werden ze niet meer behandeld door het Spina Bifida-team (Post et al. 2002). Er geldt hier dat er over verstandelijk beperkte jongvolwassenen geen ervaringen met betrekking tot de overstap van zorg bekend zijn.

Dit onderzoek hoopt verder inzicht te kunnen verschaffen in de ervaringen van ouders met een jongvolwassene met CP en een verstandelijke beperking bij de transitie van revalidatie zorg.

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, echter er wordt 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 enquête methode, 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 ervaringen en visies 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 puntprevalentie⁵ genoemd (Poos & Gijsen 2005). Er is geen sprake van een prospectief onderzoek⁶, 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 onderzoek⁷, 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^e 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 al uitgelegd.

3.2.2 Inclusie- en exclusiecriteria

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

⁵ 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).

⁶ 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'

⁷ 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.

Inclusiecriteria - Ouders van jongvolwassenen:

- met de diagnose CP
- 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 in overeenstemming 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' (willekeurige) 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 verloot zou worden. Na 16 dagen was een 'reminder' (herinnering) gestuurd naar alle ouders die de vragenlijsten niet hadden

geretourneerd. Voor de volledigheid van het onderzoek was 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. Via het openbaar vervoer zijn de ouders bezocht om de interviews af te nemen in de thuissituatie. 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 dataverzamelingmethoden 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 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 jongvolwassene 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 contacten 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 de 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 zelf meerdere items 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 vragenlijst

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 heeft 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, bijvoorbeeld respondent 10.

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 je met die ethische dilemma's bent 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. Naast de toestemming van de respondenten was tevens toestemming nodig voor het uitvoeren van het onderzoek. 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.

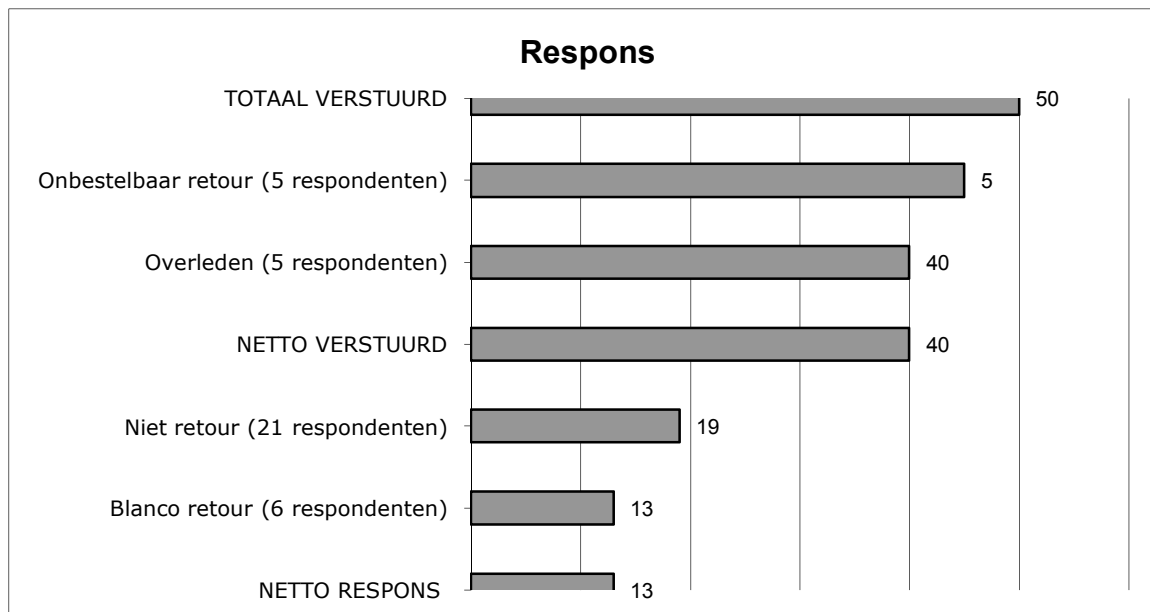
4. Resultaten - Algemeen

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 1. 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 verstuurde 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 kan zijn gekomen. 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 2. Overzichtstabel personalia kind

Personalia		Frequentie
Geslacht	Man	9
	Vrouw	4
Huidige leeftijd	20	2
	21	2
	22	2
	23	1
	24	4
	25	1
	Onbekend	1
Nationaliteit	Nederlandse nationaliteit	13
Woonsituatie	Bij de ouders	9
	Begeleid wonen	2
	Instelling	1
	Zelfstandig	0
	Anders	1
Zijde aangedaan	Alleen de linkerzijde	3
	Alleen de rechterzijde	2
	Zowel links als rechts	7
	Onbekend	1

Omschrijving kind	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 (modus⁸). 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

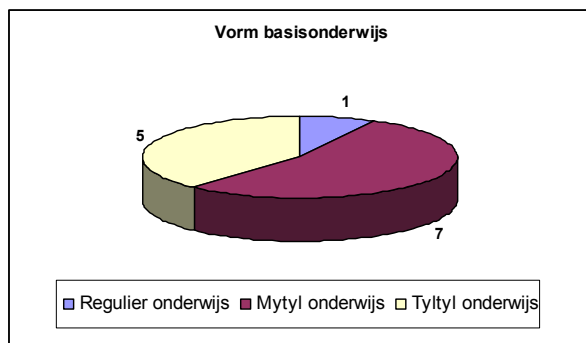
⁸ Modus: is de waarde of klasse die het vaakst voorkomt.

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.

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.

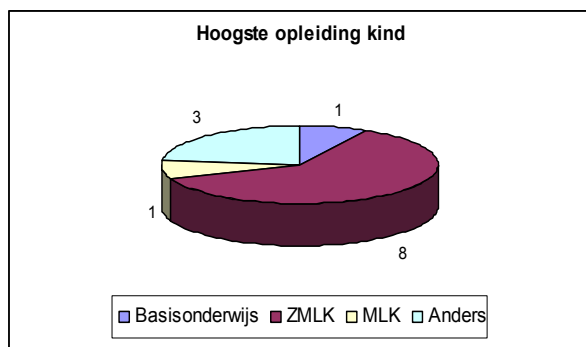
Figuur 3. Vorm basisonderwijs



Eén jongvolwassene heeft regulier basisonderwijs gevolgd. Gezien het lage IQ-niveau van de jongvolwassenen is deze uitkomst voorspelbaar. De verdeling mytyl – tyltyl 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 4. 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.

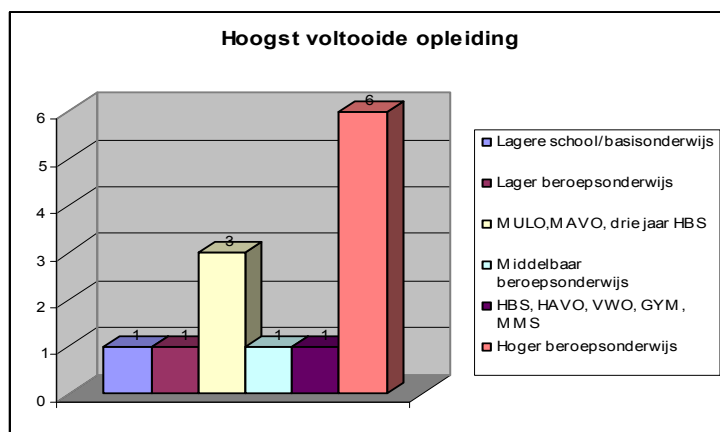
4.3.1 Algemene gegevens ouders

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.

Figuur 5. Algemene gegevens ouders

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

Figuur 6. Hoogste opleiding ouder



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.

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 jongvolwassene

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 7. Algemene vragen over de jongvolwassene

Algemene vragen		Frequentie
Zichtbaarheid beperking	Nooit	0
	Soms	2
	Regelmatig	1
	Vaak	1
	Altijd	8
	Onbekend	1
Hoe vervelend vindt het kind dit?	Helemaal niet vervelend	4
	Niet vervelend	4
	Een beetje vervelend	2
	Vervelend	2
	Heel vervelend	0
	Onbekend	1
Opvatting over het eigen lichaam	Heel mooi	2
	Best wel mooi	2
	Eigenlijk precies goed	3
	Een beetje lelijk	2
	Erg lelijk	1
	Onbekend	3
Mogelijkheid om te leven naar wens	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 (Van Engelen 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 juist 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.

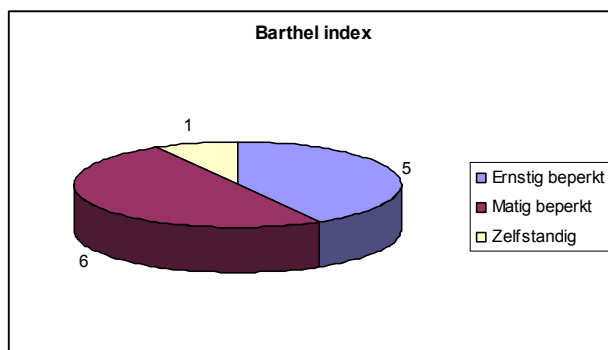
4.4.3 Toekomstvisie over de jongvolwassene

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 afhangt 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 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: “*Moelijk 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 de deze zeer hulpbehoevend. Wanneer iemand hoger scoort, is het 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, Meijer, van der Kruk en Reuser 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. Dus is er in deze si *Figuur 8. Mate van beperking*



lij traplopen en toiletgang staat soms niet van toepassing, omdat het kind niet naar 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. Eén jongvolwassene viel 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 mate van beperking.

4.4.5 Conclusie

Bijna altijd is aan de jongvolwassenen te zien dat zij een beperking hebben. Het grootste gedeelte hiervan vind 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 viel in de categorie 'zelfstandig'.

5. Resultaten – Overstap van zorg

In dit hoofdstuk komt de overstap van zorg aan bod. Allereerst wordt er een beeld geschetst van de zorg in revalidatiecentrum Rijndam. Daarnaast worden de voorbereiding op de overstap, de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties behandeld. Tenslotte staan de ervaringen van de ouders van de jongvolwassenen met betrekking tot de overstap van zorg centraal.

5.1 Zorg in revalidatiecentrum Rijndam

Aan de ouders is tijdens de interviews gevraagd van welke tot welke leeftijd hun kind gebruik heeft gemaakt van revalidatiecentrum Rijndam en welke zorg hun kind gedurende de jaren heeft genoten. Een van de ouders geeft aan dat haar 'pleegkind' al heel zijn leven gebruikt maakt van de zorg van Rijndam. Tot zijn derde levensjaar heeft hij er ook gewoond, maar daarna hebben zij hem opgevangen. Altijd heeft hij gebruik gemaakt van de revalidatiezorg en op de mytyl en later de tytyl heeft hij zorg gekregen van de therapeuten (*respondent 2*). Respondent 9 laat weten dat haar dochter tot haar 19^{de} levensjaar op school zorg kreeg van de fysiotherapeut, de ergotherapeut en de logopedist. Voor de revalidatiearts gingen ze naar het gebouw aan de Westersingel. Wanneer ook de andere ouders zijn ondervraagd blijkt daar eenzelfde soort patroon te herkennen. De kinderen hebben bijna allemaal op de mytylschool 'de Brug' in Rotterdam, via de Adriaanstichting, gezeten; daar kregen ze de therapeutische zorg die ze nodig hadden. Een ouder gaf aan dat ze het heel fijn vond dat de therapeutische zorg op school werd gegeven; *"Super was dat, dan kwam ie thuis en dan kon die gewoon gaan spelen"* (*respondent 3*). Voor de revalidatiearts moesten ze naar het revalidatiecentrum toe. In de leeftijd van 18 tot 20 jaar moesten deze jongvolwassenen de school en daarmee de zorg verlaten. Deze koppeling tussen school en revalidatiezorg/therapeutische zorg is de ouders over het algemeen goed bevallen. Het valt op dat deze koppeling in de volwassenenrevalidatie wegvalt. Daar is vaak geen aansluiting tussen zorg en dagbesteding/werk.

5.1.2 Conclusie

Veel van de jongvolwassenen hebben hetzelfde traject binnen revalidatiecentrum Rijndam doorlopen; ze zaten op de mytylschool 'De Brug', waar ze tevens therapeutische zorg kregen. Velen waren ook onder behandeling bij een kinderrevalidatiearts. Binnen de leeftijdscategorie 18 tot 20 jaar heeft de overstap van zorg plaatsgevonden, omdat op die leeftijd de jongvolwassenen de school en daarmee de zorg moesten verlaten.

5.2 Voorbereiding op de overstap

Binnen het complementaire bacheloronderzoek is er een duidelijk onderscheid gemaakt tussen de participatiedomeinen en de overstap van de zorg. Het bleek echter uit de vragenlijsten, maar zeker uit de interviews dat deze scheiding voor de ouders niet altijd eenduidig was. Zij zien het hebben van een kind met CP en het wonen, onderwijs en zorg voor dit kind, veelal als één geheel. Bij de overstap van zorg hebben de ouders vaak geantwoord voor de overstap van wonen (van wonen bij de ouders naar zelfstandig wonen of begeleid wonen) en de overstap van school (van de mytyl/tyltyl naar het dagcentrum of het beroep).

Figuur 9. Voorbereiding op de overstap



5.2.1 Wel of niet voorbereid?

De ouders van de jongvolwassenen geven in meerderheid (9 van de 13) aan dat ze niet zijn voorbereid op de overstap. Een ouder gaf aan *“Nou het enige wat we hebben gekregen ...U bent twintig en u moet hier weg. U moet een andere revalidatiearts gaan zoeken, dat was het”* (respondent 9).

Een ander vertelde: *“(...) Ze zeiden van ga daar maar kijken, dat was het enige ja”* (respondent 3). Een aantal van de ouders die hebben aangegeven niet voorbereid te zijn geweest op de overstap, geven aan wel zelf initiatieven te hebben genomen. *“Tuurlijk heb ik vragen gesteld, dat moet je allemaal zelf aankaarten. Maar ja, waar moet je dan zijn?”* (respondent 4). Verder liet een ouder weten dat ze wist dat als haar zoon van school af zou gaan ze dit zelf moest regelen. *“(...) Dit hoor je echter niet van de mensen van school, maar van ouders in de wandelgangen”* (respondent 7).

Vier ouders gaven aan wel te zijn voorbereid. Respondent 1 gaf aan dat zijn zoon praktisch was voorbereid door informatie te verstrekken met betrekking tot wonen en werk. Een andere ouder gaf aan dat ze zowel door middel van een gesprek als door een kennismakingsdag op het activiteitencentrum is begeleid. Wanneer de ouders wel waren voorbereid was er in alle gevallen sprake van een persoon die de overstap coördineerde. In de meeste gevallen ging het hierbij om een revalidatiearts en in enkele om een therapeut van school. Opmerkelijk is dat de meeste ouders van de jongvolwassenen dus niet zijn voorbereid op de overstap. De meeste ouders vonden dat ze aan hun lot werden overgelaten en dat ze alles zelf moesten uitzoeken en regelen, ondanks dat hen de kennis, voor toekomstige mogelijkheden voor hun kind, vaak ontbrak.

5.2.2 Klaar voor de overstap

De meer dan de helft van de ouders (7) gaf aan dat ze de indruk hadden dat hun kind nog niet klaar was voor de overstap en ook nooit klaar zal zijn. Een oma reageerde als volgt op deze vraag: *“Mijn kleinzoon is niet het enige gehandicapte kind wat een volwassene is maar een kind blijft en dat zijn heel veel gehandicapten. Ik denk 99% die dus kind blijven en ik denk voor zulke kinderen zouden ze eigenlijk eens iets op moeten starten (...) Hij kan niet op een volwassenenafdeling”* (respondent 4). Deze oma ziet haar kleinzoon als iemand die altijd kind zal blijven en dus nooit klaar zal zijn voor de overstap naar de volwassenenrevalidatie. Een andere ouder liet weten dat haar dochter veel te vroeg van school is gegaan (op 18 jarige leeftijd) waardoor ze geen therapie en contact met lotgenoten meer had (respondent 12).

Figuur 10. Klaar voor de overstap?



Sommige jongvolwassenen waren echter wel klaar voor de overstap; *“Omdat hij de mytyschool helemaal zat was”* (respondent 7), *“Omdat hij alle therapie zat was”* (respondent 2) of *“Omdat het kind gewoon heel graag van school weg wilde”* (respondent 5). Aan de ouders, die hadden beoordeeld dat

hun kind niet klaar was voor de overstap, is bovendien gevraagd of een betere voorbereiding had kunnen bijdragen aan een soepelere overgang voor het kind. Een ouder gaf aan dat hij het een gemiste kans vindt van de Adriaanstichting. Ze hadden zijn zoon beter moeten voorbereiden en bijvoorbeeld tegen hem moeten zeggen; *“Ga eens een gebouwtje verder kijken bij de volwassenenrevalidatie ..zo van joh (...) ga eens kijken of ze een plaatsje voor je hebben”* (respondent 3). Een andere ouder gaf aan; *“Ik denk het wel ja...als ik beter geïnformeerd zou zijn (...) Want voor mij was het waar ga ik nu in ‘godsnaam’ een revalidatiearts vinden?”* (...) *Toen ben ik het gewoon aan iedereen gaan vragen”* (respondent 2). Uit deze uitspraken blijkt dat een betere voorbereiding, de overstap van zorg voor de jongvolwassenen had kunnen vergemakkelijken.

5.2.3 Conclusie

Jongvolwassenen en hun ouders zijn bijna allemaal (69%) niet goed voorbereid bij de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Sommige ouders hebben nooit een gesprek of een andere vorm van voorbereiding genoten. Een goed proces van voorbereiding heeft in deze gevallen niet plaatsgevonden. Het overgrote deel van

de jongvolwassenen was volgens de ouders nog niet klaar voor deze overstap. Een aantal ouders heeft aangegeven dat hun kind waarschijnlijk nooit klaar zal zijn voor de 'volwassenenzorg'. Een betere voorbereiding, zowel voor de jongvolwassenen zelf als hun ouders, had dit deels kunnen voorkomen volgens de ouders. Het revalidatiecentrum had deze voorbereiding beter moeten regelen.

5.3 De kinderrevalidatie

Binnen dit onderzoek is uitgegaan van de behandelingen en het vertrek uit de kinderrevalidatie van revalidatiecentrum Rijndam, vroeger de Adriaanstichting. Wanneer de jongvolwassenen ook gebruik hebben gemaakt van een ander revalidatiecentrum in de kinderrevalidatie is deze bij onderstaande resultaten buiten beschouwing gelaten.

5.3.1 Contact en behandelingen

Door de ouders is aangegeven dat hun kind vroeger intensief contact had met de kinderrevalidatieartsen en andere hulpverleners. Slechts een ouder heeft aangegeven dat haar kind geen intensief contact had met de kinderrevalidatie. Deze ouder maakte echter bekend dat de behandelingen wel goed waren (*respondent 13*). Een ander merkte tijdens het interview op dat het moeilijk is om op deze vraag een eenduidig antwoord te geven, omdat hun kind door de jaren heen bij zoveel kinderrevalidatieartsen en therapeuten heeft gelopen, dat de contacten zeer verschillend zijn geweest. *"Bij sommige heb je wel dit intensieve contact..en bij andere niet, soms dan merk je toch wel of iets heel erg triggered en of ze hem op een manier weten te verleiden tot dingen"* (*respondent 2*).

Op de vraag; 'Hoe ervaarde uw kind de behandelingen tijdens de kinderrevalidatie?' antwoorde slechts een ouder met slecht (*respondent 6*). Bijna alle ouders hebben de behandelingen in die periode als goed gewaardeerd. Opvallend is dat veel ouders, ondanks dat ze niet goed zijn voorbereid door de kinderrevalidatieartsen en andere hulpverleners bij de overstap naar de volwassenenzorg, toch tevreden zijn over de kinderrevalidatie en de behandelingen daarbinnen. De ontevredenheid richt zich in veel gevallen alleen op het laatste jaar. Dat betekent niet altijd dat de jongvolwassenen ook tevreden waren met het krijgen van deze behandelingen. Zo liet een ouder weten; *"Ja, hij vond die behandelingen niets, het was verschrikkelijk saai"* (*respondent 3*). Bovendien duidde een moeder aan dat het gewoon iets was wat moest. Het was bovendien eens iets anders dan in de klas zitten (*respondent 7*).

Figuur 11. Contact en behandelingen binnen de kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie		Frequentie
Intensief contact met hulpverleners		
Ja		8
Een beetje		4
Nee		1
Ervaringen behandelingen		
Goed		10
Redelijk		2
Slecht		1

5.3.2 Vertrek uit de kinderrevalidatie

Figuur 12. Vertrek uit de kinderrevalidatie



Uit figuur 11 blijkt dat iets meer dan de helft van de jongvolwassenen geen moeite had met het vertrek uit de kinderrevalidatie. Dit ondanks dat de behandelingen vaak goed waren (in 76,9%) en ondanks het feit dat het merendeel (7 van de 13) nog niet klaar was voor de overstap uit de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie

en andere zorginstanties. Een ouder gaf aan dat zijn zoon erg onzeker was gedurende deze periode. Hij stelde overal vragen over (*respondent 3*). Hierbij moet wel worden bedacht dat deze jongen ook autistisch is, hetgeen deze houding kan verklaren.

De ouders bleken meer moeite te hebben met het verlaten van de kinderrevalidatie van de jongvolwassenen (46,2%), dan de jongvolwassenen zelf (23,1%). Ze gaven hiervoor uiteenlopende redenen onder andere; het moeten inleveren van de elektrische rolstoel (*respondent 6*), geen idee hoe het nu verder moest, onder andere door gebrek aan informatie over het vervolg (*respondent 3 & 9*) en weemoed naar de situatie van vroeger, omdat je als volwassene aan je lot wordt overgelaten (*respondent 12*).

5.3.3 Conclusie

De meeste jongvolwassenen hebben naar de beoordeling van hun ouders positieve ervaringen met de kinderrevalidatie als het gaat om het contact met de hulpverleners als ook

de kwaliteit van de behandelingen. Toch hadden de meeste jongvolwassenen er geen moeite mee om de kinderrevalidatie te verlaten. Echter, de ouders daarentegen hebben er meer moeite mee, vaak omdat ze niet goed zijn voorbereid op de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties, waardoor er een onzekere periode aanbreekt voor hen.

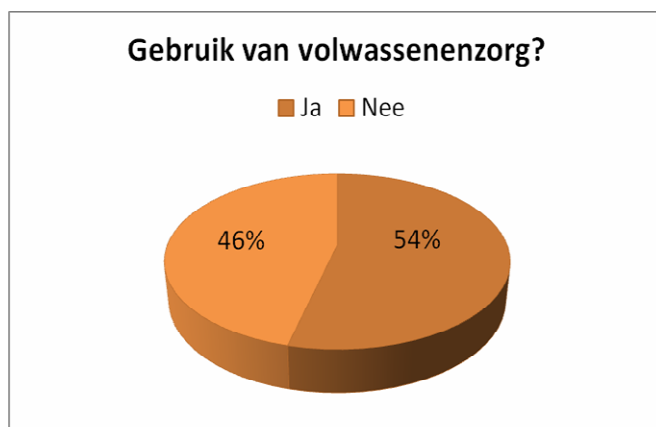
5.4 De volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties

Omtrent de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie is aan de ouders gevraagd of ze na de kinderrevalidatie nog gebruik hebben gemaakt van de volwassenenrevalidatie of van andere zorginstanties. Het ging hierbij niet alleen om de volwassenenrevalidatie en de therapeuten van revalidatiecentrum Rijndam.

5.4.1 Gebruik van de volwassenenrevalidatie en ander zorginstanties

Op het moment van het interview en de vragenlijst had naar eigen zeggen iets meer dan de helft van de jongvolwassenen na de kinderrevalidatie gebruik gemaakt of maakt nog steeds gebruik van de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Dit is in veel gevallen niet meer bij revalidatiecentrum Rijndam, maar de precieze cijfers hieromtrent zijn onduidelijk. Disciplines waar de jongvolwassenen gebruik van maken of hebben gemaakt zijn; de therapeuten (ergotherapeut, fysiotherapeut) in drie gevallen, de revalidatiearts in vier en de psycholoog of psychiater in twee gevallen. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt of is er gebruik gemaakt van 'hulp bij ADL (thuiszorg)', een 'schoenenman' en het epilepsiecentrum.

Figuur 13. Gebruik van 'volwassenenzorg'



De ouders hebben de zorg in de volwassenen-revalidatie en andere zorginstanties zeer wisselend beoordeeld. Bovendien is de ervaring van de jongvolwassenen volgens de ouders ook zeer verschillend. Twee ouders hebben daarbij twee antwoorden gegeven, omdat ze met verschillende soorten volwassenenrevalidatie en zorg-

instanties te maken hebben gehad of nog steeds hebben. Een van de ouders heeft aangegeven de zorg in Rijndam redelijk te vinden, maar de zorg in Gouda slecht (*respondent 3*). Een moeder gaf daarnaast aan dat ze de volwassenenrevalidatie als goed bestempelt, maar de andere zorginstanties als redelijk (*respondent 2*). In figuur 12 is in beide situaties uitgegaan van redelijk.

5.4.2 Volwassenenrevalidatie en ander zorginstanties en kinderrevalidatie

Aan de ouders is gevraagd of er naar hun oordeel voldoende aansluiting is tussen de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Slechts één ouder antwoordde dat zij vindt dat er van deze aansluiting inderdaad sprake is. Ze gaf aan dat ze in de volwassenenrevalidatie zijn verder gegaan met de zorg waarmee ze in de kinderrevalidatie waren gestopt (*respondent 9*). Toch vond ook zij de overstap maar een vier waard. Respondent 2 liet weten dat er onvoldoende aansluiting is; “*Je wordt ergens uitgeschreven, meer niet*”. In de vragenlijst liet een moeder weten dat het voor haar een kwestie was; “*Van alles naar niets*”. Op school had haar zoon nog logopedie, ergotherapie en fysiotherapie, maar toen hij van school ging stopte dat (*respondent 10*).

Figuur 14. Ervaringen, aansluiting en vertrouwen in de volwassenenrevalidatie (n=7)

Volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties		Frequentie
Ervaring ouders volwassenenzorg	Goed	3
	Redelijk	2
	Slecht	2
Ervaringen jongvolwassenen volwassenenzorg	Goed	4
	Redelijk	3
	Slecht	0
Aansluiting tussen kinderrevalidatie en volwassenenzorg	Ja	1
	Nee	6
Vertrouwen in de volwassenenzorg	Ja	3
	Een beetje	4
	Nee	0

Op de vraag welke verschillen er zijn ervaren tussen de vormen van zorg, verklaarde een ouder het verschil tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie als volgt; in de kinderrevalidatie is er veel persoonlijke aandacht, in de volwassenenrevalidatie ben je echt een patiënt. Controles worden vlug en onpersoonlijk uitgevoerd. Dit was voor hen een reden om steeds het volgende bezoek uit te stellen (*respondent 8*). Ook een andere ouder geeft aan dat het verschil vooral zit in ‘afstandelijkheid’ (*respondent 3*); “*Wat wij op de Adriaanstichting meemaakte. Die mensen wisten hoe je met de voornaam heette. (...) dan is het echt een koude kermis als je bij een andere club terecht komt*”. Daarnaast geeft ook respondent 6 aan dat men nauwelijks iets van elkaar weet in de volwassenenrevalidatie. Naast de afstandelijkheid werd tevens genoemd; “*Je moet echt een pittige vraag hebben anders kom je niet binnen*” (*respondent 2*). Deze respondent deelde mee dat de behandelingen afgebakend zijn, in tegenstelling tot de kinderrevalidatie. Is een behandeling klaar, dan word je meteen uitgeschreven uit de volwassenenrevalidatie. Binnen de kinderrevalidatie was er een multidisciplinair team die rondom jongvolwassene met CP

werkt. Binnen de volwassenenrevalidatie is alles gescheiden; zorg, werk, dagbesteding en vervoer. De ouders ervaren deze overgang als het grootste verschil. Andere ouders gaven aan nog geen idee te hebben over dit verschil (*respondent 7*) of nauwelijks verschil te ervaren (*respondent 9*). Wat opvalt, is dat ouders in grote getale aangeven dat de aansluiting niet goed is en dat ze veelal grote verschillen ervaren tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Toch geeft niemand aan 'geen' vertrouwen te hebben in de 'volwassenenzorg'. Aangezien vier ouders 'een beetje' vertrouwen hebben ingevuld is het de vraag of het niet invullen van 'geen vertrouwen' in de volwassenenzorg een sociaal wenselijk antwoord is.

5.4.3 Geen gebruik van volwassenenrevalidatie

Enkele jongvolwassenen (5) hebben na de kinderrevalidatie geen zorg meer gehad in de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Een keer was de reden dat er geen verdere verbetering meer mogelijk was (*respondent 1*). De vier andere ouders gaven aan dat ze nooit zijn overgedragen en dat dit de reden was van het gebrek aan zorg op dit moment; "*We zijn nooit overgedragen en er is nooit iets over gezegd, en dat vind ik ronduit schandalig!*" (*respondent 4*). Toch vertelden twee ouders geen contact te willen met de 'volwassenenzorg' (*respondent 1 & 5*), eentje zo weinig mogelijk (*respondent 7*), een ouder weet nog niet of ze contact wenst (*respondent 4*) en een ouder wil juist wel contact. Niet zozeer voor de zorg, maar juist omdat haar zoon dan weer contact kan hebben met medeciënten (*respondent 12*). Het gaat hierbij dus om eenzaamheid van de jongvolwassene na de overstap.

5.4.4 Conclusie

Het blijkt dat veel ouders zijn teleurgesteld in de overdracht en de aansluiting van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Meer dan de helft van de jongvolwassenen maakte of maakt nu gebruik van de volwassenenzorg in veel verschillende vormen. De ervaringen met betrekking tot de volwassenenzorg zijn zeer wisselend. De meeste ouders geven duidelijke verschillen aan tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie. Een kleiner aantal heeft geen gebruik meer gemaakt van de volwassenenzorg. Veelal was de oorzaak hiervan een slechte overdracht vanuit de kinderrevalidatie.

5.5 Ervaringen

Bij de ervaringen omtrent de overstap ging het in dit onderzoek om de overstap van zorg; dus de overgang van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere instanties. Bij de ervaringen, is er door de ouders niet alleen geantwoord vanuit de

zorgovergang, maar ook de overgang van wonen en werk en de zelfstandigheid hierbij. Tijdens de interviews is echter duidelijk geworden dat deze overgangen in het leven van de jongvolwassene samenhangen.

5.5.1 Ervaringen met overstap van zorg

De ouders van de jongvolwassenen hebben de overstap van zorg gemiddeld met een 5 beoordeeld. Van de 12 ouders die de 10-puntenschaal hadden ingevuld hadden drie (!) ouders de overstap een één gegeven. Daarnaast hadden ook drie ouders een 9 gegeven en één ouder een 10. Tijdens de interviews kwam naar voren dat ze dit cijfer zeker niet gaven voor de overstap van zorg, maar om geheel andere redenen; bijvoorbeeld het feit dat hun kind zelfstandiger was geworden (*respondent 1&9*) of dat de reistijd minder was geworden (*respondent 7*). Een andere ouder liet weten; *"egoïstisch genoeg kwam er door de overstap naar werk weer rust in het gezin"* (*respondent 6*).

Er is aangegeven door een ouder dat ze de overstap met een één heeft gewaardeerd, omdat deze overstap er door een conflict nooit is geweest. Mevrouw weet niet of dat er door het conflict nooit een goede overstap heeft plaatsgevonden of dat die er in ieder geval niet geweest zou zijn; *"als ik anderen hoor dan denk ik van, dat weet ik niet of we anders wel een goede overstap zouden hebben gehad"*. Het eindgesprek heeft plaatsgevonden met een revalidatiearts die er nog maar een week zat. Dit is een erg vervelend gesprek geweest en daarom waardeert ze niets als positief en alles als negatief (*respondent 2*). Nog vijf andere respondenten gaven aan dat er niets positief was aan de overstap. Er werd gezegd; *ik heb totaal geen voorlichting gekregen en ik werd afgehakt. Puur afgehakt. Hij is 20... en dan wegwezen. De directeur zei op een gegeven moment van ...opdonderen en verder nooit meer terugkomen"* (*respondent 4*). Bij de vraag naar positieve ervaringen met betrekking tot de overstap van zorg was vijf keer 'niets' geantwoord. Deze ouders hadden dus geen enkele positieve ervaring.

De meeste negatieve ervaringen hadden betrekking op het gebrek aan informatie vanuit de kinderrevalidatie (6 in totaal). Bovendien werd er door een ander aangegeven dat ze het gevoel hadden dat er niet naar hen geluisterd werd (*respondent 8*). Drie ouders gaven aan dat ze geen negatieve ervaringen hebben. Gezien hun andere antwoorden valt te betwijfelen of ze dit hebben geantwoord naar aanleiding van de overstap van zorg. Een ouder heeft bijvoorbeeld de overstap van zorg beoordeeld met een één, maar heeft bij negatieve ervaringen 'geen' weergegeven (*respondent 11*). De andere twee ouders hebben vooral gekeken naar de zelfstandigheid van de jongvolwassenen en die positief beoordeeld (*respondent 1&9*).

5.5.2 Conclusie

De overstap van zorg is gemiddeld met een onvoldoende, een 5, beoordeeld. Naar aanleiding van de vragenlijsten en vooral de gesprekken uit de interviews kun je een vraagteken plaatsen bij dit cijfer. De ouders waren over het algemeen veel negatiever over de overstap van zorg dan dat ze in de vragenlijst hadden weergegeven. Veelal gaven ze aan de vraag anders gezien te hebben. Daarom is het mogelijk dat het cijfer voor de overstap van zorg, hoger is uitgevallen dan dat de ouders de overstap hebben gewaardeerd. Veel ouders hadden bij positief 'niets' ingevuld en bij negatief 'gebrek aan informatie'.

6. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt de probleemstelling uit de inleiding beantwoord die centraal heeft gestaan in dit onderzoek. Alles wat beschreven is in de voorgaande hoofdstukken wordt uiteindelijk toegepast om een antwoord te formuleren op de centrale probleemstelling. De theoretische aspecten uit de literatuur en de resultaten uit het empirische deel van het onderzoek worden in de volgende paragrafen samengevoegd tot een conclusie. Eerst zal een samenvatting geven worden van de achtergrondinformatie. Vervolgens zal een antwoord geven worden op de probleemstelling.

6.1 Achtergrondinformatie

In de onderstaande paragrafen wordt achtergrondinformatie gegeven op het onderzoek die bovendien de deelvragen beantwoorden.

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 of door 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 kind wordt gegeven in de kinderrevalidatie. Naast deze zorg moet het kind ook in het dagelijkse 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 transitie mee te maken krijgt. In dit onderzoek stond het thema overstap van zorg centraal.

6.1.3 Knelpunten overstap van revalidatiezorg

Met de overstap van zorg werd in dit onderzoek de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties bedoeld. Aanleiding voor het onderzoek waren de knelpunten die al bekend waren bij de transitie van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. Voor de zorgverlening binnen de kinderzorg is het moeilijk de verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP over te dragen aan een andere arts binnen de volwassenenzorg. Voor de jongvolwassenen en zijn ouders is het lastig om binnen de volwassenenzorg weer een vertrouwensband op te bouwen met een arts. Meestal hebben ze jarenlang bij een kinderarts gelopen, en dit voelde vertrouwd. Daarnaast functioneert de kinderzorg heel anders dan de volwassenenzorg; een jongvolwassene wordt in de volwassenenzorg geacht zich te gedragen als een zelfstandige zorgvrager. Voor verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP is deze verzelfstandiging nog complexer. Binnen de revalidatiezorg zijn waarschijnlijk dezelfde knelpunten te benoemen, maar er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar deze knelpunten. Uit de eerste onderzoeken van het 'CP Transitieonderzoek ZWN' is al wel gebleken dat de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie niet goed op elkaar aansluiten. Bovendien maakt een groot deel van de jongvolwassenen, die wel gebruik maakte van de kinderrevalidatie, geen gebruik van de volwassenenrevalidatie. De vraag is hoe deze overstap van zorg van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie verloopt bij verstandelijk beperkte jongvolwassenen.

6.2 Ervaringen met betrekking tot overstap van zorg

De probleemstelling luidde als volgt;

“Wat zijn de ervaringen van ouders van verstandelijk beperkte jongvolwassenen met Cerebrale Parese met de transitie van kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties”?

Om deze probleemstelling te kunnen beantwoorden is het volgende conceptuele model opgesteld;



6.2.1 Het conceptuele model: transitie van zorg

In het conceptueel model is verondersteld dat de ervaringen worden beïnvloed door de mate waarin de ouders van de jongvolwassenen zijn voorbereid op de overstap. Wanneer de hulpverleners uit de kinderrevalidatie goed op de voorbereiding inspelen en de ouders begeleiden, zal dit gevolgen kunnen hebben voor de ervaringen van de ouders met betrekking tot de transitie. Daarnaast is de manier waarop de transitie wordt ervaren ook afhankelijk van hoe de jongvolwassenen en hun ouders de kinderrevalidatie hebben ervaren. Wanneer de jongvolwassenen intensief contact hadden met de hulpverleners uit kinderrevalidatie en de behandelingen goed waren, zal het moeilijker zijn om de kinderrevalidatie los te laten. Deze ervaringen zijn weer van invloed op het gebruik van de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Als de ouders en de jongvolwassenen goed zijn voorbereid op de overstap en minder moeite hebben met het verlaten van de kinderrevalidatie is het aannemelijk dat ze sneller gebruik zullen maken van de volwassenenrevalidatie of andere zorginstanties. Bij een gebrek aan goede voorbereiding of bij het 'niet kunnen loslaten van de kinderrevalidatie' is deze overgang waarschijnlijk moeilijker en zullen niet alle jongvolwassenen zijn overgestapt naar de 'volwassenenzorg'.

6.2.2 Ervaringen met de voorbereiding op de overstap

De jongvolwassenen en hun ouders zijn bijna allemaal (9 van de 13!) niet goed voorbereid bij de overstap van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Sommige ouders hebben nooit een gesprek of een andere vorm van voorbereiding genoten. Ouders gaven aan dat ze zelf met initiatieven moesten komen met betrekking tot de voorbereiding op de volwassenenrevalidatie. Ze hadden vaak het gevoel dat er niet goed naar hen geluisterd werd of dat er niet op de problemen werd ingegaan. Een respondent gaf zelfs aan; *'We zijn eruit gedonderd!'* Veelal moesten ze zelf voor de volwassenenrevalidatie een nieuwe revalidatiearts en therapeuten gaan zoeken. De meerderheid van de jongvolwassenen bleek volgens de beoordeling van de ouders niet eens klaar voor de overstap. Een betere voorbereiding, zowel voor de jongvolwassenen zelf als hun ouders, had dit deels kunnen volkomen volgens de ouders. Naar de mening van de

ouders zullen sommige kinderen echter nooit klaar zijn voor de 'volwassenenzorg'. Het revalidatiecentrum had de voorbereiding beter moeten regelen. De ouders die aangaven wel te zijn voorbereid lieten weten dat dit door middel van een kennismakingsdag en een gesprek had plaatsgevonden. Er was in die gevallen een persoon die overstap coordineerde, meestal de revalidatiearts of een therapeut van school.

6.2.3 Ervaringen met de kinderrevalidatie

De meeste jongvolwassenen hebben naar het oordeel van hun ouders positieve ervaringen met de kinderrevalidatie als het gaat om het contact met de hulpverleners als ook de kwaliteit van de behandelingen. Slechts een ouder heeft aangegeven dat haar kind geen intensief contact had met de kinderrevalidatie. Toch hadden de meeste jongvolwassenen er geen moeite mee om de kinderrevalidatie te verlaten. Dit ondanks dat ze nog niet klaar waren voor de overstap. De ouders daarentegen hadden er meer moeite mee, vaak omdat ze niet goed zijn voorbereid op de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Hierdoor kan er voor hen een onzekere periode aanbreken.

6.2.4 Ervaringen met de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties

Veel ouders zijn teleurgesteld in de overdracht en de aansluiting van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties. Slechts een ouder oordeelde dat er wel voldoende aansluiting is tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenzorg. Iets meer dan de helft van de jongvolwassenen maakte of maakt gebruik van de volwassenenzorg in veel verschillende vormen. De ervaringen met betrekking tot de volwassenenzorg zijn zeer wisselend. De meeste ouders geven duidelijke verschillen aan tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie. De ouders geven het gebrek aan coördinatie als belangrijkste reden aan. Een kleiner aantal heeft geen gebruik meer gemaakt van de volwassenenzorg. Veelal was de oorzaak hiervan een slechte overdracht vanuit de kinderrevalidatie. Een andere oorzaak was, dat er naar het oordeel van de ouders, geen behoefte was om gebruik te maken van deze zorg.

6.2.5 Ervaringen met betrekking tot de overstap in het algemeen

De overstap van zorg is gemiddeld met een onvoldoende, een 5, beoordeeld. Naar aanleiding van de vragenlijsten en vooral de gesprekken uit de interviews is het de vraag of dit cijfer klopt. De ouders waren over het algemeen veel negatiever over de overstap van zorg dan dat ze in de vragenlijst hadden weergegeven. Veelal gaven ze aan de vraag anders gezien te hebben. Daarom is het mogelijk dat het cijfer voor de overstap van zorg, hoger is uitgevallen dan dat de ouders de overstap hebben gewaardeerd. Veel ouders hadden bij positief (5) 'niets' ingevuld en bij negatief (6) 'gebrek aan informatie'. Een aantal ouders gaf

aan geen negatieve antwoorden te hebben; zij keken echter vooral naar de zelfstandigheid van het kind.

6.3 Evaluatie

De bovenstaande probleemstelling is onderzocht door de ouders via vragenlijsten en interviews naar hun ervaringen te vragen als het gaat om de overstap van zorg. De ervaringen met betrekking tot de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie en andere zorginstanties zijn over het algemeen negatief. De overstap is veelal problematisch verlopen. De ouders waren bijna allemaal teleurgesteld in de overstap als het gaat om de informatie en begeleiding die ze bij de kinderrevalidatie van het revalidatiecentrum hebben genoten. In het hoofdstuk aanbevelingen (8) zal hier verder op worden ingegaan.

Het conceptuele model dat bij aanvang van het onderzoek is opgesteld blijkt redelijk overeen te komen met de resultaten van het onderzoek. Zo bleek de meerderheid van de jongvolwassenen niet klaar voor de overstap. Een betere voorbereiding, zowel voor hen als voor de ouders, had dit deels kunnen volkomen volgens de ouders. Dit impliceert dat wanneer de ervaringen met betrekking tot de overstap van zorg beter waren geweest en de ouders beter waren voorbereid, de overgang naar de volwassenenrevalidatie hoogstwaarschijnlijk soepeler was verlopen. Volgens de ouders is het echter ook mogelijk dat hun kind nooit klaar zal zijn voor de volwassenenzorg, dan is deze veronderstelling niet juist. De andere relatie die leidt tot een ervaring met betrekking tot de transitie is de band met de kinderrevalidatie. Veel jongvolwassenen hadden geen moeite met het verlaten van de kinderrevalidatie, de ouders daarentegen hadden er meer moeite mee. De band met de kinderrevalidatie was in bijna alle gevallen goed. Doordat de meeste ouders een goede ervaring hadden met de kinderrevalidatie en een slechte met de voorbereiding op de overstap, was het voor hen vaak moeilijk het goede vertrouwen op te geven, voor het onbekende nieuwe, de volwassenenrevalidatie. Een aantal ouders heeft daardoor de overstap naar de 'volwassenenzorg' nog niet gemaakt. De laatste relatie: de ervaring en het al dan niet gebruik maken van de volwassenenrevalidatie is dus ook kloppend.

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 is 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 was 16 pagina's lang. 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 de aandoening van 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 helemaal hebben begrepen, is de betrouwbaarheid van de vragenlijst niet duidelijk vast te stellen. Deze onduidelijkheid werd pas ontdekt bij de interviews, daardoor is niet in te zien 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 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- als 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 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 de 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 overstap van zorg

De resultaten van dit onderzoek sluiten bovendien bijna allemaal goed aan bij de knelpunten van de overstap van zorg die in het theoretisch kader zijn genoemd. Zo hebben ouders aangegeven, dat de kinderrevalidatie heel anders functioneert dan de volwassenenrevalidatie. De persoonlijke aandacht in de kinderrevalidatie en het gemis hiervan in de volwassenenrevalidatie werden als voorbeeld genoemd. Bovendien werd aangegeven dat er een gebrek aan coördinatie/samenhang is tussen deze twee vormen van revalidatiezorg. Fleming et al. (2002) duidde aan, dat dit knelpunt in de overgang van kindernaar volwassenenzorg voorkomt. Naast dit knelpunt voelden veel ouders zich bij de overstap in de steek gelaten. Ze moesten vaak zelf op zoek naar een revalidatiearts in de volwassenenrevalidatie. Van den Hout et al. (2005) gaf in de literatuur aan, dat het voor een kinderarts ook niet eenvoudig is om een collega te vinden binnen de volwassenenzorg, die van de complexe problematiek van deze jongvolwassenen op de hoogte is. Dit kan mogelijk verklaren waarom ouders zelf initiatieven moesten nemen. Als laatste knelpunt wordt in het theoretisch kader behandeld, dat de jongvolwassenen en ouders het moeilijk vinden om een vertrouwensband met een nieuwe arts op te bouwen (Van den Hout et al. 2005). Uit de interviews en de vragenlijsten bleek inderdaad, dat het loslaten van het bekende en het toekomstige onbekende bij de transitie, moeilijk was voor zowel de jongvolwassenen als de ouders. De jongvolwassenen hadden veelal intensief contact met de hulpverleners binnen de kinderrevalidatie. Iets meer dan de helft van de ouders gaf dan ook aan een 'beetje vertrouwen' te hebben in de volwassenenrevalidatie.

Uit eerdere onderzoeken van het 'CP Transitieonderzoek ZWN' is gebleken, dat de kinderrevalidatie niet goed aansluit op de volwassenenrevalidatie (Roebroek et al. 2006). Binnen dit onderzoek gaf slechts één ouder aan dat er volgens haar een goede aansluiting is binnen de revalidatiezorg. De resultaten vullen in dit opzicht de theorie aan over aansluiting tussen de kinderrevalidatie en volwassenenrevalidatie. In de literatuur over revalidatiezorg was bovendien aangegeven, dat een groot deel van de jongvolwassenen met een motorische stoornis geen gebruik maakt van de revalidatiezorg. Meer dan de helft van jongeren met CP kwam het afgelopen jaar (2006) niet bij revalidatiearts (Roebroek et al. 2006). Het gaat hierbij wel om niet verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP. Op het moment van het interview en de vragenlijst had iets meer dan de helft van de

jongvolwassenen na de kinderrevalidatie gebruik gemaakt of maakt nog steeds gebruik van de volwassenen-revalidatie en andere zorginstanties. Een deel van de jongvolwassenen die wel gebruik maakte van de kinderrevalidatie is in de volwassenenrevalidatie dus weggevallen. Ook uit het onderzoek van Post et al. (2002) bleek dat een aanzienlijk deel binnen de volwassenenrevalidatie niet meer onder controle was bij een revalidatieteam. Uit het onderzoek over Cystic Fibrosis (Van Staa 2004) bleek dit ook voor de volwassenenzorg.

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 niet hebben van controle van een revalidatiearts in de volwassenenzorg nu 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 participatie-mogelijkheden 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 naar 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 theorieën van het onderzoek kunnen de volgende aanbevelingen voor volgend onderzoek worden gedaan.

1. Uit dit onderzoek is gebleken dat de vragenlijsten en de 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 te voren duidelijk zijn welke vragen de vragenlijsten 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 voor de verstandelijk beperkte jongvolwassenen met CP op sommige domeinen nog meer achterlopen, dan de 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 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, is naar aanleiding van het complementaire onderzoek, verder onderzoek naar een verbetering van deze mogelijkheden van essentieel belang.

8. Aanbevelingen

Er kan uit de onderzoeksresultaten geconcludeerd worden dat in veel gevallen de overstap van zorg van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie problematisch verloopt. Doordat de ouders in de vragenlijst en tijdens het interview knelpunten hebben genoemd, is inzicht verkregen in de ontstane problemen bij deze overstap. Daarnaast hebben zij aangegeven wat er concreet verbeterd kan worden bij deze overstap en is het hierdoor mogelijk om aanbevelingen te maken, zowel voor het revalidatiecentrum als voor de ouders van de jongvolwassenen die deze overstap nog mee gaan maken.

8.1 Concrete verbeteringen voor het revalidatiecentrum

1. De kinderrevalidatie binnen het revalidatiecentrum zou de ouders ver voordat de jongvolwassenen de school en daarmee de zorg verlaten beter moeten inlichten. De ouders van de jongvolwassenen moeten via een langdurig proces worden voorbereid op de overstap. De ouders zijn dan in staat om gesprekken te voeren met de therapeuten op school, de revalidatiearts of met andere ouders over de toekomstige mogelijkheden. Eén respondent gaf aan, dat ze van de overstap te weten kwam, toen andere ouders haar dat vertelden. De school en de kinderrevalidatie informeerden de ouders pas veel later. Het ging in veel gevallen puur om informatie-verstrekking en niet om begeleiding. Deze begeleiding zal ook moeten plaatsvinden als het gaat om de overstap van school naar dagbesteding en de overstap naar zelfstandig wonen.
2. Wanneer de revalidatiearts of de therapeuten op school een gesprek aan zijn gegaan met de ouders over de overstap van zorg, dagbesteding en/of wonen, moeten ze de ouders beter informeren over de toekomstige mogelijkheden. Veel ouders kregen te horen, dat ze zelf voor een nieuwe revalidatiearts of therapeut moesten zorgen en zelf met initiatieven moesten komen als het gaat om wonen en dagbesteding. Ze werden daar niet verder in begeleid. Deze begeleiding bleek in sommige gevallen wel noodzakelijk te zijn geweest, omdat de ouders niet wisten waar ze na de kinderrevalidatie en de bijbehorende school terecht konden. Daarom zou er beter naar de ouders geluisterd moeten worden, was het advies van een respondent. Daarnaast moet er meer naar de jongvolwassenen zelf geluisterd worden, met name naar hun wensen voor de toekomst. Ouders gaven aan dat de jongvolwassenen in gesprekken vaak werden genegeerd, terwijl uit de resultaten van dit onderzoek bleek dat ze redelijk tot goed kunnen communiceren.

3. De kinderrevalidatiearts kan de ouders beter begeleiden door een voorstel te maken voor de volwassenenrevalidatie. Hij kan met een voorstel komen voor een volwassenenrevalidatie in de omgeving van de jongvolwassene. Bovendien kan hij de ouders verwijzen naar de volwassenenrevalidatie van revalidatiecentrum Rijndam. Het bleek uit de interviews, dat veel ouders niet wisten dat dit ook een optie was. Een moeder gaf aan, dat het een concrete verbetering zou zijn als de revalidatiearts uit de kinderrevalidatie een opening voor een zorgvraag zou maken voor de volwassenenrevalidatie. Voor de ouders blijkt het vaak moeilijk om bij een volwassenenrevalidatiecentrum binnen te komen en zorg voor hun kind te ontvangen. Volgens de moeder is een goede zorgvraag hiervoor essentieel. Echter, voor veel ouders is het moeilijk een goede zorgvraag te formuleren. De kinderrevalidatiearts zou door middel van het leveren van een zorgvraag aan een toekomstige volwassenenrevalidatiearts dit proces voor de ouders kunnen vergemakkelijken. Daarnaast kan de revalidatiearts de overdracht soepeler laten verlopen door voor de toekomstige arts op te schrijven in hoeverre de jongvolwassene behandeld is en waar ze met de therapieën zijn gebleven. Hierdoor wordt tijdig aangegeven welke behandelingen en therapieën nog nodig zijn. Zo kunnen de toekomstige hulpverleners met de behandelingen verder gaan en is er sprake van een betere continuïteit van zorg. Deze overdracht zal ook moeten plaatsvinden als het gaat om de overgang van school naar dagbesteding en moet worden afgestemd op de wensen van de jongvolwassenen en hun ouders.
4. Een oma geeft aan, dat een revalidatiearts goed moet kijken wat voor kind hij voor zich heeft. Sommige jongvolwassenen zullen nooit klaar zijn voor de overstap, omdat ze nog een kind zijn in hun doen en laten. Deze oma duidt aan dat er per jongvolwassene gekeken moet worden of de overstap naar de volwassenenrevalidatie wel mogelijk is. Anders is het volgens haar beter dat de jongvolwassene bij de kinderrevalidatiearts onder controle blijft. Het is de vraag of dit voor de jongvolwassenen de beste oplossing is, ze worden immers wel volwassen. Er zou een initiatief in de volwassenenzorg moeten worden gerealiseerd voor deze verstandelijk beperkte groep met een motorische stoornis. Veelal blijkt namelijk dat de revalidatieartsen in de volwassenenzorg te weinig kennis hebben met betrekking tot deze groep. Een mogelijkheid kan zijn om de jongvolwassenen in de volwassenenzorg naar een klinisch geriater te laten gaan. Een klinisch geriater richt zich op oudere mensen met complexe ziekteproblemen, veelal ook chronische aandoeningen. Juist omdat een klinisch geriater kennis heeft van deze chronische

aandoeningen en co-morbiditeit, zou dit een oplossing kunnen zijn voor de jongvolwassenen.

5. Om de zorg tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie beter op elkaar af te laten stemmen zou het mogelijk moeten zijn, dat een toekomstige revalidatiearts de laatste maanden in de kinderrevalidatie meedraait. Zo is hij dan op de hoogte van de zorgproblematiek rondom de jongvolwassene. Bovendien kan er dan een band ontstaan tussen deze arts en de jongvolwassene, waardoor de overstap voor de jongvolwassene en de ouders minder moeilijk is. Daarnaast zou de jongvolwassene ook in de laatste maanden bij zowel de kinderrevalidatiearts als bij de volwassenenrevalidatie kunnen meelopen, zodat hij kan wennen aan de overstap die komen gaat. Het voornaamste probleem, dat de ouders hebben aangegeven, is de coördinatie tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie. Door een transitiepoli op te zetten, zoals in het AMC, wordt deze coördinatie gerealiseerd. Het opstellen van een transitiepoli is dan ook een concrete verbetering om de coördinatie tussen de revalidatiezorg te realiseren.

8.2 Concrete verbeteringen voor de ouders van de jongvolwassenen

1. Een respondent gaf aan dat je als ouder binnen de kinderrevalidatie een revalidatiearts moet zoeken die veel ervaring heeft met de handicap van je kind. Het is belangrijk om tijdens de kinderrevalidatie al te vragen hoe het contact gaat verlopen. Een andere ouder gaf het advies om voor de volwassenenrevalidatie zo vroeg mogelijk vragen te stellen en informatie in te winnen. Het is van essentieel belang dat ouders zich goed laten informeren over de beste toekomstige mogelijkheden voor het kind, zowel qua behandeling als therapie. Een ouder gaf aan; *'Laat je niet afschepen'*. Wanneer de kinderrevalidatie aangeeft, dat je zelf voor de volwassenenrevalidatie een revalidatiearts en therapeuten moet gaan zoeken, moet je dit niet meteen accepteren als je niet weet hoe je dit moet aanpakken.
2. Als ouders kun je naast het advies vragen aan de kinderrevalidatie, ook zelf veel ondernemen. Zo kun je contact opnemen met een patiëntenorganisatie. Zij kunnen vaak de ouders informeren over andere mogelijkheden. Daarnaast kun je hulp vragen bij instanties uit de buurt, waaronder een ziekenhuis of een ander revalidatiecentrum. Bovendien kun je aan andere ouders tips vragen over hoe de overstap soepel kan verlopen. Het gaat hierbij ook om informatie over dagbesteding en wonen.

3. Als ouder moet je er rekening mee houden, dat er een groot verschil kan zijn tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie. Vaak gaan ze op een andere manier met de jongvolwassene om en de coördinatie binnen de revalidatiezorg ontbreekt vaak. Door dit van te voren te weten kun je anders met deze situatie om gaan. Bovendien valt na de school alle therapie en zorg weg. Met de volwassenenrevalidatie kun je afstemmen dat bepaalde behandelingen hier worden voortgezet. Het verschil tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie wordt dan kleiner gemaakt. Daarnaast ontbreekt ook vaak de coördinatie over wat er na school gaat gebeuren; *'Gaat de jongvolwassene werken, naar een dagbesteding of naar een andere school'?* Daar moeten ouders over na denken en met hulpverleners over praten. Ze moeten daarbij veel eigen initiatief nemen. Ouders hebben in dit onderzoek immers aangegeven, dat de verschillen tussen de kinderrevalidatie en de volwassenenrevalidatie groot zijn.

4. Eén ouder duidde in de vragenlijst aan dat haar kind was vereenzaamd na de schoolperiode. Veel jongvolwassenen hadden tijdens de schoolperiode intensief contact met leeftijdsgenoten die bovendien vaak eenzelfde soort handicap hadden. Als er na het verlaten van de school en de kinderrevalidatie geen structureel alternatief voor in de plaats komt, kan de jongvolwassene vereenzamen. Daarom is het belangrijk, dat de jongvolwassene contact houdt met leeftijdsgenoten. De structuur, die in de kinderrevalidatie aanwezig was (zorg en school in één), zou in de volwassenenzorg kunnen worden voortgezet. Op de dagbesteding of het werk van de jongvolwassenen worden dan de revalidatiekundige therapieën voortgezet. De jongvolwassenen zitten dan op een dagbesteding of werken op een plek waar lotgenoten met dezelfde soort handicaps aanwezig zijn. Zo raken ze het contact met lotgenoten niet kwijt en kan eenzaamheid worden voorkomen.

9. 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^e 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=qdEy0RfaN5&sig=2ZV4LROFPTfAoYJqlaZH2urlr0#PPA59,M1>

Boerakker, I., R. Otten R & R.D. Friele. 2004. 'Aanbod en capaciteit'. In: Brancherapporten VWS. Den Haag: VWS. <http://www.brancherapporten.minvws.nl> De VWS-sectoren\Cure\Feiten en cijfers\Revalidatie-instellingen>

Boomsma, J. & D. van Elst-Laureijssen. 2002. ' Een protocol voor transitie'. *Tijdschrift voor Tijdschrift voor Verpleegkundigen* (8): 65- 67.

(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

Burger,C.A., N.J.C. Warmenhoven & M. Rol. 2005. 'Transitie naar volwassenheid: De kinderrevalidatie, en dan?' *Revalidata* (126):12-18.

Cardol, M. & B.A. de Jong. 2001. '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

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

Donckerwolcke, R.A.M.G. & D.M.C.B. van Zeven-van der Aa. 2002. 'Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kinder kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146(14): 675–678.

Dunst, C., C. Trivette & A. Deal. 1998. 'Enabling and empowering families'. *Brookline Books*, Cambridge, Massachusetts.

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. 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).

Faber, R., A. Mulders & M. van Tol-de Jager. 2004.. 'Kinderrevalidatie Factsheet. Revalideren is leren: Eén kind, Eén plan'. Revalidatie Nederland. [aangehaald op 12-04-07]

Bereikbaar op http://www.revalidatie.nl/uploads/clhhjYpsLA_z6v0HykJacA/1lfOsB-AFCeeLD9yIZ-qNq/Kinderrevalidatie.pdf

Fleming, E. et al. 2002. 'The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: A review of the literature'. *Journal of Clinical Nursing* (11):560-567

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^e druk. Assen: Van Gorcum.

Hingstman, L. et al. 2003. 'Rapportage arbeidsmarkt Zorg en Welzijn 2003' (OSA-publicatie ZW 48). Internet: www.azwinfo.nl. Tilburg: OSA.

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

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

(IGZ) Inspectie voor de gezondheidszorg. 2000. 'Ernstig meervoudig gehandicapt en dan? Den Haag. [aangehaald op 19-06-07] Bereikbaar op <http://www.nieuwsbank.nl/inp/2000/06/0621B031.htm>

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^e druk. Assen: Van Gorcum.

Kampman, P.M. & J.H.C. Baselmans. 1995. 'Onderwijsondersteuning en kinderrevalidatie: *Eén kind één plan (raadplegingsnotitie)*'. Utrecht: VMT en VRIN.

King, G.A. 1997. 'Evaluating family-centered service using a measure of parents' perceptions'. *Child: Care, Health & Development* (23):47-62.

King, G.A., M. Law & S.M. King. 1998. 'Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services'. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 18 (2):1-40.

(KNGF). 2005. Koninklijk Genootschap voor Fysiotherapie. Het beroepsprofiel van de fysiotherapeut 2005. Amersfoort.

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. 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^e druk 2003, 2^e 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.

Law, M. 1998. 'Family –centred assesment and intervention in Pediatric Rehabilitation'. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* (18):1-20.

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^e 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^{de} editie. New Jersey: Pearson Education, Inc.

Moor, J.M.H. de, A.H.C. Hendriks & E.W. Busink. 2003a. 'Gezin met een gehandicapt kind'. *In kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek kinderrevalidatie. 3^e druk. Assen: Van Gorcum.

-----Moor, J.M.H. de, A.H.M. Mulders & R. Didden. 2003b. 'Meervoudig gehandicapt: Het kind met een motorische en cognitieve beperking'. *In kinderrevalidatie*: Meihuizen-de Regt, M.J., J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek kinderrevalidatie. 3^e druk. Assen: Van Gorcum

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^e druk. Assen: Van Gorcum.

Murphy, S.A. 1990. 'Human responses to transitions: A holistic nursing perspective'. *Holistic Nursing Practice* 4 (3): 1-7.

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.

Nieuwenhuijsen, C., M. Donkervoort & D.J.H.G. Wiegerink. 2006. 'Zorgbehoeften en zorggebruik bij jongvolwassenen met cerebrale parese'. *Revalidata* (131):33-34.

(NVE) 2001. Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie. <http://www.ergotherapie.nl> - Wat is ergotherapie.

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.

Peterson, P.M., K.K. Rauen & J. Brown. 1994. 'Spina Bifida: The Transition into Adulthood Begins in Infancy'. *Rehabilitation and Nursing*, 19(4).

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.

Post, M.W.M, H.A. Barf & M. Verhoef. 2002. 'Adolescenten met Spina Bifida: een inventariserend onderzoek naar fysieke en cognitieve stoornissen, zorgverlening, maatschappelijk functioneren en welbevinden'. [aangehaald op 08-04-07] Bereikbaar op <http://www.dehoogstraat.nl/ond-ond-dwars-01.html>

Rentinck, I. 2005. 'Kinderrevalidatie: wat gebeurt er met de ouders en het gezin?' *Themabijlage Nieuwsbrief: Samenwerkingsverband NIP-NVO, gehandicaptenzorg*. 7(4):1-3.

(RIVM) 2005. Ergotherapie samengevat. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Zorg\ Eerstelijnszorg\ Paramedische zorg

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

Roebroek, M.E., C. Nieuwenhuijsen & M. Donkervoort. 2006. 'Lost in Transition? Unmet needs and implementation of special teams for young adults'. Thema Transitieonderzoek. *Revalidata* (131)35.

Rosen, D. 1995. 'Between two worlds: Bridging the cultures of child health and adult medicine. *Journal of Adolescent Health* (17): 10-16.

Rosenbaum, P.L. , S.M. King & D.T. Cadman.1992. 'Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families: Identifying relevant components of care'. *Developmental Medicine & Child Neurology* (34):103-114.

Schidlow, D.V. & S. Fiel. 1990. 'Life beyond pediatrics: Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health-care systems'. *Medical Clinics of North America* 74 (5):1113-1120.

Schie, P.E.M. & A. Vermeer. 2002. 'Het meten van de ervaringen van ouders met zorgverlening in de kinderrevalidatie'. *Revalidata* (24):17-19.

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

Staa, A.L. van. 2004a. '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. 2004b. 'Transitiezorg is meer dan een goede transfer'. *Tijdschrift voor verpleegkundige*. Dossier. Actueel deel 2(6): 18-21.

----- 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.

Staa, A.L. van & J.M. Latour. 2004. 'Transitie van adolescenten naar de volwassenenzorg: geen moment maar proces. Pilotstudy in Erasmus MC – Sophia'. [aangehaald op 12-06-07]
Bereikbaar op
<http://opeigenbenen.nu/uploads/Abstract%20VVKV%20van%20Staa%20Latour.pdf>

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/o1cpspin.htm>

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.

Swinkels, I.C.S. & C. Leemrijse. 2006. Fysiotherapie samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Zorg\ Eerstelijnszorg\ Paramedische zorg\ Fysiotherapie.

Tan, M.J. & V.J. Klimach. 2004. 'Portfolio of health advice for young people with disabilities transferring to adult care'. *Child: Care, Health & Development* 30 (3): 291-296. Blackwell Publishing Ltd.

Verhoeven, L. 2004. 'Een conceptueel model voor transitie voor adolescenten' [aangehaald op 15-05-07] Bereikbaar op <http://www.opeigenbenen.nu/uploads/Verhoeven%20Abstract%20VVKV%20Congres%202004.pdf>

Verhoeven, L. & A.L. Van Staa. 2000. 'Een soepele overstap'. *Tijdschrift voor Kinderverpleegkundigen* (4):12-15.

Verhoeven – Wind, L. & A.L. Van Staa. 2006. 'Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. Transitie in zorg: Ervaringen van adolescenten met Cystic Fybrisis en hun ouders'. *Verpleegkunde* 21 (3):186- 195.

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.

(VRIN/VRA) 2000. Toekomstperspectief kinderrevalidatie in Nederland. Utrecht.

(VRA) 2007. Nederlandse vereniging van revalidatieartsen. [aangehaald op 19-03-07] Bereikbaar op <http://vra.artsennet.nl/themes/117986810>

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. Nieuwsbrief Sectie Revalidatie - Themanummer Transitie. Nederlands Instituut van Psychologen. Jaargang 20 (49).

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

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^e druk. Assen: Van Gorcum.

10. Overzicht bijlagen

Bijlage 1 – Patiënteninformatiebrief

Bijlage 2 – Vragenlijst onderzoek

Bijlage 3 – Toestemmingsformulier interview

Bijlage 4 – Topiclijst 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 transitie 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 studiedocumentatie, 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).

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^e jaar bachelorstudent BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam
Daphne Metaal, onderzoeker & 3^e 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

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

Nooit

Soms

Regelmatig

Vaak

Altijd

2. Hoe vervelend vindt uw kind dat?

Helemaal niet vervelend

Niet vervelend

Een beetje vervelend

Vervelend

Heel vervelend

3. Wat vindt uw kind van zijn / haar eigen lichaam?

Heel mooi

Best wel mooi

Eigenlijk precies goed

Een beetje lelijk

Erg lelijk

1. 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 O O O O O O O O O O

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 O O O O O O O O O O

Hoog

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/beperking 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 antwoordenvolp. 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^e jaar bachelorstudent BMG, Erasmus Universiteit Rotterdam

Daphne Metaal, onderzoeker & 3^e 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.

Vorbereiding:

- 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 Rijndam 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?