
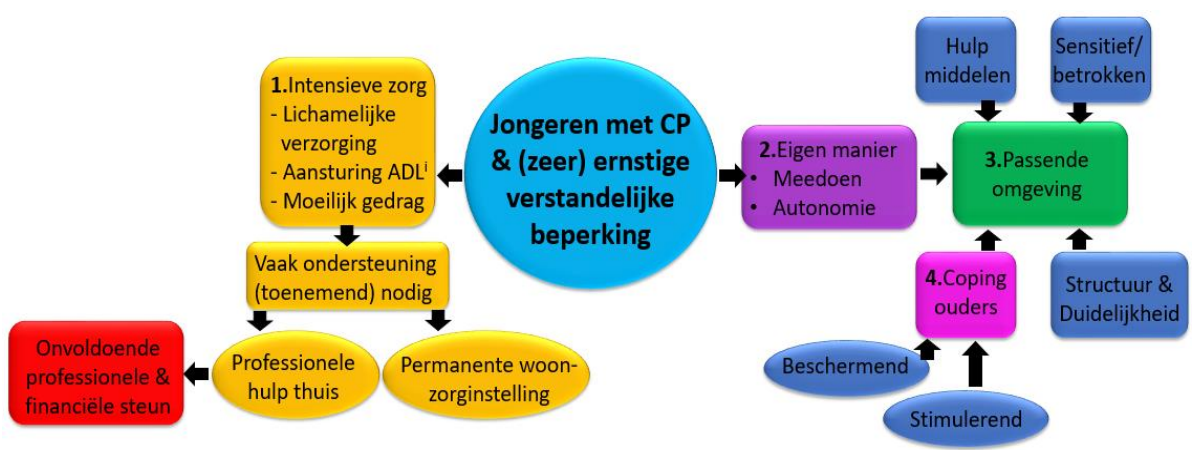




Titel	<p><i>“ Jongens open je ogen en zie hoe je meedoen kunt stimuleren. Neem geen genoeg met hen slechts één keer tegen een ballon laten tikken”</i> Ervaringen van ouders van adolescenten met cerebrale parese en een ernstige verstandelijke beperking ¹</p>
Onderzoekers	<p>Anouk Bezuur, Sophie Wintels, Dirk-Wouter Smits, Johannes Verheijden, Marjolijn Ketelaar</p>
Gefinancierd door	
Aanleiding	<p>De participatie van de adolescenten met Cerebrale parese (CP) blijkt meer belemmerd te worden door een verstandelijke beperking dan door de motorische beperkingen voorkomend bij CP. Weinig is echter bekend over participatie van adolescenten met CP én een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.</p>
Doelstelling	<p>Het doel van onze studie was het onderzoeken van de ervaringen van deze adolescenten op het gebied van zorg, autonomie en participatie vanuit het perspectief van de ouders.</p>
Ons onderzoek	<p>Dit onderzoek is onderdeel van PERRIN-PiP (PEdiatric Rehabilitation Research in the Netherlands – Participatie in Perspectief), een follow-up studie over adolescenten met CP die waren geïncludeerd in de longitudinale PERRIN studie. In onze studie werden ervaringen van ouders van acht adolescenten (13-16 jaar oud) met CP (Gross Motor Function Classification system II-V) én een (zeer) ernstige verstandelijke beperking onderzocht middels open interviews. Juist jongeren met ernstige motorische beperkingen en bijkomende verstandelijke beperking zijn niet altijd in staat om ervaringen en ideeën over hun eigen participatie te delen. Vandaar dat we hun ouders hebben gevraagd om hun ervaringen en ideeën te vertegenwoordigen.</p>
Resultaten	<p>Uit de ervaringen van ouders volgden vier hoofdcategorieën. Deze categorieën zijn visueel weergegeven (zie Figuur 1) en zullen achtereenvolgens nader worden toegelicht.</p>  <p><i>Figuur 1 - Ervaringen van ouders van adolescenten met Cerebrale parese(CP) en een (zeer) ernstige verstandelijke</i></p>

¹ Dit onderzoek is onderdeel van het Participatie in Perspectief (PiP) project, uitgevoerd in het kader van de wetenschapsstage van de master Geneeskunde van Anouk Bezuur.



1. De zorg voor deze adolescenten blijft intensief, soms zelfs te intensief en wordt vaak onvoldoende professioneel danwel financieel ondersteund

Tijdens onze interviews kwam het onderwerp intensieve zorg sterk naar voren. Een motorische en een verstandelijke beperking maakt deze kinderen afhankelijk en zorg intensief. Ouders beschreven vaker een intensieve fysieke verzorging, een intensieve begeleiding bij alle dagelijkse activiteiten en een intensieve omgang vanwege moeilijk gedrag. De zorg werd, naarmate de leeftijd vorderde meestal intensiever ervaren en soms zelfs te intensief om in deze zonder professionele hulp alleen door ouders te voorzien. Zo gaf één van de moeders aan dat het haar niet meer lukte om haar kind zelf in en uit bad halen, omdat haar kind te zwaar werd hiervoor. Een andere ouder vertelde dat het gedrag van hun dochter op een gegeven moment zo moeilijk te corrigeren was, dat zij professionele hulp vroegen hiervoor. Voor sommige ouders werd thuis zorg verlenen, ondanks (professionele) hulp, mentaal en of fysiek te intensief. Een deel van ouders kozen daarom voor een permanente woon- en zorginstelling voor hun kinderen. Ten slotte ervaren meerdere ouders dat zorg intensief blijft. Bereiken van zelfstandigheid, te verwachten naarmate de kalenderleeftijd vordert, is bij kinderen met CP en een (zeer) ernstige beperking minder vanzelfsprekend.

Naast de intensieve zorg an zich ervoeren meerdere ouders onvoldoende invloed op de mate van professionele danwel financiële ondersteuning vanuit de overheid, terwijl ouders zichzelf als expert zien wat betreft de (zorg) behoeften van hun kind en ouders de zorg vol moeten houden.

2. Adolescenten doen mee en maken hun wensen kenbaar: op hun eigen manier

Ouders legden uit hoe hun kinderen door middel van (minimale) signalen (woorden, geluiden, gebaren) communiceerden en zo over autonomie beschikten. Een vader zei over meedoen: *“Mijn dochter is dol op dansen. Ze zit op dansles, maar ze danst eigenlijk nauwelijks. Ik denk dat het meer gaat om ‘erbij zijn’, de dansbewegingen zien, en zelf een beetje meebewegen.”* Voor factoren die de mate van participatie en autonomie volgens ouders beïnvloedden, zie categorie 3 en 4.

3. Voor meer autonomie en participatie hebben deze adolescenten volgens ouders baat bij een ondersteunende sensitieve en betrokken omgeving, gericht op begeleiding duidelijkheid en structuur Speciale hulpmiddelen (looprek, rolstoel, aangepast bestek, tillift, spraakcomputer etc.) en een aangepaste woning (schuifdeuren, douchestoel, geen drempels, geen trappen etc.) werden beschreven als ondersteunend. Met een sensitieve en betrokken omgeving bedoelden ouders dat de omgeving oog moet hebben voor de ‘taal’ van hun kind. Eén moeder beschreef echter hoe het was als de omgeving de signalen van haar zoon niet begreep. Zij was op zulke momenten de enige die zijn ‘taal’ begreep, en de autonomie en participatie van haar kind was daarmee totaal afhankelijk van haar aanwezigheid. Ten slotte werden (intensieve) begeleiding en structuur door ouders vaker beschreven als essentieel. Eén van de ouders beschreef hoe een simpel weinig variërend papieren weekrooster, dat ‘s avond werd besproken, een wereld van verschil maakte voor hun kind en daarmee voor de rust binnen het hele gezin.

4. Een positieve en stimulerende coping strategie van ouders zou de mate van participatie en autonomie van een kind positief kunnen beïnvloeden Een moeder met een meer beschermende coping strategie vertelde dat ze haar dochter nooit zou vragen uit huis te gaan, om zelfstandig ergens anders te gaan wonen. Ze zou wachten tot haar dochter daarover begon. Een andere moeder vond het juist belangrijk dat haar kind alles in ieder geval zelf probeerde vanuit haar motto: *“Als je het niet*

¹ Dit onderzoek is onderdeel van het Participatie in Perspectief (PiP) project, uitgevoerd in het kader van de wetenschapsstage van de master Geneeskunde van Anouk Bezuur.



	<p><i>probeert dan weet je niet of je het kunt</i>". Eén van de moeders vond het wel beangstigend dat deze jongeren mogelijk afhankelijk zijn van hoe hun ouders omgaan met hun, ofwel afhankelijk zijn van welke coping strategie hun ouders hanteren.</p>
Hoe verder?	<p>Vanwege het kwalitatieve karakter van dit onderzoek en de heterogene kleine onderzoeksgroep weten we niet in hoeverre de resultaten van dit onderzoek representatief zijn voor alle adolescenten met CP en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Toch heeft deze studie geleid tot meer inzicht in deze populatie, vooral op het gebied van zorg, autonomie en participatie, vanuit het perspectief van de ouders.</p> <p>Zorg voor deze kinderen is intensief en ouders hebben behoefte aan betere voorzieningen wat betreft professionele en financiële ondersteuning vanuit de overheid. Speciale aanpassingen en voldoende (professionele) begeleiding zijn (grote) investeringen, waar ouders hun kinderen niet altijd in kunnen voorzien. Ouders moeten de zorg immers vol kunnen houden en voldoende ondersteuning hiervoor lijkt essentieel. Bovendien zijn bepaalde aanpassingen en meer begeleiding volgens ouders nodig voor (meer) autonomie en participatie mogelijkheden van hun kind. Verder blijkt de coping strategie van ouders onderling (soms enorm) te variëren. In principe is dat geen probleem en zelfs te verwachten, maar de vraag is of een bepaalde coping strategie van ouders altijd optimaal is voor de betreffende jongere?</p> <p>Wellicht zou het goed zijn als in vervolg onderzoek naar grotere aantallen ouders van en adolescenten, meer aandacht uit zou gaan naar het aspect hoe zwaar ouders de zorg ervaren, wat deze ouders nodig hebben om de (intensieve) zorg vol te houden en naar de invloed van copingstijl van ouders op de mogelijkheden van deze jongeren.</p>
Conclusie	<p>Ouders hebben behoefte aan meer samenwerking tussen ouders (gezien hun unieke expertise) en professionals, om toe te werken naar een zo optimaal mogelijke autonomie en participatie voor adolescenten met CP en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking waardoor deze jongeren nog meer kunnen bereiken en ouders dankzij voldoende ondersteuning de zorg vol kunnen blijven houden.</p>
Contact	<p>Voor meer informatie over PERRIN-PiP, vragen en/of opmerkingen kunt u terecht op de PERRIN website (www.perrin.nl/pip), contact opnemen met Marjolijn Ketelaar (m.ketelaar@dehoogstraat.nl) van Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (www.dehoogstraat.nl/kenniscentrum)</p>

¹ Dit onderzoek is onderdeel van het Participatie in Perspectief (PiP) project, uitgevoerd in het kader van de wetenschapsstage van de master Geneeskunde van Anouk Bezuur.