

University of Groningen

Jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect: werk aan de winkel?

van der Sluis, Corry K.; Lankhorst, I.M.F.; Huurneman, K.A.M; Baars, E.C.T.; van Wijk, I.

Published in:
 Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
 Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
 2019

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

van der Sluis, C. K., Lankhorst, I. M. F., Huurneman, K. A. M., Baars, E. C. T., & van Wijk, I. (2019). Jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect: werk aan de winkel? *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 41(2), 44-47.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

KWALITATIEF ONDERZOEK BIJ JONGEREN MET EEN CONGENITAAL
TRANSVERSAAL REDUCTIEDEFECT IN DE TRANSITIEFASE

Jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect: werk aan de winkel?!

In hoeverre jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect van de onderarm beperkingen ervaren in de transitie naar volwassenheid is onderzocht in een kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews. Er is een vervolgonderzoek gehouden naar de rol en toegankelijkheid van het revalidatiecentrum voor deze doelgroep, maar ook naar de ondersteuning en begeleiding die jongeren en hun ouders wensen vanuit het revalidatiecentrum. Dit artikel gaat in op de resultaten van deze beide studies, de gebruikte kwalitatieve onderzoeksmethodes en de informatie die dit oplevert voor de klinische praktijk.



DRS. I.M.F. (ILSE) LANKHORST

Kinderrevalidatiearts Vogellanden, Zwolle

DRS. K.A.M. (KIM) HUURNEMAN

Revalidatiearts in opleiding Vogellanden, Zwolle

DRS. E.C.T. (ERWIN) BAARS

Revalidatiearts Vogellanden, Zwolle

DR. I. (IRIS) VAN WIJK

Kinderrevalidatiearts De Hoogstraat en Wilhelmina
Kinderziekenhuis Utrecht

PROF. DR. C.K. (CORRY) VAN DER SLUIS

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, revalidatiearts
UMC Groningen, afdeling Revalidatiegeneeskunde,
Centrum voor Revalidatie, Groningen



CORRESPONDENTIE

i.lankhorst@vogellanden.nl

De transitie naar volwassenheid is een fase waarin veel veranderingen plaatsvinden op verschillende participatiedomeinen. Hierbij valt te denken aan het vinden van een geschikte studie of baan, het aangaan van relaties en het behalen van een rijbewijs. Dit lijken vanzelfsprekende gebeurtenissen, maar voor veel jongeren met een beperking is dat niet het geval. Uit eerder onderzoek is gebleken dat jongeren met cerebrale parese minder vaak een baan vinden in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder beperking.^{1,2} Ook blijven jongeren met cerebrale parese, spina bifida en verworven hersenletsel langer thuis wonen.^{3,4} In hoeverre jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect van de onderarm beperkingen ervaren in de transitie naar volwassenheid is onderzocht in een kwalitatief onderzoek aan de hand van semigestructureerde interviews.⁵ Op basis van de uitkomsten van deze studie heeft K. Huurneman, revalidatiearts in opleiding in Vogellanden Zwolle, door middel van een focusgroep-interview onder professionals en een online focusgroep

onder jongeren met congenitaal transversaal reductiedefect van de onderarm en hun ouders, een vervolgonderzoek gedaan naar de rol en toegankelijkheid van het revalidatiecentrum voor deze doelgroep.

In beide studies is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet. De keuze hiervoor is gemaakt op basis van de onderzoeksvragen die gericht waren op de ervaringen en behoeftes van patiënten en hun omgeving. Een kwalitatief onderzoek richt zich op de aard van verschijnselen.⁶ Het gaat daarbij om de kwaliteit van verschijnselen en de context waarin ze voorkomen, waarbij aandacht is voor de perspectieven van waaruit gekeken wordt. Bij deze vorm van onderzoek wordt niet uitgegaan van te standaardiseren maten, maar gaat het om kwaliteit van waarnemingen en constatering.⁷ Kwalitatief onderzoek kan met verschillende technieken uitgevoerd worden, waaronder het uitvoeren van participerende observaties, (semi) gestructureerde interviews, (online) focusgroepen, studie van persoonlijke documenten of een Delphi procedure.⁶

In dit artikel gaan we in op de resultaten van beide studies, de gebruikte kwalitatieve onderzoeksmethodes en de informatie die dit oplevert voor de klinische praktijk.

ONDERZOEKSOPZET STUDIE 1:

Jongeren met een congenitaal transversaal unilateraal reductiedefect van de onderarm in de leeftijd van 18-25 jaar werden benaderd vanuit vier verschillende revalidatiecentra (Vogellanden Zwolle, UMC Groningen, De Hoogstraat Utrecht en Sint Maartenskliniek Nijmegen).⁵ In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews aan de hand van het Rotterdams Transitieprofiel, dat gebruikt wordt om het transitieproces van jongeren te beschrijven.⁸ Deze interviews werden woordelijk uitgetypt en geanalyseerd met behulp van een matrix. In deze matrix werden aan de hand van hoofd- en subthema's quotes van de deelnemers gecodeerd. Om tot de uiteindelijke resultaten te komen werden de verschillen en overeenkomsten tussen de deelnemers en thema's geanalyseerd. De *consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)* zijn gebruikt om transparante verslaglegging te garanderen.⁹

RESULTATEN STUDIE 1:

Vijftien jongeren, met een gemiddelde leeftijd van 21,4 jaar namen deel. De meeste jongeren (SD 2,2) gaven aan vooral beperkingen te ervaren in het vinden van een geschikte studie of baan en bij het behalen van hun rijbewijs. Zij hielden over het algemeen weinig rekening met hun beperkingen in het zoeken naar een passende studie of baan. Ze hadden zelf de indruk dat nagenoeg iedere opleiding tot de mogelijkheden zou behoren, maar werden hierin afgewezen door opleidingen of werkgevers. Een aantal jongeren maakte hierdoor andere beroepskeuzes.

Voorbeeld quote:

'Ik wou graag de opleiding verpleegkundige doen, maar dat zagen ze op school niet

Karakteristieken	Studie 1	Studie 2
Man: n (%)	5 (33)	5 (31)
Leeftijd: jaren (SD)	21,4 (2,2)	19,8 (3,1)
Huidige bezigheden: n (%)		
Opleiding	13 (87)	12 (75)
Werk	2 (13)	4 (25)
Bijbaan	10 (67)	5 (31)
Rijbewijs behaald: n (%)	13 (87)	5 (31)

Table 1: Demografische gegevens.
SD = standaarddeviatie

zitten. Ze maakten vooral een heel probleem van steriele handschoenen aan. Dat gaat heel moeilijk om de prothese heen.'

Rondom het behalen van het rijbewijs was er met name onduidelijkheid over de wet- en regelgeving en waren jongeren zoekende naar een geschikte rij school. Er werden verschillende adviezen gegeven over het wel of niet rijden in een auto en het gebruik van prothese of aanpassingen. De meeste jongeren hadden een rijbewijs en waren zelf op zoek gegaan naar een passende rij school. Hierbij was het opvallend dat er verschillende adviezen werden gegeven op het gebied van benodigde aanpassingen en voorzieningen.

Voorbeeld quote:

'Ik rij in een auto, dat wel. Ik mag niet schakel rijden, dat is door het CBR.'

Veel jongeren zochten zelf naar een oplossing voor hun problemen. Ouders, vrienden en soms ook leerkrachten hadden hierbij een ondersteunende rol. Opvallend was dat het revalidatiecentrum hierbij geen duidelijke rol speelde. De reden hiervoor was onduidelijk.

Voorbeeld quote:

'Ik wil zelf zien hoe ver ik kan komen zonder hulp van anderen, want ik ben graag heel erg onafhankelijk.'

ONDERZOEKSOPZET STUDIE 2:

Aan de hand van de uitkomsten van bovengenoemde studie werd een vervolg-

onderzoek opgezet. Hierbij werd gekozen voor een combinatie van een online focusgroep waaraan jongeren met een congenitaal transversaal unilateraal reductiedefect van de onderarm en hun ouders deelnamen en een focusgroep-interview met professionals.

Online focusgroepen kunnen zowel synchroon (iedereen logt tegelijkertijd in) als asynchroon (deelnemers loggen in wanneer het hen uitkomt) uitgevoerd worden. Er werd gekozen voor de asynchrone variant, waarbij deelnemers vrij waren om in te loggen op een door hun gekozen moment en plaats binnen een afgesproken termijn van vier dagen. Voor dit onderzoek werden jongeren in de leeftijd van 15-25 jaar vanuit verschillende revalidatiecentra en hun ouders geworven (Vogellanden Zwolle, UMC Groningen, De Hoogstraat Utrecht en de Sint Maartenskliniek Nijmegen). Jongeren en hun ouders namen deel op twee gescheiden online fora. Deelnemers werd gevraagd dagelijks in te loggen tussen 8.00 - 23.00 uur. Moderators (KH en IL) waren gedurende deze tijd online om de discussie te volgen en verdiepende vragen te stellen. Anonimiteit werd gewaarborgd door het gebruik van pseudoniemen en er werd gevraagd niet te refereren naar artsen, dan wel revalidatiecentra. Dagelijks werd een nieuwe vraag gesteld op het forum betreffende de rol van het revalidatiecentrum bij het kiezen van een studie, het zoeken van werk en het verkrijgen van een rijbewijs.

Het focusgroep-interview onder professionals werd uitgevoerd tijdens een jaarlijkse bijeenkomst van de WAP-A (Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de Arm) van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Met de professionals werd gediscussieerd over de rol van het revalidatiecentrum voor deze jongeren. De groepsdiscussie werd op video opgenomen. Deze video-opname werd nadien woordelijk uitgetypt waarbij deelnemers anoniem bleven.



Analyse van zowel de online focusgroepen als het focusgroep-interview vond plaats met behulp van Atlas-Ti, een softwareprogramma dat gebruikt wordt voor het coderen en analyseren van kwalitatieve data.

RESULTATEN STUDIE 2:

Aan de tweede studie namen 16 jongeren deel met een gemiddelde leeftijd van 19,8 jaar (SD 3,1). Daarnaast namen 11 ouders en 17 professionals deel.

Jongeren die deelnamen aan de tweede studie bevestigden ervaren beperkingen beschreven in de eerste studie. De toegankelijkheid van het revalidatiecentrum werd als goed beoordeeld, maar voor veel transitievragen bleken jongeren en ouders zelf oplossingen te vinden, zonder aan het revalidatiecentrum te denken als mogelijke bron van kennis en ervaring. De rol van het revalidatiecentrum tijdens transitie was voor veel jongeren en hun ouders niet duidelijk. Veel jongeren kwamen voor periodieke controles, zonder dat zij duidelijke verwachtingen hadden van deze afspraak.

Voorbeeld quote:

‘Onze dochter heeft nu een aantal controle afspraken afgezegd omdat zij ervan uitging dat het alleen om de ADL-zaken zou gaan.’

Periodieke controles bleken qua inhoud en qua vorm minder goed aan te sluiten bij de behoefte van jongeren. Ze zouden graag vraaggestuurd en laagdrempelig in contact willen komen met het revalidatieteam. Daarnaast willen zij zelf betrouwbare (medische) informatie kunnen vinden, bijvoorbeeld over wet- en regelgeving, geschikte rijscholen en bedrijven. Een aantal jongeren gaf aan het prettig te vinden om ervaringsverhalen van lotgenoten te lezen of om met lotgenoten in contact te komen, via een forum. Ook ouders gaven aan behoefte te hebben aan onderling contact, informatie en advies. In tegenstelling tot de jongeren zouden zij hiervoor graag informatieavonden willen bezoeken.

Voorbeeld quote:

‘Op latere leeftijd zou je als ouder wel contact willen hebben om te weten waar jouw kind tegenaan kan lopen bij studie, werk etc. Zeker als jouw kind zelf die behoefte niet zo voelt.’

Professionals gaven aan dat sociale media mogelijk meer gebruikt zouden kunnen worden om jongeren te informeren over wat het revalidatiecentrum zou kunnen bieden. Jongeren kwamen tegen de verwachting in zelf weinig met dit soort suggesties.

DISCUSSIE

Kwalitatief onderzoek is van toegevoegde waarde om inzicht te krijgen in ervaren beperkingen en behoeftes van patiënten. Aan de hand hiervan kan de (revalidatie) zorg voor een doelgroep geoptimaliseerd worden. Uit een eerdere online focusgroepstudie is gebleken dat jongeren met congenitaal transversaal reductiedefect van de onderarm (13-20 jaar) vooral in nieuwe situaties beperkingen ervaren, zoals bij een overgang naar een nieuwe opleiding of het vinden van werk.¹⁰

Om meer duidelijkheid te krijgen over de ervaren beperkingen op verschillende participatiedomeinen in de transitiefase en de oplossingsstrategieën die jongeren hierbij hanteren zijn semigestructureerde interviews gebruikt in het eerste deel van de studie. Het gebruik van interviews heeft als voordeel dat de onderzoeker verdiepende vragen kan stellen. Een mogelijk nadeel van het gebruik van interviews is dat het de mening van één persoon weergeeft en geen mogelijkheid biedt tot interactie met anderen. In het tweede deel van de studie is gekozen voor een online focusgroep. Online focusgroep-interviews zijn effectief om meningen en ervaringen van patiënten over beperkingen en gezondheidszorg te verzamelen.¹¹

De gekozen asynchrone variant heeft als voordeel dat deelnemers zelf een tijdstip van inloggen kunnen kiezen. Deze flexibiliteit biedt de mogelijkheid voor

meer bedenktijd en het geven van een gefaseerde reactie. Een mogelijk nadeel is dat er hierdoor minder interactie optreedt omdat niet alle deelnemers tegelijk zijn ingelogd. De moderators stimuleerden de deelnemers door middel van het stellen van tussentijdse vragen, wat leidde tot meer interactie onderling. Gezien de mate van uiteindelijke interactie en de gegeven suggesties bestaat de indruk dat er geen belangrijke informatie is gemist. Opvallend was wel dat er een duidelijk verschil bleek in de suggesties gegeven door jongeren en ouders en de suggesties gegeven door de professionals. Dit betreft onder andere de behoefte aan periodieke controles, lotgenotencontact, informatiebijeenkomsten en informatievoorziening via sociale media. Gezien de gegeven suggesties betekent dit mogelijk dat professionals nog onvoldoende inzicht hebben in de daadwerkelijke wensen en behoeftes van jongeren en ouders. Het tweede deel van de studie is daarmee van toegevoegde waarde om het aanbod binnen de revalidatiezorg beter te laten aansluiten op de vraag van de jongeren en hun ouders. Voor verdere implementatie van de resultaten wordt momenteel in samenwerking met de patiëntenvereniging gewerkt aan de ontwikkeling van een web-based tool die voldoet aan de vraag voor zowel het vinden van betrouwbare informatie als het delen van ervaringsverhalen met lotgenoten.

CONCLUSIE

Aan de hand van kwalitatief onderzoek is gebleken dat jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect van de onderarm beperkingen ervaren in het vinden van een geschikte studie of (bij)baan en het verkrijgen van een rijbewijs. Uit semigestructureerde interviews kwamen diverse oplossingsstrategieën naar voren, waarbij de rol van het revalidatiecentrum beperkt bleek. Mogelijk omdat jongeren onvoldoende bekend zijn met de ondersteuning die het revalidatiecentrum kan bieden. In vervolg

hierop is een combinatie van een focusgroep-interview onder professionals en een online focusgroep onder jongeren en hun ouders uitgevoerd en werd meer inzicht verkregen in de ondersteuning en begeleiding die jongeren en hun ouders wensen vanuit het revalidatiecentrum. Jongeren hebben behoefte aan laag-drempelig en vraaggestuurd contact met

revalidatieteams en aan betrouwbare informatie en het delen van ervaringsverhalen via een website. Aan de hand van kwalitatief onderzoek, in verschillende vormen, kon een serie concrete aanbevelingen gedaan worden voor het verbeteren van de zorg en informatievoorziening aan deze jongeren. Met de implementatie van deze aanbevelingen kunnen jongeren

hopelijk in de toekomst, met ondersteuning vanuit het revalidatieteam, passende oplossingsstrategieën vinden in de omgang met de ervaren beperkingen in de genoemde transitiedomeinen. ←

Referenties

1. Donkervoort M, Wiegerink DJ, Meeteren J van, et al. Transition to adulthood: Validation of the Rotterdam transition profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Transition Research Group South West Netherlands. Dec Med Child Neurol* 2009;51:53-62.
2. Statistics Netherlands. 2005 [Internet]; [cited 29 September 2018]. Available from: <http://statline.cbs.nl>.
3. Young N, McCormick A, Mills W, et al. The transition study: A look at youth and adults with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2006;26.
4. Stoeldraijer L. Jongeren blijven langer thuis wonen. *CBS Bevolkingstrends. Juni 2014* [Internet]; [cited 30 September 2018]. Available from: <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/6EB95395-FEE2-4744931A07A85B2E3042/0/20140406b15art.pdf>.
5. Lankhorst IMF, Baars ECT, Wijk I van, et al. Living with transversal upper limb reduction deficiency: limitations experienced by young adults during their transition to adulthood. *Disabil Rehabil* 2017;39:1623-30.
6. Maso I. Kwalitatief onderzoek. Meppel: Boom, 1987.
7. Philipsen H, Vernooy-Dassen M. Qualitative research: useful, indispensable and challenging. *Huisarts Wet* 2004;47:454-7.
8. Wiegerink D, Donkervoort M, Roebroek M. Rotterdams transitieprofiel. afdeling Revalidatiegeneeskunde & Fysiotherapie, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, 2010.
9. Tong A, Sainsbury P, Graig J. Consolidated criterion for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* 2007;19:349-57.
10. Jong IG, Reinders-Messelink HA, Tates K, et al. Activity and participation of children and adolescents with unilateral congenital below elbow deficiency: an online focus group study. *J Rehabil Med* 2012;44:885-92.
11. Tates K, Zwaanswijk M, Otten R, et al. Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. 2009 [Internet]; [Cited 12 October 2018.] Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2653071&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>.

Abstract

Introduction: during transition to adulthood young adults with disabilities may experience limitations on different domains of participation. This article describes a qualitative research theorem: the limitations experienced by young adults with transversal congenital upper limb reduction deficiency (tULRD) and the role of rehabilitation teams in supporting them during transition.

Method: The study was conducted in two steps. Part I: semi structured interviews among young adults with tULRD to get insight in the experienced limitations on different domains of participation using the Rotterdam Transition Profile. Part II: an online focus group study including young adults with tULRD and their parents to investigate limitations in finding education, work or getting a driver's license and the role and accessibility of the rehabilitation team.

Results: 15 young adults (mean age 21.4 years) with tULRD participated in the first part of the study and 16 young adults (mean age 19.8 years), 11 parents and 17 professionals participated in the second part. Nearly all participants reported limitations finding a suitable study or job. Many participants encountered difficulties getting their driver's license. The rehabilitation team was rarely consulted to support these young adults. The rehabilitation team was mostly seen as accessible, but their possible contribution was unknown. It appeared that young adults and their parents want to find reliable information and share experiences.

Conclusion: Different qualitative research methods have provided valuable information about experiences and needs of young adults with tULRD in transition phase. This information can improve rehabilitation health care for these young adults.

Keywords: upper limb; reduction; deficiency; transition; adult; rehabilitation; qualitative research