



Versterking van burgerschap van veertigplussers met cerebrale parese

Vera van Heijningen
Sander Hilberink
juli 2021

praktijkgericht **onderzoek**

Kenniscentrum
Zorginnovatie



Inleiding

In dit verslag zijn de belangrijkste bevindingen van het onderzoek 'Ouder worden met Cerebrale Parese – een verkenning van Burgerschap' opgenomen. Het onderzoek is een samenwerking tussen Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam, Basalt Revalidatie en CP Nederland.

We hebben met 19 veertigplussers met cerebrale parese (CP) gesproken. Alle veertigplussers met CP zonder ernstige verstandelijke beperking die bekend zijn bij Basalt revalidatie, zijn gevraagd deel te nemen aan dit onderzoek. De interviews zijn in de maanden oktober tot en met december 2020 afgenomen.

Deelnemers onderzoek

Aan het onderzoek hebben 19 personen (6 mannen en 13 vrouwen) deelgenomen. De gemiddelde leeftijd is 57,8 jaar (van 44 tot 79 jaar). De helft heeft een havo of hoger gevolgd. Negen van hen wonen (gehuwd) samen en zeven personen hebben kinderen. Negen hebben werk, dagbesteding of vrijwilligerswerk. Voor de ernst van de aandoening hebben we gekeken naar de classificaties van de grove motoriek (GMFCS¹) en de vaardigheid van de handen (MACS²). Zowel GMFCS als MACS zijn classificatiesystemen met vijf niveaus (I = minst ernstig aangedaan tot V = meest ernstig aangedaan). Tabel 1 geeft een omschrijving van de verschillende niveaus van GMFCS en MACS. In Tabel 2 staan alle eigenschappen van de deelnemers.

Niveau	Classificatiesysteem van de grove motoriek - GMFCS	Classificatiesysteem van vaardigheid van de handen - MACS
I	Loopt zonder beperkingen.	Pakt voorwerpen gemakkelijk en met succes.
II	Loopt met beperkingen.	Kan de meeste voorwerpen pakken, maar met enigszins verminderde kwaliteit en/of snelheid van uitvoering.
III	Verplaatst met een draagbaar hulpmiddel ter ondersteuning van het lopen/ mobiliteit?	Pakt voorwerpen met moeite; heeft hulp nodig om activiteiten voor te bereiden en/of aan te passen.
IV	Zelfstandige mobiliteit met beperkingen; kan gebruik maken van elektrische vervoersmiddelen.	Kan een beperkte selectie van gemakkelijk te pakken voorwerpen in aangepaste situaties aan.
V	Kan zichzelf niet zonder hulp van een ander persoon verplaatsen.	Kan geen voorwerpen pakken en is zeer beperkt in het uitvoeren van zelfs simpele handelingen.

Tabel 1. Toelichting niveaus GMFCS en MACS

¹ Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997;39(4):214-223. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.

² Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol. 2006;48(7):549-54. doi: 10.1017/S0012162206001162.

Eigenschappen deelnemers	Aantal deelnemers = 19
Vrouw	13 (68%)
Gemiddelde leeftijd (spreiding)	57,8 jaar (44- 79 jaar)
40-49 jaar	5 (26%)
50-59 jaar	6 (32%)
60-69 jaar	6 (32%)
70-79 jaar	2 (10%)
Burgelijke staat	
Alleenstaand / weduwe- weduwnaar	10 (53%)
Gehuwd / samenwonend	9 (47%)
Kinderen	7 (37%)
Opleidings niveau	
Lagere school - lbo	4 (21%)
Mavo - mbo	5 (26%)
Havo en hoger	10 (53%)
Dienstbetrekking	
Betaald werk	7 (37%)
Vrijwilligerswerk	2 (11%)
Dagbesteding	2 (11%)
Geen	8 (42%)
Type cerebrale parese	
Spastisch	18 (95%)
<i>Eenzijdig aangedaan</i>	6 (32%)
<i>Tweezijdig aangedaan</i>	12 (63%)
Niet-spastisch	1 (5%)
GMFCS- grove motoriek	
I	3 (16%)
II	9 (47%)
III	3 (16%)
IV	3 (16%)
V	1 (5%)
MACS- vaardigheid van de handen	
I	4 (21%)
II	8 (42%)
III	4 (21%)
IV	2 (10%)
V	1 (5%)

Tabel 2. Eigenschappen deelnemers

Analyse van interviews

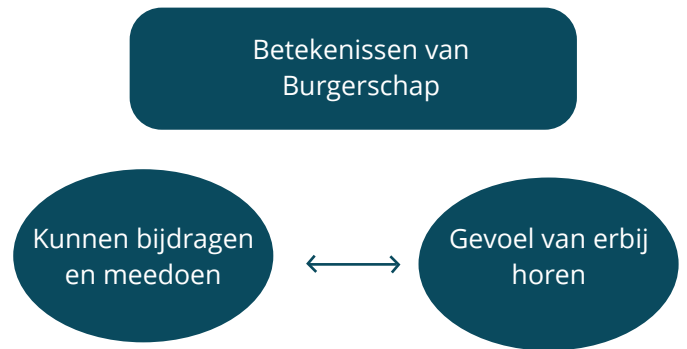
Uit de analyse van alle interviews zijn vier thema's naar voren gekomen:

- (a) Betekenissen van burgerschap;
- (b) Burgerschap: Facilitator en barrières;
- (c) Paradoxen van ondersteuning en meedoen;
- en (d) Toekomst.

Betekenenissen van burgerschap

Burgerschap heeft verschillende betekenissen. Bijvoorbeeld zich houden aan wetten en regels of sociale normen. Maar burgerschap heeft ook te maken met de plek die iemand in de samenleving heeft (Figuur 1).

Het kunnen bijdragen aan en meedoen in de samenleving - bijvoorbeeld door betaald werk en/of vrijwilligerswerk, sportactiviteiten of sociale activiteiten - versterkt het gevoel erbij te horen. Werk (inclusief beschut werk, dagbesteding, vrijwilligerswerk) wordt beschouwd als zinvol. Deelnemers voelen zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van hun werk en vinden dat hun inspanningen van betekenis zijn voor anderen.



Figuur 1. Betekenissen burgerschap

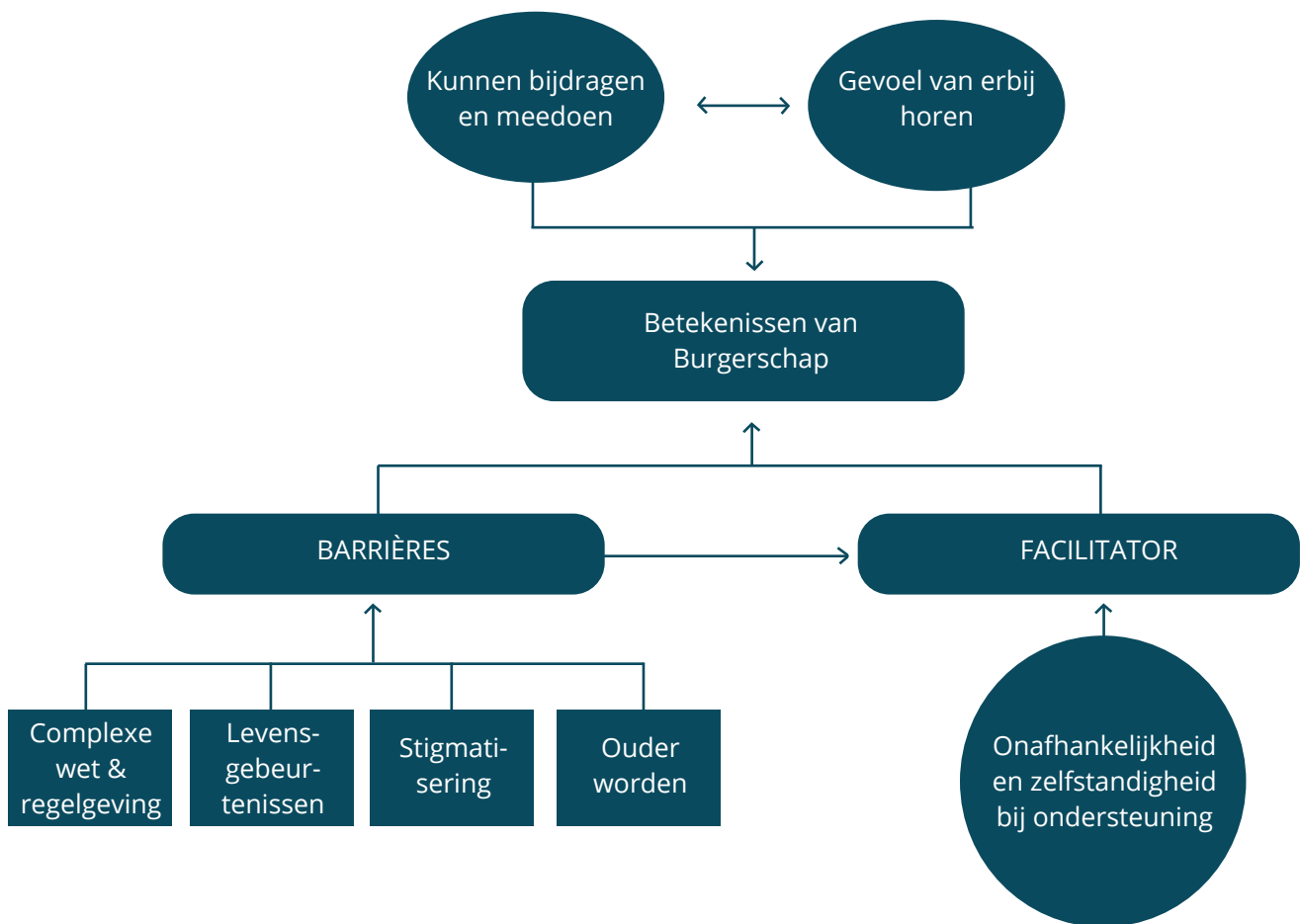
Als men door arbeidsongeschiktheid of pensionering niet meer kan werken, kost het enige tijd en energie zich aan te passen aan een leven zonder werk. Maar ook het vinden van een zinvolle dagbesteding ter vervanging van het werk kost tijd. Het wegvallen van (vrijwilligers)werk leidt vaak tot een veranderde ondersteuningsbehoefte.

Allen doen vrijwilligersactiviteiten. Het samenzijn met anderen en het delen van ervaringen en plezier, maar ook het kunnen helpen en ondersteunen van anderen in hun leven, zijn belangrijke redenen voor het doen van vrijwilligerswerk.

Deel uitmaken van sociale groepen (collega's, vrienden) is belangrijk. Het draagt bij aan wie je bent. Langdurende vriendschappen, soms al sinds de middelbare school, betekenen een gedeeld levensverhaal. Door naar elkaar om te zien ervaren deelnemers het gevoel erbij te horen. Zorgen voor, hetzij voor hun partner en kinderen, hetzij in gemeenschapsactiviteiten zoals de kerk, LGBTI, de buurt of in een groep van oud-revalidanten. Maar ook kleine en grote successen in het leven, dingen waar men trots op is en de eigenwaarde versterken, dragen bij aan het gevoel erbij te horen. Voorbeelden van successen in het leven zijn het hebben van een partner, het nog steeds kunnen autorijden, het wonen in een eigen huis, sportprestaties, maar ook het hebben gemaakt van de juiste keuzes in het leven. In het algemeen vindt men dat ze een levenslustige persoonlijkheid hebben en erin slagen een goed leven te leiden.

Facilitator en barrières

De deelnemers ervaren in het vormgeven van hun burgerschap dat er ondersteunende (facilitator) maar ook belemmerende (barrières) factoren zijn. In Figuur 2 wordt schematisch de facilitator en barrières getoond.



Figuur 2. Facilitator en barrières

Een facilitator is **onafhankelijkheid en zelfstandigheid** bij de keuze van ondersteuning, zowel de vorm als de inhoud van ondersteuning. Men geeft aan dat wanneer zij zich gehoord en gezien voelen, dit bijdraagt aan het hebben van zelfstandigheid, zoals controle hebben over hoe en door wie zij worden ondersteund. Onafhankelijkheid op het vlak van mobiliteit (niet afhankelijk zijn van aangepast vervoer of een taxi, en kunnen gaan en staan waar men wil en wanneer men wil) draagt bij aan zelfstandigheid en vrijheid. Het stelt hen in staat om met weinig of geen beperkingen met anderen te zijn en om evenementen kunnen bijwonen. Wanneer men ondersteuning nodig is van partner, familie of vrienden wordt ook vrijheid ervaren.

Barrières

Ouder worden betekent lichamelijke achteruitgang, die tot uiting komt in problemen met lopen en toenemende spasticiteit. Als gevolg daarvan heeft men meer tijd nodig om hun activiteiten of taken uit te voeren. Bij sommigen gaat het minder goed kunnen lopen gepaard met vaker struikelden. Als gevolg daarvan neemt het zelfvertrouwen af om naar buiten te gaan. Bij sommigen leidt dit tot gevoelens van eenzaamheid. De toegenomen spasticiteit leidt bij soms tot het minder goed kunnen praten. Burgerschap vraagt lichamelijke inspanning en dit is voor de meesten de motivatie om het lichaam fit te houden door regelmatig te bewegen. De oefeningen worden soms individueel uitgevoerd, soms in groepsverband in de sportschool, of bij de fysiotherapeut. Andere veelgenoemde voorbeelden van lichaamsbeweging zijn fietsen en wandelen.

De meeste deelnemers vinden dat ze soms een etiket opgeplakt krijgen op basis van hun uiterlijk (spasticiteit, spraak). Zij ervaren vooroordelen. Deze **stigmatisering** belemmert het burgerschap, bijvoorbeeld wanneer ze niet voor vol worden aangezien en ongevraagd advies krijgen. Deze situaties voelen vervreemdend aan.

Ingrijpende levensgebeurtenissen (zoals gedwongen stoppen met werken, overlijden van de echtgenoot, echtscheiding) zijn ontwrichtend en beïnvloeden het leven aanzienlijk, onder meer hun gevoel van eigenwaarde of het gevoel er bij horen worden hierdoor aangetast. Levensgebeurtenissen

zijn ook van invloed op de manier waarop de ze hun ondersteuning organiseren. Het dwingt hen soms meer ondersteuning aan te vragen, dat dan vaak gepaard gaat met een gevoel de controle over hun leven te verliezen.

Ten slotte zijn de **ingewikkelde en tijdrovende wetten en regels** voor het aanvragen van hulpmiddelen, zorg en ondersteunende diensten frustrerend. Door de lange aanvraagprocedures en lever tijden van hulpmiddelen hebben verliezen ze het gevoel zeggenschap over de situatie te verliezen en overgeleverd te zijn aan alle betrokken instanties.

Paradoxen van ondersteuning en meedoen

Vier onderwerpen blijken, in de rol van ondersteuning en meedoen, zowel een facilitator als barrière voor burgerschap te zijn:

- 1) (in)sensitiviteit van zorgverleners;
- 2) (niet)ondersteunende effecten van het gebruik van hulpmiddelen;
- 3) (on)toegankelijkheid van fysieke omgeving;
- en 4) alsmaar doorgaan om deel te nemen en uitputting.

(in)sensitiviteit van zorgverleners

Veel deelnemers vertellen dat zorgverleners niet ingaan op hun vragen, behoeften en/of standaardadviezen gaven. Hierdoor voelen zij zich niet gehoord en niet gezien; zij hebben het gevoel dat ze niet worden erkend of dat ze zelfs worden tegengewerkt. Aan de andere kant waarderen ze 'sensitieve' zorgverleners die naar hun behoeften luisteren en een gelijkwaardige relatie nastreven. De fysiotherapeut wordt niet alleen belangrijk ervaren voor begeleiding in het leren omgaan met de gevolgen van het ouder worden, maar ook als levenscoach. Met de fysiotherapeut hebben zij vaak een langdurige behandelrelatie. Luisteren naar het verhaal van de deelnemer, zich inleven en advies geven over de dagelijkse uitdagingen worden als ondersteunend ervaren.

(niet)ondersteunende effecten van het gebruik van hulpmiddelen

Veel deelnemers gebruiken hulpmiddelen in hun dagelijks leven. Hulpmiddelen ondersteunen hun activiteiten en deelname aan de maatschappij. Maar hulpmiddelen zijn ook persoonlijk, ze kunnen bijvoorbeeld ook invloed hebben op de partnerrelatie, bijvoorbeeld een tweepersoons elektrisch hoog-laag tweepersoonsbed waardoor partners weer samen het bed kunnen delen. Aan de andere kant zijn ze soms terughoudend om hulpmiddelen in hun dagelijks leven te gebruiken om mogelijke stigmatisering te vermijden. Ze willen niet opvallen door gebruik van hulpmiddelen. Bovendien leidt het gebruik van hulpmiddelen soms tot nieuwe problemen.

(on)toegankelijkheid van fysieke omgeving

De toegankelijkheid van de fysieke omgeving beïnvloedt burgerschap. Een obstakelvrije fysieke omgeving stelt hen in staat actief te zijn zonder dat dit extra veel energie kost. Toegankelijkheid betekent dus niet alleen toegang, het zorgt er ook voor dat ze erbij horen. Omgekeerd belemmert een minder-toegankelijke omgeving om deel te nemen aan de samenleving. Ze ondervinden regelmatig slechte toegankelijkheid van openbare gebouwen, winkels en restaurants en openbaar vervoer. Bijvoorbeeld trappen zonder leuningen, te kleine toiletten of de afwezigheid van assistentie in het openbaar vervoer. Wanneer men met onverwachte belemmeringen worden geconfronteerd, voelen sommigen zich teleurgesteld, anderen voelen zich op deze momenten niet belangrijk genoeg zijn of voelen zich buitengesloten.

Alsmaar doorgaan om deel te nemen en uitputting

Het streven naar een 'normaal' leven gaat soms gepaard met hard werken en sterk doorzettingsvermogen. Vaak is men in de kindertijd door ouders aangemoedigd om zowel alles uit te proberen als door te zetten om alles uit het leven te halen. Door de toenemende impact van CP hebben ze het gevoel dat ze zichzelf onder druk zetten om hun ambities in het leven waar te kunnen maken, dat vervolgens resulteert in nog meer druk. Voor sommige deelnemers heeft dit harde werken tot een burn-out, depressie of het opzeggen van hun baan geleid.

Toekomst

De deelnemers geven aan dat ze in de toekomst graag zo zelfstandig mogelijk willen leven. Bijna allen zeggen dat ze (nog) niet hebben nagedacht over wat ze nodig hebben om hun burgerschap in de toekomst te vorm te blijven geven. Sommigen vertellen dat ze waarschijnlijk meer hulp nodig zullen hebben, zoals hulpmiddelen en extra zorg en ondersteuning. Ook wordt aangegeven dat de huidige woning op den duur waarschijnlijk ongeschikt wordt, en dat aanpassen van de woning of verhuizing nodig wordt. Echter veel deelnemers vertellen dat ze nog niet echt hadden nagedacht over wat mogelijk in de toekomst nodig is. Men is bezig met de dagelijkse beslommeringen en weet niet wat de toekomst gaat brengen.

COLOFON

Dit is een uitgave van

Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam

Auteurs

Vera van Heijningen, MSc
Dr. Sander Hilberink

Deze publicatie kwam mede tot stand met dank aan

Deelnemers aan het onderzoek
CP Nederland
Basalt Revalidatie

Financiering project

Phelps, stichting voor spastici.

Copyright

Tekst en foto zijn met uiterste zorg gekozen. Het getoonde materiaal mag niet zonder toestemming voor andere doeleinden worden gebruikt.

Website

Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam
Projectpagina 'Versterking van burgerschap van veertigplussers met cerebrale parese'.
hr.nl/VersterkingBurgerschapVeertigplussers

