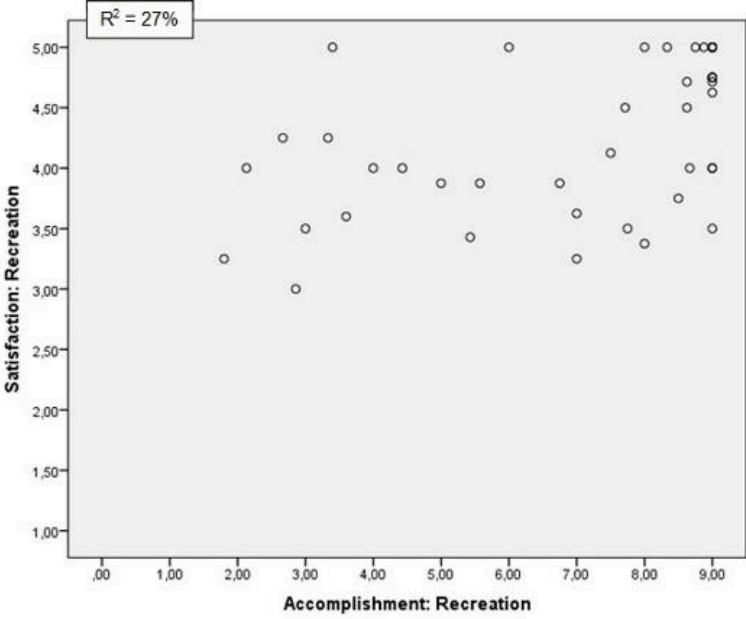


Factsheet Adolescenten met Cerebrale Parese: Discrepantie moeite met participeren en de tevredenheid hierover	
Auteurs	Dirk-Wouter Smits, Marloes van Gorp, Leontien van Wely, Johannes Verheijden, Jeanine Voorman, Sophie Wintels, Joyce van der Cruisen, Marjolijn Ketelaar
Design	Cohort studie als onderdeel van een longitudinale studie (PERRIN)
Deelnemers	Deelnemers waren adolescenten (N=45) tussen de 12-18 jaar met een gemiddelde leeftijd van 15 jaar en 6 maanden met CP, GMFCS I-II (88%) en III-IV-V (12%). Daarnaast was er een panel van ambassadeurs (12 adolescenten met CP) die actief betrokken was tijdens verschillende fases van het project.
Aanleiding	Steeds meer behandeling en onderzoek bij jongeren met beperking richt zich op een optimale participatie in de maatschappij. De meeste studies hebben zich gericht op één aspect van de participatie, namelijk het meten van de moeite die iemand heeft met participatie. Andere aspecten van participatie zijn onderbelicht, zoals het meten hoe tevreden iemand is over de participatie. Dit onderzoek richt zich zowel op het meten van de <i>moeite</i> met als de <i>tevredenheid</i> over de participatie.
Doelstelling	Het verkennen van de participatie (naar school gaan, sociale relaties, deelnemen aan ontspannende activiteiten) in termen van de moeite die de jongeren hebben en hoe tevreden ze er over zijn.
Meting	Voor het meten van “de moeite” en de “tevredenheid over” is gebruik gemaakt van domeinen van de Life-H (Life-Habits vragenlijst, goede betrouwbaarheid en validiteit). Het betreft de volgende domeinen: verantwoordelijkheden, persoonlijke relaties, gemeenschapsleven, onderwijs, werk en hobby. De schaal voor het meten van de moeite met participatie heeft een schaal van 0-9 en de tevredenheidsschaal gaat van 1-5.
Belangrijkste bevindingen	Ten aanzien van de moeite met participeren varieerde de gemiddelde score tussen de 6,84 en de 8.39, voor de tevredenheid varieerde de gemiddelde scores tussen de 3,85 en 4,34. Over het algemeen lieten de jongeren met een ongeveer dezelfde moeite met participatie een grote variatie zien in de tevredenheid. Gemiddeld genomen had de jongere moeite met participeren terwijl de tevredenheid vrij hoog was.

	 <p data-bbox="518 918 1316 985"><i>De 'scatterplot' van het domein recreatie, met op de x-as de hoeveelheid moeite en op de y-as hoe tevreden de jongere was</i></p> <p data-bbox="462 1030 1380 1209">Ook zijn er verschillende determinanten gevonden voor de moeite met participatie (CP-factoren, zoals de GMFCS classificatie, hoe hoger de GMFCS classificatie hoe meer moeite met participatie) en de mate van de tevredenheid (omgevingsfactoren, zoals de coping stijl en opleiding van de ouders).</p>
<p>Discussie</p>	<p>Gemiddeld genomen had de jongere moeite met participeren terwijl de tevredenheid over de participatie vrij hoog was (voor beide aspecten was een grote spreiding in de scores waar genomen). Er is een discrepantie gevonden in de moeite met participatie en de tevredenheid. De ambassadeurs vonden het aspect over de tevredenheid belangrijker dan de moeite die ze hebben met participeren. Ze gaven aan dat artsen zich hier meer mee moeten bezig houden en dat dit een herhaald onderwerp van gesprek moet zijn.</p> <p>Een andere bevinding is dat veel verschillende variabelen een rol spelen. Belangrijk is de rol die de sociale omgeving speelt in de tevredenheid over de participatie. Aanbevolen wordt meer onderzoek te doen naar de rol van de sociale omgeving om het begrip participatie echt goed te begrijpen. Het belangrijkste is om bij verder onderzoek personen met een beperking, zoals CP, te betrekken.</p>
<p>Conclusie</p>	<p>Er is een discrepantie gevonden tussen de <i>moeite</i> met en de <i>tevredenheid</i> over de participatie. Voor onderzoek en klinische praktijk wordt er aanbevolen niet alleen te focussen op de moeite met participeren, maar juist ook op de tevredenheid. Focus op de tevredenheid vraagt nieuwe uitgangspunten voor behandelingen en interventies met als doel een optimale participatie.</p>