

Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten

De Groei-wijzer

C.G.B. Maathuis, I. Vos, M.E. Roebroek, S.R. Hilberink

De kinderrevalidatie heeft steeds meer oog voor sociaal-emotionele aspecten bij patiënten en hun families. Dit gezinsgericht werken besteedt aandacht aan de behoeften van het kind, het gezin als geheel en benadrukt het belang van de betrokkenheid van het gezin bij de behandeling.¹ Dit laatste kan volgens ouders nog verbeterd worden.² Tegelijkertijd zijn deze ouders verantwoordelijk voor het opvoeden van hun kind tot een autonoom individu. Zij kunnen echter neigen tot lagere toekomstverwachtingen van hun kind wat betreft onafhankelijkheid in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten.³ Dit kan vervolgens leiden tot overbescherming.⁴⁻⁶ Overbescherming belemmert kinderen belangrijke ontwikkelingsmijlpalen te bereiken⁷ en beïnvloedt het gevoel van eigenwaarde en de ontwikkeling van sociale vaardigheden negatief.^{5,8,9} Omdat succesvolle participatie op volwassen leeftijd samenhangt met een gezonde psychosociale ontwikkeling in de kindertijd^{10,11} is ondersteuning bij het behalen van belangrijke psychosociale mijlpalen (lees: normale ontwikkeling) belangrijk.¹²

Het Shared Management Model (SMM)^{13,14} biedt hiervoor mogelijkheden. Het SMM beschrijft de geleidelijke overgang van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid als kinderen opgroeien. Jonge kinderen zijn volledig afhankelijk van anderen in hun dagelijkse verzorging en participatie. Als het kind ouder wordt moet hij of zij geleidelijk meer verantwoordelijkheid (leren) nemen in het dagelijks leven en de verzorging. Er wordt een toenemend beroep gedaan op zijn of haar zelfmanagementvaardigheden en de omgeving vereist meer en meer initiatief. Dit heeft niet alleen betrekking op 'zelfstandigheid in zorg', maar geldt zeker ook voor autonomie in participatie.¹⁵

Het Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Toronto, Canada) ontwikkelde op basis van het SMM de Skills for Growing Up.¹⁶ Deze methode draagt bij

Dr. C.G.B. Maathuis, kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen
I. Vos, zorgcoördinator Kinderrevalidatie, Blixembosch Revalidatiecentrum, Libra Zorggroep, Eindhoven

Dr. M.E. Roebroek, universitair hoofddocent Transition and Lifespan Research, afdeling Revalidatiegeneeskunde & Fysiotherapie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Drs. S.R. Hilberink, psycholoog-onderzoeker, afdeling Revalidatiegeneeskunde & Fysiotherapie, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

ABSTRACT

Background

Teenagers with physical disabilities are challenged in achieving autonomy. In Canada, an instrument has been developed for young persons aged 7-21 years to support autonomy development and participation.

Aim

To test the feasibility and efficacy of the Dutch version of Skills for Growing Up (dSGU).

Methods

An expert panel drafted a pilot version of the materials. Families participated in a pre-post study and semi-structured telephone interviews to evaluate usage of the dSGU. Rehabilitation teams evaluated the feasibility of the dSGU. A pre-post patient file review was carried out to establish objective figures about documenting participation.

Results

Families (n=41) valued the dSGU positively, although a minority actually worked with it. A lower self-efficacy, younger age and being in an early transitional phase correlated with actual use. Professionals and parents were positive about the feasibility of the tool. After implementation of the tool the documentation of participation in the patient files increased.

Conclusion

The tool appears to be useful for younger less self-efficacious young persons to work on autonomy development and participation. Implementing the dSGU increases the communication about participation within the rehabilitation setting.

Key words

Children and adolescents, autonomy, participation

aan een gezinsgerichte aanpak en ondersteunt de normale ontwikkeling van het kind, gericht op onafhankelijkheid en autonomie. De methode bestaat uit drie leeftijd-specifieke lijsten en een tijdschema dat de normale ontwikkeling van kinderen weergeeft in de leeftijd van 0-21 jaar. De lijsten zijn ontworpen voor jongeren met een lichamelijke handicap en hun families, ongeacht diagnose.

In deze studie hebben we de Canadese methode aangepast aan de Nederlandse situatie: de Groei-wijzer. Dit artikel gaat in op de haalbaarheid en de efficacy van de Groei-wijzer op basis van een pilot in vier centra.

METHODE

Onderzoeksgroep

Vier revalidatiecentra namen deel aan een pre-post studie met een Gelegenheidsample van 41 gezinnen. Patiënten hadden geen ernstige leerproblemen en waren verdeeld over drie leeftijdsgroepen (7-11 jaar, 12-16 jaar, 17 jaar of ouder). Eenenvertig deelnemers gaven toestemming voor deelname. Om de efficacy van de Groei-wijzer te bepalen werden per centrum dertig dossiers at random geselecteerd, gestratificeerd naar leeftijdsgroep.

Design

Behandelaars vulden na de pilot een vragenlijst in. Gezinnen ontvingen een voor- en nameting (16 weken) en werden gevraagd om aan een semi-gestructureerd telefonisch interview deel te nemen om de Groei-wijzer te evalueren. Voor patiënten van 7-11 jaar ontvingen de ouders de vragenlijsten, terwijl patiënten van 12 jaar en ouder deze zelf invulden. In principe werden alle zelfrapportages van de patiënten gebruikt, tenzij uit het telefonisch interview bleek dat de jongere onvoldoende begrip had. In patiëntendossiers werd de mate van systematische registratie van autonomie en participatie in kaart gebracht, zowel voor als na de interventie.

Metingen

Vertegenwoordigers van de behandelteams (n=6) gaven op een 10-punts Likert-schaal aan in welke mate ze de Groei-wijzer waardeerden. De vragenlijst voor gezinnen bestond uit sociodemografische kenmerken (geslacht, leeftijd, opleiding, woonsituatie), diagnose, ernst van fysieke beperking (MOS-SF-20¹⁷), self-efficacy (GSES¹⁸), en de mate van autonomie in participatie aan de hand van het Rotterdams Transitieprofiel (RTP¹⁵).

De follow-up vragenlijst bevatte vragen over het gebruik van de Groei-wijzer dat in een semigestructureerd telefonisch interview verder werd uitgevraagd. In de patiëntendossiers werd de mate van registratie van de 9 participatiedomeinen beoordeeld: a) ik,

Tabel 1. Kenmerken van de onderzoeksgroep (n=41).

Kenmerken	Onderzoeksgroep
Zelfrapportage (jongere) (n (%))	27 (66)
Geslacht (jongen) (n (%))	21 (51)
Leeftijd (gemiddelde (SD))	14.2 (3.8)
Leeftijdsgroep (n (%))	
7-11 jaar	11 (27)
12-16 jaar	17 (41)
17-20 jaar	13 (32)
Opleiding (n (%))	
Speciaal basisonderwijs (mytyl)	10 (24)
Regulier basisonderwijs	2 (5)
Speciaal voortgezet onderwijs	17 (41)
Regulier voortgezet onderwijs	6 (15)
Regulier beroepsonderwijs	6 (15)
Thuiswonend bij ouders (n (%))	40 (98)
Diagnose (n (%))	
Cerebrale parese	22 (54)
Spina bifida	3 (8)
Neuromusculaire aandoening	10 (24)
Traumatisch hersenletsel	1 (2)
Developmental Coordination Disorder	2 (5)
Anders	3 (7)
Functionele beperkingen (gemiddelde (SD)) [6-18]*	12.9 (3.7)
Self-efficacy (gemiddelde (SD)) [10-40]*	24.5 (6.6)

* theoretische range

b) zorg, c) vriendschap en relaties, d) onderwijs en school, e) werk, f) wonen en ADL, g) vervoer, h) vrije tijd, en k) sport (nee/ja). Er werd een somscore berekend van het aantal gedocumenteerde domeinen per dossier.

Analyses

Correlaties tussen patiëntkenmerken aan de ene kant en mate van autonomie en de waardering van en het gebruik van Groei-wijzer aan de andere kant werden onderzocht met Spearman's rho en Kendall's tau-b coëfficiënt. De mate van documentatie van participatie in de patiëntendossiers werd vergeleken tussen de centra (Chi² (procenten) en t-toets (gemiddelden)); verschil tussen de voor- en nameting werd getoetst met de McNemar toets (procenten), gepaarde t-toets (gemiddelden) en een General Linear Model Repeated Measures, waarbij de drie leeftijdsgroepen als between factor werd meegenomen.

RESULTATEN

De onderzoeksgroep bestond voor de helft uit jongens met een gemiddelde leeftijd van 14,2 jaar (SD=3,8). Cerebrale parese kwam het meest voor (54 procent), de meerderheid zat op het speciaal onderwijs (Tabel 1).

Tabel 2 Mate van autonomie in participatie (%) en correlaties (Spearman's rho) (n=41)

Participatie-domeinen	Rotterdams Transitieprofiel				Correlaties				
	Fase-0	Fase-1	Fase-2	Fase-3	Geslacht (jongen)	Leeftijd	School (regulier)	Functionele beperking	Self-efficacy
Financiën ¹	20	48	32	0	-.20	.73**	.40*	-.06	.38*
Opleiding en werk	0	56	44	0	-.16	.47**	.09	.20	-.06
Huishouden en wonen	--	44	51	5	-.04	.23	.03	-.21	.22
Intieme relaties ²	54		46		.02	.61**	.23	.09	.18
Seksualiteit ³	84	3	13		.00 ⁴	.49**	.04 ¹	-.03	.20
Vervoer	0	54	29	17	-.37*	.59**	.74**	.06	.55**
Vrije tijd	32	10	36	22	-.26	.43**	.56**	.02	.50**

--: niet van toepassing

¹ n=1 missing

² n=2 missing; n=3 wilde geen antwoord geven; Fases0-1 en Fases2-3 konden niet onderscheiden worden

³ n=3 missing; n=7 wilde geen antwoord geven; Fases2-3 konden niet onderscheiden worden

⁴ Kendall's tau-b (2 x 2 kruistabel)

* p<.05; ** p<.01

Haalbaarheid

Op de domeinen Vervoer en Vrije tijd was ongeveer één vijfde van de deelnemers geheel zelfstandig (Tabel 2). Op andere participatiedomeinen waren de deelnemers minder autonoom, hetgeen niet verwonderlijk is gezien de spreiding in leeftijd. Oudere deelnemers waren op zes van de zeven participatiedomeinen meer autonoom; ook een hogere self-efficacy en gaan naar regulier onderwijs waren gerelateerd aan meer autonomie. De mate van beperkingen was gelijk verdeeld over de verschillende transitiefases.

Het bleek dat de Groei-wijzer niet door alle deelnemers gebruikt was. Een veel gehoorde opmerking in de interviews was dat ouders en jongeren al met de onderwerpen bezig waren; 71 procent gaf aan dat ze de Groei-wijzer gebruikt hadden en 57 procent selecteerde ten minste één domein om mee aan de slag te gaan. De waardering voor de duidelijkheid, gebruikersgemak, hulpmiddel bij het nadenken over de toekomst en tevredenheid varieerde tussen de 7,4-7,9. Deelnemers beoordeelden de toegevoegde waarde met een 6,9. Dit laatste hing samen met een lagere leeftijd ($r=-.44$, $p<.05$), en een lagere self-efficacy ($r=-.56$, $p<.05$). Van degenen die ten minste één domein geselecteerd hadden om aan te werken gaf 63 procent aan de Groei-wijzer te blijven gebruiken, wat gerelateerd was aan een lagere leeftijd ($r=-.71$, $p=.001$) en speciaal onderwijs ($r=-.54$, $p=.010$). Behandelaars waren positief over het gebruik en de toepasbaarheid van de Groei-wijzer (7,8-8,5).

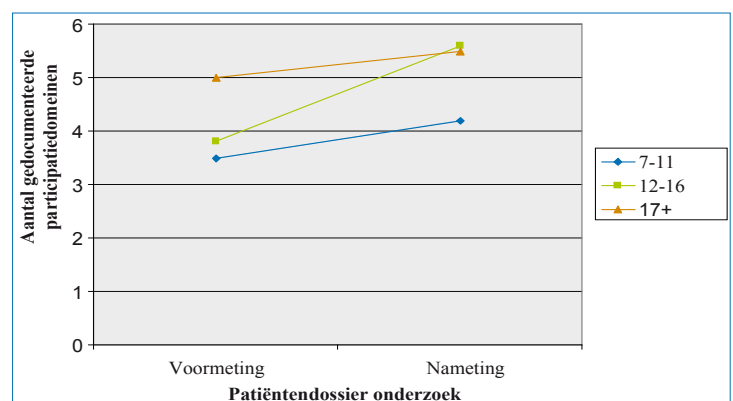
Efficacy

Van de 120 geselecteerde patiëntendossiers bleek uit 116 dossiers dat er contact was geweest met het behandelteam in de maanden voorafgaand aan de

interventie, hiervan hadden 98 patiënten ook tijdens de interventieperiode contact gehad. Tabel 3 laat de mate van registratie zien van de verschillende participatiedomeinen. Gemiddeld was er een toename van 4,1 (SD=1,8) naar 5,2 (SD=1,9) geregistreeerde domeinen per dossier (Wilks' Lambda=.81, $F=22.8$, $df=1$, $p<.001$). Met name onderwerpen over Ik (eigen regie) en Zorg namen toe. Figuur 1 laat zien dat de stijging voor alle drie de leeftijdsgroepen gold en dat bij de 12-16 jarigen de meeste verbetering geboekt werd (Wilks' Lambda=.93; $F=3.8$, $df=2$, $p=.026$).

DISCUSSIE

In deze studie werd de haalbaarheid en de efficacy van de Groei-wijzer onderzocht in vier revalidatiecentra. Een grote meerderheid (71 procent) gaf aan dat ze de Groei-wijzer gebruikt hadden en 57 procent selecteerde ten minste één domein om mee aan de slag te gaan. De Groei-wijzer lijkt vooral geschikt



Figuur 1. Gemiddeld aantal gedocumenteerde participatiedomeinen in de patiëntendossiers per leeftijdsgroep voor en na de interventie (n=98)

Tabel 3 Percentage gedocumenteerde participatiedomeinen in de patiëntendossiers voor en na de interventie (n=98)

	Ik	Zorg	Vriend- schap/ relaties	School/ oplei- ding	Werk	Wonen/ zelf- standigheid	Vervoer	Vrije tijd	Sport	Aantal domeinen (gem. (SD))
Centrum 1 (n=24)										
Voormeting ¹	17	22	33	68	13	63	25	25	29	2.9 (2.0)
Nameting ²	50*	33	29	88	8	50	50	42	38	3.9 (1.7)
Centrum 2 (n=26)										
Voormeting	8	4	46	73	23	62	62	46	73	4.0 (1.5)
Nameting	27	23	54	81	35	65	69	42	69	4.7 (2.2)
Centrum 3 (n=21)										
Voormeting	50	10	62	81	19	95	86	57	71	5.0 (1.4)
Nameting	57*	24	71	95	29	100	81	57	71	5.9 (1.5)^
Centrum 4 (n=27)										
Voormeting	15	39	54	89	15	96	69	27	58	4.6 (1.5)
Nameting	85*	48	78	78	22	96	85	48	89*	6.3 (1.2)^
Totaal										
Voormeting	14	18	48	77	17	79	60	39	58	4.1 (1.8)
Nameting	55	33	58	85	24	78	71	47	67	5.2 (1.9)
<i>p</i> between voormeting*	.66	.01	.27	.31	.77	.001	<.001	.09	.01	<.001
<i>p</i> between nameting*	<.001	.19	.003	.35	.16	<.001	.03	.69	.001	<.001
<i>p</i> within voor-nameting**	<.001	.01	.09	.33	.15	.99	.07	.26	.16	<.001 [@]

¹ Augustus 2009 - April 2010 voor de interventie

² Mei 2010 - April 2011 na de interventie

* significant verschil (%) voor-nameting binnen centrum (McNemar toets, $p < .05$)

^ significant verschil (gemiddelde) voor-nameting binnen centrum (gepaarde t-toets, $p < .05$)

+ Chi2 (2 x 4 tabel); ++ McNemar toets; @ GLM Repeated Measures

voor de groep jongeren in de leeftijdsgroep 7-16 jaar, met een lagere self efficacy, en minder autonoom in diverse participatie domeinen. Behandelaars zijn erg te spreken over het gebruik en de toepasbaarheid van de Groei-wijzer.

Beoordeling van de dossiers voor en na de interventie liet zien dat er een duidelijke toename was van de registratie van participatiedomeinen, hetgeen de efficacy van de Groei-wijzer duidelijk ondersteunt. In onze onderzoeksgroep was er geen relatie tussen de ernst van de fysieke beperkingen en het niveau van autonomie. De waardering van de Groei-wijzer was zowel bij de ouders, de jongeren als de behandelaars groot. De behandelaar krijgt duidelijk meer aandacht voor zelfstandigheid alsook voor diverse participatiedomeinen.

Uit onze resultaten komt met name naar voren dat de Groei-wijzer vooral geschikt lijkt voor de leeftijdsgroep 12-16 jaar. Binks¹⁹ adviseert eveneens vroeg te starten met de voorbereiding voor transitie naar volwassenheid. Helaas ontbreekt het de revalidatie-professional in Nederland nog vaak aan geschikte instrumenten. De Groei-wijzer lijkt een goed hulpmiddel te zijn om de ontwikkeling naar zelfstandigheid en autonomie reeds in een vroeg stadium te ondersteunen.

Onze studie heeft ook zijn beperkingen. Door onze

kleine studiepopulatie mogen er geen harde conclusies worden getrokken in relatie tot de gevonden correlaties tussen het niveau van autonomie en het gebruik van de Groei-wijzer. Ook het feit dat slechts 57 procent van de deelnemers een domein van de Groei-wijzer heeft gebruikt tijdens de pilot, was enigszins teleurstellend. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de pre - post periode (16 weken) erg kort was. Een langere gebruiksperiode is derhalve aan te bevelen.

CONCLUSIE

De Groei-wijzer lijkt een geschikt instrument om autonomie en zelfstandigheid van jongeren met een motorische beperking te bevorderen.

Ook lijkt aandacht van behandelaars voor zelfstandigheid en participatie duidelijk toe te nemen tijdens het gebruik van de Groei-wijzer.

Brede implementatie van de Groei-wijzer in de kinderrevalidatie lijkt op korte termijn gewenst.

DANKWOORD

De auteurs willen Manon Bloemen (Erasmus MC) bedanken voor haar bijdrage in het onderzoek, met name het afnemen van de interviews alsook de data-verzameling. Ook is dank verschuldigd aan Ingrid Saan

(Centrum voor Revalidatie, UMC Groningen) voor haar vertaling van de Canadese versie naar het Nederlands. Verder willen wij de deelnemende revalidatiecentra bedanken, te weten Centrum voor Revalidatie, locatie Beatrixoord te Haren (Margreet Gerding, Sandra Huizinga, Denise Houben en Kiek de Blecourt), het Roessingh te Enschede (Rianne Davids en Alet Landman), Leijpark, Libra Zorggroep te Tilburg (Sacha van Doremalen en Nollie Kropman) en Blixembosch, Libra Zorggroep te Eindhoven (Dieuwke Bode en Katrien Beghin).

De gebruikte pictogrammen komen van de website www.oepenbenen.nu, ontwikkeld door de kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

Deze studie werd gefinancierd door het Johanna Kinderfonds, Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaan Stichting en Stichting Beatrixoord Noord Nederland.

REFERENTIES

1. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol* 2004; 11: 78-86.
2. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Gorter JW, Vermeer A. Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child Care Health Dev* 2007; 33: 196-205.
3. Magill-Evans J, Darragh J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 466-472.
4. Holmbeck GN, Johnson SZ, Wills KE, McKernon W, Rose B, Erklin S, et al. Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. *J Consult Clin Psychol* 2002; 70: 96-110.
5. Manuel JC, Balkrishnan R, Camacho F, Smith BP, Koman LA. Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy. *J Adolesc Health* 2003; 32: 456-458.
6. Vermaes IP, Gerris JR, Janssens JM. Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. *J Pediatr Psychol* 2007; 32: 1214-1226.
7. Sanders KY. Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: the unforeseen consequences. *Work* 2006; 27: 181-188.
8. Blum RW, Resnick MD, Nelson R, St Germaine A. Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics* 1991; 88: 280-285.
9. Kokkonen J, Saukkonen AL, Timonen E, Serlo W, Kinnunen P. Social outcome of handicapped children as adults. *Dev Med Child Neurol* 1991; 33: 1095-1100.
10. Maurice-Stam H, Verhoof EJ, Caron HN, Grootenhuis MA. Are survivors of childhood cancer with an unfavourable psychosocial developmental trajectory more likely to apply for disability benefits? *Psycho-oncology* 2011 Dec 26. doi: 10.1002/pon.2112. [Epub ahead of print].
11. Haverman L, Verhoof EJ, Maurice-Stam H, Heymans HSA, M Gerlag DM, van Rossum MAJ, Grootenhuis MA. Health related quality of life and psychosocial developmental trajectory in young female beneficiaries with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Rheumatology* 2012; 51: 368-374.
12. Verhoof E, Maurice-Stam H, Heymans H, Grootenhuis M. Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability. *Acta Paediatr* 2012; 101: e19-26. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02418.x.
13. Kieckhefer GM. A shared management approach to transition. Paper presented at the Hospital for Sick Children, Toronto, ON, 2002.
14. Gall C, Kingsnorth S, Healy H. Growing up ready: a shared management approach. *Phys Occup Ther Pediatr* 2006; 26: 47-62.
15. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam transition profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 53-62.
16. Bloorview Kids Rehab. Guidelines for Service Providers - Supporting Youth & Families in Using the Skills for Growing Up Checklists [Internet]. 2007 July 10. [cited 2012 Apr 6]. Available from <https://secure1.securewebexchange.com/bloorview.ca/resourcecentre/familyresources/documents/serviceproviderguidelines.pdf>.
17. Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988; 26: 724-735.
18. Teeuw B, Schwarzer R, Jerusalem M. Dutch adaptation of the General Self-Efficacy Scale. 1994; <http://userpage.fu-berlin.de/~health/dutch.htm>.
19. Binks JA, Barden WS, Burke TA, Young NL. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88: 1064-1073.

De groeiwijzer is te verkrijgen bij secretariaat TransitieNet te Rotterdam, tel (010) 7031549, e-mail: s.hilberink@erasmusmc.nl

Correspondentie

Dr. C.G.B. Maathuis, kinderrevalidatiearts
Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Centrum voor Revalidatie UMCG
Postbus 30001, 9700 RB Groningen
Tel: 050-3612295
Fax: 0503611708
E-mail: c.g.b.maathuis@umcg.nl