

Dr. Martine Noordegraaf is Lector Duurzame Zorg aan de Christelijke Hogeschool Ede. Ze is programmaleider van de Samenwerkplaats 'Niet Wijken!' en de SPRONG-groep Betekenisvol Samenwerken. E-mail: mnoordegraaf@che.nl

Gerda van den Berg-van Haaften, MA is opleidingsdocent gehandicaptenzorg aan de Christelijke Hogeschool Ede en werkzaam als begeleider in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. E-mail: gcvdberg@che.nl

Drs. Arie Hordijk is opleidingsdocent medische kennis en psychopathologie aan de Christelijke Hogeschool Ede.

Hij is verbonden aan de opleiding Social Work en leidt voornamelijk GGZ-agogen op. E-mail: aghordijk@che.nl

Dr. Willemieke Kroeze is Lector leefstijl en gezondheidsbevordering aan de Christelijke Hogeschool Ede. E-mail: wkroeze@che.nl

Correspondence to: Martine Noordegraaf

E-mail: mnoordegraaf@che.nl

Category: Research

DE DIEPTE BEREIKEN: TOEKOMSTGERICHT BEGELEIDEN VAN JONGVOLWASSENEN IN DE LANGDURIGE ZORG REACHING THE DEPTHS. FUTURE- ORIENTED COUNSELLING OF YOUNG ADULTS IN LONG-TERM CARE

MARTINE
NOORDEGRAAF,
GERDA VAN
DEN BERG-
VAN HAAFTEN,
ARIE HORDIJK,
WILLEMIEKE
KROEZE

SAMENVATTING

In dit artikel staat de vraag centraal hoe jongvolwassenen die begeleid wonen hun leven ervaren en wat zij vinden van de ondersteuning die ze hierbij krijgen. Naast het perspectief van de jongvolwassenen is ook het perspectief van naasten onderzocht en zijn dossiers bestudeerd.

In de resultaten worden vier thema's besproken die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen: (1) Jongvolwassenen ervaren de meeste problemen op het terrein van mentale gezondheid. (2) Jongvolwassenen hebben behoefte aan sociale contacten, maar hebben moeite om de juiste (hoeveelheid) vrienden te vinden. (3) Jongvolwassenen worden vooral op een praktische manier voorbereid op de toekomst en stellen aandacht voor hun lichamelijke gezondheid uit. (4) In de ondersteuning zou meer aandacht moeten zijn voor toekomstvragen van jongvolwassenen die niet alleen praktisch, maar ook existentieel en maatschappelijk van aard zijn.

TREFWOORDEN

Positieve Gezondheid, Jongvolwassenen, Langdurige Zorg, Casestudie, Zingeving

ABSTRACT

This article focuses on how young adults living in assisted living facilities experience their health and what they think of the support they receive in this regard. In addition to the young adults' perspective, the perspective of loved ones was examined and records were studied. The results discuss four themes that emerged from the study: (1) Young adults experience the most problems in the area of mental health. (2) Young adults need social contacts, but have difficulty finding the right (amount of) friends. (3) Young adults are mainly prepared for the future in a practical way and put off paying attention to their physical health. (4) Social professionals should pay more attention to future questions of young adults that are not only practical, but also existential and social in nature.

KEYWORDS

Positive Health, Young adults, Long-term care, Case study, Meaningfulness

INLEIDING

Opgroeien en daarbij zelfstandig worden is een belangrijke ontwikkeltaak voor alle jeugdigen en de opvoeders die hen daarin begeleiden. Voor jongeren met een (licht) verstandelijke beperking en/of een psychische kwetsbaarheid verloopt deze taak anders omdat volledige zelfredzaamheid bij hen niet vanzelfsprekend is. In Nederland zijn er 1,1 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking (Woittiez et al., 2022). Bij deze groep is er sprake van verminderde zelfredzaamheid waardoor eigen regie minder vanzelfsprekend is (Eggink et al., 2020). Wanneer onvoldoende

DE DIEPTE BEREIKEN

formele en informele steun beschikbaar is kan dit leiden tot een verminderde kwaliteit van leven (Van der Biezen et al., 2022).

Eenzelfde noodzaak voor voldoende en adequate ondersteuning is te constateren voor de groep jeugdzorgverlaters met meervoudige problematiek, die het risico lopen niet adequaat te worden begeleid en overschat en overvraagd te worden (Dekker et al., 2024; Harder et al., 2023). Ook binnen de GGZ is een toename te zien van mensen die een meervoudige en langdurige zorgvraag hebben. Van oudsher wordt echter sterk ingestoken op behandeling voor voorbijgaande problematiek (Dorgelo, 2022). Om jongvolwassenen in de langdurige zorg met meervoudige problemen goed te ondersteunen in het maken van de transitie naar de volwassenheid is derhalve een paradigmaverschuiving nodig van het traditionele defect-denken naar een meer holistische, ontwikkelings- en ondersteuningsgericht perspectief. Vanuit dat perspectief ligt de focus niet zozeer op het behandelen van tekortkomingen, maar ook op het ondersteunen van het individu om de algehele kwaliteit van leven te verbeteren (Buntinx, 2020).

Hoewel jongvolwassenen met een langdurige en levensbrede zorgvraag recht hebben op noodzakelijke ondersteuning bestaan er in de praktijk hiaten. Dat komt onder andere doordat deze jongvolwassenen te maken hebben met professionals uit verschillende domeinen, uiteenlopende financieringsstromen (de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, Wet Langdurige Zorg en Zorgverzekeringswet) en doordat een deel van de ondersteuning door naasten wordt geboden. Door deze fragmentatie is de groep niet goed in beeld te brengen en ontbreekt er inzicht in de ondersteuningsbehoefte van de groep zelf (Cypers et al., 2020; Kroon et al., 2020).

In dit artikel bespreken we de uitkomsten van een explorerende studie naar het perspectief van jongvolwassenen en hun naasten die begeleid wonen op hun eigen leven, in het bijzonder ten aanzien van hun ervaren gezondheid en op de ondersteuning die ze hierbij nodig hebben en (al dan niet) ontvangen.

METHODE

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van een kwalitatief exploratief design, waarbij het belevingsperspectief centraal staat (Mortelmans, 2013). Door middel van semigestructureerd interviews met jongvolwassenen en hun naasten, aangevuld met inzage in de dossiers van de geïnterviewde jongvolwassenen, onderzochten we diepgaand de complexiteit en realiteit van de beleving (Swanborn, 2016).

Gekozen invalshoek

Om met jongvolwassenen en hun naasten in gesprek te gaan over hun leven en ondersteuning daarbij is een gespreksleidraad ontwikkeld met behulp van het gezondheidsconcept van positieve gezondheid. Hierin wordt uitgegaan van een brede visie van gezondheid, waarbij gezondheid wordt gezien als het vermogen van mensen om met uitdagingen in het leven om te gaan en om zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Zes aspecten van gezondheid staan centraal: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren (Huber, 2013).



Figuur 1: Gezondheidsdial.

DE DIEPTE BEREIKEN

In het gesprek zijn de belevingen van de jongvolwassenen en hun naasten op de verschillende aspecten van gezondheid bevraagd. Hiervoor werd een gezondheidscirkel (zie Figuur 1) gebruikt waarin de aspecten van gezondheid in een korte zin geformuleerd staan.

Naast de beleving over (een aspect van) gezondheid is ook steeds gevraagd naar de beleving van de ontvangen ondersteuning op dit punt en is een door de jongvolwassene of naaste genoemde gezondheidswens wat uitgebreider uitgewerkt.

Nadat alle aspecten van gezondheid waren doorgesproken is zowel aan de jongvolwassene als aan diens naaste gevraagd om uit de verschillende aspecten van gezondheid een top zes samen te stellen, waarbij 1 staat voor 'vind ik het meest belangrijk' en 6 voor 'vind ik het minst belangrijk'.

Participanten

Aan de interviews hebben zeven jongvolwassenen in de leeftijd van 17 tot 27 jaar deelgenomen en zeven door de jongvolwassenen zelf uitgenodigde naasten (afgenomen in 2021–2022). Daarnaast zijn zes dossiers bestudeerd.

In Tabel 1 zijn de kenmerken van de jongvolwassenen weergegeven, wat de persoonskenmerken zijn, de voorziening waarin ze wonen, waar ze ondersteuning bij ontvangen en op basis van welke indicatie. Ook is te zien welke naaste aanwezig was bij het interview en of er ook inzage is geweest in het dossier. De namen van de participanten zijn gefingeerd.

De data zijn verzameld op basis van een doelgerichte steekproef. Dit type steekproef vertrekt van criteria die de onderzoeker opstelt met het doel een diepgaand inzicht te verkrijgen (Mortelmans, 2013, p. 153). De criteria die zijn opgesteld zijn: leeftijd (16-30 jaar vanwege de overgang tussen de late adolescentie en de jongvolwassenheid), langdurige ondersteuningsbehoefte (problematiek die structureel is), begeleide vorm van wonen (vanwege de rol van de ondersteuning in relatie met eigen regie), bereidheid tot deelname samen met een naaste (vanwege meervoudig perspectief).

Aan de organisaties die hebben meegewerkt aan een onderzoek over hetzelfde vraagstuk onder professionals (Brunekreeft-Budding et al., 2023) is gevraagd om jongvolwassenen te benaderen met vraag om deelname. Tevens is gebruik gemaakt van het professionele netwerk van de onderzoekers (organisaties die eerder hebben meegewerkt aan onderzoek en/of waar studenten van onze Hogeschool stagelopen) om aanvullende jongvolwassenen te vinden. Daarbij was het

Tabel 1: Kenmerken van de participanten.

Respondenten	M/V, leeftijd	Interview samen met	Voorziening	Reden voor ondersteuning	Zorgindicatie	Dossier bekeken?
Lineke	Vrouw, 22 jaar	Vader	WMO	Moeite met zelfstandig worden (vermoedelijk LVB)	24- uur	Ja
Karin	Vrouw, 17 jaar	Moeder	GGZ	ASS, LVB	24- uur	Ja
Thijmen	Man, 19 jaar	Moeder	GGZ	ASS	24- uur	Ja
Bas	Man, 21 jaar	Moeder	GGZ	ASS, ADHD	24- uur	Ja
Sylvana	Vrouw, 19 jaar	Moeder	Jeugdzorg	ASS (vermoeden LVB)	24- uur	Nee
Evert-Jan	Man, 20 jaar	Moeder	Jeugdzorg/GHZ	LVB	24- uur	Ja
Eveline	Vrouw, 27 jaar	Betrokkene uit netwerk	GHZ	ASS, LVB	24- uur	Ja

DE DIEPTE BEREIKEN

doel om binnen de vastgestelde criteria voldoende variatie van sector (jeugdzorg, GHZ en GGZ), geslacht en leeftijd te hebben om zodoende breed te kunnen exploreren (Ritchie et al., 2012). De zeven jongvolwassenen wonen bij vijf verschillende organisaties waarvan twee ook hebben meegewerkt aan het onderzoek onder professionals.

Alle betrokkenen werden geïnformeerd over de aard van het onderzoek en gaven toestemming voor het gebruik ervan voor wetenschappelijke doeleinden. Van twee van de jongvolwassenen zijn ook videoportretten gemaakt. Deze worden, samen met een opdracht waarin de verschillende aspecten van gezondheid centraal staan, getoond aan- en besproken met studenten Verpleegkunde en Social Work.

Dataverzameling en data-analyse

De interviews zijn uitgevoerd door een team van vijf onderzoekers. Drie gesprekken werden door een duo uitgevoerd (docent-onderzoeker met student-onderzoeker). De gesprekken zijn opgenomen en de dossiers verzameld. Per casus is een casereport gemaakt waarin met behulp van een vooraf gemaakt format op alle topics uit het interview (gebaseerd op het model van positieve gezondheid) en een selectie van onderwerpen uit de dossiers (de kenmerken van de jongvolwassene, diens omstandigheden en levensloop) een verslag kon worden gemaakt. In dit casereport was ook ruimte voor de onderzoeker om eigen indrukken te formuleren en om een kort portret te schetsen van de casus, gebaseerd op alle verzamelde informatie. De dataverzameling werd afgerond voorafgaand aan de data-analyse. Gedurende dit onderzoek is door alle betrokkenen gewerkt volgens de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit (2018).

De teksten uit het casereport zijn geanalyseerd volgens de werkwijze van het 'inductief coderen', waarbij codes de empirie volgen om zo tot resultaten te komen (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De volgorde van de stappen in het coderen was: 1) open coderen op de aspecten van gezondheid 2) axiaal coderen op thema's. Het resultaat van het open coderen is een weergave van welk aspect van gezondheid jongvolwassenen en naasten het meest belangrijk vinden, resulterend in een top drie. Het axiaal coderen bracht vier thema's naar voren: (1) stress en spanning (2) sociale contacten, (3) toekomstperspectief en (4) begeleiding. Deze thema's zijn vastgesteld vanuit de volgende onderzoeksvraag: *Wat noemen jongvolwassenen en hun naasten als voorliggend waar het gaat om hun gezondheid? En welke aandachtspunten zijn hierin te noemen voor wat betreft de ondersteuning die zij (al dan niet) krijgen?* Met deze vraag zijn door de eerste drie auteurs onafhankelijk van elkaar de casereports doorgenomen en is een top vijf van voorliggende

thema's vastgesteld. Deze is aan elkaar voorgelegd, met onderbouwing vanuit de casereports. Het uitgangspunt was daarbij dat thema's meer dan een keer genoemd zijn en worden benadrukt vanuit zowel jongvolwassenen als naasten. Vervolgens zijn de thema's vergeleken en is tot een synthese gekomen waarbij de eerste drie thema's antwoord geven op het eerste deel van de onderzoeksvraag en het vierde thema een bespreking is van de uitspraken die zijn gedaan over de ondersteuning.

RESULTATEN

Wat is voor jongvolwassenen en hun naasten prioriteit als het gaat om hun gezondheid? Alle jongvolwassenen en hun naasten noemen mentale gezondheid als datgene wat ze het meest belangrijk vinden voor het leven van de jongvolwassene. Ook kwaliteit van leven wordt als heel belangrijk genoemd en op de tweede plek gezet. Jongvolwassenen zetten dagelijks functioneren en zingeving ook in de top drie, naasten niet. Meedoen en lichamelijk functioneren wordt zowel door jongvolwassenen als door naasten niet in de top drie gezet. Dit wordt in de interviews door jongvolwassenen en hun naasten wel benoemd, maar minder als op zichzelf staand doel gezien.

In gesprek over deze aspecten van gezondheid noemen de jongvolwassenen en naasten wat ze hierin belangrijk vinden en ook op welk aspect problemen worden ervaren. Uit deze gesprekken zijn vier thema's gekomen die we hier zullen bespreken: (1) stress en spanning (2) sociale contacten, en (3) toekomstperspectief. Als vierde thema gaan we in op de ervaringen van de jongvolwassenen met de ondersteuning die zij ontvangen.

In onderstaande thema's wordt steeds de beleving van de jongvolwassenen beschreven en ondersteund met citaten uit de interviews. Daarnaast wordt beschreven waar de jongvolwassene wel of geen ondersteuning bij ontvangt. Soms wordt aanvullend het perspectief van een naaste opgenomen om te verduidelijken of juist om te laten zien dat perspectieven van jongvolwassenen zelf en hun naaste kunnen verschillen.

MET STIP OP 1: STRESS EN SPANNING

Zowel op het aspect van mentaal welbevinden, kwaliteit van leven en dagelijks functioneren worden door de jongvolwassenen het omgaan met emoties en stressvolle gebeurtenissen genoemd als iets waar ze problemen in ervaren. Stress en spanning zijn dan ook woorden die regelmatig terugkomen. Soms is duidelijk waar de stress vandaan komt maar in sommige gevallen ook niet.

DE DIEPTE BEREIKEN

Soms uit stress zich fysiek door gespannen spieren. Hoe met de stress omgegaan wordt verschilt. Op de vraag hoe met stress wordt omgegaan antwoord Karin: *'Soms stop ik even om rust te krijgen, dan ga ik film kijken. Ik ga soms sterk eten, hoe noem je dat? Emotie eten. Of douchen soms of lopen inderdaad.'* Ook vertelt deze participant dat ze soms een 'avondgesprekje' heeft met haar begeleider. Ze lopen dan samen alles door en maken een lijstje. Dat helpt om weer meer overzicht te krijgen.

Ongezonde keuzes als gevolg van stress

Bij stress ontstaat bij meerdere jongvolwassenen de neiging om minder goed voor zichzelf te zorgen zoals te snoepen of te roken. Sommige jongvolwassenen hebben hulp van externe hulpverleners bij hun leefstijl, zoals fysiotherapie, sportcoach of een diëtist. Eén jongvolwassene geeft aan dat het misschien wel wenselijk was geweest als ze doorverwezen zou worden naar een diëtist maar dat dit niet is gebeurd. Daarentegen wordt er bij Lineke elke week verplicht gesport en is er aandacht voor gezond koken. Bij een andere organisatie wordt een sportabonnement ter beschikking gesteld. Ook is er vanuit dagelijks begeleiders aandacht voor voeding, zoals het gezond leren koken of vindt gesprek over voeding plaats of wordt door middel van een gesprek de stress verminderd en zo de prikkel tot roken of eten teruggebracht. Daarnaast speelt motivatie om bijvoorbeeld af te vallen een belangrijke rol en wordt hulp of begeleiding hierbij wel of niet gewenst.

Wat hierbij opvalt is dat de jongvolwassenen zelf een duidelijke link leggen tussen hoe zij hun mentale gezondheid ervaren en de keuzes die ze maken in leefstijl. Zij weten dus prima wat gezond gedrag is en er wordt ook de behoefte uitgesproken om gezondere keuzes te maken. Het omzetten in daadwerkelijk gedrag is een ander verhaal. Hier lijkt juist meer sturing in gewenst. Hetzelfde geldt voor het 'meedoen'. Het hebben van contacten met andere mensen lijkt sterk afhankelijk van de aard van de ondersteuning.

SOCIALE CONTACTEN

Jongvolwassenen hebben sociaal contact met de groep waar ze mee samenwonen of begeleiding mee delen, maar hebben ook behoefte aan contact buiten deze groep. Sociale situaties kunnen tegelijkertijd veel prikkels geven of onduidelijkheid opleveren. Contact kan fysiek en online zijn maar in beide gevallen verdient het aangaan en onderhouden van contact aandacht omdat dit niet vanzelf gaat. Vaak is er wel aandacht voor het uitbreiden van het netwerk maar wordt het onderhouden ervan meer aan de jongvolwassene zelf overgelaten.

Een gezond netwerk als route naar herstel en zelfstandigheid

Het verschilt tussen de participanten of ze ondersteuning krijgen bij het aangaan en onderhouden van contacten. Eveline zou wel meer begeleiding willen krijgen om ook buiten de organisatie contacten te leggen, terwijl Lineke juist geholpen is met *'socialer worden'* en gestimuleerd werd om naar een sportschool te gaan. De moeder van Evert-Jan geeft aan dat zij het heel belangrijk vindt dat haar zoon meer vrienden krijgt, buiten de organisatie om. Ze heeft dat een aantal keer aangegeven, maar er is nog niet veel mee gedaan. Sylvana bespreekt een dilemma in het aantal vrienden dat bij haar past: *'Ik zou wel meer vrienden willen, maar als ik veel vrienden heb ga ik daar ook veel heen en dan pak ik mijn rust niet. En omdat ik nu veel aan mijzelf moet werken is dat nu niet goed.'*

Hier zien we dus ook weer dat de jongvolwassenen en hun naasten de link leggen tussen het aantal en het soort contacten dat zij hebben en de wijze waarop zij het leven ervaren. Het ontbreken van vrienden wordt gezien als risico op gevoelens van eenzaamheid, te veel of niet de juiste vrienden als risico op stress, beiden met name aspecten van de mentale gezondheid en de kwaliteit van leven.

In de gesprekken over zingeving als aspect van gezondheid is besproken of jongvolwassenen en hun naasten vertrouwen hebben in de toekomst.

TOEKOMST

Een aantal jongvolwassenen noemt het vinden van leuk werk en een passende woonplek als droom voor de toekomst. Waar veel van de jongvolwassenen hopen op het zelfstandig wonen (met beperkte of zonder begeleiding) is Eveline juist van ambulante begeleiding naar 24-uurs begeleiding gegaan in een intramurale setting. Behoeftes aan structuur, rust en stabiliteit stonden hierin voorop.

Wat opvalt is dat waar het gaat om de toekomst de ondersteuning vooral praktisch wordt vormgegeven, zoals wassen, koken, budgetteren. Deze vaardigheden zijn gericht op het kunnen. De vraag is in hoeverre rekening wordt gehouden met het aankunnen? Hier lijkt soms een spanningsveld te zitten in 'het loskomen' van institutionele zorg naar het zelf kunnen en willen doen. Naast de praktische steun gaat toekomstperspectief ook over levensvragen zoals doelen

DE DIEPTE BEREIKEN

en idealen. Evert-Jan vertelt dat hij zowel op het gebied van zijn wensen voor meer zelfstandig wonen, het hebben van een relatie en het vinden van werk dat past bij zijn talent een tegenslag heeft gehad. Hij zegt: *'Tot vorig jaar had ik vertrouwen in mijn toekomst. Dat heb ik eigenlijk -na dit jaar heb ik dus eigenlijk opgegeven. Daar ben ik gewoon heel eerlijk (in)'*. Dit heeft direct invloed op hoe hij in zijn vel zit en of hij geniet van zijn leven. De vraag is of er voldoende aandacht voor dit soort verlangens is. Vertrouwen in de ondersteuners lijkt een belangrijke rol te spelen in het wel dan niet delen van levensvragen.

Toekomst als taak?

Er werd al even genoemd dat veel jongvolwassenen de wens hebben om zelfstandig te wonen. Sommigen kijken vol vertrouwen naar hun toekomst en anderen ervaren onzekerheid, spanning of druk van buitenaf om te presteren. Bij het toekomstperspectief gaat het om zaken als zelfstandig wonen, een baan, relaties. De begeleiding hierbij richt zich met name op het wonen. Zo kunnen Karin, Thijmen en Bas (woonachtig bij dezelfde voorziening) modules doorlopen om hun zelfstandige vaardigheden te trainen, zoals wassen, koken, kamer opruimen, budgetteren, etc. Ook is er ondersteuning bij het plannen en overzicht krijgen. Zo wordt alles in kleine stapjes uitgezet en lijkt de toekomst niet zo groot.

ONDERSTEUNING

De ondersteuning door dagelijks begeleiders die jongvolwassenen krijgen bij het leven van alledag wordt over het algemeen als positief ervaren. Sommige naasten noemen wel dat ze zien dat hun zoon/ dochter te veel vrij wordt gelaten, bijvoorbeeld bij het gezond eten en het opgeruimd houden van de kamer. Anderen zijn juist blij dat alledaagse taken als kledingkeuze en dagelijkse hygiëne aandacht krijgt. Verder is er altijd wel aandacht voor de mentale gezondheid en worden er ook in de dossiers doelen gevonden die gaan over het welbevinden. Voorbeelden van doelen uit dossiers zijn: *Evert-Jan zit lekker in zijn vel (stemming is overwegend positief, negatieve gedachten komen minder voor)* en *'Lineke kan omgaan met stressvolle situaties'*

Wat verder opvalt is dat jongvolwassenen het belangrijk vinden dat de begeleider zich steunend en niet controlerend opstelt. Het moeten bewijzen van zelfstandigheid wordt als vervelend ervaren, alsof de begeleider 'grip' op hen wil hebben. Of ze met de begeleider ook over meer existentiële zaken spreken, hangt sterk af van het vertrouwen wat ze in de begeleider hebben.

Wonen of leven?

De nadruk lijkt bij ondersteuning dus te liggen op praktische zaken en de mentale gezondheid, zoals in het omgaan met stress. Praten over zingeving met begeleiding vindt de een zijn 'eigen pakkie an' en een ander geeft aan dat de begeleider hem onvoldoende begrijpt en voelt zich niet gehoord. Een aantal participanten ontvangen naast begeleiding vanuit de woning dan ook ondersteuning van andere professionals zoals een (levensloop)coach, voogd of therapeut. Een coach kan al heel lang betrokken zijn bij een persoon, langer dan een begeleider waardoor de relatie met een coach anders is dan met een begeleider en een coach soms meer de diepte in kan gaan dan een begeleider. De moeder van Thijmen zegt daarover: *'Dat is het verschil met [naam coach], die kan veel dieper hem begrijpen en hem tools geven en ook begeleiden. En hem soms ook de schop onder de kont te geven die hij nodig heeft. Die diepere laag wordt in het dagelijkse leven niet echt op ingegaan.* Bas gaat, evenals Thijmen, met zijn meer persoonlijke problemen liever naar zijn ouders: *'Als ik moeite heb dan ga ik naar mijn ouders, ja dat is wel mijn veilige thuishaven ofzo. (...) Ja, als er wat is ga ik liever naar huis dan dat ik naar een begeleider ga.'*

Ook op dit thema wordt door jongvolwassenen en naasten de link gelegd tussen de verschillende aspecten van gezondheid. Aandacht voor zingeving heeft een positieve relatie met de mentale gezondheid. De moeder van Thijmen zegt het heel treffend: *'De begeleiders weten niet goed hoe ze die diepte waar behoefte aan is moeten bereiken. Maar dat voorkomt wel dat hij in een dip glijdt. Dat is de essentie van begeleiding: de dip tackelen of voorkomen.'*

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

Wanneer jongvolwassenen (in langdurige zorg) en hun naasten gevraagd wordt hoe zij hun gezondheid ervaren, lijken mentale gezondheid en kwaliteit van leven de belangrijkste thema's te zijn. Je goed in je vel voelen en genieten van je leven wordt als meest prangend genoemd.

In de begeleiding is aandacht voor de mentale gezondheid van jongvolwassenen, maar lijkt ook veel nadruk te liggen op het dagelijks functioneren.

Uit de literatuur weten we, zoals ook in de inleiding besproken, dat wanneer onvoldoende formele en informele steun beschikbaar is, dit kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven (Woittiez et al., 2022). Ook eigen verwachtingen (van de mate waarin zelfstandigheid haalbaar is) spelen een belangrijke rol in de ervaren kwaliteit van leven (Ten Houte de Lange, 2022).

DE DIEPTE BEREIKEN

Hierin herkennen we een spanningsveld. Het lijkt erop dat jongvolwassenen meer en intensiever ondersteund zouden kunnen worden op meer dieperliggende vragen die te maken hebben met de overgang die zij maken naar volwassenheid. Ook is ondersteuning bij lichamelijke gezondheid wenselijk omdat jongvolwassenen aangeven dat zij weten dat een goede leefstijl belangrijk is, ook voor hun mentale welbevinden, maar dat zij hier onvoldoende motivatie voor hebben. Een activerende vorm van ondersteuning lijkt dus wenselijk. Tegelijkertijd worstelen deze jongvolwassenen vaak met het omarmen van hun kwetsbaarheid of beperking en is er een verlangen naar zelfstandigheid.

Wat we tevens concluderen is dat aspecten van gezondheid die van invloed zijn op het persoonlijke welbevinden ook op terreinen liggen waar jongvolwassenen en hun naasten niet altijd direct zelf invloed op hebben. Dit gaat over meedoen. Onderzoek naar jongvolwassenen met ernstige psychiatrische aandoeningen laat bijvoorbeeld zien dat het meedoen, oftewel sociale inclusie een belangrijke rol speelt in het herstel van jongvolwassenen na ontregelende ervaringen. Naast het hebben van vrienden gaat het dan ook over (passend) onderwijs en werk, ergens bij horen en met andere activiteiten ondernemen die voor ontspanning zorgen (Luijterink, 2022). Het bevorderen van sociale inclusie zou dan ook onderdeel moeten zijn van de ondersteuning van jongvolwassenen in hun overgang naar volwassenheid. Niet voor niets wordt in de gesprekken het risico op eenzaamheid genoemd, juist als de leefsituatie meer zelfstandig is.

Aandacht voor en werken aan de toekomst en daarmee ook oog hebben voor de pijn van het verlies van dromen, het letterlijk in beweging komen en het onderdeel zijn van de samenleving lijkt een vliegwiel te zijn. Niet in plaats van aandacht voor het dagelijkse functioneren en mentaal welbevinden, maar tenminste er volwaardig naast. In het huidige Beroepsprofiel voor de Sociaal Werker (2022) wordt zingeving en betekenisgeving echter maar indirect genoemd. In het Beroepsprofiel van de Bachelor of Nursing (2020, p. 17) komt dit uitgebreider aan bod. Hierin staat o.a. dat de Verpleegkundige de zorgvrager respecteert als persoon en (dat h/zij) zorg verleent *'in een samenhangend perspectief van wonen, welzijn, zorg en zingeving voor de zorgvrager als persoon'*. Hoewel begeleiders niet alles zelf hoeven doen en bij de begeleiding van jongvolwassenen taken kunnen delen met naasten en andere professionals en coaches of therapeuten is het wel belangrijk dat zij toekomstgericht begeleiden en daarbij dieperliggende (existentiële en maatschappelijke) vraagstukken niet uit de weg gaan.

Het onderstaande geanonimiseerde portret van Onno is illustratief voor deze samenvatting en conclusie en brengt het nog eens op een andere manier onder de aandacht:

Onno is 20 jaar ten tijde van het interview. Hij is vriendelijk, zachtaardig, spraakzaam en wat zenuwachtig. Zijn moeder ontvangt mij bij haar thuis. Een plek waar Onno met regelmaat aanfiets om mee te eten, zijn nek te laten masseren als deze vanwege alle stress vast zit of als hij even stoom moet afblazen. Otto groeit vanaf zijn zesde op in een pleeggezin en zwerft vanaf zijn dertiende door jeugdzorgland waar hij nu op zijn vijfde plek verblijft. Hij droomt ervan om zelfstandig te wonen, leuk werk te doen als hovenier en om een leuke vriendin en vrienden te hebben. En volwassen te worden, jeugdzorg achter zich te laten. Hij zou nog graag wel begeleiding krijgen bij het vinden van werk, nog verder leren en het maken van vrienden en bij het lekker in zijn vel zitten. Als dat er eenmaal is wil hij ook wel afvallen en nog beter leren om voor zichzelf te zorgen. Zijn droom is om later een leidinggevende te zijn van jonge mensen zoals hij zelf die een kans nodig hebben in het leven. De band met zijn moeder is goed gebleven, ze delen humor en een groot hart en zij is echt een steun voor hem, net als zijn voormalig pleegmoeder. Met zijn vader, die een verstandelijke beperking heeft wil het nog weleens botsen, maar ze begrijpen elkaar steeds beter. Onno zou willen dat begeleiders wat minder letten op de dingen als huishouden en geld, dat ze ook oog hebben voor levensvragen. Hij wil vertrouwen krijgen, maar vindt het zelf ook moeilijk om te vertrouwen na zoveel begeleiders in zijn leven te hebben gehad.

DISCUSSIE

Dit onderzoek is uitgevoerd onder zeven jongvolwassenen met o.a. overeenkomende problematiek zoals ASS en LVB bij vijf verschillende voorzieningen. Dit betekent dat het een kleinschalig onderzoek is geweest en daarmee een beperkt beeld geeft van de jongvolwassenen in de langdurige zorg. In tabel 1 is te zien dat de variatie onder de zeven jongvolwassen vrij groot is: vijf jongvolwassenen hebben een ASS, waarvan vier in combinatie met andere problematiek of een LVB. Binnen de groep mensen met een LVB komt het hebben van een autismespectrumstoornis aanzienlijk vaker voor dan bij mensen met een gemiddelde intelligentie (CBS, 2020). Desalniettemin is de zorg voor deze groep vaak versnipperd (Idema et al., 2022), zoals voor de groep jongvolwassenen met meervoudige problematiek vaker het geval is. Jongvolwassenen met ASS kunnen bij het volwassen worden vastlopen vanwege de complexiteit van hun diagnose. Ze kunnen te maken krijgen met uitdagingen op het gebied van medische en financiële besluitvorming, postsecundair onderwijs, werk, zelfstandig leven, sociale relaties en intimiteit (Bennett et al., 2018; Cribb et al., 2019). Een nadere doordenking van de ondersteuning aan deze groep is dan ook van belang, zo laat ook deze studie zien.

DE DIEPTE BEREIKEN

In de afgenomen interviews zijn er uiteraard ook onderlinge verschillen te zien. Dit heeft te maken met de voorziening waarin de jongvolwassenen wonen waardoor ondersteuning anders wordt vormgegeven. Daarnaast zijn niet alle interviews op dezelfde wijze afgenomen. Er zijn verschillen in onderwerpen die per domein zijn besproken of die meer aandacht hebben gekregen dan andere onderwerpen. Vergelijking tussen de zeven jongvolwassenen is daarom ook minder systematisch en meer integraal uitgevoerd, wat de reikwijdte beperkt maakt. Desondanks zijn er uit de interviews toch thema's te herleiden die bij meerdere jongvolwassenen aandacht vragen en die we graag op de kaart zouden zetten voor nadere doordenking, onderzoek en onderwijs.

Het concept van positieve gezondheid heeft in dit onderzoek geholpen om de beleving van gezondheid van jongvolwassenen (in langdurige zorg) breed uit te vragen. De antwoorden van de jongvolwassenen en hun naasten hebben echter ook laten zien dat aspecten van gezondheid niet zondermeer uit elkaar te halen zijn en een onderlinge afhankelijkheid hebben. Het is dan ook de vraag of kwaliteit van leven een onderdeel is van gezondheid of dat het eerder andersom is (zie ook: Buntinx, 2020). Bovendien zijn de aspecten van gezondheid andersoortig zoals we in de conclusie benoemen: er zijn aspecten die persoonsgebonden zijn (zoals mentale gezondheid), maar ook aspecten die een meer sociaal aspect hebben (zoals meedoen). De mate waarin iemand invloed heeft op zijn of haar gezondheid is dan ook sterk afhankelijk van de kansen en regie die iemand heeft. Dit zorgt voor een verschil dat in het model wat onderbelicht kan blijven.

DANKWOORD

Met dank aan alle jongvolwassenen en hun naasten die meededen aan dit onderzoek. En aan Geeske van de Bruinhorst, Martijn Lagendijk, Ewout Openneer en Nellie Oversluizen-van Rijn voor het mede-uitvoeren van de casestudies. Dit onderzoek is medegefinancierd door Regieorgaan SIA, onderdeel van de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

REFERENTIES

- Beals, F., Kidman, J., & Funaki, H. (2020). Insider and outsider research: Negotiating self at the edge of the emic/etic divide. *Qualitative Inquiry*, 26(6), 593–601.
- Bennett, A., Miller, J. S., Stollon, N., Prasad, R., & Blum, N. J. (2018). *Autism spectrum disorder and transition-aged youth*. *Current Psychiatry Reports*, 20(103), 1–9.

- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Boom.
- BPSW. (2022). *Beroepsprofiel van de Sociaal Werker*. Utrecht.
- Brunekreeft-Budding, A., van den Berg-van Haaften, G., Oversluizen-van Rijn, N., Noordegraaf, M., & Kroeze, W. (2023). Gezondheidsbevordering bij mensen met een psychische aandoening en/of licht verstandelijke beperking vraagt visie, scholing en samenwerking van sociaal werkers en verpleegkundigen. *TSG-Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 101(1), 10–16.
- Buntinx, W. H. E. (2020). Kwaliteit van bestaan. Reflectie en vergelijking met de Capability Approach, het Waardigheidsparadigma en Positieve Gezondheid. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 46(1), 10–21.
- CBS. (2020). *Bevolking: Kerncijfers*.
- Cribb, S. J., Kenny, L., & Pellicano, L. (2019). 'I definitely feel more in control of my life': The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism*, 23(7), 1765–1781.
- Dekker, M., Leijdesdorff, S., & Vingerhoets, C. (2024). Achttien jaar en dan? *Kind en Adolescent Praktijk*, 23, 31–33.
- Dorgelo, F. (2022, maart 1). *Langdurige zorg voor GGZ-cliënten: wat zijn de uitdagingen?* Sociaalweb.
- Eggink, E., Woittiez, I., & Klerk, M. D. (2020). *Maatwerk in meedoen: Een vergelijking van zelfredzaamheid, hulpbronnen en kwaliteit van leven tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Harder, A., Zijlstra, E. A., & Beltman, D. (2023). *De noodzaak om schade te voorkomen bij jongeren van 18+ die de residentiële jeugdhulp moeten verlaten: Een interdisciplinaire onderbouwing*. Erasmus University Rotterdam.
- Huber, M. (2013). Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 91, 133–134.
- Idema, W. J., Konz, D. N., Mulder, A. F., Kattentidt-Mouravieva, A. A., Kasius, M. C., & Ester, W. A. (2022). Zorg voor adolescenten met autisme en een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 10, 643–649.
- Kroon, H., Knispel, A., Hulsbosch, L., & de Langer, A. (2020). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2020*. Trimbos-instituut.
- Luijterink, L. (2022). *Young adults with severe mental illness: Exploring the relation between subjective and objective functioning factors in the context of recovery* [Masterthesis]. Tilburg University.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. ACCO.

DE DIEPTE BEREIKEN

- Ritchie, J., Lewis, J., & Elam, G. (2012). Designing and selecting samples. In J. Ritchie & J. Lewis (Eds.), *Qualitative research practice* (pp. 77–108). Sage.
- Smeets, W. (2022). Competentie inzake zingeving en spiritualiteit van professionals in zorg en welzijn. In K. de Groot & A. van den Hoeck (Red.), *Van alle markten thuis. Levensbeschouwelijke diversiteit in de zorg voor zin* (pp. 121–147).
- Swanborn, P. (2016). *Case studies. Wat, wanneer en hoe?* Boom uitgevers.
- Ten Houte de Lange, S. (2022). Kwaliteit van leven wie bepaalt dat?. *Zorgvisie*, 52, 40–43.
- Van der Biezen, M., Van de Glind, I., Van de Ven, G., Andriessen, P., Van Rooij, J., & Westerbeek, A. (2022). *FWG Trendrapport Gehandicaptenzorg. De maatschappij, dat zijn zij de gehandicaptenzorg als spiegel en gids*. Stichting FWG.
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2022). Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. *Sociaal en Cultureel Planbureau*.