

De adolescent en de vereniging

Onderzoek naar de behoeften en redenen van het niet meer deelnemen aan activiteiten van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom



Mei 2013

Afstudeeronderzoek in opdracht van Contactgroep Marfan Nederland

Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Christelijke Hogeschool Ede

A. Wiertsema - Wezel

Sharina Bruis

Rianne Hootsen

De adolescent en de vereniging

Onderzoek naar de behoeften en redenen van het niet meer deelnemen aan activiteiten van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom

In opdracht van:
Contactgroep Marfan Nederland (CMN)
Mevr. I. Woudstra

Christelijke Hogeschool Ede (CHE)
Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening (MWD)

Auteurs: Sharina Bruis 090442
Rianne Hootsen 090448

Beoordelaars: Mevr. A. Wiertsema – Wezel
Dhr. M. J. Verheij

Mei 2013

Samenvatting

De aanleiding van het onderzoek was een signaal, dat de leden van Contactgroep Marfan Nederland hadden opgemerkt. Zij signaleerden, dat de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar zich gingen onttrekken aan de activiteiten die de patiënten-belangenvereniging aanbood. Naar aanleiding van dit signaal heeft het bestuur van Contactgroep Marfan Nederland het initiatief genomen om de oorzaak van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van de adolescenten te laten onderzoeken. Het betreft adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Het Marfan syndroom is een aangeboren en erfelijke afwijking van het bindweefsel.

Er zijn zorgen over afwezigheid van deze leden. De zorgen zijn gebaseerd op de levensfase, waar de leden zich in bevinden, namelijk de fase waarin zij een eigen identiteit ontwikkelen. De hypothese van Contactgroep Marfan Nederland is, dat het in contact komen met andere leden, die dezelfde afwijkende uiterlijke kenmerken hebben, een positieve invloed kan hebben op de identiteitsontwikkeling en het ontwikkelen van zorgverantwoordelijkheid. Contactgroep Marfan Nederland voelt het bovenstaande als hun verantwoordelijkheid. Het probleem, van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van een vereniging in de adolescentieperiode, wordt bij meerdere verenigingen herkend. Het onderzoeken van de behoeften van deze leden zal ervoor zorgen, dat ook andere verenigingen kunnen inspelen op de resultaten. De volgende vraagstelling en deelvragen hebben centraal gestaan in het kwalitatieve onderzoek:

Vraagstelling

‘Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen?’

Deelvragen

1. Welke factoren maken, dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken?
2. Waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan?
3. Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?

Er zijn antwoorden op de deelvragen verkregen, door middel van het afnemen van semigestructureerde diepte-interviews en door een enquête. De vragen voor het interview en de enquête zijn voortgekomen uit literatuuronderzoek. Uit de resultaten zijn er conclusies omschreven, aansluitend op de conclusies en tevens antwoord op deelvraag drie is een aanbeveling geschreven.

Conclusies en aanbevelingen

Er zijn vier factoren die maken dat de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, afhaken. De eerste factor is dat het contact met een vereniging als confronterend wordt ervaren. De tweede factor is dat de adolescenten niet tevreden zijn over het huidige aanbod van Contactgroep Marfan Nederland. De derde factor is de invloed van de eigen aard van de adolescenten en tot slot is de vierde factor de ontwikkelingsfase waar de adolescenten zich in bevinden. De adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, hebben vijf behoeften. De behoeften zijn gericht op de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland. De eerste behoefte is dat plezier centraal staat in de activiteiten die georganiseerd worden. De tweede behoefte van adolescenten is lotgenotencontact. De derde behoefte is informatie verzamelen. De vierde behoefte van adolescenten is het aansluiten bij hun leeftijd en mogelijkheden. Tot slot is de vijfde behoefte het hanteren van leeftijdscategorieën. Vervolgens is de derde deelvraag in de aanbeveling beantwoordt. In de aanbeveling worden verschillende mogelijkheden benoemd die aansluiten bij de behoeften van adolescenten, van twaalf tot en met

eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Zo wordt er bijvoorbeeld benoemd om workshops te organiseren die passend zijn bij hun leeftijd en die variëren met activiteiten, waarbij plezier centraal staat.

Inhoudsopgave

Dank- en voorwoord	6
Verklarende woordenlijst	7
1. Methodologie	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Achtergrond van het probleem	9
1.3 Vraagstelling en deelvragen	10
1.4 Beschrijving en verantwoording van de gekozen onderzoeksmethoden	10
1.4.1 Literatuuronderzoek	10
1.4.2 Semigestructureerde diepte-interview	10
1.4.3 Analyseproces van het semigestructureerde diepte-interview	12
1.4.4 Enquête	12
1.5 Doelstellingen, doelgroep en beoogde resultaten	13
1.6 Structuur van het onderzoeksproduct	14
2. Theoretisch kader	15
2.1 Contactgroep Marfan Nederland	15
2.2 Adolescentie	15
2.3 Leeftijdsgenoten	16
2.4 Het Marfan syndroom	17
2.5 Leven met een chronische aandoening	17
2.6 Lotgenotencontact	18
2.7 Behoeften	18
2.8 Factoren	18
3. Resultaten interviews	19
3.1 Interviews	19
3.1.1 Adolescenten met het Marfan syndroom	19
3.1.2 Deskundigen	22
3.1.3 Verenigingen	23
3.1.4 Adolescenten Hart & Vaatgroep	26
4. Resultaten enquête	27
5. Conclusies	30
5.1 Conclusie deelvraag 1	30
5.1.1 Verantwoording conclusie	30
5.2 Conclusie deelvraag 2	32

5.2.1 Verantwoording conclusie	32
6. Aanbeveling	35
6.1 Aanbeveling Contactgroep Marfan Nederland	35
6.2 Antwoord vraagstelling	36
6.3 Inhoudelijke beroepsrelevantie.....	37
7. Discussie en evaluatie.....	39
7.1 Discussie	39
7.2 Evaluatie	40
7.2.1 Productevaluatie	40
7.2.2 Procesevaluatie	41
7.2.2.1 Evaluatie per fase	41
7.2.2.2 Individuele leerrendement.....	42
7.2.2.3 Samenwerking	42
7.2.2.4 Doelstellingen	43
Geraadpleegde literatuur	44
Bijlagen	45
Bijlage 1: Persbericht.....	46
Bijlage 2: Interviewvragen adolescenten CMN	47
Bijlage 3: Interviewvragen deskundigen	49
3.1 Interviewvragen psychosociaal medewerker.....	49
3.2 Interviewvragen klinisch geneticus/kinderarts	50
3.3 Interviewvragen ambulant begeleider	51
Bijlage 4: Interviewvragen verenigingen	52
Bijlage 5: Interviewvragen adolescenten Hart & Vaatgroep.....	53
Bijlage 6: Labeloverzicht	54
Bijlage 7: Enquête adolescenten CMN	59

Dank- en voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksproduct geschreven in opdracht van Contactgroep Marfan Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van ons afstuderen aan de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Christelijke Hogeschool Ede.

De aanleiding van het onderzoek was een signaal, dat de leden van Contactgroep Marfan Nederland hadden opgemerkt. Zij signaleerden, dat de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar zich gingen onttrekken aan de activiteiten die de patiënten-belangenvereniging aanbood. Dit was de reden Contactgroep Marfan Nederland het signaal wilde laten onderzoeken.

Het onderzoeksproduct is geschreven voor het bestuur van Contactgroep Marfan Nederland, zij kunnen inspelen op de aanbeveling die voort is gekomen uit de conclusies. De adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom zijn belanghebbenden van het onderzoek.

Dit onderzoeksproduct is tot stand gekomen door ondersteuning en bijdragen van Ine Woudstra. Wij willen haar daarvoor bedanken. Wij bedanken onze afstudeerbegeleider, Alie Wiertsema voor haar waardevolle begeleiding. Zij heeft ons inspiratie gegeven om het onderzoeksproduct zo volledig mogelijk te beschrijven.

Wij willen onze dank betuigen aan de dertien adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, voor hun medewerking aan een interview of enquête. Door hen is er antwoord gekomen op de eerste twee deelvragen: Welke factoren maken, dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken en waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan? Zonder hen was het niet mogelijk, om een betrouwbaar antwoord te verkrijgen op de deelvragen.

Er is een aanvullend en ondersteunend antwoord verkregen op de deelvragen door de betrokkenheid van verenigingen en deskundigen bij het onderzoek. Zo willen wij onze dank betuigen aan de medewerkers van: Epilepsie Vereniging Nederland, Hart & Vaatgroep, Diabetes Vereniging Nederland, Hoezo Anders Jong aan zet, Vereniging Osteogenesis Imperfecta en Leef je droom voor hun medewerking aan een interview. Door het contact met de Hart & Vaatgroep is er contact gelegd met twee adolescenten die wilde mee werken aan een telefonisch interview. Dit heeft eveneens geleid tot een ondersteunend en aanvullend antwoord op de deelvragen. Ook de drie deskundigen willen wij hartelijk bedanken voor hun medewerking aan een interview. Het heeft voor het onderzoek zeer waardevolle informatie opgeleverd, waar Contactgroep Marfan Nederland op in kan spelen.

Sharina Bruis
Rianne Hootsen

Ede, mei 2013

Verklarende woordenlijst

Adolescentieperiode

De overgangperiode van de kindertijd naar de volwassenheid. Het woord adolescentie stamt af van het Latijnse werkwoord *adolescere*, dat opgroeien betekent. Over het algemeen beslaat de adolescentie de leeftijdsperiode van tien tot tweeëntwintig jaar (Crone, 2009, p. 12).

Chronische aandoening

Een chronische aandoening is een ziekte die lange tijd voortduurt. In Nederland wordt, afhankelijk van de ziekte, een termijn van het aanhouden van de klacht van langer dan 6 weken tot 6 maanden gehanteerd (Cuijpers & Lewinsohn, 1997, p. 9-14).

Contactgroep Marfan Nederland (CMN)

Is een landelijke patiënten-belangenvereniging voor mensen met het Marfan syndroom en gerelateerde aandoeningen. De vereniging is er ook voor hun familie en naasten. Contactgroep Marfan Nederland streeft naar meer bekendheid rond het Marfan syndroom en stimuleert daarnaast het contact tussen de leden (Fongers, 1986, p. 67-68).

Lotgenotencontact

Lot·ge·noot (de; m,v; meervoud: lotgenoten) 1. Een persoon die hetzelfde lot (3.) heeft als een ander¹. Het contact tussen hen.

Marfan syndroom

Het Marfan syndroom is een zeldzame aangeboren en erfelijke afwijking van het bindweefsel. Dit bindweefsel komt op veel plaatsen in het lichaam voor. De belangrijkste Marfanverschijnselen zijn te zien aan hart, bloedvaten, ogen en skelet. De benaming syndroom geeft aan dat het gaat om een verzameling van afwijkingen die samen en juist in deze combinatie voorkomen (Fongers, 1986, p. 67-68).

Vereniging

Een vrijwillige organisatie met een bestuur aan het hoofd².

¹ Van Dale Online (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=lotgenoot&lang=nn>

² Van Dale Online (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=vereniging&lang=nn>

1. Methodologie

In dit hoofdstuk zal allereerst de aanleiding en achtergrond van het probleem worden beschreven. Daaruit voortkomend zal worden omschreven welke vraagstelling en deelvragen er tijdens het onderzoek centraal hebben gestaan. Vervolgens wordt er een verantwoording van de gekozen onderzoeksmethoden omschreven en wordt het hoofdstuk afgesloten met een omschrijving van de doelstellingen, doelgroep en beoogde resultaten die centraal hebben gestaan tijdens het onderzoek.

1.1 Aanleiding

De aanleiding van het betreffende onderzoek was een signaal, dat de leden van Contactgroep Marfan Nederland hadden opgemerkt. Zij signaleerden, dat de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar zich gingen onttrekken aan de activiteiten die de belangenvereniging aanbood. Contactgroep Marfan Nederland zag hier geen duidelijke aanleiding voor. De leden kwamen met hun vader en/of moeder mee naar de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland, maar op het moment dat de leden de adolescentieperiode naderden werd er niet meer deelgenomen aan de activiteiten. Contactgroep Marfan Nederland ziet de leden op latere leeftijd, na de adolescentieperiode terugkeren en opnieuw deel gaan nemen aan de activiteiten. Zij hebben in de volgende levensfase gerichte vragen, bijvoorbeeld op het gebied van zwangerschap, uitkering of de aanvraag van een hypotheek.

Naar aanleiding van dit signaal heeft het bestuur van Contactgroep Marfan Nederland het initiatief genomen om de oorzaak van het niet meer deelnemen aan de activiteiten te laten onderzoeken. Contactgroep Marfan Nederland heeft diverse hogescholen aangeschreven en is onder andere een samenwerkingsverband aangegaan met de Christelijke Hogeschool Ede. De handelingsverlegenheid, die aanleiding was om hogescholen aan te schrijven had te maken met de insteek 'jongeren ontmoeten jongeren'. Contactgroep Marfan Nederland wilde het slagen van het onderzoek vergroten door jongeren in te zetten, dit om andere jongeren te bereiken. Tijdens een overleg tussen de Christelijke Hogeschool Ede en Contactgroep Marfan Nederland kwamen zij tot de volgende onderzoeksvraag: *'Hoe houden wij onze vereniging aantrekkelijk voor jongeren met het Marfansyndroom?'*. De mogelijke deelvragen waren: *'Wat maakt ons aantrekkelijk, als vereniging? Wat verwacht de jonge Marfanner van ons? Hoe maken wij ons als vereniging hip en sexy?'*. In overleg met twee HBO studenten 'Maatschappelijk Werk en Dienstverlening' van de Christelijke Hogeschool Ede was de eerste stap genomen om het onderzoek op te zetten.

De twee studenten, die het onderzoek graag wilden uitvoeren waren Rianne Hootsen en Sharina Bruis. De studenten volgen beiden een andere verdiepingsminor aan de Christelijke Hogeschool Ede. Rianne Hootsen volgt de verdiepingsminor: 'Relationele en gezinsgerichte hulpverlening' en Sharina Bruis de verdiepingsminor: 'Pedagogiek'. De verdiepingsminoren zijn aanvullend op elkaar. De beoogde doelgroep, leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, zijn onderdeel van een systeem. Het systeem en de wijze van opvoeding hebben invloed op de keuzes die de leden, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, maken. Vanuit de verschillende verdiepingsminoren is er bekeken hoe het systeem en de wijze van opvoeding invloed heeft op de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. De invloed van het systeem is gekoppeld aan de uitkomsten van de deelvragen. De conclusies van het onderzoek kunt u lezen in hoofdstuk 5.

De affiniteit met de doelgroep, de aansluiting op de verdiepingsminoren en ons eigen leerproces zijn leidend geweest in het aannemen van het onderzoek. Door stage- en werkervaring hebben we ons kunnen ontwikkelen in het benaderen van kinderen en volwassenen met een beperking. Het benaderen van jongeren met een chronische aandoening was een nieuwe uitdaging voor ons. Wij denken, dat onze toegankelijkheid, humor en het bespreekbaar durven maken van moeilijke gespreksonderwerpen een kracht van ons was in het benaderen van jongeren met het Marfan syndroom.

Tijdens het afstudeeronderzoek hebben individueel te ontwikkelen competenties centraal gestaan. Rianne Hootsen wilde stapsgewijs leren om kwalitatief onderzoek uit te voeren en Sharina Bruis wilde theoretische kaders beargumenteert toepassen tijdens het uitvoeren van het kwalitatieve onderzoek.

1.2 Achtergrond van het probleem

Uit de gesprekken met Contactgroep Marfan Nederland is gebleken, dat er zorgen zijn over de afwezigheid van de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. De zorgen zijn gebaseerd op de levensfase, waar de leden zich in bevinden, namelijk de fase waarin zij een eigen identiteit ontwikkelen. Contactgroep Marfan Nederland vindt het belangrijk, dat de leden juist in deze leeftijdsperiode, in contact komen met lotgenoten. De hypothese van Contactgroep Marfan Nederland is, dat het in contact komen met andere leden, die dezelfde afwijkende uiterlijke kenmerken hebben, een positieve invloed kan hebben op de identiteitsontwikkeling en het ontwikkelen van zorgverantwoordelijkheid. Contactgroep Marfan Nederland voelt het bovenstaande als hun verantwoordelijkheid. Zij willen, dat de leden ervaringen kunnen delen over operaties, pesten of onzekerheden over de toekomst. Er voor alle leeftijden zijn, vindt Contactgroep Marfan Nederland belangrijk en zij willen hier graag een bijdrage aan leveren door het signaal, van het niet meer deelnemen aan de activiteiten, te laten onderzoeken.

Het probleem van het afhaken van de leden, in de leeftijd van twaalf tot en met eenentwintig jaar, lijkt zich af te spelen op uitvoerend niveau. Op beleidsniveau zijn er, door het bestuur van Contactgroep Marfan Nederland, al diverse pogingen ondernomen om deze leden te bereiken. De huidige stand van zaken, betreft het afhaken van de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar, is dat Contactgroep Marfan Nederland momenteel geen activiteiten organiseert die specifiek gericht zijn voor deze doelgroep. Diverse malen zijn er initiatieven genomen om activiteiten te organiseren, bijvoorbeeld door geld beschikbaar te stellen om hen een activiteit te laten organiseren. Hierop kreeg Contactgroep Marfan Nederland echter geen respons. Ondanks een overheidsmaatregel, wordt er ieder jaar in de begroting een bedrag vastgesteld voor activiteiten voor de leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar, maar zonder succes. De overheidsmaatregel betreft een subsidieverandering voor verenigingen, die de komende twee jaar blijft bestaan. Alle leden worden in ieder geval hartelijk uitgenodigd voor de dagen, waar alle leeftijden van Contactgroep Marfan Nederland aanwezig mogen zijn, zoals de voorjaarscontact- en familiedag. Een beperkt aantal leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar zijn aanwezig op deze dagen.

De uitgesproken zorgen van Contactgroep Marfan Nederland zijn in een theoretisch kader geplaatst, naar aanleiding van het bestuderen van diverse literatuur. Een citaat: *'Mensen die aan een chronische lichamelijke ziekte lijden, komen vaak in een zeker isolement terecht. Ze worden voortdurend geconfronteerd met de gevolgen van hun ziekte op allerlei vlakken. Vaak ervaren ze daarbij een zekere kloof tussen zichzelf en de mensen in hun omgeving, ook al vindt de chronische zieke ook steun bij hen: de partner, mensen waarmee men samen leeft en de arts. Ook al zijn deze goed op de hoogte van de ziekte en de gevolgen die dat met zich meebrengt. Kan een ander, zonder de chronische ziekte, ooit voelen wat jij voelt?! 'Lotgenotencontact heeft gunstige effecten bij chronisch zieken en heeft daarom een voorkeur (Pool, Heuvel, Ranchor & Sanderman, 2004, p. 350)'*. Het theoretisch kader geeft een weergave in de relevantie van het onderzoeken van het probleem. Contactgroep Marfan Nederland maakt zich zorgen, omdat er een mogelijkheid bestaat dat de leden, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, in een zeker isolement terecht komen, wanneer zij afhaken van de activiteiten en er wellicht geen lotgenotencontact is.

Uit de status quaestionis is gebleken, dat er nog geen eerder onderzoek is gedaan naar de specifieke vraag: waar een belangenvereniging aan moet voldoen om aantrekkelijk te zijn voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar. Een verwant onderzoek, met ongeveer dezelfde vraagstelling heeft eveneens niet plaatsgevonden.

Dat wordt duidelijk uit de gegevens van het National Academic Research and Collaborations Information System, het nationale portal voor wie informatie zoekt over wetenschappelijke- en onderzoeksprojecten. Dit maakt, dat eerdere onderzoeken niet bestudeerd zijn. Het gegeven dat de behoeften van leden, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met een chronische aandoening nog niet eerder is onderzocht, maakt het beroepsthema relevant. Een hypothese is, dat het probleem bij meerdere verenigingen herkend wordt. Het onderzoeken van de behoeften van deze leden zal ervoor zorgen, dat ook andere verenigingen kunnen inspelen op de resultaten.

Gebaseerd op de zorgen van Contactgroep Marfan Nederland en de relevantie van het probleem lijkt het noodzakelijk om te onderzoeken, welke behoeften adolescenten met een chronische aandoening hebben en wat voor hen een reden is om af te haken van de activiteiten van een vereniging. Is hier een reden voor? In hoeverre heeft de adolescentieperiode hier invloed op? Wat voor een invloed heeft een chronische aandoening op het afhaken? Hebben de adolescenten duidelijke behoeften waar Contactgroep Marfan Nederland nu niet aan voldoet? Hoe kan de vereniging aansluiten op de behoeften? Deze vragen zijn samengevat in één verklarende vraagstelling en drie deelvragen.

1.3 Vraagstelling en deelvragen

De vraagstelling van het onderzoek, luidt als volgt:

‘Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen?’

De deelvragen van het onderzoek, luiden als volgt:

1. Welke factoren maken, dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken?
2. Waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan?
3. Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?

1.4 Beschrijving en verantwoording van de gekozen onderzoeksmethoden

1.4.1 Literatuuronderzoek

Om het onderzoek te kunnen onderbouwen en te verantwoorden is literatuuronderzoek vereist. Het literatuuronderzoek is onder andere gebruikt om het semigestructureerde diepte-interview en de enquête op te stellen. Het literatuuronderzoek is gericht op de beleavingswereld van jongeren in het algemeen, op de behoeften van jongeren met een chronische aandoening en op verdieping in het Marfan syndroom. Er is gebruik gemaakt van diverse literatuur, zoals boeken, artikelen en fragmenten. Om meer kennis te verkrijgen over het Marfan syndroom is er gebruik gemaakt van Engelse vakliteratuur, dit kunt u lezen in het overzicht van de geraadpleegde literatuur. Deze vakliteratuur beschrijft uitgebreid de medische kant van het Marfan syndroom met de daarbij behorende termen. Het risico bestond om te verzanden in de vele beschikbare literatuur. Het was hierbij van belang kritisch te kijken, welke literatuur het onderzoek nodig heeft. Hierover is contact opgenomen met de opdrachtgever en afstudeerbegeleider. De reikwijdte van dit literatuuronderzoek waren negenhonderd tot duizend pagina's. De gelezen literatuur is, indien van belang, verwerkt in een samenvatting, zodat deze informatie gemakkelijk te raadplegen is.

1.4.2 Semigestructureerde diepte-interview

De vraagstelling voor het onderzoek is maatgevend voor de dataverzamelmethode die worden gekozen. Om antwoord te krijgen op de deelvragen, is het noodzakelijk om adolescenten, van twaalf

tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, te spreken. Alleen het antwoord van deze adolescenten, is betrouwbaar. Overige resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews zullen een ondersteunend antwoord geven op de deelvragen. Er is tijdens het onderzoek gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews. Hierbij worden gespreksonderwerpen nauwkeurig uitgediept, zodat persoonlijke en emotionele aspecten aan bod komen. Daarnaast liggen niet alleen de onderwerpen, maar ook de belangrijkste vragen in volgorde vast (Baarda, Goede & Teunissen, 2009, p. 235). Het is toegestaan om door te vragen en om, indien nodig, af te wijken van de vraagformulering. Voor dit onderzoek zijn er zes semigestructureerde diepte-interviews afgenomen bij adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. De opdrachtgever was contactpersoon in het werven van adolescenten van twaalf tot eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, omdat zij de contactgegevens van deze leden niet aan derden mag geven. Het risico dat bestond was een non-respons vanuit de adolescenten. Er is gebruik gemaakt van de contacten die zijn aangeboden door de opdrachtgever, dit waren voornamelijk adolescenten die al betrokken zijn bij de vereniging. In het contact dat vooraf met hen heeft plaatsgevonden is besproken waar het semigestructureerde diepte-interview plaats zal vinden. Bij alle respondenten is gehoor gegeven aan hun wens. Dit maakt dat de semigestructureerde diepte-interviews allen in een vertrouwde omgeving, voornamelijk thuis, zijn afgenomen. Door een bewuste keuze voor de locatie zijn de onderzoeksresultaten betrouwbaarder geworden. Een kritische noot, die benoemd moet worden is, dat er tijdens de interviews met de adolescenten regelmatig gesproken werd over de voorjaarscontactdag van Contactgroep Marfan Nederland. De reden van dit voorval is te verklaren door de tijd. De voorjaarscontactdag moest reeds plaatsvinden of had recent plaatsgevonden, wat maakte dat de adolescent dit aanhoudend als voorbeeld bleef gebruiken.

Door de matige respons is er contact gelegd met diverse internationale en nationale verenigingen, deskundigen en adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar, van de Hart & Vaatgroep. De verenigingen zijn benaderd om te onderzoeken of zij het probleem herkennen, welke behoeften zij bij de adolescenten signaleren en hoe zij hierop inspelen. Er is contact opgenomen met internationale verenigingen die opgericht zijn voor mensen met het Marfan syndroom, namelijk de Vlaamse vereniging voor erfelijke bindweefsel aandoeningen, Swedish Marfan Association, Marfan Trust UK, Marfan Trust Norway, Marfan Hilfe Deutschland en Landsforeningen for Marfan Syndrom Denmark. Via de mail, is er met hen contact gezocht, echter hebben wij geen reactie ontvangen.

De nationale verenigingen reageerde betrokken, omdat men het probleem herkende en wellicht belang konden hebben bij dit onderzoek. Er hebben zes interviews plaatsgevonden met nationale verenigingen die wilden meewerken aan het onderzoek. Dit waren: Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), Diabetesvereniging Nederland (DVN), Hart & Vaatgroep, Jong aan zet/Vereniging Osteogenesis Imperfecta, Hoezo anders en Leef je droom. Er is gekozen voor Epilepsie Vereniging Nederland, omdat het een vereniging is met veel leden. Via de respondenten van het semigestructureerde diepte-interview werd duidelijk dat de Diabetes Vereniging Nederland een bloeiende patiëntenvereniging is, met een ruim aanbod voor adolescenten tot zestien jaar. De ervaring van deze vereniging, was een reden om hen te benaderen. Er is gekozen voor de Hart & Vaatgroep, omdat de aandoening van deze leden overeenkomt met een kenmerk van het Marfan syndroom. Eén van de respondenten gaf aan, naast de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland, ook deel te nemen aan de activiteiten van de Hart & Vaatgroep. Het bovenstaande waren redenen om deze vereniging te benaderen. Jong aan zet/Vereniging Osteogenesis Imperfecta, Hoezo Anders en Leef je droom zijn benaderd, om hen te bevragen op hoe zij inspelen op de behoeften van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar, met een chronische aandoening. Daarnaast hebben er drie interviews plaatsgevonden met deskundigen, die wilden meewerken aan het onderzoek. Zij hebben ieder, vanuit eigen specialisatie, een ondersteunend antwoord kunnen geven op de vraagstelling en deelvragen. Dit was een klinisch geneticus/kinderarts, een psychosociaal medewerker verbonden aan de afdeling Klinische Genetica en een ambulante begeleider voor leerlingen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte. Er hebben in totaal

zeventien semigestructureerde diepte-interviews plaatsgevonden. Hierbij is toegewerkt naar een theoretisch gerichte selectie, omdat de samenstelling van de interviewkandidaten is overdacht. Deze onderbouwde keuze verantwoordt de betrouwbaarheid van dit kwalitatieve onderzoek (Baarda et al. 2009, p. 154).

Door middel van de semigestructureerde diepte-interviews is er antwoord gekomen op de volgende deelvragen:

1. Welke factoren maken dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken?
2. Waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan?
3. Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?

De conclusies uit deze resultaten zullen helder en logisch verwoord worden. Uiteindelijk volgt er op basis van deze conclusies een praktische, concrete, bruikbare en realistische aanbeveling. Deze zal gepresenteerd worden aan de bestuursleden van Contactgroep Marfan Nederland. Er is rekening gehouden met de wijze waarop de vragen gesteld werden aan de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. De vragen zijn zo geformuleerd dat de adolescenten de reden van afhaken niet kunnen omzetten, in een antwoord over hun behoeften en omgekeerd. Het doel is om antwoord te krijgen op de deelvragen. Daarnaast was een bewuste gesprekshouding van belang, zodat gesignaleerd werd wat kwaliteiten en aandachtspunten waren voor de interviews die nog plaats moesten vinden.

1.4.3 Analyseproces van het semigestructureerde diepte-interview

De semigestructureerde diepte-interviews zijn opgenomen met een voice-recorder, zodat de juiste informatie verwerkt kon worden in het verslag. De opnames van de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, de deskundigen en medewerkers van verenigingen zijn letterlijk uitgewerkt. De eerste stap van de datapreparatie bestond uit het schrappen van tekst, die niet relevant was voor het beantwoorden van de vraagstelling en de deelvragen. De volgende stap die is toegepast was het fragmenteren van de overgebleven tekst, ook wel open coderen genoemd. Deze fragmenten zijn voorzien van een cijfercode. De voorwaarde hierbij was, dat ieder fragment informatie gaf over slechts één onderwerp. Het resultaat was een lijst van fragmenten met bijbehorende cijfercodes. Deze cijfercodes zijn vervolgens voorzien van een bijbehorende naam, een thema. Hierbij is er gebruik gemaakt van vier groepen, namelijk de uitspraken van adolescenten, deskundigen, verenigingen en de adolescenten van de Hart & Vaatgroep. Hier is voor gekozen, zodat de resultaten overzichtelijk en gescheiden werden gehouden. Dit is besloten in overleg met onze afstudeerbegeleider. Hierdoor bleef er een getoetste lijst over van fragmenten, per groep, met bijbehorende thema's. De volgende stap was het labelen en turven van de fragmenten per thema en per groep. De thema's zijn vervolgens onderverdeeld in kernthema's. Deze kernthema's zijn gedefinieerd aan de hand van de deelvragen, ze geven de inhoud en reikwijdte aan van de resultaten (Baarda et al. 2009, p. 330). De opbrengst is een lijst waarbij labels verzameld zijn per groep, allen vallen onder één thema en de thema's vallen binnen een kernthema.

De geluidsopnames die gemaakt zijn, zullen aan het einde van de afstudeerperiode worden verwijderd.

1.4.4 Enquête

Naast de semigestructureerde diepte-interviews, is er gebruik gemaakt van een digitale enquête. Deze vragenlijst was bestemd voor de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom en is opgesteld naar aanleiding van het literatuuronderzoek.

De uitslag van de anonieme enquête is ondersteunend voor de resultaten uit de semigestructureerde diepte-interviews. Door middel van **zeven** ingevulde enquêtes is er een ondersteunend antwoord gekomen op de volgende deelvragen:

1. Welke factoren maken dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken?
2. Waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan?
3. Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?

Om het onderzoek betrouwbaar te maken bevat de enquête een aantal feitelijke vragen, zodat conclusies aan de hand van juiste informatie genomen kunnen worden. Er is in de enquête voornamelijk gevraagd naar de mening van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, een kwalitatieve onderzoeksmethode. Het doel van de enquête is om een ondersteunend antwoord te krijgen op de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews. De enquête is via internet opgesteld en kon via een link op internet ingevuld worden. De enquête bevat zeven meerkeuzevragen en vier open vragen. Wij hebben voldaan aan de volgende voorwaarden om risico's te beperken en de betrouwbaarheid, van de enquête, te vergroten:

- De vraag bestaat uit één vraag en niet uit meerdere
- De vragen zijn eenduidig te interpreteren
- De vragen en antwoordmogelijkheden zijn duidelijk voor de adolescenten
- De vragen zijn concreet en afgebakend
- De vragen hebben betrekking op onze deelvragen
- De vragen worden objectief geformuleerd

Het krijgen van non-respons was een risico van de gekozen onderzoeksmethode. Er zijn verschillende stappen ondernomen om de adolescenten te bereiken. Er is tweemaal een oproep geplaatst op de website van Contactgroep Marfan Nederland, ook is deze oproep via social media en in de nieuwsbrief toegezonden. Tevens is er een beroep gedaan op ouders, zodat zij hun kind konden motiveren voor het invullen van de enquête. Verder is er schriftelijk een oproep naar de adressen van de adolescenten toegestuurd. Daarnaast is er gebruik gemaakt van de contacten, die zijn gelegd op de voorjaarscontactdag en de leden die zij kennen. Hierdoor is er ondersteunend antwoord, op de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews, gekregen. Dit maakt dat ervoor gekozen is om meer verenigingen en deskundigen te benaderen voor semigestructureerde diepte-interviews, zodat het onderzoek betrouwbaar en valide werd. Zo kon er via een andere onderzoeksmethode informatie worden verschaft, om alsnog antwoord te kunnen geven op de deelvragen.

1.5 Doelstellingen, doelgroep en beoogde resultaten

Het onderzoek heeft een praktische relevantie, omdat het kan leiden tot veranderingen in de praktijk. Overigens kunnen andere verenigingen, de conclusies van het onderzoek gebruiken in het organiseren van activiteiten voor adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met een chronische aandoening.

De doelstellingen voor het onderzoek:

- Op 6 juni 2013 kent Contactgroep Marfan Nederland de reden van adolescenten, met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar, om niet deel te nemen aan de activiteiten die zij voor hen organiseren. Sharina Bruis en Rianne Hootsen gaan dit onderzoeken door middel van semigestructureerde diepte-interviews en een enquête, die worden opgesteld naar aanleiding van een literatuuronderzoek.

- Op 6 juni 2013 weet Contactgroep Marfan Nederland wat de behoeften zijn van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, met betrekking tot het deelnemen aan activiteiten. Door hier op in te spelen kunnen zij zich aantrekkelijker maken. Sharina Bruis en Rianne Hootsen onderzoeken dit door middel van semigestructureerde diepte-interviews en een enquête die worden opgesteld naar aanleiding van een literatuuronderzoek.
- Op 6 juni 2013 krijgt Contactgroep Marfan Nederland een schriftelijke en mondelinge aanbeveling gepresenteerd. Deze aanbeveling is gerelateerd aan de conclusies, in concrete en haalbare termen geformuleerd en is methodisch/theoretisch verantwoord.

De beoogde lezers, voor dit onderzoeksproduct, bestaan uit de bestuursleden van de Contactgroep Marfan Nederland. Zij beslissen uiteindelijk of zij de informatie uit het onderzoek gaan gebruiken, om in te spelen op de behoeften van de adolescenten, met betrekking tot het organiseren van activiteiten. De bestuursleden zijn samen met de adolescenten en verenigingen belanghebbenden bij dit onderzoek.

Het beoogde product is een ethisch verantwoord onderzoeksproduct. De respondenten hebben vrijwillig meegewerkt, er is geen valse voorstelling gegeven, de gegevens worden anoniem verwerkt en de geluidopnames worden verwijderd. Daarnaast is het onderzoek op een controleerbaar eerlijke en objectieve manier uitgevoerd, er zijn geen gegevens aan derden verstrekt wanneer de opdrachtgever hiervoor geen toestemming had gegeven.

1.6 Structuur van het onderzoeksproduct

In dit hoofdstuk methodologie is de opzet van het onderzoek beschreven met de daarbij behorende vraagstelling, deelvragen en onderzoeksmethoden. De hoofdverantwoordelijke voor paragraaf 1.1 tot en met 1.3 is Sharina Bruis en de hoofdverantwoordelijke voor paragraaf 1.4 tot en met 1.6 is Rianne Hootsen.

In hoofdstuk 2 'Theoretisch kader' worden de begrippen die centraal hebben gestaan, tijdens het onderzoek gedefinieerd. De hoofdverantwoordelijke voor dit hoofdstuk is Sharina Bruis.

In hoofdstuk 3 'Resultaten interview' worden de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews beschreven. De hoofdverantwoordelijke voor dit hoofdstuk is Rianne Hootsen.

In hoofdstuk 4 'Resultaten enquête' worden de resultaten van de enquête beschreven. De hoofdverantwoordelijke voor dit hoofdstuk is Rianne Hootsen.

In hoofdstuk 5 'Conclusies' worden de conclusies beschreven die onderbouwd zijn met de resultaten en onderzoekgegevens. Dit hoofdstuk geeft antwoord op de eerste en tweede deelvraag. De hoofdverantwoordelijke voor dit hoofdstuk is Sharina Bruis.

In hoofdstuk 6 'Aanbevelingen' worden de aanbevelingen aan Contactgroep Marfan Nederland beschreven. Dit hoofdstuk geeft antwoord op de derde deelvraag en vraagstelling. De hoofdverantwoordelijke voor dit hoofdstuk is Rianne Hootsen.

In hoofdstuk 7 'Discussie en evaluatie' worden vragen geformuleerd voor een vervolgonderzoek en wordt er geëvalueerd op het product en proces. De hoofdverantwoordelijke voor dit hoofdstuk is Sharina Bruis.

De bijlagen bestaan uit alle documenten waarnaar verwezen wordt in het onderzoeksproduct en die niet beschikbaar zijn binnen bibliotheken en instellingen.

2. Theoretisch kader

In het hoofdstuk theoretisch kader, zullen de begrippen die centraal hebben gestaan tijdens het onderzoek worden gedefinieerd. Het definiëren van de begrippen is de start geweest voor het opzetten van het onderzoek, zodat de vraagstelling en deelvragen in een theoretisch kader geplaatst konden worden. De vakliteratuur is, naast het definiëren van de begrippen, toegepast tijdens het opstellen van de enquête en de vragen voor het semigestructureerde diepte-interview. De vakliteratuur die geraadpleegd is, geeft echter geen antwoord op de specifieke vraagstelling en deelvragen en zal ondersteunend zijn in de uitkomsten van het onderzoek. Dit om het onderzoek te kunnen onderbouwen. In het vorige hoofdstuk, heeft u in paragraaf 1.2 kunnen lezen dat er geen eerder onderzoek heeft plaatsgevonden. Hoofdstuk 2, zal mede hierdoor in het teken staan van het definiëren van de begrippen, de doelgroep en hun beleavingswereld.

Allereerst zal in paragraaf 2.1 Contactgroep Marfan Nederland worden toegelicht. Vervolgens wordt er in paragraaf 2.2 de doelgroep, namelijk adolescenten, omschreven. Hierop aansluitend, in paragraaf 2.3 wordt de rol van leeftijdsgenoten, tijdens de adolescentieperiode benoemd. In paragraaf 2.4 wordt het Marfan syndroom gedefinieerd en in paragraaf 2.5 wordt het leven met een chronische aandoening beschreven. Een vorm van sociale steun voor mensen een chronische aandoening, is lotgenotencontact, dit zal omschreven worden in paragraaf 2.6. Tot slot wordt in paragraaf 2.7 en 2.8 de begrippen behoeften en factoren gedefinieerd.

2.1 Contactgroep Marfan Nederland

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van een vereniging. Een vereniging is een vrijwillige organisatie van een aantal personen met een bestuur aan het hoofd³. Contactgroep Marfan Nederland heeft als vereniging driehonderddertig aangemelde gezinnen, dat houdt in zeshonderd tot zeshonderdvijftig leden. De Contactgroep Marfan Nederland (CMN) is een landelijke belangenvereniging voor mensen met het Marfan syndroom en hun familie/naasten. Zij kunnen bij Contactgroep Marfan Nederland terecht voor begeleiding en informatie⁴. De Contactgroep Marfan Nederland is er ook voor mensen met andere gerelateerde aandoeningen, bijvoorbeeld Loeys-Dietz syndroom. De Contactgroep Marfan Nederland streeft naar meer bekendheid rond het Marfan syndroom en daarnaast richt men zich op drie andere taken. Ten eerste richt Contactgroep Marfan Nederland zich op belangenbehartiging, zowel op nationaal als internationaal niveau. Ten tweede hecht Contactgroep Marfan Nederland veel waarde aan het onderlinge contact tussen de leden, zodat men ervaringen kunnen uitwisselen en van elkaar kunnen leren. Ten derde richt Contactgroep Marfan Nederland zich op voorlichting aan patiënten, verwanten, studenten, specialisten, huisartsen, scholen, maatschappelijke instanties en het grote publiek⁵.

2.2 Adolescentie

Naar aanleiding van het literatuuronderzoek, wordt er in het onderzoeksproduct gesproken van adolescenten. Een citaat: *over het algemeen beslaat de adolescentie de leeftijdsperiode van tien tot tweeëntwintig jaar* (Crone, 2009, p. 12-13). Belangrijk om te vermelden is dat de puberteit een onderdeel is van de adolescentie, namelijk de tijd van seksuele volwassenwording. Het duidt de beginperiode aan waarin de hormonale veranderingen centraal staan (Crone, 2012, p. 15). De puberteit bestrijkt meestal de periode tussen tien en veertien jaar (Crone, 2009, p.16). Doordat de puberteit een onderdeel is van de adolescentie, spreken wij niet van pubers, maar adolescenten in ons onderzoeksproduct.

³ Van Dale Online (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=vereniging&lang=nn>

⁴ Het Marfan syndroom (2007). Folder Contactgroep Marfan Nederland. Amersfoort.

⁵ Contactgroep Marfan Nederland (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.marfansyndroom.nl/de-contactgroep-marfan.html>

De doelgroep, leden van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, behoort tot de adolescentie. Het woord adolescentie stamt af van het Latijnse werkwoord *adolescere*, dat opgroeien betekent (Crone, 2009, p. 12). Het is de overgangperiode van de kindertijd naar de volwassenheid. Dit is een periode van overgang, waarin zich op verschillende terreinen en in een snel tempo veel veranderingen voordoen. Sommige adolescenten beleven deze periode als prettig en als een tijd zonder veel extra problemen, anderen hebben er moeite mee (Stryven, Baeten, Kyndt & Sierens, 2009, p. 249). In deze periode maken de hersenen een belangrijke groeispurt door en staan de adolescenten voor een aantal ontwikkelingstaken. Dit zijn specifieke taken die centraal staan in de overgang van de kindertijd naar volwassenheid. De overgang houdt voor de adolescent twee belangrijke taken in. Enerzijds, staat de adolescent, voor de opdracht om los te komen van zijn ouders en het gezin (= separatie), om anderzijds uit te groeien tot een autonome persoonlijkheid die zijn eigen plaats in de volwassenwereld gevonden heeft (= individuatie) (Stryven et al. 2009, p. 262). Naast deze taken bevindt de adolescent zich, volgens neuroloog Sigmund Freud en psycholoog Anna Freud in een woelige periode, door de grote lichamelijke veranderingen (Delfos, 2009, p. 88).

Psycholoog Erik Erikson bouwt hierop voort. Hij benoemt, de taken, een ontwikkelingsprincipe die centraal staat in de adolescentiefase, namelijk identiteit versus verwarring. De adolescent is bang, niet aan de verwachtingen van anderen te kunnen voldoen. Hij of zij maakt zich zorgen om zijn of haar toekomstige plaats in de wereld. De adolescent zoekt een groep om bij te horen en om de onzekerheid de baas te worden (Delfos, 2009, p. 98). In contact met leeftijdsgenoten proberen adolescenten, dikwijls op een indirecte manier, positieve reacties op hun gedrag, uiterlijk en opvattingen te verkrijgen (Delfos, 2009, p. 270). Sociale acceptatie is voor hen een belangrijk begrip, omdat de adolescenten veel tijd doorbrengen met leeftijdsgenoten. Het gevoel ergens bij te horen, wordt door psycholoog Abraham Maslow gezien als een fundamentele behoefte van de mens (Delfos, 2009, p. 68). Zij willen op zoek gaan naar hun eigen identiteit en leeftijdsgenootjes zijn hierin bepalend. De adolescent is op zoek naar een evenwicht tussen wat hij zelf wil en datgene wat hij van huis wil meenemen. Dit doet de jongere door zich los te maken van het gezin en door aansluiting te zoeken bij leeftijdsgenoten (Stryven et al. 2009, p. 262). Daarnaast krijgt de adolescent, in toenemende mate, de beschikking over basisvermogens die nodig zijn bij informatieverwerking. Adolescenten leren om hun eigen gedrag af te stemmen (Kohnstamm, 2009, p. 49). Hiermee wordt duidelijk dat adolescenten, in hun ontwikkelingsfase een intellectuele groei doormaken. Deze ontwikkeling zorgt ervoor dat informatie langer bewaard kan blijven en snel verwerkt kan worden (Stryven et al. 2009, p. 259).

2.3 Leeftijdsgenoten

Aansluitend op paragraaf 2.2, wordt de rol van leeftijdsgenoten uitgebreider omschreven, omdat bleek dat zij een grote rol hebben in het leven van een adolescent. Gedurende de adolescentie krijgen de contacten met leeftijdsgenoten, vergeleken met de kinderjaren, een ander karakter. Er wordt door de adolescenten meer tijd in gestoken. Ze zien elkaar in informeel gevormde groepen, het contact met leeftijdsgenoten van de andere sekse neemt toe en adolescenten gaan in een groter verband opereren. Contacten met leeftijdsgenoten zijn van groot belang voor de sociale en emotionele ontwikkeling van de jongeren. Dit, onder andere, omdat adolescenten hun meningen, capaciteiten en zelfs fysieke veranderingen vergelijken met leeftijdsgenoten. Dit proces wordt sociale vergelijking genoemd (Stryven et al. 2009, p. 270-271). Adolescenten zoeken steeds meer het gezelschap op van anderen die hetzelfde doormaken als zij en daar opheldering over kunnen geven. De omgang met leeftijdsgenoten vervult verschillende functies, dit is van belang om zich voor te bereiden op de volwassenheid. Jongeren begeven zich in verschillende vriendschapsvormen, namelijk de *groep*, de *kliek*, en de *individuele vriendschap*. In de groep is een grote druk tot conformeren. Aan de ene kant levert dit spanning op door de drang tot autonomie en aan de andere kant biedt het nieuwe zekerheden. Conger en Petersen (1984) stellen dat de behoefte zich te

conformerend vermoedelijk evenredig afneemt met de mate waarin de adolescent aan identiteit en individualiteit wint (Delfos, 2009, p. 270).

2.4 Het Marfan syndroom

Er zijn naar schatting ruim vijftienhonderd mensen in Nederland die het Marfan syndroom hebben. Het Marfan syndroom is een aangeboren en erfelijke afwijking van het bindweefsel. Eén van de eiwitten in het bindweefsel wordt bij mensen met het Marfan syndroom niet goed samengesteld. Bindweefsel komt op veel plaatsen in het lichaam voor⁶.

De belangrijkste verschijnselen van het Marfan syndroom zijn te zien aan hart, bloedvaten, ogen en skelet. Vanaf de kinderleeftijd komen afwijkingen aan hart- en bloedvaten voor. Deze kunnen in de loop der jaren ernstiger worden en zijn primair bepalend voor de levensverwachting. Hierbij kan een operatie noodzakelijk zijn. Een veel voorkomende complicatie is een verwijding van de aorta, er is sprake van een verminderde flexibiliteit⁷. Een ander specifiek kenmerk van het Marfan syndroom zijn de afwijkingen aan de ogen. Dit zijn aangeboren afwijkingen. De meest voorkomende zijn *lensluxatie* en *myopie*. Bij lensluxatie is de lens verschoven, en ligt daardoor gedeeltelijk achter de iris in plaats van achter de pupilopening (Icon Health Publications, 2007, p. 4). Myopie ontstaat door een toegenomen lengte van de oogbol, hierdoor is het dragen van een bril vereist (Fongers, 1986, p. 25). De afwijking aan het skelet: is vrijwel altijd sprake van een uitzonderlijke lengte, dit ten opzichte van de romp maar ook vingers, voeten en tenen zijn aanzienlijk langer (Icon Health Publications, 2007, p. 3). Er kan gebruik worden gemaakt van groeiremmers, dit gebeurt in nauw overleg met de arts. Er is vaak sprake van over beweeglijkheid in de gewrichten, hierdoor kunnen er wonderlijke bewegingen worden gemaakt. In zeldzame gevallen kan er ook sprake zijn van verminderde beweeglijkheid. Naast de lengte en over beweeglijkheid kan er sprake zijn van scoliose, een verkromming van de wervelkolom (Fongers, 1986, p. 15).

Het Marfan syndroom kan overgedragen worden op mannen en vrouwen. De kans dat een kind het Marfan syndroom erft is vijftig procent. Naast de erfelijkheid is een zwangerschap en het Marfan syndroom een riskante combinatie (Icon Health Publications, 2007, p. 92). Het risico schuilt in de extra zware belasting van de aorta. Tijdens de zwangerschap wordt er namelijk wat geveerd van deze slagaders, door toename van het totale bloedgehalte (Fongers, 1986, p. 36). Naast dat iemand vaak op jonge leeftijd wordt geconfronteerd met de aandoening vraagt het ook allerlei praktische aanpassingen. Gezien de verschillende symptomen van het Marfan syndroom (Fongers, 1986, p. 15) zal de copingstijl er voor elke adolescent er anders uit zien.

2.5 Leven met een chronische aandoening

De kans om een depressie te krijgen voor iemand met een chronische aandoening is groter, dan bij iemand die niet chronisch ziek is. Een chronische aandoening kan niet hersteld worden. Het verwerken en accepteren van beperkingen is belangrijk in het leven van iemand die chronisch ziek is. Het is te vergelijken met een rouwproces (Cuijpers et al. 1997, p. 12). Daarnaast blijkt aanwezigheid van sociale steun een positief effect te hebben op het welbevinden van chronisch zieken. Echter, de mate waarin men in staat is om sociale steun uit de omgeving te mobiliseren wordt bepaald door de sociale vaardigheden van de betreffende persoon. Een vorm van sociale steun voor iemand met een chronische aandoening, leest u in paragraaf 2.5. Wanneer iemand lijdt aan een chronische ziekte zal hij sociaal vaardig dienen te zijn. Activiteiten kosten chronisch zieken veel energie of kunnen helemaal niet meer gedaan worden. Sociale contacten nemen hierdoor af en recreatieve activiteiten schieten erbij in.

⁶ Het Marfan syndroom (2007). Folder Contactgroep Marfan Nederland. Amersfoort

⁷ Huisartsenbrochure over het Marfan syndroom (2012) Geraadpleegd op 15 maart 2013, van <http://www.marfansyndroom.nl/documenten/download/category/6-voor-zorgverleners.html>

Een chronische ziekte doet dus in veel opzichten een sterk beroep op het aanpassingsvermogen van een patiënt en omgeving. Mensen met een chronisch-somatische ziekte raken gedwongen rekening te houden met hun lichaam, dat extra aandacht vraagt of misschien zelfs alle aandacht opeist (Pool et al. 2004, p. 10).

2.6 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact kan het beste beschouwd worden als een vorm van sociale steun. De gedachte dat steun uit de directe sociale omgeving kan bijdragen aan de geestelijke gezondheid van mensen, heeft vooral vanaf het begin van de jaren zeventig van de vorige eeuw een stroom van wetenschappelijk onderzoek in gang gezet. Inmiddels is sociale steun uitgegroeid tot een belangrijk thema in de sociale wetenschappen. Er kunnen verschillende typen van sociale steun onderscheiden worden, *emotionele* steun, *instrumentele* steun, *informatieve* steun en *evaluatieve* steun.

Lotgenotencontact heeft een gunstig effect bij chronisch zieken. Er zijn echter mensen die dit beslist niet willen, omdat zij niet geconfronteerd willen worden met de problemen van anderen of omdat zij angstig zijn voor de emoties die op gang kunnen komen. Uit onderzoek naar de kwaliteit van leven blijkt dat chronisch zieken in de beleving van en de omgang met hun lichamelijke klachten sterk beïnvloed worden door de soort steun die zij ondervinden. Deze steun kan van een levenspartner of andere belangrijke personen uit de omgeving komen. Bovendien is aangetoond dat mensen die beschikken over een goed sociaal netwerk beter bestand zijn tegen negatieve stress, gunstiger reageren op medische ingrepen en langer leven dan mensen die eenzaam zijn (Pool et al. 2004, p. 414).

2.7 Behoeften

Eén van de deelvragen bevat de vraag wat de behoeften zijn van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Onder behoeften wordt verstaan, dat wat de adolescenten nodig hebben of graag willen hebben⁸. Er is voor deze definitie gekozen, omdat adolescenten hierdoor ook kunnen aangeven wat er al is en niet alleen wat er gemist wordt.

2.8 Factoren

Eén van de deelvragen bevat de vraag welke factoren maken dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar afhaken. Onder factoren wordt verstaan, omstandigheden die invloed op iets uitoefenen⁹. Er is voor deze definitie gekozen, omdat het antwoord geeft op de omstandigheden die van invloed zijn op het niet meer deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland.

Samenvattend zijn in dit hoofdstuk de begrippen, die voorkomen in het onderzoeksproduct toegelicht. In de volgende hoofdstukken zullen de resultaten van het praktijkonderzoek worden omschreven. De gebruikte onderzoeksmethoden zullen in aparte hoofdstukken worden toegelicht. In hoofdstuk 3 worden de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews onder woorden gebracht. In hoofdstuk 4 worden resultaten van de enquête weergegeven. De omschreven literatuur, zal in hoofdstuk 5 gekoppeld worden aan de uitkomsten van het onderzoek en leiden tot conclusies.

⁸ <http://www.encyclo.nl/begrip/behoeft>

⁹ <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=factoren&lang=nn>

3. Resultaten interviews

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de afgenomen semigestructureerde diepte-interviews analytisch en objectief beschreven worden. Alleen de eigen verzamelde databronnen worden verwerkt in het hoofdstuk, omdat er geen andere databronnen, over de specifieke deelvragen, beschikbaar waren en het niet gerelateerd kon worden aan eerder onderzoek. In het hoofdstuk zal per groep en kernthema de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews worden omschreven. De groepen en kernthema's worden in de volgende paragrafen nader uitgelegd. Het labeloverzicht van de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews, kunt u lezen in bijlage 6. Vanaf de volgende paragraaf wordt er gesproken van interviews, dit omvat het semigestructureerde diepte-interview, zoals omschreven in hoofdstuk 1.

3.1 Interviews

Om antwoord te krijgen op de vraagstelling en deelvragen is er gebruik gemaakt van interviews. Tijdens het afnemen van de interviews waren de belangrijkste vragen vooraf geformuleerd en deze stonden in volgorde vast. De interviewvragen zijn opgesteld naar aanleiding van het literatuuronderzoek. Er zijn in totaal zeventien interviews afgenomen in vier verschillende groepen: adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, deskundigen, verenigingen en adolescenten van de Hart & Vaatgroep. In hoofdstuk 1 heeft u kunnen lezen, hoe en met welke reden we deze groepen hebben benaderd voor een interview om alsnog antwoord te krijgen op onze vraagstelling en deelvragen.

In de volgende paragrafen zullen de resultaten van de interviews per groep omschreven worden. Allereerst zal in paragraaf 3.1.1 de resultaten van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom omschreven worden. Vervolgens in paragraaf 3.1.2 de resultaten van de deskundigen en daaropvolgend in paragraaf 3.1.3 de resultaten van de verenigingen. Tot slot zullen de resultaten van de adolescenten van de Hart & Vaatgroep in paragraaf 3.1.4 omschreven worden. De resultaten worden apart verwerkt, zodat uitspraken van respondenten onderscheiden kunnen worden. Tijdens het labelingsproces omschreven in hoofdstuk 1, zijn de fragmenten uit de interviews onder thema's geplaatst. De thema's vallen onder een kernthema. De kernthema's zijn gekoppeld aan de deelvragen die centraal hebben gestaan tijdens het onderzoek, namelijk:

1. Welke factoren maken dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken?
2. Waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan?
3. Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?

De resultaten zullen omschreven worden per groep en kernthema.

- Kernthema: factoren: deelvraag één
- Kernthema: behoeften: deelvraag twee
- Kernthema: inspelen: deelvraag drie

Per kernthema zijn er een aantal thema's onderverdeeld. Het kan voorkomen dat er per groep en kernthema minder thema's beschreven worden. Dit is verklaarbaar, omdat niet alle groepen iets over dat onderverdeelde thema hebben benoemd en er geen resultaten over zijn.

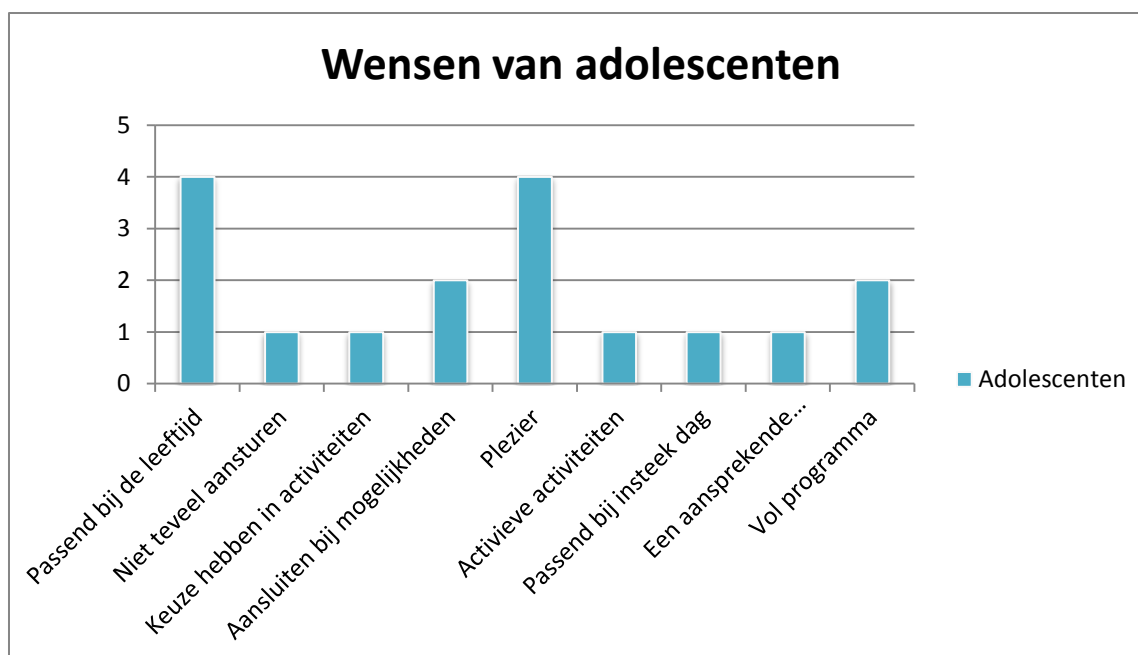
3.1.1 Adolescenten met het Marfan syndroom

Het interview is afgenomen onder zes respondenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Vooraf is er met de adolescenten besproken waar het interview zal plaatsvinden.

Vijf adolescenten gaven aan, dat zij het liefst thuis geïnterviewd wilde worden en één adolescent wilde het graag binnen de universiteit, waar zij studeert laten plaatsvinden. Bij alle respondenten is aan hun wens gehoor gegeven. Dit maakt, dat de interviews in een vertrouwde omgeving zijn afgenomen. Een kritische noot, die benoemd moet worden is, dat er tijdens de interviews met de adolescenten regelmatig gesproken werd over de voorjaarscontactdag van Contactgroep Marfan Nederland. De reden van dit voorval is te verklaren door de tijd. De voorjaarscontactdag moest reeds plaatsvinden of had recent plaatsgevonden, wat maakte dat de adolescent dit aanhoudend als voorbeeld bleef gebruiken. De vragen die behoren bij dit interview, kunt u lezen in bijlage 2.

Het kernthema: **Factoren** is gekoppeld aan deelvraag één. Er zijn vier thema's gekoppeld aan dit kernthema. Dit zijn factoren die invloed hebben op het gegeven, dat adolescenten afhaken met betrekking tot de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert. Het eerste thema betreft: de persoonlijke redenen van de adolescenten. De volgende redenen zijn eenmaal benoemd; saai, eentonig en te gestructureerd. Daarnaast geven twee adolescenten aan niet te tevreden te zijn met het aanbod van Contactgroep Marfan Nederland. Eén van hen benoemd het volgende: *'De workshops die zijn best wel gericht op volwassenen, want Marfan en zwangerschap of een cardioloog dat interesseert je helemaal niet als je veertien bent'*. Dit antwoord is gericht op de voorjaarscontactdag. Daarnaast geeft één adolescent aan niet meer te kijken naar wat er georganiseerd wordt. Hij benoemd dit als volgt: *'Maar ik ben ook wel gestopt om echt te gaan kijken naar wat ze aanbieden, want ik verwacht niet veel anders'*. Het tweede thema betreft: de copingstijl van de adolescenten. Eén adolescent benoemd, dat het contact met een vereniging een confrontatie kan zijn met datgene wat men niet kan. Gericht op het Marfan syndroom wordt door één adolescent benoemd, dat de chronische ziekte haar heeft gevormd en dat de eigen aard van een adolescent meespeelt in hoe iemand omgaat met de chronische aandoening. Er is door één adolescent benoemd, dat adolescenten met het Marfan syndroom vroeg keuzes moeten maken. Dit omvat het derde thema: extra taak en is een factor die invloed kan hebben op het afhaken van de adolescenten bij activiteiten. Verder wordt eenmaal benoemd, dat aanpassing vereist is, de adolescent verwoordt dit als volgt: *'Ik kan eigenlijk alles wel met een aanpassing en dat vind ik juist ook wel zo fijn dat ik gewoon mee kan doen maar dan gewoon op mijn eigen manier'*. Tot slot betreft het vierde thema: andere verenigingen, twee adolescenten benoemen dat zij lid zijn bij een andere vereniging.

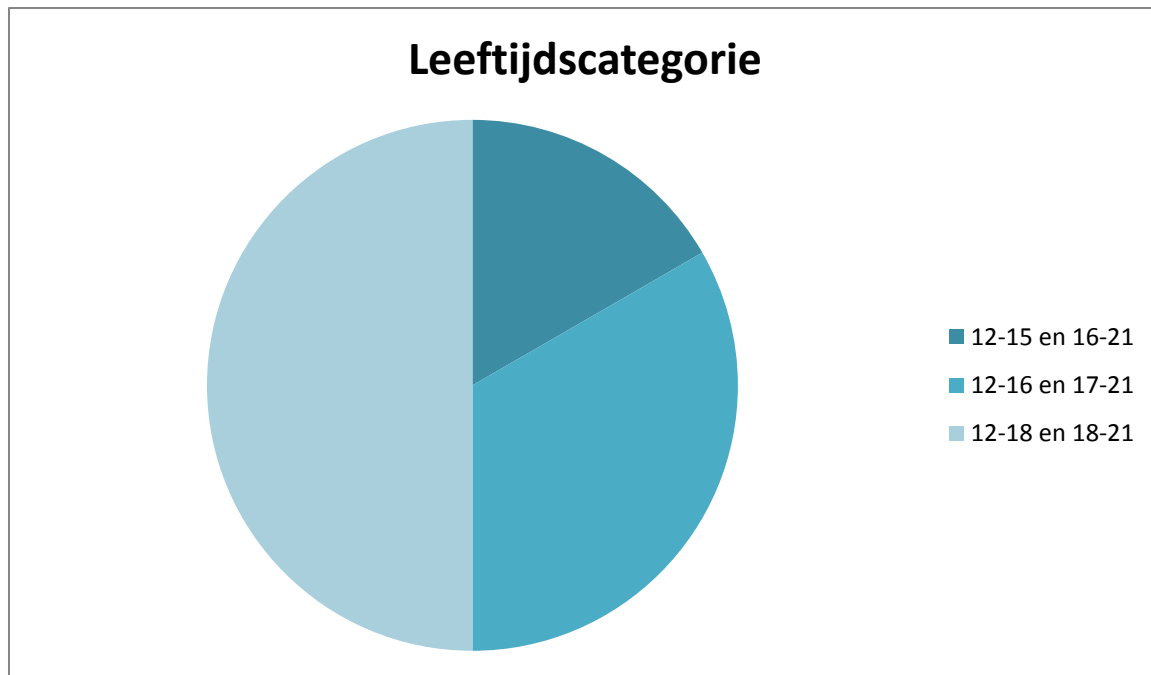
Het kernthema: **Behoeften** is gekoppeld aan deelvraag twee. Er zijn vier thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: de wensen van de adolescenten. Uit de resultaten blijkt dat de adolescenten verschillende wensen hebben. Dit kunt u lezen in figuur 1.



Figuur 1. Wensen van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, wat betreft activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland.

Het tweede thema laat zien dat de relaties, die zich ontwikkeld hebben binnen Contactgroep Marfan Nederland belangrijk zijn voor de adolescenten. Vijf adolescenten geven aan, dat de sociale relaties van belang zijn om naar activiteiten te gaan. Het derde thema betreft: lotgenotencontact. Twee adolescenten vinden het fijn om contact te hebben met leeftijdsgenoten. Herkenning is een belangrijk aspect van lotgenotencontact, drie adolescenten ervaren dit als positief. Er wordt door één adolescent ook benoemd dat het fijn is om een voorbeeldfunctie te hebben. Naast de positieve reacties geeft één adolescent aan, dat lotgenotencontact confronterend kan zijn. Een citaat: *‘Maar ik merk ook dat bijvoorbeeld op zo’n contactdag je niet teveel slechte verhalen moet horen, want dat is niet altijd fijn. Het komt dan wel dichtbij als er ook echt iets gebeurd. Dus dat is een beetje dubbel’*. Tot slot betreft het vierde thema: informatieverzameling. Uit de resultaten blijkt dat adolescenten behoefte hebben aan informatie en hiervoor tijdelijk gebruik maken van Contactgroep Marfan Nederland.

Het kernthema: **Inspelen** is gekoppeld aan deelvraag drie. Er zijn drie thema’s gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: voorbeelden van activiteiten genoemd door de adolescenten. Door één adolescent wordt het als positief ervaren dat Contactgroep Marfan Nederland hun best doet om naamsbekendheid te krijgen, ook wordt door deze adolescent de medische adviesraad als waardevol ervaren. Er zijn uitspraken gedaan rondom de voorjaarscontactdag. Vier adolescenten geven aan verbeterpunten te zien. Drie adolescenten adviseren om workshops te organiseren voor jongeren en drie adolescenten geven aan dat zij het de combinatie van doen en luisteren belangrijk vinden. Passend bij de leeftijd, een blad voor jongeren, variatie in activiteiten en spelletjes zijn voorbeelden die één keer worden benoemd. Het jongerenweekend wordt positief ervaren, een adolescent zegt: *Het jongerenweekend moeten ze sowieso houden, niet dat dat ooit weggaat*. Twee adolescenten benoemen, dat er niet genoeg initiatief is voor het organiseren van het jongvolwassenweekend door de jongeren zelf. Het tweede thema betreft: de leeftijdscategorie. In figuur 2 kunt u zien aan welke leeftijdscategorie de adolescenten hun voorkeur geven.



Figuur 2. Wensen van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, wat betreft de leeftijdscategorie.

Tot slot betreft het derde thema: opvoeding. Eén adolescent geeft aan dat de opvoedingsstijl een belangrijke invloed heeft op het deelnemen aan een vereniging en dat zij het als positief heeft ervaren dat haar ouders niet overbezorgd waren.

3.1.2 Deskundigen

Het interview is afgenomen onder drie respondenten; een ambulant begeleider, een kinderarts/klinisch geneticus en een psychosociaal medewerker. De drie respondenten vallen onder de groep: deskundigen. Vooraf is er met de deskundigen besproken waar het interview zal plaatsvinden. Alle deskundigen gaven de voorkeur aan hun werkplek. Aan hun wens is gehoor gegeven. Dit maakt dat de interviews in een vertrouwde omgeving zijn afgenomen. De vragen die behoren bij dit interview, kunt u lezen in bijlage 3.

Het kernthema: **Factoren** is gekoppeld aan deelvraag één. Er zijn drie thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: persoonlijke redenen. Dit zijn factoren die volgens deskundigen invloed hebben op het niet meer deelnemen aan de activiteiten door de adolescenten. De kinderarts/klinisch geneticus benoemt het volgende: *'Ik denk dat ze de medische kant wel opvolgen, maar als je verder gaat en ze meer aanbiedt, lijkt hier weinig interesse voor'*. Daarnaast benoemt de ambulant begeleider het volgende: *'Contact met een patiëntenvereniging is een confrontatie met dat wat je niet kunt met gebieden en vaardigheden, waar ze mogelijk hulp bij nodig hebben'*. Het tweede thema betreft: de copingstijl. De volgende punten zijn aangehaald, de voorbeeldfunctie van ouders is belangrijk, de eigen aard van een adolescent is bepalend en adolescenten willen geen confrontatie. Daarnaast wordt het volgende benoemd door de ambulant begeleider: *'Door die hele ontwikkelingsgang, kan iemand met een aandoening er heel weinig bij hebben'*. Tot slot betreft het derde thema: extra taak. Onder het thema, extra taak, wordt er door twee deskundigen benoemd dat adolescenten met een chronische ziekte vroeg keuzes moeten maken. Eén deskundige benoemt dat hiervoor erkenning geven belangrijk is. Verder wordt benoemd dat adolescenten met een chronische ziekte erbij willen horen, gewoon willen zijn, geen confrontatie willen en niet afhankelijk willen zijn.

Het kernthema: **Behoeften** is gekoppeld aan deelvraag twee. Er zijn twee thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: lotgenotencontact. De deskundigen geven aan dat een voorbeeldfunctie, delen en herkenning een goede invloed heeft. De ambulant begeleider geeft het volgende aan: *'Als Marfanners bij elkaar zijn, dan zijn ze met een heleboel, dan hoeven ze maar twee woorden te gebruiken en iedereen weet waar ze het over hebben. Maar in je dagelijks leven kom je het nauwelijks tegen. Dus daarom zoeken ze elkaar natuurlijk op en kunnen ze ook ervaringen en informatie uitwisselen'*. Tot slot betreft het tweede thema: informatieverzameling. De deskundigen geven aan, dat adolescenten vraaggericht zijn en dat het daarom van belang is om altijd een aanbod te hebben. De adolescenten komen wanneer zij een vraag hebben en zijn dan van informatie voorzien.

Het kernthema: **Inspelen** is gekoppeld aan deelvraag drie. Er zijn zes thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: voorbeelden van activiteiten. Hier zijn de volgende resultaten uitgekomen:

- Cursustraject voor twaalfjarige met als kernpunt assertiviteit.
- Voorbeeldfunctie uitnodigen.
- Postieve exposure, op een positieve manier in beeld gebracht worden met het ziek zijn.
- Parallele sessies. Dus zowel voor ouders, maar ook op dat moment de jongeren aan bod te laten komen. Er kunnen onderwerpen zijn maar de vragen kunnen ook uit hen zelf komen.
- Plezier met een achterliggend doel.
- Activiteiten op maat.

Door alle deskundigen is benoemd dat het aanspreken van eigen krachten van belang is. Dit betreft het tweede thema: empowerment. Zoals twee deskundigen het benoemen, 'we moeten stoppen met pamperen'. Zelfstandigheid, intrinsieke motivatie, aansluiten en erkenning zijn belangrijke kernwoorden die genoemd zijn door de deskundigen. Een citaat van de ambulant begeleider: *'sluit aan bij wat de jongeren van twaalf tot en met eenentwintig jaar leuk vinden, wat zij willen en ga het niet voor ze verzinnen. Empoweren! De insteek moet de ziekte niet zijn'*. Zij voegt toe dat het van belang is voor adolescenten om succeservaringen op te doen, dit helpt het zelfvertrouwen. Het derde thema betreft: leeftijdscategorie. Een deskundige adviseert de leeftijdscategorie tot zestien jaar en een groep van zeventien jaar en ouder te hanteren. Het vierde thema betreft: opvoeding. De ambulant begeleider benoemd dat ouders vaak overbezorgd zijn en dat kinderen gewoon willen zijn. Daarnaast benoemd de psychosociaal medewerker het volgende: *'Ik denk dat, wanneer de kinderen de vereniging in hun kindertijd hebben gevoeld als warm nest, ze later hun weg wel weer terug vinden'*. Het vijfde thema betreft: ontwikkelingsfase. Twee deskundigen benoemen dat nieuwe levensfase, nieuwe vragen hebben. De psychosociaal medewerker benoemd dat de autonomie van adolescenten in ontwikkeling is. Zij voegt hier aan toe: *'volgens mij hebben de jongeren van twaalf tot en met eenentwintig jaar het nodig om echt met hele andere dingen bezig te zijn en dan moet die aandoening vooral zo maximaal op de achtergrond'*. De ambulant begeleider benoemd dat jongeren minder open worden richting ouders. Tot slot betreft het zesde thema: signaal. Er wordt eenmaal benoemd dat aansluiten bij adolescenten werkt. Daarnaast wordt eenmaal benoemd dat de maatschappelijke invloed kan meespelen in het niet meer deelnemen aan de activiteiten van een vereniging. Aanvullend wordt er benoemd dat de maatschappij erop is gericht om mensen op hun krachten aan te spreken.

3.1.3 Verenigingen

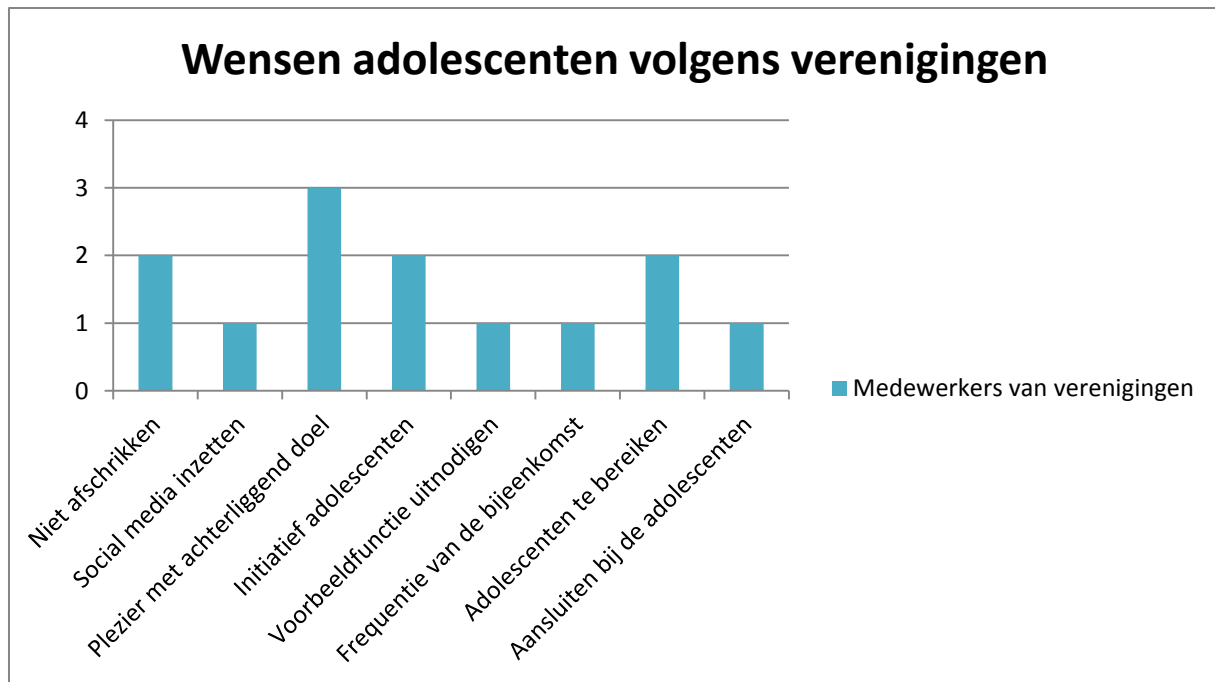
Het interview is afgenomen onder zes respondenten. De zes respondenten vallen onder de groep verenigingen. Er is gesproken met de medewerkers van: Epilepsie Vereniging Nederland, De Hart & Vaatgroep, Diabetes Vereniging Nederland, Jong aan zet/Vereniging Osteogenesis Imperfecta, Leef je droom en Stichting Hoezo Anders. Vooraf is er met de medewerkers besproken hoe en waar het interview zal plaatsvinden. Met de medewerkers van Jong aan zet/Vereniging Osteogenesis Imperfecta en Leef je droom heeft er een telefonisch interview plaatsgevonden.

Met Stichting Hoezo Anders heeft er een schriftelijk interview via de email plaatsgevonden. De vragen die behoren bij dit interview, kunt u lezen in bijlage 4.

Het kernthema: **Factoren** is gekoppeld aan deelvraag één. Er zijn vier thema's gekoppeld aan dit kernthema. Dit zijn factoren die volgens de medewerkers van de vereniging invloed hebben op het niet meer deelnemen aan de activiteiten door de adolescenten. Het eerste thema betreft: persoonlijke redenen. De medewerker van Epilepsie Vereniging Nederland benoemt het volgende: *'Daarnaast ben ik ervan overtuigd dat jongeren soms ook geen behoefte aan contact met de vereniging hebben, 'sommige jongeren zeggen: 'als ik iets leuks wil doen dan doe ik dat wel met mijn vrienden', daarom moet de aantrekkelijkheid gezocht worden'*. Het tweede thema betreft: coping. Hierbij benoemen de medewerkers van de verenigingen eenmaal dat jongeren geen confrontatie willen. Het derde thema betreft: extra taak. Het wordt volgende door de medewerkers van een vereniging eenmaal gezegd: *'jongeren willen gewoon zijn, jongeren ervaren onbegrip en jongeren ervaren onzekerheid'*. Wat betreft het thema verenigingen benoemd één medewerker het volgende: *'sommige hebben een dubbele aandoening en kunnen kiezen voor een andere vereniging'*. Tot slot betreft het vierde thema: verenigingen. De medewerker van Epilepsie Vereniging Nederland benoemd dat zij jongeren niet kunnen bereiken. De Diabetes Vereniging Nederland hebben onder jongeren een actieve deelname tot en met zestien jaar. Voor de leeftijdscategorie hierboven wordt niets georganiseerd.

Het kernthema: **Behoeften** is gekoppeld aan deelvraag twee. Er zijn drie thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: wensen. De medewerkers van de verenigingen benoemen het volgende eenmaal, aansluiten bij de mogelijkheden, plezier en jongeren willen niet anders zijn. Het tweede thema betreft: lotgenotencontact. Door de medewerker van Epilepsie Vereniging Nederland wordt gezegd dat jongeren face-to-face contact willen. Twee keer wordt genoemd dat een voorbeeldfunctie als positief wordt ervaren. Eenmaal wordt benoemd dat lotgenotencontact empowerend werkt. Daarnaast wordt één keer benoemd dat lotgenotencontact confronterend kan zijn. Tot slot betreft het derde thema: informatieverzameling. De medewerkers van een vereniging geven eenmaal aan dat adolescenten vraaggericht zijn en dat het daarom van belang is om altijd een aanbod te hebben.

Het kernthema: **Inspelen** is gekoppeld aan deelvraag drie. Er zijn vijf thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: voorbeeldactiviteiten. In figuur 3 kunt u lezen welke resultaten hier uit zijn gekomen:



Figuur 3. Wensen van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar, volgens verenigingen, wat betreft voorbeeldactiviteiten voor Contactgroep Marfan Nederland.

Het tweede thema betreft: empowerment. Door twee medewerkers van verenigingen is benoemd, dat het van belang is om de eigen krachten van adolescenten aan te spreken. Verder wordt eenmaal benoemd, dat zelfstandigheid gestimuleerd moet worden, succeservaringen een positieve invloed hebben en dat 'pamperen' geen positieve invloed heeft. Het derde thema betreft: leeftijdscategorie. Diabetes Vereniging Nederland ziet dat adolescenten van elf tot twaalf jaar enthousiast deelnemen aan activiteiten en dat adolescenten vanaf vijftien tot zestien jaar minder enthousiast zijn. Verder wordt eenmaal geadviseerd om een leeftijdscategorie te hanteren van twaalf tot achttien jaar en achttien tot dertig jaar. Daarnaast wordt eenmaal geadviseerd om in ieder geval een leeftijdscategorie te hanteren van achttien tot en met eenentwintig jaar. Het vierde thema betreft: opvoeding. De medewerkers van verenigingen benoemen tweemaal, dat het loslaten van kinderen moeilijk is voor ouders. Eén medewerker voegt hieraan toe, dat lotgenotencontact daarbij helpt en één medewerker ziet het als mogelijke oorzaak voor de afwezigheid van adolescenten. De medewerker van Epilepsie Vereniging Nederland benoemt het volgende: *'Ik zou ook graag zien dat de jongeren eerder betrokken zijn bij de vereniging, omdat jongeren vaak op latere leeftijd terug komen bij de vereniging'*. Het vijfde thema betreft: ontwikkelingsfase. De medewerkers van verenigingen benoemen eenmaal dat iedere levensfase nieuwe vragen heeft en dat ouders minder invloed hebben. Een citaat: *'Jongeren in de leeftijd van 18 tot 30 jaar komen in een andere levensfase terecht, waarbij ze in veel gevallen geconfronteerd worden met de harde wereld buiten de bescherming van het gezin'*. Tot slot betreft het zesde thema: signaal. Hier wordt door de medewerkers van de verenigingen het volgende over gezegd:

- Jongeren binnen de Hart & Vaatgroep hebben verschillende behoeften
- Vrijwilligers binnen de Hart & Vaatgroep zijn voelspieten van de vereniging
- Jongeren binnen de Hart & Vaatgroep geven geen voorkeur aan serieuze onderwerpen
- Jongeren binnen de Epilepsie Vereniging Nederland en Vereniging Osteogenesis Imperfecta willen face-to-face contact
- Binnen de Hart & Vaatgroep wordt opgemerkt dat het loslaten van een kind voor ouders nu moeilijker is dan vroeger.

- Binnen de Hart & Vaatgroep en Diabetes Vereniging Nederland willen achttienplussers graag zelf activiteiten begeleiden. Zij willen vrijwilliger worden van de vereniging.
- Uit de activiteiten die in het verleden georganiseerd zijn, binnen Epilepsie Vereniging Nederland, bleek dat de behoeften van jongeren vooral gericht zijn op contact en ontmoeten, dit kan virtueel en digitaal.
- De medewerker van Vereniging Osteogenesis Imperfecta hoort van jongeren terug, dat zij vooral niet veel willen doen, maar gewoon lekker willen samen zijn met anderen.
- De medewerker van Vereniging Osteogenesis Imperfecta ziet dat jongeren soms angst hebben voor activiteiten.
- Medewerker van Leef je droom ziet, dat het belangrijk is hoe je dingen naar jongeren verwoord.

3.1.4 Adolescenten Hart & Vaatgroep

Het interview is telefonisch afgenomen onder twee respondenten van twintig en eenentwintig jaar. Deze respondenten hebben gereageerd op een oproep van de medewerker van de Hart & Vaatgroep. De motivatie om deze vierde groep te benaderen, staat omschreven in hoofdstuk 1. Vooraf is er met de adolescenten besproken dat het interview telefonisch zal plaatsvinden en werd er een datum gepland. De vragen die behoren bij dit interview, kunt u lezen in bijlage 5.

Het kernthema: **Factoren** is gekoppeld aan deelvraag één. Er zijn twee thema's gekoppeld aan dit kernthema. Dit zijn factoren die invloed hebben op het gegeven, dat jongeren afhaken met betrekking tot de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert. Het eerste thema betreft: persoonlijke redenen. De resultaten van de adolescenten leden van de Hart & Vaatgroep zijn gericht op hun eigen vereniging. Er is door één adolescent gezegd, dat de leeftijdsfase maakt dat ze niet meer deelnemen aan activiteiten. De andere adolescent geeft aan, dat zijn behoeften rond een vereniging al zijn vervuld door de jaren heen. Het tweede thema betreft: extra taak. Een adolescent geeft aan, dat hij er als jongere graag bij wilde horen.

Het kernthema: **Behoeften** is gekoppeld aan deelvraag twee. Er zijn drie thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: wensen. Een adolescent geeft aan het als positief te ervaren, wanneer er variatie in de activiteiten aanwezig is. Het tweede thema betreft: relaties. Beide adolescenten geven aan goede sociale contacten te hebben binnen de vereniging. Verder benoemd één adolescent het volgende: *'De groep waar ik mee op trok, zijn al te oud, dus dan ga ik dit jaar ook niet meer'*. Tot slot betreft het derde thema: lotgenotencontact. Een adolescent geeft aan dat het van belang is om plezier te hebben en niet anders te zijn.

Het kernthema: **Inspelen** is gekoppeld aan deelvraag drie. Er zijn vier thema's gekoppeld aan dit kernthema. Het eerste thema betreft: voorbeeldactiviteiten. Een van de adolescenten vindt het van belang dat de activiteiten niet afschrikken. Het tweede thema betreft: leeftijdscategorie. Hierbij adviseert één adolescent de leeftijdscategorie veertien tot en met twintig en twintig tot en met achtentwintig. De andere adolescent adviseert acht tot veertien, veertien tot twintig en twintig tot achtentwintig. Een adolescent geeft aan, dat twaalf tot en met eenentwintig jaar een te brede groep is. Het derde thema betreft: opvoeding. Beide adolescenten geven aan, dat de aanwezigheid van de vereniging in hun kindertijd van belang is geweest, ouders hebben hier een belangrijke rol in gespeeld. Een van de adolescenten geeft aan, dat zijn ouders hem gemotiveerd hebben. Tot slot betreft het vierde thema: signaal. Hieronder valt het volgende citaat van één adolescent: *'Hoe ouder je wordt, hoe ander leven je krijgt'*.

Samenvattend zijn in dit hoofdstuk de resultaten van de afgenomen semigestructureerde diepte-interviews analytisch en objectief beschreven. In hoofdstuk 4 zullen de resultaten van de enquête, per gestelde vraag, worden verwerkt.

4. Resultaten enquête

Om ondersteunend antwoord te krijgen op de vraagstelling en deelvragen is er gebruik gemaakt van digitale enquête. De enquête was bestemd voor adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. De respondenten zijn benaderd via social media, een schriftelijke brief, de voorjaarscontactdag, via de respondenten van de interviews, de nieuwsbrief en website van Contactgroep Marfan Nederland. In de verschillende uitnodigingen stond de link van de digitale enquête, met een tijdsindicatie van vijf á tien minuten vermeldt. De respons was minimaal. In hoofdstuk 1 heeft u kunnen lezen hoe er is ingespeeld op de non-respons, wat betreft het invullen van de enquête. Zeven respondenten hebben de enquête anoniem ingevuld. De uitslag van de enquête zal omschreven worden, per gestelde vraag, ter ondersteuning van de resultaten uit de semigestructureerde diepte-interviews. De enquête bevat zeven meerkeuzevragen en vier open vragen. De vragen zijn tot stand gekomen naar aanleiding van het literatuuronderzoek.

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de enquête verwerkt, per gestelde vraag. De resultaten zullen beschrijvend of ondersteunend met een figuur worden weergegeven. De vragen van de enquête, die zijn afgenomen bij de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, kunt u lezen in bijlage 7.

1. *'Ik ben een'*

De vraag is door zeven respondenten beantwoord. Vijf respondenten zijn vrouw en twee respondenten zijn man.

2. *'Mijn leeftijd:'*

De vraag is door zeven respondenten beantwoord. Twee respondenten zijn twaalf jaar, één respondent is dertien jaar, één respondent is zeventien jaar, twee respondenten zijn achttien jaar en één respondent is eenentwintig jaar.

3. *'Wat is voor jou van toepassing?'*

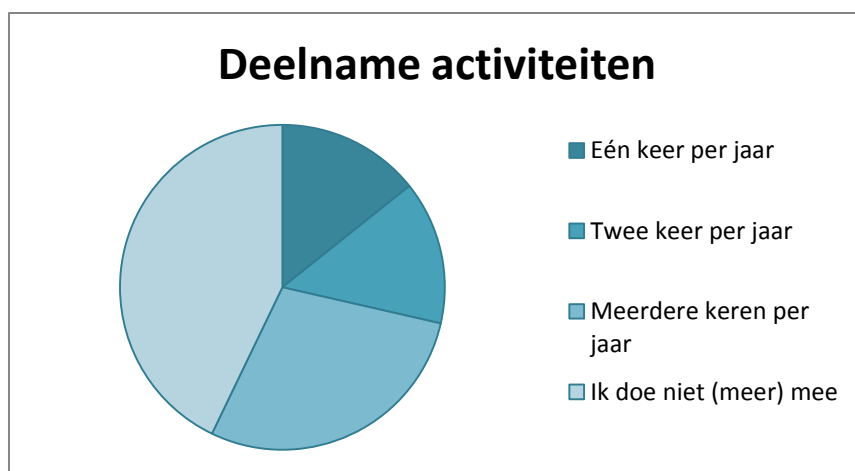
De vraag is door zeven respondenten beantwoord. Drie respondenten zijn leerling basisonderwijs, drie respondenten zijn student op MBO, HBO of Universitair niveau en één respondent werkt.

4. *Welke activiteiten onderneem jij graag in je vrije tijd?*

De vraag is door zeven respondenten beantwoord. De antwoorden die zijn gegeven op de vraag luiden als volgt: gamen, bioscoop bezoeken, uitgaan (2), sporten (2), computeren- Ipad (3), tv kijken (2), paardrijden (2), winkelen, uiteten, lezen, knutselen, buiten spelen en in de tuin werken.

5. *Hoe vaak doe jij mee met de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert?*

In figuur 4 kunt u zien hoe vaak de respondenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, mee doen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland.



Figuur 4. Deelname van de respondenten van de enquête, aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland.

De groep, die één tot meerdere keren per jaar deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland zijn, tijdens het invullen van de enquête, verwezen naar vraag zeven. De groep, die niet (meer) deelneemt aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland werd, tijdens het invullen van de enquête, verwezen naar vraag zes.

6. Wat maakt dat je niet (meer) meedoet aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland?

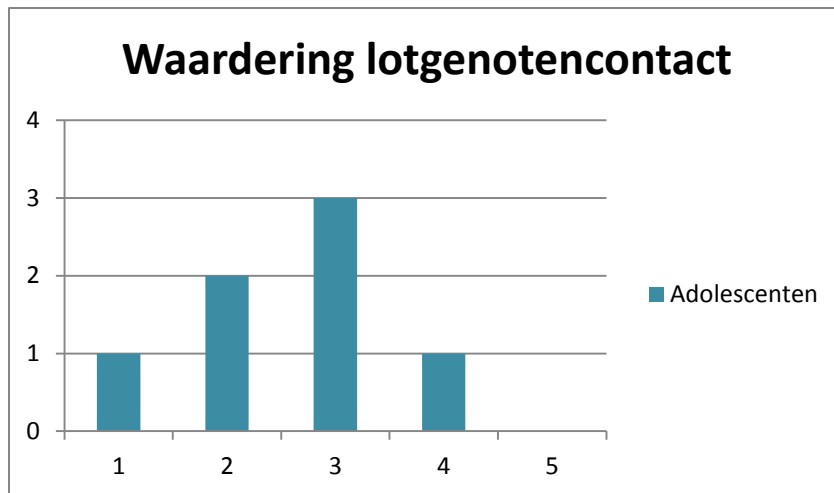
De vraag is door drie respondenten beantwoord. Zij hadden bij vraag vijf, aangegeven niet (meer) deel te nemen aan de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert. De antwoorden die zijn gegeven op de vraag luiden als volgt: ik hou niet van het lotgenotencontact, geen tijd en ik weet pas dat ik Loeys- Dietz syndroom heb.

7. Wat is voor jou de belangrijkste reden om naar de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland te gaan?

De vraag is door vier respondenten beantwoord. Zij hadden bij vraag vijf, aangegeven één of meerdere keren per jaar deel te nemen aan de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert. De antwoorden die zijn gegeven op de vraag luiden als volgt: ik ga voor het contact met leeftijdsgenoten, ik ga om in contact te komen met anderen met het Marfan syndroom, ik ga om iedereen die ik van de vereniging ken weer te zien, alle keuzes van de antwoorden (ik ga met ons gezin mee naar de activiteiten, ik ga voor de informatie die ik daar krijg, ik ga voor het contact met leeftijdsgenoten, ik ga om in contact te komen met anderen met het Marfan syndroom, mijn ouders willen graag dat ik naar de activiteiten ga).

8. Hoe belangrijk vind jij het contact met andere jongeren met het Marfan syndroom?

De schaalvraag is door zeven respondenten beantwoord. In het antwoord betekende 1: heel onbelangrijk en 5: heel belangrijk. In figuur 5 kunt u zien hoe belangrijk lotgenotencontact is voor de respondenten.



Figuur 5. Waardering lotgenotencontact van de respondenten van de enquête .

9. Heb je buiten Contactgroep Marfan Nederland contact met andere jongeren met het Marfan syndroom?

De vraag is door zeven respondenten beantwoordt. Vijf respondenten beantwoordden de vraag met 'nee'. Twee respondenten beantwoordden de vraag met 'ja'.

10. Waar moet Contactgroep Marfan Nederland bij het organiseren van activiteiten voor jongeren met het Marfan syndroom van 12-21 jaar, volgens jou, rekening mee houden?

De vraag is door zeven respondenten beantwoordt. De antwoorden die zijn gegeven op de vraag luiden als volgt, rekening houden met: de behoeften van de deelnemers, dat we snel moe zijn en slecht kunnen lopen, meer leeftijds- en geslachtsgebonden activiteiten, niet alleen informatief, maar ook gezellige activiteiten, niet te stoffig en niet teveel regeltjes, weet ik niet (2).

11. Als jij Contactgroep Marfan Nederland een tip zou mogen geven, zodat jij overweegt om deel te nemen aan de activiteiten: Wat zou jij dan zeggen?

De vraag is door zeven respondenten beantwoordt. De antwoorden die zijn gegeven op de vraag luiden als volgt: laat het de vrije loop op zo'n dag, goed plannen, meer jongeren aansporen om mee te doen, sportieve activiteiten en iets leren over nieuwe onderwerpen door een workshop te volgen, organiseer een speciale jongvolwassene dag met onderwerpen die deze leeftijdsgroep interesseert – de activiteiten nu zijn niet echt ingesteld op mensen van mijn leeftijd, weet ik niet (2).

Samenvattend zijn in dit hoofdstuk de resultaten van de enquête, per gestelde vraag, verwerkt. Er is voor gekozen om de resultaten van de enquête niet mee te nemen in het labelingsproces, omdat de resultaten beperkt waren en hierdoor overzichtelijk. De resultaten die van belang waren, konden direct als ondersteunend antwoord dienen, tijdens het schrijven van de conclusies. In hoofdstuk 5 zullen de resultaten van de semigestructureerde diepte-interviews en enquête gekoppeld worden aan de eerste en tweede deelvraag. Hieruit voorkomend zijn de conclusies beschreven.

5. Conclusies

In de eerder beschreven hoofdstukken zijn de resultaten van het literatuuronderzoek, de semigestructureerde diepte-interviews en de enquête benoemd. In dit hoofdstuk zullen de uitkomsten gekoppeld worden aan de eerste en tweede deelvraag. Het antwoord op de derde deelvraag, zal voortkomen uit de conclusies van de eerste twee deelvragen en bevat de aanbeveling. De aanbeveling kunt u lezen in hoofdstuk 6 en zal het antwoord bevatten op de vraag: *‘Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?’*

Uit de weergegeven resultaten zullen, uit de eerste en tweede deelvraag, conclusies worden omschreven. De uitkomsten, van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, zijn leidend in het beantwoorden van de deelvragen. Zij geven immers specifiek antwoord op de eerste en tweede deelvraag. De uitkomsten van de deskundigen, verenigingen en de adolescenten van de Hart & Vaatgroep zijn ondersteunend in het beantwoorden van de deelvragen.

Zes adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, hebben respons gegeven op de semigestructureerde diepte-interviews. Twee van de zes adolescenten zijn niet (meer) betrokken bij Contactgroep Marfan Nederland. Aanvullend hebben er zeven adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, respons gegeven op de enquête. Drie van de zeven adolescenten, namen niet meer deel aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland. De respons is, in perspectief met Contactgroep Marfan Nederland, voldoende om antwoord te kunnen geven op de deelvragen, omdat men een relatief kleine vereniging is. Zoals eerder omschreven, in hoofdstuk 1 en 2, is het Marfan syndroom een zeldzame aandoening en bestaat Contactgroep Marfan Nederland uit driehonderddertig aangemelde gezinnen: dat houdt in zeshonderd tot zeshonderdvijftig leden. Daarnaast is er omschreven dat er sprake was van afhankelijkheid, in het benaderen van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Door non-respons zijn de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, die nog betrokken zijn bij de vereniging benaderd. Dit gaf zicht op hoe zij de vereniging ervaren en wat voor hen een reden is om aan de activiteiten deel te nemen.

De weergegeven uitkomsten van de adolescenten, zijn afleidbaar uit de omschreven conclusies. Per deelvraag zullen de conclusies omschreven worden.

5.1 Conclusie deelvraag 1:

‘Welke factoren maken dat adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom afhaken?’

Er zijn vier factoren die maken dat de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, afhaken. De eerste factor is dat het contact met een vereniging als confronterend wordt ervaren. De tweede factor is dat de adolescenten niet tevreden zijn over het huidige aanbod van Contactgroep Marfan Nederland. De derde factor is de invloed van de eigen aard van de adolescenten en tot slot is de vierde factor de ontwikkelingsfase waar de adolescenten zich in bevinden.

5.1.1 Verantwoording conclusie

Uit de resultaten van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, kunnen diverse factoren omschreven worden wat betreft het niet meer deelnemen aan de activiteiten. De omschreven factoren zullen, wanneer mogelijk, ondersteund worden met de resultaten van de deskundigen, verenigingen en de adolescenten van de Hart & Vaatgroep. Ook zullen de resultaten, wanneer mogelijk, ondersteund worden door de eerder omschreven literatuur, uit hoofdstuk 2 theoretisch kader. Er zijn vier factoren die van invloed zijn op het niet meer deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland.

Een eerste factor van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland is dat de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, het contact met een vereniging wordt als **confronterend** ervaren. De deskundigen en medewerkers van verenigingen bevestigen deze uitspraak. De deskundigen benoemen dat het contact met een vereniging een confrontatie is met datgene wat de adolescenten niet kunnen. De adolescenten willen deze confrontatie niet. Zij willen 'gewoon' en onafhankelijk zijn. De deskundigen benoemen dat de aandoening, in deze ontwikkelingsfase, op de achtergrond staat. De medewerkers van de verenigingen benoemen eveneens dat de adolescenten geen confrontatie willen met wat ze niet kunnen en dat zij gewoon willen zijn. Uit de resultaten van de enquête komt naar voren dat een adolescent niet meer deelneemt aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland, om het lotgenotencontact. Vanuit de literatuur wordt aangegeven, dat er mensen zijn die beslist geen lotgenotencontact willen, omdat zij niet geconfronteerd willen worden met de problemen van anderen of omdat zij angstig zijn voor de emoties die op gang kunnen komen (Pool et al. 2004, p. 414). De literatuur bevestigt hiermee één van de factoren waarom adolescenten niet meer deelnemen aan de activiteiten.

Een tweede factor van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland is, dat de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, **niet tevreden zijn over het huidige aanbod**. De argumenten die de adolescenten geven over het niet meer deelnemen aan de activiteiten, zijn gericht op de eigen beleving. Zij vinden het aanbod bijvoorbeeld saai, eentonig, te gestructureerd en teveel gericht op volwassenen. De adolescenten geven aan ook lid te zijn bij andere verenigingen en gebruik te maken van hun aanbod.

Een derde factor van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland is de **eigen aard** van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. De deskundigen bevestigen dit, de eigen aard zegt iets over hoe de adolescenten, in deze ontwikkelingsfase, omgaan met een chronische aandoening en het contact met een vereniging. De geraadpleegde literatuur, geeft aan dat de overgang van de kinderjaren naar volwassenheid, een periode omvat waar in een snel tempo veel veranderingen op verschillende terreinen voordoen. Sommige adolescenten beleven deze periode als prettig en als een tijd zonder extra problemen, anderen hebben er moeite mee (Stryven et al. 2009, p. 249). Hoe de adolescenten de ontwikkelingsfase beleven is verschillend en onder andere gebonden aan de eigen aard.

Een vierde factor van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland is **de ontwikkelingsfase**, waar de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, zich in bevinden. Onder andere de adolescenten van de Hart & Vaatgroep bevestigen dit. De adolescenten van de Hart & Vaatgroep benoemen dat zij niet meer deelnemen aan de activiteiten van de vereniging, omdat zij in hun behoeften zijn voorzien en dat het deelnemen niet meer passend is bij de leeftijdsfase waar zij zich in bevinden. Medewerkers van verenigingen herkennen het probleem van het niet meer deelnemen aan activiteiten, omdat er in de adolescentieperiode geen behoefte is aan contact met een vereniging. Zij geven ook aan dat het contact met vrienden plaatsvervangend kan zijn voor het lotgenotencontact. Deskundigen ervaren eveneens dat de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, weinig interesse hebben in het contact met een vereniging. Deskundigen benoemen dat ouders hierin een belangrijke rol en voorbeeldfunctie hebben. Uit de enquêteresultaten komt naar voren dat één adolescent niet meer deelneemt aan de activiteiten, door tijdgebrek. De geraadpleegde literatuur geeft aan, dat de overgang van de kindertijd naar volwassenheid, voor de adolescent twee belangrijke taken inhoudt. Enerzijds staat de adolescent voor de opdracht om los te komen van de ouders, wat separatie wordt genoemd (Stryven et al. 2009, p. 262). Anderzijds staat de adolescent voor de opdracht om uit te groeien tot een autonome persoonlijkheid die zijn eigen plaats in de volwassenwereld gevonden heeft, wat individuatie wordt genoemd. Naast deze taken bevindt de adolescent zich, volgens neuroloog Sigmund Freud en psycholoog Anna Freud in een woelige

periode, door de grote lichamelijke veranderingen (Delfos, 2009, p. 88). Dit vraagt onbewust veel van een adolescent. Psycholoog Erik Erikson bouwt hierop voort. Hij benoemt de taken, een ontwikkelingsprincipe dat centraal staat in de adolescentiefase, namelijk: identiteit versus verwarring. De adolescent is bang niet aan de verwachtingen van anderen te kunnen voldoen. De adolescent zoekt daarom een groep om bij te horen en om de onzekerheid de baas te worden (Delfos, 2009, p. 98). In contact met leeftijdsgenoten proberen adolescenten, dikwijls op een indirecte manier, positieve reacties op hun gedrag, uiterlijk en opvattingen te verkrijgen (Delfos, 2009, p. 270). Sociale acceptatie is voor hen een belangrijk begrip, omdat de adolescenten veel tijd doorbrengen met leeftijdsgenoten. Het gevoel ergens bij te horen, wordt door psycholoog Abraham Maslow gezien als een fundamentele behoefte van de mens (Delfos, 2009, p. 68). De adolescenten willen bij een bepaalde groep horen en normaal gevonden worden. Zij willen op zoek gaan naar hun eigen identiteit en leeftijdsgenootjes zijn hierin bepalend. De adolescent is op zoek naar een evenwicht tussen wat hij zelf wil en datgene wat hij van huis wil meenemen. Dit doet de jongere door zich los te maken van het gezin en door aansluiting te zoeken bij leeftijdsgenoten. Naast deze taken kunnen de adolescenten er weinig bij hebben.

5.2 Conclusie deelvraag 2:

‘Waar hebben adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar behoeften aan?’

Er zijn vijf behoeften van adolescenten, gericht op de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland, uit de resultaten gekomen. De eerste behoefte is dat plezier centraal moet staan in de activiteiten die georganiseerd worden. De tweede behoefte van adolescenten is lotgenotencontact. De derde behoefte is het verzamelen van informatie. De vierde behoefte van adolescenten is aansluiten bij hun leeftijd en mogelijkheden. Tot slot is de vijfde behoefte het hanteren van meerdere leeftijdscategorieën.

5.2.1 Verantwoording conclusie

Uit de resultaten van de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, kunnen verschillende behoeften omschreven worden. De omschreven behoeften zullen, wanneer mogelijk, ondersteund worden met de resultaten van de deskundigen, verenigingen en de adolescenten van de Hart & Vaatgroep. Ook zullen de resultaten, wanneer mogelijk, ondersteund worden door de eerder omschreven literatuur, uit hoofdstuk 2 theoretisch kader. Er worden vijf behoeften van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, omschreven. De behoeften zijn gericht op de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland.

De eerste behoefte van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, is dat **plezier** centraal staat in de activiteiten die georganiseerd worden. De medewerkers van verenigingen en de adolescenten van de Hart & Vaatgroep bevestigen dit. Zij zeggen ook dat plezier hebben in de activiteiten van een vereniging, een behoefte is van adolescenten. De deskundigen voegen hieraan toe, dat de ziekte niet de insteek moet zijn bij een activiteit. Ook uit de resultaten van enquête komt naar voren dat de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met Marfan syndroom behoeften hebben aan plezier.

De tweede behoefte van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, is **lotgenotencontact**. De deskundigen zeggen dat lotgenotencontact een goede invloed heeft, omdat de herkenning, die adolescenten hierbij ervaren, niet gevonden kan worden in het dagelijks leven. De medewerkers van verenigingen erkennen dat lotgenotencontact confronterend kan zijn, maar zij benoemden daarbij ook dat lotgenotencontact ‘empowerend’ werkt. Daarnaast zien zij dat adolescenten vooral behoeften hebben aan face-to-face contact en dat een voorbeeldfunctie (met dezelfde chronische aandoening) een positieve invloed kan hebben op de adolescenten. Dit laatste wordt ook gezegd door de deskundigen.

De adolescenten van de Hart & Vaatgroep en met name de uitkomsten van de enquête bevestigen dat sociale relaties en lotgenotencontact een behoefte is van adolescenten. Vanuit de literatuur wordt aangegeven dat de beleving van en de omgang met lichamelijke klachten, van een chronische aandoening, sterk wordt beïnvloed door de soort steun die chronisch zieken ervaren (Pool et al. 2004, p. 230 - 242). Hiermee wordt het belang van lotgenotencontact onderstreept.

De derde behoefte van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, is **informatie verzamelen**. De deskundigen en medewerkers van verenigingen zeggen dat jongeren vraaggericht zijn en dat het hebben van een aanbod van belang is. Zo kunnen adolescenten van informatie worden voorzien, wanneer zij een vraag hebben. Uit de enquêteresultaten komt naar voren dat er behoefte is aan nieuwe onderwerpen. De geraadpleegde literatuur geeft aan, dat adolescenten in toenemende mate, de beschikking krijgen over basisvermogens die nodig zijn bij informatieverwerking. Adolescenten leren om hun eigen gedrag af te stemmen (Kohnstamm, 2009, p. 49). Hiermee wordt duidelijk dat adolescenten in hun ontwikkelingsfase een intellectuele groei doormaken. Deze ontwikkeling zorgt ervoor dat informatie langer bewaard kan blijven en snel verwerkt kan worden (Stryven et al. 2009, p.259). Dit maakt duidelijk dat het van belang is om een aanbod te hebben, zodat het geraadpleegd kan worden door de adolescenten. Hierop kunnen zij hun gedrag en coping stijl in relatie met het Marfan syndroom afstemmen. Daarnaast biedt Contactgroep Marfan Nederland hiermee een wijze van sociale steun, namelijk de informatieve steun door het geven van relevante informatie.

De vierde behoefte van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, is het **aansluiten bij hun leeftijd en mogelijkheden**. Het aansluiten bij de leeftijd wordt meerdere malen door de adolescenten benoemd. De deskundigen en de medewerkers van verenigingen bevestigen dat het aansluiten bij mogelijkheden een behoefte is van adolescenten. Zij geven aan dat het van belang is om activiteiten op maat voor hen te organiseren, zodat de activiteiten de adolescenten niet afschrikken. Uit de enquêteresultaten komt er eveneens naar voren dat zij behoefte hebben aan meer leeftijdsgebonden activiteiten en dat er rekening gehouden moet worden met de mogelijkheden van de deelnemers.

De vijfde behoefte van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, is **het hanteren van leeftijdscategorieën**. Alle geïnterviewde adolescenten gaven aan, de leeftijdscategorie van twaalf tot en met eenentwintig jaar te groot te vinden. De meerderheid gaf de voorkeur aan de leeftijdsgroepen van twaalf tot en met zeventien jaar en achttien tot en met eenentwintig jaar. Ook alle deskundigen, medewerkers van verenigingen en de adolescenten van de Hart & Vaatgroep benoemen dat de leeftijdscategorie te groot is. Zij voegen hieraan toe dat zij zien dat adolescenten in de leeftijd van elf tot twaalf jaar enthousiast deelnemen aan activiteiten en dat adolescenten in de leeftijd van vijftien tot zestien jaar minder enthousiast deelnemen. Tot slot voegen zij hieraan toe dat adolescenten vanaf achttien jaar graag zelf activiteiten willen begeleiden, als vrijwilliger. De geraadpleegde literatuur geeft aan, dat de omgang met leeftijdsgenoten verschillende functies vervult, wat van belang is om zich voor te bereiden op de volwassenheid. Een groep is een vriendschapsvorm. Hierin ontstaat de drang tot autonomie. Dit kan spanning opleveren, maar de behoefte om zich te conformeren zal vermoedelijk evenredig afnemen naar mate de adolescent aan identiteit en individualiteit wint (Delfos, 2009, p. 246). Voor een adolescent met het Marfan syndroom zal dit deels plaats kunnen vinden binnen Contactgroep Marfan Nederland. Het is daarom van belang gehoor te geven aan de uitspraken van de adolescenten. Voor adolescenten is het van belang geaccepteerd te worden in een groep, het hanteren van de meest genoemde leeftijdscategorie kan hieraan bijdragen.

Samenvattend zijn in dit hoofdstuk de uitkomsten van het literatuuronderzoek, de semigestructureerde diepte-interviews en enquête gekoppeld aan de eerste en tweede deelvraag. De uitkomsten van de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan

syndroom, zijn hierin leidend geweest. De deskundigen, medewerkers van verenigingen en adolescenten van de Hart & Vaatgroep waren ondersteunend in het beschrijven van de conclusies. Dit is in de verantwoording van de conclusies inzichtelijk gemaakt. In het volgende hoofdstuk, zal antwoord gegeven worden op de derde deelvraag: *‘Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?’* De aanbeveling zal aansluiten op de conclusies die zijn omschreven, in dit hoofdstuk en is een logisch vervolg.

6. Aanbeveling

In paragraaf 6.1 wordt antwoord gegeven op de derde deelvraag, door middel van een aanbeveling. De aanbeveling zal gerelateerd worden uit de eerder beschreven resultaten en conclusies. De aanbeveling is, voornamelijk, gericht op het bestuur van Contactgroep Marfan Nederland. Vervolgens wordt in paragraaf 6.2, een samenvattend antwoord gegeven op de vraagstelling. Tot slot wordt in paragraaf 6.3 de inhoudelijke beroepsrelevantie omschreven.

6.1 Aanbeveling Contactgroep Marfan Nederland

In deze paragraaf wordt er antwoord gegeven op de derde deelvraag die gedurende het onderzoek centraal heeft gestaan:

‘Hoe kan de vereniging inspelen op de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom om hen in hun behoeften te voorzien?’

Contactgroep Marfan Nederland kan inspelen op de behoeften van de adolescenten door:

- ✓ De activiteiten te laten aansluiten op de leeftijd van de adolescenten. Contactgroep Marfan Nederland kan dit doen door meerdere leeftijdscategorieën te hanteren. Bijvoorbeeld activiteiten voor adolescenten van twaalf tot en met zeventien jaar en achttien tot en met eenentwintig jaar of ouder te organiseren. Contactgroep Marfan Nederland voldoet dan aan de behoefte van het aansluiten op leeftijd en het hanteren van meerdere leeftijdscategorieën. Dit wordt ondersteund door de theorie van *Erik Erikson*. In de leeftijd van twaalf tot en met zeventien jaar zullen adolescenten bezig zijn met identiteitsvorming. In de leeftijd van achttien en ouder zullen adolescenten voornamelijk bezig zijn met het bereiken van gemeenschappelijkheid (Delfos, 2009, p. 96-99). Hierdoor hebben de adolescenten dezelfde ontwikkelingsstaak als de anderen in die leeftijdsgroep en ervaren herkenning tijdens het contact.
- ✓ De activiteiten te laten aansluiten op de behoefte van het hebben van plezier en het verzamelen van informatie. Een balans in beiden is hierin van belang. Contactgroep Marfan Nederland kan dit doen door, workshops voor adolescenten op de voorjaarscontactdag te organiseren en het af te wisselen met plezierige activiteiten. Het inspelen op de behoefte van informatie verzamelen kan, bijvoorbeeld door onderwerpen vanuit de adolescenten te laten komen. Een ander concreet voorbeeld om in te spelen op de behoefte van informatie verzamelen is een blad uitgeven, gericht op adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Een blad kan aanleiding zijn en motiveren tot het deelnemen aan activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland. Indirect kan een blad voldoen aan de behoefte aan plezier. Tevens kan een plezierige activiteit er bijvoorbeeld als volgt uitzien: een fotosessie. Hierbij wordt positieve exposure gestimuleerd, namelijk de mooie kanten van het Marfan syndroom in beeld brengen. De deskundigen benadrukken dit voorbeeld in hun advies.
- ✓ De activiteiten te laten aansluiten op de mogelijkheden van de adolescenten. Contactgroep Marfan Nederland kan dit doen door, tijdens het organiseren van activiteiten rekening te houden met de lichamelijke mogelijkheden van de deelnemers. Het aansluiten maakt dat zij niet afschrikken of geconfronteerd worden en blijven deelnemen aan de activiteiten. Hierop aansluitend is de plaats van bestemming, zeer bepalend voor het deelnemen aan de activiteiten. De adolescenten moeten de mogelijkheid hebben om de bestemming te kunnen bereiken. Een andere optie om in te spelen op de mogelijkheden van adolescenten vanaf achttien jaar, is de initiatieven rond het jongvolwassenweekend bespreekbaar te maken. Door de adolescenten wordt benoemd dat hun leeftijdsgenoten weinig tot geen initiatief nemen om het jongvolwassenweekend te organiseren. Het wordt benoemd als veel werk waar tijd en energie voor vrij gemaakt moet worden.

Door dit bespreekbaar te maken wordt ingespeeld op de mogelijkheden van adolescenten. Er kan bijvoorbeeld achterhaalt worden welke adolescenten aan het jongvolwassenweekend willen deelnemen. Aansluitend kan bepaald worden of adolescenten verantwoordelijkheid willen/kunnen nemen en hoe Contactgroep Marfan Nederland uiteindelijk zelf een bijdrage kan leveren.

- ✓ Activiteiten te blijven organiseren voor de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, omdat lotgenotencontact een behoefte is van hen. Contactgroep Marfan Nederland kan dit doen door de adolescenten te blijven betrekken bij de activiteiten. Een mogelijke suggestie hierbij is om een voorbeeldfunctie uit te nodigen. Bijvoorbeeld een adolescent van twintig jaar uit te nodigen om ervaringen te delen, binnen de leeftijdsgroep van twaalf tot en met zeventien jaar. Met als doel herkenning teweeg te brengen die motiverend zal werken.

Aanvullend op de aanbeveling is het voor Contactgroep Marfan Nederland van belang het volgende in acht te nemen en te aanvaarden. Contactgroep Marfan Nederland kan de reden van het niet meer deelnemen aan de activiteiten van de adolescenten begrijpen, door kennis te nemen van de factoren die het veroorzaken. Er zijn verschillende factoren die ervoor zorgen dat adolescenten afhaken en niet meer deelnemen aan de activiteiten. De eerste factor is de eigen aard van adolescenten, die bepaalt hoe zij met hun chronische aandoening omgaan. De tweede factor is dat het lotgenotencontact als confronterend wordt ervaren, waardoor adolescenten niet meer deelnemen. Tot slot is de derde factor de invloed van de ontwikkelingsfase waarin de adolescent zich bevindt, hierdoor zal een adolescent de keuze maken wel of niet deel te nemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland. Een aanbeveling hierin is dat Contactgroep Marfan Nederland bereikbaar blijft voor de adolescenten die betrokken zijn, maar dat ook de adolescenten die niet betrokken zijn gebruik kunnen maken van de verschillende aspecten van de vereniging.

Deze aanbeveling is gericht op het bestuur van Contactgroep Marfan Nederland. Aangezien de antwoorden ondersteund zijn door deskundigen, medewerkers en adolescenten van verenigingen kunnen andere verenigingen ook gebruik maken van deze aanbeveling, waardoor de reikwijdte van de toepasbaarheid vergroot is

6.2 Antwoord vraagstelling

In deze paragraaf wordt er antwoord gegeven op de vraagstelling, die gedurende het onderzoek, centraal heeft gestaan:

‘Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen?’

Contactgroep Marfan Nederland moet voldoen aan de behoeften van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, en hun activiteiten hierop afstemmen waarbij er een balans wordt gevonden in plezier en informatie. Zij kunnen hierbij gebruik maken van de beschreven aanbeveling in paragraaf 6.1. In het organiseren van activiteiten is het advies om gebruik te maken van meerdere leeftijdscategorieën. Adolescenten geven voorkeur aan een leeftijdsgroep van twaalf tot en met zeventien jaar en een leeftijdsgroep van achttien tot en met eenentwintig jaar en ouder.

Contactgroep Marfan Nederland kan het niet meer deelnemen aan de activiteiten van de betrokken adolescenten voorkomen, door te blijven aansluiten bij de mogelijkheden van de adolescenten. Wanneer men inspeelt op de behoeften zal Contactgroep Marfan Nederland de kans vergroten dat de betrokken adolescenten, blijven deelnemen aan de activiteiten.

Daarnaast is het van belang om de medische adviesraad en het jongerenweekend te behouden en door te gaan met het geven van naamsbekendheid. Contactgroep Marfan Nederland zal moeten aanvaarden dat zij niet kunnen inspelen op de volgende factoren: dat het contact met een vereniging als confronterend wordt ervaren, de invloed van de eigen aard en de ontwikkelingsfase waar de adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, zich in bevinden.

Wanneer een vereniging aanwezig is geweest in de kindertijd, zal dit een gunstig effect hebben op de betrokkenheid in de adolescentie. Contactgroep Marfan Nederland kan preventief werken door zich bewuster bezig te houden met het systeem van de kinderen, zodat de vereniging in beeld komt. Het begrip systeem wordt in de systeemtheorie gedefinieerd als: *van aanvankelijk alleen de partnerrelatie of het gezin als systeem, naar systemen van velerlei aard. Zo is bijvoorbeeld ook de patiënt in interactie met zijn behandelaars te zien als een systeem* (Pool et al. 2004, p. 198). In hoofdstuk 7 wordt hierover een suggestie gedaan voor een vervolgonderzoek. Tot slot kan Contactgroep Marfan Nederland hun vereniging aantrekkelijk maken om de adolescenten in hun deelname aan de activiteiten, in staat te stellen gebruik te maken van hun eigen kracht en capaciteiten.

6.3 Inhoudelijke beroepsrelevantie

De omschreven aanbeveling is bruikbaar en relevant voor de praktijk. In eerste instantie geldt deze aanbeveling voor Contactgroep Marfan Nederland. Er zijn concrete en bruikbare antwoorden gekomen op alle deelvragen. Deze antwoorden zijn verwerkt in de aanbeveling die antwoord geeft op de derde deelvraag. Deze aanbeveling is relevant voor de praktijk, omdat de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert, afgestemd kunnen worden op de inhoud van de aanbeveling. Door de ondersteunende antwoorden die zijn verkregen, is de aanbeveling ook van toepassing voor andere verenigingen. Hiermee wordt de relevantie van het onderzoek verhoogd en is het onderzoek aan de orde voor de praktijk buiten Contactgroep Marfan Nederland.

Er is een aanzet gedaan tot vernieuwing van de huidige situatie, door de praktische bruikbaarheid van de aanbeveling. Binnen het werkveld van Maatschappelijk Werk en Dienstverlening is empowerment een actueel thema. In de dataverzameling van dit onderzoek wordt benoemd, dat de huidige maatschappij erop gericht is om mensen niet op hun beperkingen aan te spreken, maar op wat zij kunnen. Naast deze uitspraak komt het thema empowerment vaker voor in de dataverzameling van het onderzoek. Het aanspreken van eigen krachten, is van belang voor elke doelgroep binnen het maatschappelijk werk. Doordat dit thema geen antwoord geeft op de deelvragen is het niet terug gekomen in de conclusies of aanbeveling, maar komt het wel terug in de beantwoording van de vraagstelling. Dit levert tevens een bijdrage aan onze beroepsontwikkeling, we erkennen het belang van empowerment. Een andere bijdrage aan onze individuele beroepsontwikkeling is de benadering van adolescenten met een chronische aandoening. Door die benadering hebben wij inzicht gekregen in de behoeften van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Door de ondersteunende antwoorden die zijn verkregen, is de informatie ook van belang voor adolescenten met een andere chronische aandoening. Deze bewustwording draagt bij aan onze professionaliteit als toekomstig maatschappelijk werkers. Tijdens het afstudeeronderzoek hebben individueel te ontwikkelen competenties centraal gestaan. Rianne Hootsen wilde stapsgewijs leren om kwalitatief onderzoek uit te voeren en Sharina Bruis wilde theoretische kaders beargumenteerd toepassen tijdens het uitvoeren van het kwalitatieve onderzoek.

Daarnaast is er gewerkt aan tenminste één waarde van de beroepscode van het maatschappelijk werk. Daarin staat beschreven dat de maatschappelijk werker het tot zijn recht komen van de cliënt bevordert, onder andere doordat cliënten zich kunnen ontplooien naar eigen behoeften. Door middel van dit onderzoek is hieraan bij gedragen, omdat de behoeften van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, verstaanbaar zijn gemaakt.

Samenvattend is in dit hoofdstuk antwoord gegeven op de derde deelvraag, door middel van het beschrijven van de aanbeveling, die gerelateerd is aan eerder beschreven resultaten en conclusies. Vervolgens is er een samenvattend antwoord gekomen op de vraagstelling. Tot slot is de inhoudelijke beroepsrelevantie voor het maatschappelijk werk toegelicht. In hoofdstuk 7 worden er suggesties gedaan voor een mogelijk vervolgonderzoek. Daarnaast wordt er geëvalueerd, zowel op het product als het proces.

7. Discussie en evaluatie

In paragraaf 7.1 worden de resultaten bediscussieerd aan de hand van de beantwoording van de vraagstelling en deelvragen. Daarbij worden er suggesties gedaan voor een mogelijk vervolgonderzoek. In paragraaf 7.2 staat de evaluatie centraal. Hierbij wordt product- en procesevaluatie omschreven.

7.1 Discussie

Het omschrijven van een bijdrage aan een eerder gedaan onderzoek, is niet mogelijk. Zoals benoemd, in hoofdstuk 1, heeft een eerder onderzoek, gericht op de specifieke vraagstelling, niet plaatsgevonden. Dit maakt dat er geen toevoeging omschreven kan worden gerelateerd aan een eerder gedaan onderzoek. Er zullen suggesties worden gedaan voor een eventueel vervolgonderzoek, die voortvloeien uit het beantwoorden van de vraagstelling.

Door middel van dit onderzoek is er een volledig antwoord gekomen, op de volgende vraagstelling: *‘Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen?’*. Uit het onderzoek is duidelijk geworden waar Contactgroep Marfan Nederland aan moet voldoen en hoe zij hierop in kunnen spelen. Zij moeten inspelen op de kernbegrippen die voortkomen uit de behoeften van de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Door het tijdsbestek en de omvang van de derde deelvraag is het antwoord, wat gegeven is in de aanbeveling, naar ons inzien, niet concreet en volledig genoeg. In het plan van aanpak is dit risico benoemd. Vanuit het antwoord dat gegeven is op de derde deelvraag, is een vraagstelling voor een vervolgonderzoek geformuleerd, wat een concreter antwoord kan opleveren. Hierbij kunnen de resultaten, over behoeften van adolescenten, van dit onderzoek gebruikt worden.

Een mogelijke vraagstelling voor een vervolgonderzoek is, Welke activiteiten kan Contactgroep Marfan Nederland organiseren, waarbij ingespeeld wordt op de behoeften, geresulteerd uit eerder gedaan onderzoek, van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom? Een mogelijke suggestie voor dit vervolgonderzoek is om het resultaat op deze vraagstelling te verwoorden in een plan van aanpak, die voldoet aan de behoeften van de adolescenten. Het plan van aanpak zal geschreven worden voor de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Uit ons onderzoek zijn aanzienlijk veel gedetailleerde activiteiten gekomen. Deze gedetailleerde activiteiten zijn resultaten, van de dataverzameling van dit onderzoek. Het zijn waardevolle adviezen, vanuit verschillende expertises, maar niet leidend voor de deelvragen van dit onderzoek. De aanbeveling, van dit onderzoek, kan ingezet worden voor een vervolgonderzoek. Daarnaast kan het aanbod van andere verenigingen, hiermee vergeleken worden. Het is van belang om tijdens dit vervolgonderzoek de activiteiten aan te passen aan de overheidsmaatregel die de komende twee jaren, nog plaats zal vinden. Dit kan een financiële beperking betekenen voor de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland gaat organiseren voor de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom.

Een mogelijke andere vraagstelling voor een vervolgonderzoek is, *‘Hoe kan Contactgroep Marfan Nederland preventief te werk gaan, binnen het systeem van kinderen, zodat de aanwezigheid van de vereniging een gunstig effect heeft op de betrokkenheid in de adolescentieperiode?’*. Deze vraagstelling, voor een mogelijk vervolgonderzoek, komt voort uit het gegeven dat de adolescenten, die nu betrokken zijn bij de vereniging, de vereniging in hun kindertijd als warm nest hebben ervaren. Met het resultaat van de mogelijke vraagstelling, kan Contactgroep Marfan Nederland preventief te werk gaan en zo de betrokkenheid van adolescenten bij de vereniging wellicht vergroten.

Een mogelijke suggestie hierbij is om de definitie van het begrip systeem uit de systeemtheorie te hanteren. Dan zal er gebruik worden gemaakt van verschillende aspecten van het systeem.

7.2 Evaluatie

In deze paragraaf wordt allereerst een productevaluatie beschreven. Hierin staat het onderzoeksproduct centraal. Vervolgens wordt een procesevaluatie beschreven. Hierbij staat het proces, waarin het onderzoeksproduct tot stand is gekomen, centraal. Daarbij wordt geëvalueerd op de fases van het onderzoek, het individuele leerrendement, de samenwerking en de doelstellingen

7.2.1 Productevaluatie

De productevaluatie bevat een kritische terugblik op de beslissingen die van invloed zijn geweest op de kwaliteit van het eindproduct. Het evalueren van het onderzoeksproduct zal omschreven worden, door middel van de SWOT-analyse. Er is voor deze methode gekozen, omdat het inzichtelijk maakt wat de sterktes, zwaktes, kansen en bedreigen van het onderzoeksproduct zijn. Deze methode vraagt een kritische terugblik op diverse vlakken.

Strengths: sterktes

S1. Een eerste sterkte, tijdens het onderzoek, waren de **eerste en de tweede geformuleerde deelvragen**. Deze waren concreet geformuleerd, wat heeft bijgedragen aan een goede dataverzameling en het beschrijven van conclusies.

S2. Een tweede sterkte, tijdens het onderzoek, was de motivatie van de onderzoekers. Deze motivatie heeft bijgedragen aan het **creatief denken**, met betrekking tot de matige respons. Er is hierdoor het initiatief genomen om deskundigen, medewerkers van verenigingen en adolescenten van een andere vereniging te benaderen, zodat een aanvullend antwoord verkregen kon worden en het onderzoek betrouwbaarder werd,

S3. Een derde sterkte, tijdens het onderzoek, was de **informatie vanuit verschillende invalshoeken**. Er is vanuit een breed perspectief antwoord verkregen op de deelvragen.

S4. Een vierde sterkte, tijdens het onderzoek, waren de **gekozen onderzoeksmethoden**. Tijdens het onderzoek is bevestigd dat deze onderzoeksmethoden het meest betrouwbare antwoord hebben gegeven op de deelvragen.

Weaknesses: zwaktes

W1. Een eerste zwakte, tijdens het onderzoek, was de **matige respons** op de dataverzamelmethode. Er was sprake van afhankelijkheid in het benaderen van de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom. Deze afhankelijkheid kwam, doordat Contactgroep Marfan Nederland geen gegevens aan derden mocht verstrekken en tussenpersoon was in het benaderen van de adolescenten. Op de verschillende initiatieven om de adolescenten te bereiken, gaven zij weinig respons.

W2. Een tweede zwakte, tijdens het onderzoek, was de **hoeveelheid van de dataverzameling**. Door de hoeveelheid is er, tijdens het beantwoorden van de deelvragen, waardevolle informatie verloren gegaan. Deze informatie gaf geen specifieke antwoorden op de deelvragen. Daarom is deze informatie verwerkt in de resultaten, maar niet meegenomen in het beschrijven van de conclusies.

W3. Een derde zwakte, tijdens het onderzoek, was de **omvang van de derde deelvraag**. De tijd liet het niet toe om deze vraag concreet en volledig te beantwoorden.

Opportunities: kansen

O1. Een eerste kans is, dat Contactgroep Marfan Nederland streeft naar meer **naamsbekendheid van het Marfan syndroom**. Meer naamsbekendheid kan leiden tot meer begrip voor iemand met het Marfan syndroom en voor zijn of haar omgeving. Dat geldt ook voor artsen, verpleegkundigen of therapeuten. Meer naamsbekendheid van het Marfan syndroom, zal bovendien het wetenschappelijk onderzoek bevorderen. Adolescenten met het Marfan syndroom hebben hier baat bij.

O2. Een tweede kans is, dat er beleidsmatig door Contactgroep Marfan Nederland, elk jaar een **budget** vastgesteld wordt, dat besteed mag worden aan **activiteiten voor adolescenten** van twaalf tot en met eenentwintig jaar.

O3. Een derde kans is, dat Contactgroep Marfan Nederland een onderdeel is van het Europees Marfan Netwerk. Contact Marfan Nederland stimuleert adolescenten deel te nemen aan de bijeenkomsten van het Europees Marfan Netwerk. Hierdoor krijgen adolescenten, vanuit **internationaal** terrein informatie en wordt er ingespeeld op hun behoeften.

Threads: bedreigingen

T1. Een eerste bedreiging is, dat adolescenten met het Marfan syndroom gebruik maken van het **aanbod van andere verenigingen**. Andere verenigingen kunnen hierdoor als concurrent worden gezien.

T2. Een tweede bedreiging is, dat het **Marfan syndroom** een zeldzame aangeboren en erfelijke afwijking is van het bindweefsel. Er zijn naar schatting ruim vijftienhonderd mensen in Nederland die het Marfan syndroom hebben. Door de zeldzaamheid van de chronische aandoening zal Contactgroep Marfan Nederland een kleine vereniging blijven en dit zal invloed hebben op hoe zij kunnen inspelen op de behoeften van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom.

T3. Een derde bedreiging zijn, de **overheidsmaatregelen**, waardoor er een subsidieverandering heeft plaatsgevonden. Het gevolg hiervan is dat Contactgroep Marfan Nederland beperkt wordt in hun financiële mogelijkheden. De komende twee jaren blijft er sprake van bezuinigingen. Mogelijk wordt Contactgroep Marfan Nederland dan beperkt in het voldoen aan de benoemde behoeften van de adolescenten.

Door het toepassen van de SWOT-analyse is helder geworden wat de sterktes, zwaktes, kansen en bedreigen van het onderzoeksproduct zijn. Dit levert praktische bruikbaarheid van het onderzoeksproduct op. Het is voor Contactgroep Marfan Nederland inzichtelijk geworden wat de zwaktes en bedreigen zijn en zij hierop in kunnen spelen. Daarnaast kan Contactgroep Marfan Nederland, kennis nemen van de sterktes en kansen, en deze optimaal benutten tijdens het inspelen op de behoeften van adolescenten van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom.

7.2.2 Procesevaluatie

De procesevaluatie zal het proces in kaart brengen, waarin het onderzoeksproduct tot stand is gekomen.

7.2.2.1 Evaluatie per fase

Het onderzoek is gestart met het schrijven van een plan van aanpak. De stappen die vervolgens aan bod zijn komen waren de voorbereiding, de dataverzameling, de analyse en het schrijven van het onderzoeksproduct.

Tijdens de **voorbereiding** is er gezocht naar geschikte literatuur. Het was een uitdaging om relevante literatuur te selecteren uit de hoeveelheid die beschikbaar was over de adolescentieperiode. Daarnaast was er beperkt Nederlandse literatuur beschikbaar over het Marfan syndroom. Daardoor is Engelse vakliteratuur geraadpleegd. We zijn gestart met een beperkte hoeveelheid aan literatuur. Onze afstudeerbegeleider heeft ons terecht geattendeerd op het belang van breder oriënteren. De interview- en enquêtevragen zijn berust op een theoretische onderbouwing. Tijdens de voorbereiding stond ook het plannen van afspraken met adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, centraal. De eerder genoemde matige respons werd zichtbaar. Dit deed een beroep op onze creativiteit en ons aanpassingsvermogen. Er is ingespeeld op de matige respons door, het enerzijds bespreekbaar te maken met onze opdrachtgever en anderzijds door deskundigen, medewerkers en adolescenten van verenigingen te benaderen. Daarnaast zijn de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, op diverse wijzen

benadert. Binnen de mogelijkheden die er al waren hebben wij zelf een bijdrage geleverd aan de invulling van het benaderen van de adolescenten.

Tijdens de **dataverzameling** heeft het afnemen van interviews met adolescenten, deskundigen, medewerkers en adolescenten van verenigingen centraal gestaan. Gedurende de dataverzameling heeft ons enthousiasme ervoor gezorgd dat we uiteindelijk over een grote hoeveelheid van informatie beschikten. Het was enerzijds een positieve ervaring om de interviews in een vertrouwde omgeving af te nemen, dit heeft de resultaten betrouwbaar gemaakt. Anderzijds heeft het afnemen van interviews in een vertrouwde omgeving veel tijd in beslag genomen. Tijdens het afnemen van de interviews was ons doel een goede sfeer te creëren en brede vragen te stellen. Uiteindelijk leverde dit veel informatie op die niet allemaal verwerkt kon worden in de aanbeveling. Dit maakt dat bepaalde informatie voor het onderzoek alleen beschreven is in het hoofdstuk 'resultaten interviews' en niet terugkomt in de aanbeveling. De fase van de dataverzameling heeft meer tijd in beslag genomen, dan vooraf in de planning was opgenomen. De non-respons was hiervan een oorzaak. Het inspelen op de non-respons heeft ervoor gezorgd dat er minder tijd was om de resultaten in het onderzoeksproduct te verwerken. De samenwerkingsverbanden met deskundigen en verenigingen verliepen soepel. Door erkenning van het probleem, zagen zij een eigen bijdrage en belang in, van het mee werken aan het onderzoek.

Tijdens het **analyseren van de dataverzameling**, heeft het verwerken van de interviews en enquête centraal gestaan. Het labelingsproces verliep moeizaam, dit is te verklaren door de vijfenzeventig pagina's aan dataverzameling en de verschillende expertises die waren benaderd. De afstudeerbegeleider heeft hier een ondersteunende rol in gehad. Er is besloten om uitspraken van de verschillende expertises gescheiden te houden, zodat de antwoorden van de adolescenten leidend waren en de overige ondersteunend in het beantwoorden van de deelvragen. De adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar, waren immers de personen die een betrouwbaar antwoord konden geven op de deelvragen.

Tijdens het **schrijven van het onderzoeksproduct**, heeft het verwerken van de voorbereiding en dataverzameling centraal gestaan. Het is hierin helpend geweest dat de taken duidelijk verdeeld waren en dat wij beiden onze verantwoordelijkheid hebben genomen in het schrijven van het onderzoeksproduct. Zoals eerder benoemd, heeft de fase van de dataverzameling meer tijd in beslag genomen dan gepland. Dit maakte dat het schrijven van het onderzoeksproduct in een korter tijdsbestek gerealiseerd moest worden. Dit maakt dat ons voornemen, om feedback te vragen in onze eigen omgeving, minder vaak heeft kunnen plaatsvinden.

7.2.2.2 Individuele leerrendement

Tijdens het afstudeeronderzoek hebben individueel te ontwikkelen competenties centraal gestaan. Rianne Hootsen heeft geleerd stapsgewijs een kwalitatief onderzoek uit te voeren. Zij heeft hieraan kunnen werken door stil te staan bij de stappen, die per fase ondernomen zijn. Het maken van een planning en het raadplegen van literatuur is hierbij ondersteunend geweest. Sharina Bruis heeft geleerd om theoretische kaders beargumenteert toepassen tijdens het uitvoeren van het kwalitatieve onderzoek. Zij heeft hieraan kunnen werken door de literatuur te koppelen aan resultaten. Hierdoor zag zij verbanden die terugkeerden in de conclusies.

7.2.2.3 Samenwerking

Als we terugblikken op onze samenwerking zien we dat onze vriendschap helpend is geweest. Wij realiseren ons dat dit niet altijd het geval hoeft te zijn. Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek hebben wij dezelfde instelling gehad, we waren beiden bereid om doorzettingsvermogen te leveren. Daarnaast voelden we elkaar aan, waardoor we konden vertrouwen op elkaars kennis en ervaring. We zijn tevens kritisch geweest, naar onszelf, maar ook naar de bijdrage die we leverden. Het onderzoeksproduct is aangepast tot het moment, dat we beiden tevreden waren. Hierbij is er geen sprake geweest van een veroordelende houding.

Vertrouwen in elkaar en een open houding voor feedback is hierbij helpend geweest. We hebben beiden een even groot aandeel gehad in de totstandkoming van het onderzoeksproduct, dit maakt ook dat er geen veroordelende houding naar elkaar was. Wij hebben ervaren dat we dezelfde stijl van werken en leren hebben. Dit had als effect dat er weinig vernieuwing is opgetreden, tijdens het schrijven van het onderzoeksproduct. We hebben elkaar aan het denken gezet, echter bleef dit dicht bij onze eigen leer- en werkstijl.

Onze opdrachtgever is tijdens dit onderzoek, voornamelijk ondersteunend geweest. Wij hebben vijf gesprekken met haar gehad en digitaal contact gehouden. Zij heeft haar bijdrage geleverd door ons van informatie te voorzien, was contactpersoon in het werven van adolescenten en gemakkelijk te bereiken. Wij hebben dit als waardevol ervaren. Aanvullend hebben wij het gevoel, dat de feedback kritischer had mogen zijn in het proces en product.

Onze afstudeerbegeleider is van belang geweest voor dit onderzoek. Onze vragen zijn door haar snel en met juiste informatie beantwoord. Hierin zette zij ons aan het denken, waardoor wij onderdeel werden van het uiteindelijke antwoord of besluit. Wij hebben gemerkt dat zij vernieuwing bracht in bepaalde stukken van ons onderzoeksproduct. Dit heeft ons inspiratie gegeven, om het onderzoeksproduct zo volledig mogelijk te beschrijven.

7.2.2.4 Doelstellingen

De eerste doelstelling van het onderzoek is:

- Op 6 juni 2013 kent Contactgroep Marfan Nederland de reden van adolescenten, met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar, om niet deel te nemen aan de activiteiten die zij voor hen organiseren. Sharina Bruis en Rianne Hootsen gaan dit onderzoeken door middel van semigestructureerde diepte-interviews en een digitale enquête, die worden opgesteld naar aanleiding van een literatuuronderzoek.

De doelstelling is behaald, door middel van het antwoord dat gegeven is op de eerste deelvraag.

De tweede doelstelling van het onderzoek is:

- Op 6 juni 2013 weet Contactgroep Marfan Nederland wat de behoeften zijn van adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, met betrekking tot het deelnemen aan activiteiten. Door hier op in te spelen kunnen zij zich aantrekkelijker maken. Sharina Bruis en Rianne Hootsen onderzoeken dit door middel van semigestructureerde diepte-interview en een digitale enquête die worden opgesteld naar aanleiding van een literatuuronderzoek.

De doelstelling is behaald, door middel van het antwoord dat gegeven is op de tweede deelvraag.

De derde doelstelling van het onderzoek is:

- Op 6 juni 2013 krijgt Contactgroep Marfan Nederland een schriftelijke en mondelinge aanbeveling gepresenteerd. Deze aanbeveling is gerelateerd aan de conclusies, in concrete en haalbare termen geformuleerd en is methodisch/theoretisch verantwoord.

De doelstelling zal nog behaald moeten worden door middel van de presentatie die plaatsvindt op 6 juni 2013. De omschreven aanbeveling zal hierin leidend zijn.

Samenvattend is in dit hoofdstuk allereerst de beantwoording van de vraagstelling en deelvragen bediscussieerd. Daarbij zijn er suggesties gedaan voor een mogelijk vervolgonderzoek. Vervolgens werd er geëvalueerd op zowel het product als het proces.

Geraadpleegde literatuur

- Baarda, D. B., Goede de, M. P. M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Crone, E. (2009). *Het puberende brein*. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij Bert Bakker.
- Crone, E. (2012). *Het sociale brein van de puber*. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij Bert Bakker.
- Cuijpers, P., & Lewinsohn, P. M. (1997). *Leren leven met een chronische ziekte*. Baarn, Nederland: Uitgeverij Intro.
- Delfos, M. F. (2009). *Ontwikkeling in vogelvlucht*. Amsterdam, Nederland: Pearson.
- Fongers, A. (1986). *Leven met het syndroom van Marfan*. 's-Hertogenbosch, Nederland: Aldus Uitgevers.
- Icon Health Publications. (2007). *Marfan Syndrome - a Bibliography and Dictionary for Physicians, Patients, and Genome Researchers*. Verkregen van <http://www.bol.com/nl/p/marfan-syndrome-a-bibliography-and-dictionary-for-physicians-patients-and-genome-researchers/1001004006995846/>
- Kohnstamm, R. (2009). *Kleine ontwikkelingspsychologie 3: de puberjaren*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Pool, G., Heuvel, F., Ranchor A. V., & Sanderman, R. (2004). *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. Assen, Nederland: Koninklijke Van Gorcum.
- Struyven, K., Baeten, M., Kyndt E., & Sierens, E. (2009). *Groot worden: de ontwikkeling van baby tot adolescent*. Leuven, België: LannooCampus.

Voetnoten:

1. Van Dale Online (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=lotgenoot&lang=nn>
2. Van Dale Online (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=vereniging&lang=nn>
3. Van Dale Online (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=vereniging&lang=nn>
4. Het Marfan syndroom (2007). Folder Contactgroep Marfan Nederland. Amersfoort.
5. Contactgroep Marfan Nederland (2013). Geraadpleegd op 1 mei 2013, van <http://www.marfansyndroom.nl/de-contactgroep-marfan.html>
6. Het Marfan syndroom (2007). Folder Contactgroep Marfan Nederland. Amersfoort.
7. Huisartsenbrochure over het Marfan syndroom (2012). Geraadpleegd op 15 maart 2013, van <http://www.marfansyndroom.nl/documenten/download/category/6-voor-zorgverleners.html>
8. <http://www.encyclo.nl/begrip/behoefte>
9. <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=factoren&lang=nn>

Bijlagen

In de bijlagen staan de documenten waarnaar verwezen wordt in het onderzoeksproduct. Voor de samenvattingen van de geraadpleegde literatuur, de documenten van de datapreparatie en de interviewvragen voor de internationale verenigingen verwijzen wij u door naar het bronnenboek.

Bijlage 1: Persbericht

Bijlage 2: Interviewvragen adolescenten CMN

Bijlage 3: Interviewvragen deskundigen

Bijlage 4: Interviewvragen verenigingen

Bijlage 5: Interviewvragen adolescenten Hart & Vaatgroep

Bijlage 6: Labeloverzicht

Bijlage 7: Enquête adolescenten CMN

Bijlage 1: Persbericht

Behoeften van adolescenten onderzocht!

Ede, 15 mei 2013; Uit recent onderzoek is gebleken welke behoeften adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar met het Marfan syndroom, hebben ten aanzien van een vereniging en welke factoren maken dat zij niet (meer) deelnemen aan activiteiten. Het Marfan syndroom is een aangeboren en erfelijke bindweefselaandoening. Sharina Bruis en Rianne Hootsen, studenten Maatschappelijk werk en dienstverlening aan van de Christelijke Hogeschool Ede, hebben dit recent onderzocht in het kader van hun afstudeeronderzoek. Zij hebben gewerkt aan dit onderzoek van februari tot en met mei, en naar tevredenheid een onderzoeksproduct geleverd. De opdrachtgever voor het onderzoek was Contactgroep Marfan Nederland, een landelijke belangenvereniging voor mensen met het Marfan syndroom en hun familie/naasten. De leden van de vereniging signaleerden dat de adolescenten, van twaalf tot en met eenentwintig jaar, niet meer deelnamen aan de activiteiten. Dit was aanleiding om een onderzoek te starten. Het onderzoek wijst uit, door middel van het afnemen van interviews en een digitale enquête, dat er verschillende factoren zijn die maken dat adolescenten niet meer deelnemen aan de activiteiten; het contact met een vereniging wordt als confronterend ervaren, de adolescenten zijn niet tevreden met het huidige aanbod van Contactgroep Marfan Nederland en tot slot is de eigen aard en de ontwikkelingsfase van adolescenten van invloed op het contact met een vereniging. Daarnaast is onderzocht wat de behoeften van adolescenten zijn, gericht op de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland, namelijk: plezier in activiteiten, lotgenotencontact, informatie verzamelen, activiteiten die aansluiten bij hun leeftijd en mogelijkheden en tot slot tijdens het organiseren van activiteiten gebruik maken van meerdere leeftijdscategorieën. De resultaten zijn verwerkt in een aanbeveling voor Contactgroep Marfan Nederland. In de aanbeveling worden verschillende mogelijkheden benoemd die aansluiten bij de behoeften van adolescenten. Zo wordt er bijvoorbeeld benoemd om workshops te organiseren die passend zijn bij hun leeftijd en die variëren met activiteiten, waarbij plezier centraal staat. Sharina Bruis en Rianne Hootsen hebben onderzocht hoe de vereniging zich aantrekkelijker kan maken, het is aan Contactgroep Marfan Nederland om dit te realiseren, zodat het afhaken van adolescenten voorkomen kan worden.

Bijlage 2: Interviewvragen adolescenten CMN

- **Vraagstelling onderzoek:** Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen.
 - **Hoofdonderwerp:** Activiteiten Contactgroep Marfan Nederland voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar.
 - **Gespreksdoel:** Wij weten wat de reden is van de adolescent met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om niet deel te nemen aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland en wij weten waar Contactgroep Marfan Nederland aan moet voldoen, volgens de adolescenten om aantrekkelijk voor hen te zijn.
-

Algemene vragen:

Sociale steun (draagvlak), bezigheden

- Hoe oud ben je?
- Volg je een opleiding, studie of werk je?
- Hoe ziet jullie gezin eruit?
- Ben je graag op jezelf of bevindt je je vaak onder meerdere mensen?
- Wie zijn je sociale contacten?
- Hoe ziet een week erbij jou uit?
- Welke activiteiten onderneem je in je vrije tijd? Wat zijn je hobby's?
- Hoe zien de activiteiten eruit die jij doet met vrienden?

Marfan syndroom:

Omgaan met het Marfan syndroom

- Hoe uit het Marfan syndroom zich bij jou?
- Welke invloed heeft het Marfan syndroom op jouw leven?
- Waar moet jij lichamelijk extra rekening mee houden, door het Marfan syndroom?
- Aan wat voor een activiteiten kan jij bijvoorbeeld niet deelnemen, door het Marfan syndroom?
- Houd je hier ook rekening mee? Zo ja, hoe? Zo nee, wat maakt dat je hier geen rekening mee houdt?
- Aan welke activiteiten kan jij deelnemen, waarbij je geen rekening hoeft te houden met het Marfan syndroom?
- Hoe ziet de medische kant van het Marfan syndroom er bij jou uit? (ziekenhuisbezoeken)
- Hoe voel jij je beperkingen?

Vragen gericht op het hoofdonderwerp:

Gericht op het creatieve brein van de adolescent.

- Wat voor een activiteit zou jij willen voorstellen aan het CMN voor jongeren van 12-21 jaar?
- Wat vind jij het belangrijkste aan een activiteit van het CMN?
- Hoe vaak heb jij deelgenomen aan een activiteit van Contactgroep Marfan Nederland?
- Hoe komt het dat je - *niet, 1 keer, vaker* - meedoet aan de activiteiten van CMN?
- Wat *is/zal* voor jou de meest belangrijke reden om naar de activiteiten van Contactgroep Marfan te gaan?
- Wat vind jij van Contactgroep Marfan Nederland? (*activiteiten/algemeen*)
- Wat zou jij voor jongeren van 12-21 jaar willen behouden bij het CMN?
- Wat zou jij willen verbeteren of toevoegen aan de activiteiten voor jongeren van 12-21 jaar?
- Wat vind jij van de gekozen leeftijdscategorie, 12-21 jaar?
- Hoe vind jij het om contact te hebben met andere jongeren met het Marfan syndroom?

- Heb je buiten het CMN contact met andere jongeren met het Marfan syndroom?

Heb je tijdens dit interview vragen gemist? Of wil je nog informatie toevoegen? Contacten benaderen jongeren met het Marfan syndroom (wel/niet lid CMN)

Bijlage 3: Interviewvragen deskundigen

3.1 Interviewvragen psychosociaal medewerker

- **Vraagstelling onderzoek:** Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen.
 - **Hoofdonderwerp:** Activiteiten Contactgroep Marfan Nederland voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar.
 - **Gespreksdoel:** Wij weten welke impact een chronische ziekte voor jongeren heeft, wat hun belevingswereld is en welke behoeften zij hebben.
-

Algemene vragen:

Functie, bezigheden

- Hoe ziet uw functie bij het AMC eruit?
- U bent ook betrokken bij de adviesraad van CMN, wat zijn uw bezigheden daar?
- Hoe bent u daarbij betrokken geraakt?

Een chronische aandoening:

Adolescenten met een chronische aandoening

- Begeleidt u jongeren met een chronische aandoening? Zo ja, welke leeftijd?
- Welke chronische aandoeningen hebben de jongeren die u begeleidt?
- Welke impact ziet u dat een chronische ziekte heeft bij jongeren?
- Op welke levensgebieden komt dit tot uiting? (bijv. school, toekomst)
- Wat is essentieel voor het begeleiden van jongeren met een chronische aandoening?
- Begeleidt u jongeren met het Marfan syndroom? Wat typeert de begeleiding?

Vragen gericht op het hoofdonderwerp:

Gericht op de behoeften van adolescenten.

- Welke behoeften hebben jongeren met een chronische aandoening? (soort activiteiten)
- Wat is het belang van lotgenotencontact voor jongeren?
- Wat is het belang van contact met leeftijdsgenoten zonder een chronische ziekte voor jongeren?

Vragen gericht op Contactgroep Marfan:

Ervaringen, kennis

- Wat vindt u van Contactgroep Marfan?
- Wat hoort u terug van de jongeren over Contactgroep Marfan?
- Wat zou u Contactgroep Marfan willen adviseren met betrekking tot de activiteiten voor jongeren van 12-21 jaar?
- Wat zou u voor jongeren van 12-21 jaar willen behouden bij Contactgroep Marfan?

Heeft u tijdens dit interview vragen gemist? Of wilt u nog informatie toevoegen?

Jongeren benaderen voor enquête?

3.2 Interviewvragen klinisch geneticus/kinderarts

- **Vraagstelling onderzoek:** Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen.
 - **Hoofdonderwerp:** Activiteiten Contactgroep Marfan Nederland voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar.
 - **Gespreksdoel:** Wij weten welke impact een chronische ziekte voor jongeren heeft, wat hun belevingswereld is en welke behoeften zij hebben.
-

Algemene vragen.

Functie, bezigheden.

- Hoe ziet uw functie bij het UMC eruit?
- U bent betrokken bij de medisch adviesraad van CMN, wat zijn uw bezigheden daar?
- Hoe bent u daarbij betrokken geraakt?

Adolescenten met een chronische aandoening

Transitie, behoeften.

- Kunt u ons een omschrijving geven van het Marfan syndroom?
- Welke impact ziet u dat een chronische ziekte heeft bij jongeren?
- Herkent u dat jongeren zich in de leeftijd van 12-21 jaar onttrekken van de medische zorg?
- Zo ja, hoe ziet u dat? Wat maakt dat zij afhaken?
- Wat is het belang van het ontwikkelen van zorgverantwoordelijkheid?
- Hoe ziet de transitiefase van kinderzorg naar volwassenzorg eruit?
- Wat vraagt dit van jongeren?
- Wat is het belang van lotgenotencontact voor jongeren?
- Wat is het belang van contact met leeftijdsgenoten zonder een chronische ziekte voor jongeren?

Vragen gericht op Contactgroep Marfan Nederland:

Ervaringen, kennis

- Wat vindt u van Contactgroep Marfan Nederland?
- Wat hoort u terug van de jongeren over Contactgroep Marfan Nederland?
- Wat zou u Contactgroep Marfan Nederland willen adviseren met betrekking tot de activiteiten voor jongeren van 12-21 jaar?

3.3 Interviewvragen ambulant begeleider

- **Vraagstelling onderzoek:** Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen.
 - **Hoofdonderwerp:** Activiteiten Contactgroep Marfan Nederland voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar.
 - **Gespreksdoel:** Wij weten welke impact een chronische ziekte voor jongeren heeft, wat hun belevingswereld is en welke behoeften zij hebben.
-

Algemene vragen:

Functie, bezigheden

- Hoe ziet uw functie bij REC Rivierenland eruit?
- U bent ook betrokken bij de adviesraad van CMN, wat zijn uw bezigheden daar?
- Hoe bent u daarbij betrokken geraakt?

Een chronische aandoening:

Adolescenten met een chronische aandoening

- In welke leeftijd begeleidt u jongeren met een chronische aandoening?
- Welke chronische aandoeningen hebben de jongeren die u begeleidt?
- Welke impact ziet u dat een chronische ziekte heeft bij jongeren?
- Op welke levensgebieden komt dit tot uiting? (bijv. school, toekomst)
- Wat is essentieel voor het begeleiden van jongeren met een chronische aandoening?
- Begeleidt u jongeren met het Marfan syndroom? Wat typeert de begeleiding?

Vragen gericht op het hoofdonderwerp:

Gericht op de behoeften van adolescenten.

- Welke behoeften hebben jongeren met een chronische aandoening? (soort activiteiten)
- Wat is het belang van lotgenotencontact voor jongeren?
- Wat is het belang van contact met leeftijdsgenoten zonder een chronische ziekte voor jongeren?

Vragen gericht op Contactgroep Marfan:

Ervaringen, kennis

- Wat vindt u van Contactgroep Marfan?
- Wat hoort u terug van de jongeren over Contactgroep Marfan?
- Wat zou u Contactgroep Marfan willen adviseren met betrekking tot de activiteiten voor jongeren van 12-21 jaar?
- Wat zou u voor jongeren van 12-21 jaar willen behouden bij Contactgroep Marfan?

Heeft u tijdens dit interview vragen gemist? Of wilt u nog informatie toevoegen?

Jongeren benaderen voor interview?

Bijlage 4: Interviewvragen verenigingen

- **Vraagstelling onderzoek:** Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen.
 - **Hoofdonderwerp:** Activiteiten Contactgroep Marfan Nederland voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar.
 - **Gespreksdoel:** Wij weten welke impact een chronische ziekte voor jongeren heeft, wat hun belevingswereld is en welke behoeften zij hebben.
-

Openingsvraag:

- Kunt u ons iets vertellen over de vereniging?
- Hoe lang bestaat de vereniging? Hoeveel leden? Hoeveel jongeren?

Interviewvragen:

- Wat doet de vereniging voor jongeren tussen de 12 en 21 jaar? (hoe vaak).
- Hoe zijn jullie tot deze activiteiten gekomen? (ervaringen van het verleden)
- Hoe wordt hier aan deelgenomen door jongeren? Verschil van deelname in activiteiten? Wat is populair?
- Hoe is de zeggenschap van jongeren? Komt het vanuit het bestuur of hebben zij zelf een verantwoordelijkheid?
- Welke behoeften horen en zien jullie bij jongeren tussen de 12 en 21 jaar?
- Wat is er al geprobeerd? (positief of negatief uitpakkt, doorvragen!)
- Haken de jongeren af en op welke leeftijd haken de jongeren af? (ooit anders geweest?)
- Komen ze weer terug?
- Wat is hier de oorzaak van?
- Waarom vinden jullie de aanwezigheid van jongeren van belang?
- Wat is de gekozen leeftijdscategorie en waarom?

Zijn er eventueel jongeren bereid om een interview met ons aan te gaan over wat hun behoeften zijn, wat betreft activiteiten van een vereniging?

Bijlage 5: Interviewvragen adolescenten Hart & Vaatgroep

- **Vraagstelling onderzoek:** Waar moet Contactgroep Marfan Nederland aan voldoen om de vereniging aantrekkelijk te maken voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om het afhaken te voorkomen.
 - **Hoofdonderwerp:** Activiteiten Contactgroep Marfan Nederland voor adolescenten met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar.
 - **Gespreksdoel:** Wij weten welke impact een chronische ziekte voor jongeren heeft, wat hun belevingswereld is en welke behoeften zij hebben.
-

Algemene vragen:

Sociale steun (draagvlak), bezigheden

- Hoe oud ben je?
- Volg je een opleiding, studie of werk je?
- Ben je graag op jezelf of bevindt je je vaak onder meerdere mensen?
- Wie zijn je sociale contacten?
- Welke activiteiten onderneem je in je vrije tijd? Wat zijn je hobby's?
- Hoe zien de activiteiten eruit die jij doet met vrienden?

De aandoening:

Omgaan met een aandoening

- Mag ik vragen welke aandoening je hebt?
- Welke invloed heeft de aandoening op jouw leven?
- Hoe voel jij je beperkingen?

Vragen gericht op het hoofdonderwerp:

Gericht op het creatieve brein van de adolescent.

- Wat vind jij het belangrijkste aan een activiteit van een vereniging?
- Hoe vaak heb neem jij deel aan de activiteiten van de Hart & Vaatgroep?
- Wat *is/za*l voor jou de meest belangrijke reden om naar de activiteiten van de Hart & Vaatgroep te gaan?
- Wat vind jij belangrijk voor jongeren van 12-21 jaar?
- Wat vind jij van de gekozen leeftijdscategorie, 12-21 jaar?
- Hoe vind jij het om contact te hebben met andere jongeren die een hartaandoening hebben?

Heb je tijdens dit interview vragen gemist? Of wil je nog informatie toevoegen?

Bijlage 6: Labeloverzicht

Tabel		
Kernthema	Thema	Label
Factoren	Persoonlijke redenen	Deskundigen Weinig interesse (1) Confrontatie (-1)
		Jongeren Saai (-1) Eentonig (-1) Te gestructureerd (-1) Aanbod (-1) Gericht op volwassenen (-1) Agenda (-1)
		Verenigingen Behoeft (-1) Vrienden (-1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Leeftijd fase (-1) Behoeft vervuld (-1)
	Coping	Deskundigen Voorbeeldfunctie ouders (+1) Eigen aard (1) Ontwikkelingsfase (-1) Confrontatie (-1)
		Jongeren Marfan vormt je (1) Eigen aard (1) Confrontatie (-1)
		Verenigingen Confrontatie (-1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep
	Extra taak	Deskundigen Erkenning (+1) Keuzes moeten maken (-2) Erbij horen (-1) Confrontatie (-1) Gewoon willen zijn (-1) Afhaken (-1)
		Jongeren Keuzes moeten maken (-1) Aanpassen (1)
		Verenigingen Gewoon willen zijn (-1) Onbegrip (-1) Onzekerheid (-1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Erbij horen (-1)
	Verenigingen	Deskundigen
		Jongeren Lid andere vereniging (2)

		Verenigingen Jongeren onbereikbaar (1) Lid andere vereniging (1) Geen aanbod 16+ (1) Actieve deelname tot 16 jaar (1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep

Behoeften	Wensen	Deskundigen
		Jongeren Individueel (+1) Actief (+1) Vol programma (+2) Uitnodiging (+1) Kiezen uit activiteiten (+1) Gericht op leeftijd (+4) Social media (-1) Insteek van de dag (+1) Plezier (+4) Frequentie (+1) Aansluiten bij mogelijkheden (2) Aansluiten bij mogelijkheden (+1) Niet teveel aansturen (1)
		Verenigingen Aansluiten bij mogelijkheden (1) Plezier (1) Niet anders willen zijn (1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Variatie (+1)
	Relaties	Deskundigen
		Jongeren Sociale contacten CMN (+5)
		Verenigingen
		Jongeren Hart & Vaatgroep Sociale contacten vereniging (+1) Sociale contacten vereniging (-2)
	Lotgenotencontact	Deskundigen Voorbeeldfunctie (+1) Opzoeken (+1) Herkenning (+1) Delen (+1)
		Jongeren

		Leeftijdgenootjes (+2) Herkenning (+3) Voorbeeldfunctie (+1) Confrontatie (-1)
		Verenigingen Face-to-face (+1) Confrontatie (-1) Gewoon willen zijn (-1) Empowerend (+1) Voorbeeldfunctie (+2)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Plezier (+1) Niet anders zijn (+1)
	Informatieverzameling	Deskundigen Jongeren vraaggericht (1) Aanbod (+1)
		Jongeren Jongere vraaggericht (-2)
		Verenigingen Aanbod (+1) Jongeren vraaggericht (1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep

Inspelen CMN	Voorbeeldactiviteit	Deskundigen Cursus twaalfjarige assertiviteit (1) Voorbeeldfunctie uitnodigen (1) Positieve exposure (2) Parallele sessies ouder-kind (1) Inspelen op vragen jongeren (1) Plezier met achterliggend doel (1) Op maat (1)
		Jongeren Workshops jongeren (3) Passend bij leeftijd (1) Doen en luisteren (3) Initiatief jongeren (-2) Voorjaarscontactdag (-4) Jongerenweekend (+1) CMN (+1) Medische adviesraad (+1) Blad voor jongeren (1) Variatie (1) Spelletjes (+1)
		Verenigingen Plezier met achterliggend doel (3) Frequentie bijeenkomst (1)

		Voorbeeldfunctie uitnodigen (1) Niet afschrikken (2) Social media (+1) Aansluiten (1) Jongeren bereiken (2) Initiatief jongeren (2)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Niet afschrikken (1)
	Empowerment	Deskundigen Eigen krachten aanspreken (+4) Zelfstandigheid (1) Intrinsieke motivatie (+1) Erkenning (+1) Pamperen (-2) Succeservaringen opdoen (+1) Aansluiten (+1) Insteek ziekte (-1)
		Jongeren
		Verenigingen Pamperen (-1) Eigen krachten aanspreken (+2) Zelfstandigheid (1) Succeservaringen opdoen
		Jongeren Hart & Vaatgroep
	Leeftijdscategorie	Deskundigen 16 en ouder (+1)
		Jongeren 12-15 en 16-21 (+1) 12-17 en 17-21 (+2) 12-17 en 18-21 (+3) Afwisseling (+1)
		Verenigingen 18-21 (+1) 11 tot 12 enthousiast (+1) 15 tot 16 minder enthousiast (1) 12-18 en 18-30 (+1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep 8 tot 14, 14 tot 20 en 20 tot 28 (+1) 14 tot en met 20 jaar (+1) 12 tot 21 jaar (-1)
	Opvoeding	Deskundigen Ouders overbezorgd (-1) Gewoon willen zijn (-1) Vereniging kindertijd, weg terugvinden (+1)
		Jongeren Opvoedingsstijl (+1)

		Niet overbezorgd (+1)
		Verenigingen Loslaten (-2) Lotgenotencontact helpt (+1) Vereniging kindertijd, weg terugvinden (-1) Overbezorgd (-1) Oorzaak afwezigheid (-1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Vereniging kindertijd, weg terugvinden (+2) Motivatie vereniging (+1)
	Ontwikkelingsfase	Deskundigen Openheid naar ouders (-1) Nieuwe levensfase, nieuwe vragen (2) Ontwikkelingsfase en aandoening (-1) Autonomie (+1)
		Jongeren
		Verenigingen Invloed ouders (-1) Confrontatie (-1) Nieuwe levensfase, nieuwe vragen (-1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep
	Signaal	Deskundigen Behoeft (-1) Aansluiten (+1) Maatschappij (-1) Krachten aanspreken (+1)
		Jongeren
		Verenigingen Verschillende behoeften (-1) Vrijwilligers zijn voelsprietten (+1) Serieuze onderwerpen (-1) Face to face (+2) Loslaten (-1) Ouders overbezorgd (-2) 18+ zelf begeleiden (+1) Digitaal ontmoeten (+1) Maatschappij (-1) Vol programma (-1) Ontmoeting (+1) Angst jongeren (-1) Verwoorden (1)
		Jongeren Hart & Vaatgroep Overgang leeftijdscategorie (-1)

Bijlage 7: Enquête adolescenten CMN

Doel enquête: Wij weten wat de reden is van de adolescent met het Marfan syndroom van twaalf tot en met eenentwintig jaar om niet deel te nemen aan de activiteiten van het CMN en wij weten waar Contactgroep Marfan Nederland aan moet voldoen, volgens de adolescenten om aantrekkelijk voor hen te zijn.

Link enquête: https://docs.google.com/forms/d/1BB-r3765U9YiNzPWOyHDHemyE6ghVofTF_PBqG_5uhQ/viewform

1. Ik ben een

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

2. Mijn leeftijd

- | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| ☐ 12 | ☐ 16 | ☐ 20 |
| ☐ 13 | ☐ 17 | ☐ 21 |
| ☐ 14 | ☐ 18 | |
| ☐ 15 | ☐ 19 | |

3. Wat is voor jou van toepassing?

- ☐ Ik ben leerling basisonderwijs
- ☐ Ik ben leerling voortgezet onderwijs
- ☐ Ik ben student (MBO, HBO of universiteit)
- ☐ Ik werk
- ☐ Ik werk of studeer niet

4. Welke activiteiten onderneem jij graag in je vrije tijd?

Open vraag

5. Hoe vaak doe jij mee met de activiteiten die Contactgroep Marfan Nederland organiseert?

- ☐ 1x per jaar
- ☐ 2x per jaar
- ☐ Meerdere keren per jaar
- ☐ Ik doe niet (meer) mee

6. Wat maakt dat je niet (meer) meedoet aan de activiteiten van Contactgroep Marfan Nederland?

Vraag naar aanleiding van het antwoord vraag 5: 'ik doe niet (meer) mee.

Open vraag

7. Wat is voor jou de belangrijkste reden om naar de activiteiten van Contactgroep Marfan

Nederland te gaan? Vraag naar aanleiding van het antwoord vraag 5: één keer of vaker deelnemen.

- ☐ Ik ga met ons gezin mee naar de activiteiten
- ☐ Ik ga voor de informatie die ik daar krijg
- ☐ Ik ga voor het contact met leeftijdsgenoten
- ☐ Ik ga om in contact te komen met anderen met het Marfan syndroom
- ☐ Mijn ouders willen graag dat ik naar de activiteiten ga
- ☐ Anders, (open vraag)

8. Hoe belangrijk vind jij het contact met andere jongeren met het Marfan syndroom?

1 2 3 4 5

Heel onbelangrijk						Heel belangrijk
-------------------	--	--	--	--	--	-----------------

9. Heb je buiten Contactgroep Marfan Nederland contact met andere jongeren met het Marfan syndroom?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

10. Waar moet Contactgroep Marfan Nederland bij het organiseren van activiteiten voor jongeren met het Marfan syndroom van 12-21 jaar, volgens jou, rekening mee houden?

Open vraag

11. Als jij Contactgroep Marfan Nederland een tip zou mogen geven, zodat jij overweegt om deel te nemen aan de activiteiten: Wat zou jij dan zeggen?

Open vraag