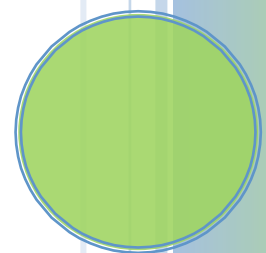


De betekenis van voet- en loopproblemen van kinderen met het downsyndroom voor hun ouders tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen

Kinderen in de leeftijdscategorie van 14 jaar tot adolescentie.

Een kwalitatief onderzoek

Geschreven door: Manon van Doorn
Begeleider: Ellen van der Lubbe
Opdrachtgever: Team Interprofessioneel Samenwerken
Datum: 12-07-2016



Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	2
VOORWOORD	3
SAMENVATTING	4
ABSTRACT	5
HOOFDSTUK 1: PERSONALIA	6
1.1 BETROKKEN PARTIJEN	6
HOOFDSTUK 2: INLEIDING	7
HOOFDSTUK 3: METHODE	10
3.1 KWALITATIEF ONDERZOEK	10
3.2 SELECTIEPROCES VAN PARTICIPANTEN	10
3.3 PROCEDURE	11
3.4 DATA-ANALYSE	12
3.5 ETHISCHE ASPECTEN	12
HOOFDSTUK 4: RESULTATEN	13
4.1 HOOFDTHEMA'S	13
<i>DEMOGRAFISCHE GEGEVENS</i>	13
4.1.1 PIJN	14
4.1.2 HULPMIDDELEN	14
4.1.3 KWALITEIT VAN DE ZORG	15
4.1.4 TOEKOMSTPERSPECTIEF	16
4.1.5 KWALITEIT VAN LEVEN	17
HOOFDSTUK 5: DISCUSSIE	18
HOOFDSTUK 6: LITERATUUR	21
BIJLAGE I INFORMATIEBRIEF ZORGINSTELLING	23
BIJLAGE II INFORMATIEBRIEF OUDERS	25
BIJLAGE III TOESTEMMINGSFORMULIER OUDERS	27
BIJLAGE IV INTERVIEWSCHEMA	28
BIJLAGE V CODEBOOM	31
BIJLAGE VI GEHEIMHOUDINGSVERKLARING	32
BIJLAGE VII OVEREENKOMST OVERDRACHT RECHTEN	33

Voorwoord

12-07-2016

Dit onderzoek richt zich op welke betekenis ouders van kinderen met het syndroom van Down geven aan voet- en loopproblemen die aanwezig zijn bij hun kind, of in het verleden hebben plaats gevonden. Het onderzoek is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Podotherapie te Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven. Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van februari 2016 tot juni 2016.

Dit onderzoeksverslag is geschreven in opdracht van Team Interprofessioneel Samenwerken onder leiding van Stijn Deckers en Mirjam Tuinhout. Als student aan de Fontys Paramedische school was het een uitdaging, maar tevens ook een plezier om alle opgedane informatie uit de interviews te verwerken tot een kwalitatief onderzoeksverslag. Zonder medewerking van de deelnemende ouders had er geen onderzoeksverslag tot stand kunnen komen. Daarom wil ik ten eerste alle ouders hartelijk bedanken voor hun deelname en tevens hun gastvrijheid en openheid.

Graag wil ik mijn directe begeleider Ellen van der Lubbe bedanken voor de fijne begeleiding en haar feedback. Daarnaast wil ik ook Bregje Corssmit bedanken voor de begeleiding en de gerichte feedback die is gegeven. Ook wil ik alle andere betrokken docenten bedanken voor de colleges en werkgroepen gerelateerd aan het afstuderen.

Tot slot wil ik mijn mede-onderzoeker Anouk Jannes bedanken. Ondanks een moeilijkere periode is ze nooit van mijn zijde geweken. Hartelijk dank voor alle steun en support die je me hebt gegeven.

Ik wens u veel plezier met het lezen van mijn onderzoek.

Manon van Doorn

Samenvatting

Aanleiding

Orthopedische afwijkingen komen steeds meer op de voorgrond te staan bij kinderen met downsyndroom. Deze afwijkingen zijn vaak gelokaliseerd in de voeten en knieën, waardoor er voet- en loopproblemen kunnen optreden. Echter, er is weinig bekend over wat deze problemen betekenen voor de ouders, en wat dit betekent voor de activiteiten in het dagelijks leven. Ouders hebben een belangrijke rol rondom de zorg bij hun kinderen met downsyndroom. Zij dragen een grote verantwoordelijkheid en hun kinderen zijn afhankelijk van ze. Tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen zijn zij het eerste aanspreekpunt als er problemen optreden. Dit onderzoek presenteert daarom het antwoord op de onderzoeksvraag: Wat is voor ouders van kinderen met het syndroom van Down in de leeftijdscategorie van 14 jaar tot adolescentie de betekenis van voet- en loopproblemen bij hun kind tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen?

Methode

Door middel van semi-gestructureerde interviews zijn acht deelnemers geïnterviewd. Deze interviews zijn via diverse manieren verkregen. Aan de hand van een interviewschema zijn vragen gesteld. De interviews zijn met behulp van een voice-recorder opgenomen en vervolgens handmatig getranscribeerd. De interviews zijn via open en axiale codering geanalyseerd en verwerkt tot een eindresultaat.

Resultaten

Er zijn vijf thema's tot stand gekomen: pijn, hulpmiddelen, zorg, toekomstperspectief en kwaliteit van leven. Hierbij gaven ouders aan dat het moeilijk aanduiden van pijn een gecompliceerd punt is. Ook komen hier voor ouders angstige gevoelens bij kijken. Naarmate de pijn heviger en de klacht groter wordt heeft dit gevolgen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Het acceptatieproces van hulpmiddelen zoals orthopedisch schoeisel wordt als lastig ervaren onder ouders, met name het uiterlijk van de schoen. Sommige ouders geven aan zich niet altijd gehoord te voelen in de zorg, andere ouders zijn juist heel tevreden. Ouders zien de toekomst positief in, als het blijft zoals het is. Voet- en loopproblemen hebben geen invloed op het kwaliteit van leven van kinderen met downsyndroom.

Conclusie

Voet- en loopproblemen hebben alleen invloed op de algemene dagelijkse levensverrichtingen indien deze in ernstige mate optreden. Voor ouders van kinderen met downsyndroom betekent dit dat zij hen moeten helpen met verrichtingen, zoals bijvoorbeeld traplopen. Indien voet- en loopproblemen in mindere mate optreden heeft dit geen grote gevolgen voor de activiteiten van het dagelijks leven.

Aanbevelingen

Het inzetten van podotherapeuten die uitgebreider zijn opgeleid in de omgang met kinderen en volwassenen met het downsyndroom, met als doel de communicatie met de kinderen en ouders te verbeteren. Hierdoor kan de zorg geoptimaliseerd worden.

Abstract

Motive

Orthopaedic disorders are commonly known for children with Down syndrome. These disorders are often located in the feet and knees, which may cause foot problems and difficulties with walking. However, what we don't know is what these problems mean for the parents and what this means for their everyday life. Parents are such an important factor with regard to the care of their children with Down syndrome. They have a big responsibility. During everyday life, they are the first person that their children contact if problems occur. This study presents the answer to the research question: What is for parents of children with Down syndrome at the age of 14 until adolescence the meaning of foot and walking problems of their child in daily living activities?

Method

Eight participants were interviewed. The parents were recruited in various ways. The interviews were recorded by using a voice recorder and afterward manually transcribed. The interviews were analyzed by using open and axial coding.

Results

Five themes were defined: pain, tools, care, future prospects, and quality of life. Parents indicated that indicating pain is a complicated issue; anxious feelings are involved with this subject. When the pain gets worse it has also more impact on their daily living. The acceptance of orthopaedic footwear is experienced as difficult among parents. Some parents don't always feel that the professionals are really listening; other parents are actually very satisfied. Parents look positive towards the future if it remains as it is. Foot problems and difficulties with walking do not affect the quality of life of children with Down syndrome.

Conclusion

Foot problems and difficulties with walking only affect everyday life if they occur seriously. For parents of children with Down syndrome, this means that they need to help them with everyday activities such as climbing stairs. In other situations, foot problems and difficulties with walking don't have a significant impact on everyday life.

Recommendations

The deployment of pediatricians who had more training in dealing with children and adults with Down syndrome, in order to improve the communication with children and their parents, which will help optimize healthcare.

Hoofdstuk 1: Personalia

1.1 Betrokken partijen

Opdrachtgever: Team Interprofessioneel Samenwerken
Contactgegevens: Mobiel nummer: 06 - 83991167
Emailadres: m.tuinhout@fontys.nl

Afstudeerbegeleidster: Ellen van der Lubbe-Verhaegh
Contactgegevens: Mobiel nummer: 06 - 10000934
Emailadres: e.verhaegh@fontys.nl

Mede-onderzoeker/student: Anouk Jannes
Contactgegevens: Mobiel nummer: 06 - 11230900
Emailadres: a.jannes@student.fontys.nl
Studentnummer: 2209344

Onderzoeker/student: Manon van Doorn
Contactgegevens: Mobiel nummer: 06 - 29100590
Emailadres: manon.vandoorn@fontys.nl
Studentnummer: 2199237

Hoofdstuk 2: Inleiding

In Nederland worden naar schatting ieder jaar tussen de 200 en 300 kinderen geboren met downsyndroom, een chromosale aandoening. Alle kenmerken bij downsyndroom worden veroorzaakt door trisomie van chromosoom 21 (Borstlap et al., 2011; Gupta et al., 2014). Uiterlijke kenmerken van het syndroom van Down zijn een scheefstand van beide ogen naar lateraal-boven, een vergrote ruimte tussen de eerste en tweede teen, hypermobiliteit, en een nekplooi. Niet direct zichtbaar, maar vaker optredend bij mensen met downsyndroom, zijn afwijkingen aan het hart, longafwijkingen, voedingsproblemen, bloedarmoede, afwijkingen van het immuunsysteem, schildklierproblemen, de stofwisselingsafwijking coeliakie, en keel-, neus en oorproblemen. Bij ieder kind kunnen andere aandoeningen op de voorgrond staan, die de gezondheid bepalen (Borstlap et al., 2011; Bos & Van Zwieten, 2003; Roizen, N & Patterson D., 2003; Tuinhout & Deckers, 2016)

Uit recent onderzoek is naar voren gekomen dat de motorische en cognitieve ontwikkeling van kinderen met downsyndroom vertraagd verloopt, met een grote spreiding per individu. Veel kinderen met downsyndroom gaan op latere leeftijd staan en lopen dan een kind dat zich normaal ontwikkelt. Dit is bij kinderen met downsyndroom gemiddeld vanaf twee tot drie jaar. Het niveau van de uiteindelijke vaardigheden van een kind met downsyndroom is afhankelijk van factoren als intelligentie, communicatieve vaardigheden, de mogelijkheden die het kind krijgt om deel te nemen aan het 'gewone' leven, het onderwijsaanbod en of het kind de juiste gerichte stimulatie krijgt. Een kind met downsyndroom heeft meer herhaling en oefening nodig voor het aanleren van vaardigheden dan een kind dat zich normaal ontwikkelt. Ouders, maar ook hulpverleners zoals bijvoorbeeld fysiotherapeuten, moeten kinderen met downsyndroom levenslang stimuleren via sport en spel, om onder andere houdingscontrole en balans bij het kind te behouden en te verbeteren.

Obesitas en overgewicht komen vaker voor bij kinderen met het syndroom van Down in vergelijking met andere kinderen. Ook is er een verhoogd risico op diabetes mellitus en komt ook juveniele artritis vaker voor bij kinderen met downsyndroom. Kinderen met het syndroom van Down bewegen langzamer. Hun bewegingspatronen zijn symmetrisch met weinig variatie, wat leidt tot een verminderde houdingscontrole. Ongeveer 20 tot 25% van de mensen met downsyndroom heeft een orthopedische afwijking. De aanwezige hypotonie en hyperlaxiteit vormen de basis van bewegingsproblemen (Borstlap et al., 2011; Bos & Van Zwieten, 2003; Roizen, N & Patterson D., 2003; Tuinhout & Deckers, 2016; Verhaar & Mourir, 2008).

Over deze orthopedische afwijkingen is minder bekend dan over andere voorkomende afwijkingen zoals hartafwijkingen en keel- neus en oorproblemen. Orthopedische afwijkingen komen echter steeds meer op de voorgrond te staan. De meest voorkomende orthopedische afwijkingen bij kinderen met downsyndroom zijn vooral gelokaliseerd in de voeten en knieën. Een meerderheid van de kinderen met downsyndroom heeft een pes planus, een metatarsus primus varus stand, gepaard met een hallux varus, dan wel een hallux valgus (Bos & Van Zwieten, 2003; Gupta et al., 2014; Verhaar & Mourir, 2008). Daarnaast kunnen er luxaties van de heupen en patella optreden, waardoor op termijn dysplasie van het desbetreffende gewricht kan ontstaan, de aanwezige hyperlaxiteit geeft vaak aanleiding tot deze problemen (Borstlap et al., 2011).

De meest voorkomende klachten bij instabiele heupgewrichten zijn het voelen van een klik in de heup, een abductiebeperking in de heup, een mankend looppatroon of zelfs weigering tot lopen. Bij patella-instabiliteit treedt er een typisch looppatroon op, omdat er tijdens het lopen onbewust aanpassingen worden gecreëerd om een gestoorde quadriceps-functie te omzeilen. De geluxeerde patella en het ligamentum

patellae liggen niet meer in het verlengde van de quadricepsmusculatuur, zodat de knie tijdens belasting langdurig gestrekt moet worden gehouden. Zodoende komt het zwaartepunt van het lichaamsgewicht aan de voorzijde van de knie te liggen. Flexie in de knie wordt pas ondernomen als tijdens het lopen beide benen worden belast. Klachten die hierbij voorkomen zijn een afwijkend looppatroon, loopstoornissen, vallen, niet meer willen lopen, en pijn (Borstlap et al., 2011, Tuinhout & Deckers, 2016, Verhaar & Mourir, 2008). Deze aanwezige klachten vormen een grote belasting voor een kind met het syndroom van Down, maar ook voor de ouders. De zelfstandigheid van het kind en het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) worden bemoeilijkt door klachten zoals pijn en niet meer willen lopen. Onder de ADL worden de dagelijks terugkerende verrichtingen verstaan die nodig zijn om zelfstandig te kunnen leven binnen een maatschappelijk geacht niveau. Voorbeelden hiervan zijn in en uit bed komen, aan- en uitkleden, eten en drinken en naar het toilet gaan. Voor mensen met een beperking kan het uitvoeren van deze verrichtingen een dagelijks terugkerend probleem zijn. Ook kinderen met downsyndroom kunnen door aanwezige voet- en loopproblemen in een afhankelijke rol komen te staan op het gebied van de activiteiten van het dagelijks leven. Hierdoor worden zij vaak afhankelijk van hun ouders, die een deel van de zorg moeten dragen omdat zij het dichtst bij hen staan (Stineman et al., 2014).

Voor de begeleiding van kinderen en hun ouders is in 1998 een leidraad ontwikkeld door de werkgroep downsyndroom van de Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (SEAA) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) onder redactie van dr. R. Borstlap. De toentertijd gepresenteerde vernieuwing middels de leidraad heeft als doel houvast bieden voor een optimale (para)medische begeleiding door de kinderarts en andere betrokken hulpverleners. Tijdige opsporing en behandeling van bijkomende medische aandoeningen, het faciliteren van een goede cognitieve en motorische ontwikkeling, en het begeleiden naar een actieve participatie in de maatschappij zijn de belangrijkste aspecten hierbij. De kinderarts werkt samen met andere medische en paramedische specialisten, zorgverleners in de Jeugdgezondheidszorg (JGZ), artsen voor verstandelijke gehandicapten (AVG), sociaal pedagogische zorgverleners, en de ouderorganisatie Stichting Downsyndroom (SDS) (Borstlap et al., 2011). Daarnaast functioneren er in Nederland meerdere multidisciplinaire DS-teams, die adviseren maar niet behandelen. De adviezen van de verschillende (para)medici in het team worden gestructureerd en gewogen. De ouders krijgen een schriftelijk verslag met een advies en de motivatie daarvan. De plaatselijke behandelaars werken deze adviezen uit. Alleen op verzoek van de ouders nemen teamleden contact op met een behandelaar, of bemiddelen zij bij de keuze van een behandelaar. Naast hulpverleners spelen ouders een rol in deze teams, doordat zij ervaringen en emoties uit kunnen wisselen met elkaar (Cohen Wl., 1999; Nijenhuis et al., 2000).

Gebleken is dat ouders een belangrijke rol spelen rondom de zorg bij kinderen met downsyndroom. Zij dragen een grote verantwoordelijkheid en hun kinderen zijn afhankelijk van ze. Tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen zijn zij het eerste aanspreekpunt als er problemen optreden. In een voorgaand afstudeeronderzoek is onderzocht wat de ervaringen van ouders zijn omtrent voet-, loop- en enkelproblemen en de zorg hiervan. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat er een beperkt aantal confectieschoenen is dat voldoet aan de eisen voor kinderen met downsyndroom, waardoor er een versnelde overschakeling ontstaat op orthopedisch schoeisel. Ook werd aangegeven dat het niet altijd als modieus werd ervaren en dat de acceptatie van het orthopedisch schoeisel lastig was voor de desbetreffende ouders. Het doel van dit onderzoek is aanvullend, om meer inzicht krijgen in wat voet- en loopproblemen nu betekenen voor de ouders, wat het met zich meebrengt, hoe de ouders de toekomst zien en welke emoties daar bij komen kijken. Deze

informatie is relevant om een inzicht te creëren rondom de invloed van deze voet- en loopproblemen op de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Het onderzoek wordt uitgevoerd door twee onderzoekers, waarbij is gedifferentieerd op leeftijd. Eén onderzoek was gericht op kinderen van drie tot veertien en het huidige onderzoek is gericht op kinderen van veertien jaar tot adolescentie. Onder adolescentie wordt de overgang in de ontwikkeling tussen jeugd en volwassenheid verstaan, hetgeen een periode representeert waarin een persoon biologisch, maar niet emotioneel volgroeid is. Er zijn geen directe fysieke mijlpalen of een specifieke leeftijd aan verbonden, maar gemiddeld gebeurt dat rond de 21 jaar (Cairo et al., 2012). Voor dit onderzoek is een leeftijdsgrens van 14 tot en met 25 jaar genomen. Daarbij is het relevant om inzicht te creëren of de leeftijd van het kind een rol speelt in de betekenis die ouders er aan geven. Bovendien is het uitermate belangrijk om een inzicht te creëren waarom welke betekenis aan een voetprobleem wordt gegeven en of er met bijvoorbeeld aangepaste zorg in de toekomst op ingespeeld kan worden.

Daarom luidt de hoofdvraag als volgt: Wat is voor ouders van kinderen met het syndroom van Down in de leeftijdscategorie van 14 jaar tot adolescentie de betekenis van voet- en loopproblemen van hun kind tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen?

Hoofdstuk 3: Methode

3.1 Kwalitatief onderzoek

In dit onderzoek is de betekenis van voet- en loopproblemen van kinderen met downsyndroom hun voor ouders onderzocht. Dit onderzoek werd uitgevoerd door twee onderzoekers. Op die manier kon er een grotere populatie bereikt worden. Het onderzoek werd uitgevoerd door middel van een kwalitatief onderzoek. Dit is de meest relevante methode voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag omdat deze zich richt op de ervaringen, beleving en achterliggende beweegredenen van mensen. Tevens wordt deze methode gebruikt om het mogelijk te maken het onderwerp vanuit het perspectief van de onderzochte patiënten te leren kennen. Een derde kenmerk van kwalitatief onderzoek is de relatie tussen de begrippen en de te verzamelen gegevens: dit is bij voorbaat open en moet in het onderzoek aangetoond worden (Boeije, 2005).

3.2 Selectieproces van participanten

De eerste stap die werd ondernomen is het leggen van persoonlijk contact bij diverse zorginstellingen. Zorginstellingen waar aan gedacht werd waren Lunetzorg te Eindhoven, Severinus te Veldhoven en de Downpoli in de Elkerliek in Helmond. Elke zorginstelling werd persoonlijk ingelicht door de onderzoekers over het onderzoek dat verricht ging worden. Indien de zorginstelling interesse toonde in het onderzoek en de mogelijkheid kon bieden voor voldoende deelnemers voor het onderzoek, zou er een informatiebrief (bijlage I) worden meegegeven. Vanuit deze zorginstelling zou vervolgens geprobeerd worden om deelnemers te werven die aangesloten waren bij de desbetreffende zorginstelling. De deelnemers die werden geworven waren ouders van kinderen met downsyndroom.

Bij eventuele medewerking van de zorginstelling kon men telefonisch of via e-mail contact opnemen met een van de onderzoekers. Indien een van de zorginstellingen hun medewerking wilde verlenen, werden er een informatiebrief (bijlage III) en toestemmingsformulier (bijlage IV) toegestuurd naar ouders van kinderen met het syndroom van Down binnen deze zorginstelling. Dit bleek echter een moeizame methode te zijn. Zorginstellingen waren terughoudend in het meewerken aan dit onderzoek in verband met privacyrechten. Daarom werd naast deze methode ook naar participanten gezocht door te informeren bij vrienden en kennissen of zij contacten hadden in de omgeving. Op die manier werd er een behoorlijk aantal deelnemers verworven. Ook is een aantal deelnemers gevonden door een Facebook-oproep die geplaatst is door stichting 'de upside van down'. Er werd naar gestreefd om acht deelnemers per onderzoeker te werven. Dit aantal deelnemers bleek voldoende om een betrouwbaar onderzoek uit te voeren binnen de tijdsindicatie die vanuit de onderwijsinstelling gegeven werd omdat na dit aantal verzadiging plaatsvond.

Voor het selecteren van de deelnemers gold echter wel een aantal in- en exclusiecriteria. De deelnemers dienden een kind te hebben met het syndroom van Down binnen een leeftijdscategorie van drie jaar tot adolescentie. Dit is de periode tussen de late kindertijd en de jongvolwassenheid waarin een kind zich ontwikkelt tot volwassene. Hier zit geen vaste leeftijdsgrens aan verbonden. Voor dit onderzoek is er een leeftijdsgrens tot en met 25 jaar. Tijdens de werving is er één uitzondering gemaakt. Deze deelnemer had een kind met downsyndroom die viel binnen een leeftijdscategorie van tussen de 25 en 30 jaar, maar verder wel voldeed aan de criteria. Hier Beide ouders dienden toestemming te geven voor deelname voor het onderzoek. Het niet spreken van de Nederlandse taal gold als exclusie criterium. Differentiatie in de

onderzoeken vond plaats gebaseerd op de leeftijd van hun kind. een groep ouders van relatief jonge kinderen, en een groep ouders met oudere kinderen.

De ene onderzoeker richtte zich op de jongere groep, waarbij de andere zich richtte op de oudere groep. Dit onderzoek betrof de groep ouders met oudere kinderen in de leeftijdscategorie van 14 jaar tot adolescentie.

3.3 Procedure

Om een zo compleet mogelijk antwoord op te krijgen op de hoofdvraag werden er semigestructureerde interviews opgesteld. Dit wil zeggen dat er voorafgaand aan de interviews een topiclijst is opgesteld. Hierin staan in het dikgedrukt de onderwerpen weergegeven. Hieronder is de onderbouwing van deze onderwerpen weergegeven (zie tabel 1). Deze onderwerpen waren leidend in het interview, maar niet bindend. De topics waren opgesteld op basis van de gevonden literatuur. De topiclijst vormde de leidraad voor het opstellen van het interviewschema (bijlage VI). Aan de hand van deze topiclijst werd het interview geleid door de onderzoekers. Door deze semi-gestructureerde manier van dataverzameling kregen de onderzoekers de gelegenheid om voldoende open vragen te stellen en een grotere diversiteit aan antwoorden te creëren. Tevens bood dit de mogelijkheid om op basis van de gegeven antwoorden door te kunnen vragen, om zo een completer antwoord op de onderzoeksvraag te verkrijgen. De interviews werden opgenomen door middel van een voice recorder. Om de deelnemer zo prettig mogelijk aan het onderzoek deel te laten nemen mochten zij zelf bepalen waar de interviews werden afgenomen. Voorafgaand aan het interview werden de deelnemers nogmaals geïnformeerd over de procedure. Indien alles duidelijk was voor de deelnemer werd het toestemmingsformulier doorgesproken. Het interview startte nadat beide partijen het toestemmingsformulier ondertekend hadden. Het streefdoel was om het interview af te nemen in het bijzijn van beide onderzoekers, waarvan de een het interview leidde en de ander observeerde. Het interview mocht maximaal een uur duren. Na het afnemen van het interview vond transcriptie plaats. Deze werd vervolgens samengevat. Het streefdoel was om deze samenvatting binnen uiterlijk 5 dagen naar de deelnemer op te sturen. Indien de deelnemer aan- en of opmerkingen had kon dit aangegeven worden en werden deze verwerkt.

Tabel 1: Topic-lijst

Topic-lijst	
1. Aanwezige voet- en loopproblemen	
Uit de literatuur is gebleken dat er behoorlijk wat voet- en loopproblemen kunnen optreden bij kinderen met het syndroom van Down. Om meer inzicht te creëren in welke voet- en loopproblemen er spelen bij de participanten is voor dit topic gekozen.	
2. Het gevolgde zorgtraject bij voet- en loopproblemen	Uit de
literatuur is gebleken dat er de laatste jaren ontwikkelingen zijn doorgemaakt op het gebied rondom de zorg voor kinderen, en tevens voor de ouders van kinderen met het syndroom van Down. Denk bijvoorbeeld aan een ontwikkelde leidraad, maar ook het functioneren van DS-teams in Nederland. Met dit onderwerp wordt inzichtelijk gemaakt of het gevolgde zorgtraject invloed heeft op de betekenis van de voet- en loopproblemen voor ouders van kinderen met het syndroom van Down (Borstlap et al., 2011; Cohen WI.,1999; Nijenhuis et	

al., 2000).

3. Betekenis van voet- en loopproblemen tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen

Het is bekend dat voor mensen met een beperking het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven problemen op kan leveren. Door middel van dit onderwerp wordt inzichtelijk gemaakt welke problemen dit zijn voor ouders van kinderen met het syndroom van Down, en hoe zij deze ervaren.

4. Attitude

Uit de literatuur is gebleken dat ouders een belangrijke rol spelen in het functioneren van DS-teams, omdat zij ervaringen en emoties kunnen uitwisselen. Hier kan de zorg later op worden aangepast. Dit topic maakt de ervaringen, emoties en de omgang van ouders omtrent voet- en loopproblemen bij hun kind inzichtelijk.

5. Kwaliteit van leven

Uit de literatuur is voortgekomen dat klachten zoals pijn en niet meer kunnen of willen lopen kunnen optreden bij kinderen met het syndroom van Down. Met dit onderwerp wordt inzichtelijk gemaakt in hoeverre dit impact heeft op het ervaren van geluk en het kwaliteit van leven in het algemeen.

Om beter inzicht te krijgen wordt er doorgevraagd op bovenstaande topics, met vragen zoals: 'Wat vindt u daarvan?' en 'Hoe denkt u hierover?'.

3.4 Data-analyse

De eerste stap die na de transcriptie werd ondernomen was het zorgvuldig doorlezen van alle verzamelde gegevens. Deze werden vervolgens in fragmenten uiteengerafeld. Het open coderen startte wanneer de eerste data waren verzameld. Aan elk fragment dat relevant was voor het onderzoek werd een code (label) toegevoegd. Na deze stap vond het axiaal coderen plaats. Hierbij werd gekeken welke categorieën belangrijk zijn en werden de codes gesplitst, samen gevoegd, nieuwe codes gecreëerd, hernoemd en geordend. Het resultaat van het axiaal coderen werd verwerkt in een lijst met codes die een ordening weergeeft, ook wel een codesysteem of codeboom genoemd. Deze codeboom staat weergegeven in bijlage V. De bovenstaande procedure heeft zich met elk gehouden interview herhaalt totdat de definitieve codes waren vastgesteld en hierop de groepering tot thema's werd geselecteerd. Wanneer bleek dat de vragen uit het interview tot te weinig verzadiging van de topics leidden, werden zij aangepast om zo tot een uiteindelijk antwoord op de onderzoeksvraag te kunnen komen. In totaal werd er voor dit onderzoek gestreefd naar 8-12 interviews, zodat er verzadiging kon optreden om de resultaten vanuit de interviews toe te kunnen lichten.

3.5 Ethische aspecten

Alle participanten werden gewezen op de informatiebrief en het toestemmingsformulier. In de informatiebrief stond globaal beschreven wat het doel is van het onderzoek, de gang van zaken en wat de rol was van de deelnemer. Tevens werd er toestemming gevraagd voor het gebruiken van het interview voor het onderzoek. Hiervoor zijn deelnemers verplicht het toestemmingsformulier te ondertekenen voorafgaand aan het onderzoek. Voorafgaand aan het interview werd vermeld dat alle gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Het werd als belangrijk ervaren dat elke deelnemer zijn of haar privacy behield. De naam en persoonlijke gegevens van de deelnemer zijn alleen bekend bij de onderzoeker. In het verdere verslag werd gebruikt gemaakt van nummers, waarbij een specifiek nummer werd gekoppeld aan een specifieke deelnemer. De gegevens van het interview en de voice recorder werden vernietigd na de afronding van het onderzoek.

Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1 Hoofddthema's

Vanuit de codering van de data zijn er een thema's naar voren gekomen met betrekking tot de onderzoeksvraag: Wat is voor ouders van kinderen met het syndroom van Down in de leeftijdscategorie van 14 jaar tot adolescentie de betekenis van voet- en loopproblemen bij hun kind? Hieronder worden de op basis van de data gecodeerde thema's benoemd, en wordt uitgelegd welke aspecten onder elk thema vallen.

- ❖ Pijn: beredenering pijn, specifiek vragen naar pijn, verplaatsing in gevoelens, gevoel ouders bij pijn, invloed pijn op de activiteiten van het dagelijks leven;
- ❖ Hulpmiddelen: acceptatie steunzolen, schoenen kopen moeilijk, acceptatie orthopedische schoenen, uiterlijk orthopedische schoenen, beperkte schoenkeuze;
- ❖ Kwaliteit van de zorg: tevredenheid zorg, begeleiding, luisteren in zorg, bezuinigingen;
- ❖ Toekomstperspectief: positief toekomstbeeld, nemen wat je krijgt, huiverig naar zorgoverdracht;
- ❖ Kwaliteit van leven: gelukkig, geniet van het leven, lekker in je vel zitten, maatschappelijk betrokken, uitoefenen van hobby's en sport.

De codeboom staat weergegeven in bijlage V

Demografische gegevens

In onderstaande tabel staat een aantal demografische gegevens weergegeven die zijn vastgesteld op het moment van afname van het interview. De interviews zijn afgenomen onder zowel vaders als moeders van kinderen met het syndroom van Down. Indien de vader en moeder van het kind tegelijkertijd geïnterviewd werden, zijn zij gerekend als één deelnemend koppel. Hierbij zijn zij als één interview gerekend. Dit is bij deelnemers 3, 4 en 6 het geval. Zes deelnemers hadden een zoon of dochter in een leeftijdscategorie van 18 jaar of ouder op het moment van afname, de overige twee onder de 18 jaar.

Tabel 2: Demografische gegevens

Deelnemer	Deelnemende ouder	Geslacht kind	Leeftijd kind; onder de 18 jaar of 18+	Locatie interview
D1	Moeder	M	18+	Bij deelnemer thuis
D2	Moeder	V	18+	Bij deelnemer thuis
D3	Beide	V	Onder 18	Bij deelnemer thuis
D4	Beide	V	18+	Bij deelnemer thuis
D5	Moeder	V	18+	Bij deelnemer thuis
D6	Beide	M	18+	Bij deelnemer thuis
D7	Moeder	V	Onder 18	Telefonisch
D8	Moeder	V	18+	Telefonisch

De meest illustratieve citaten die een zo concreet mogelijk antwoord geven op de onderzoeksvraag zijn onderstaand weergegeven. Van alle deelnemers zijn deze citaten verwerkt.

4.1.1 Pijn

Een groot aantal deelnemers geeft aan dat het aanduiden van pijn gerelateerd aan voet- en loopproblemen, maar ook pijn aanduiden in het algemeen, gecompliceerd punten zijn voor hun kind. Uit de interviews komt naar voren dat een aantal kinderen amper klaagt over pijn en er alleen pijn wordt aangegeven als er specifiek naar gevraagd wordt. Andere kinderen klagen wel over pijn, maar de hevigheid van de pijn is moeilijk in te schatten. Zoals D1 aangeeft: *“Hij zal niet gauw zelf iets eh, nee... hij zal niet gauw zeggen dat hij pijn heeft. Nee.”*

Ouders beredeneren dit op een aantal manieren. Een aantal ouders heeft aangegeven dat zij vermoeden dat hun kind de pijn wellicht accepteert, en dat ze het vermogen niet hebben om de aanwezige pijn duidelijk te kunnen verwoorden. Een ouder geeft eerlijk toe dat je als ouder al snel de neiging hebt om het nog even aan te kijken. Een gevolg van het moeilijk aanduiden van pijn is dat een aantal ouders zelf de pijn moesten constateren bij hun kinderen, bijvoorbeeld doordat hun kinderen anders gingen bewegen en bepaalde activiteiten niet meer wilden uitvoeren. Hierbij wordt aangegeven dat sommige ouders hierdoor kampen met angstige gevoelens; ouders geven aan dat ze bang zijn dat ze iets zouden missen. Zo geeft bijvoorbeeld D2 aan: *“(...) je bent altijd bang dat je toch iets mist. Kijk ik bedoel... uiterlijk... kun je het... goed zien hè.. Maar ja als ze inwendig pijn heeft zal ze het ook niet makkelijk aangeven. En dat is... met het lopen ook dan zie je dan, ze zal niet zeggen ah mam mijn voeten doen zeer, je ziet het dan.”* Het gros van de ouders brengt daarom ook als standpunt naar voren dat de observatie van het gedrag van hun kinderen belangrijk is om pijn te herleiden.

Daarnaast is naar voren gekomen dat pijnklachten aan de voeten en benen bij een aantal deelnemers in bepaalde mate ook invloed hebben op het dagelijks leven. Als er hevige pijn optrad bij de kinderen, betekende dit voor een aantal deelnemers dat er extra zorg en aandacht werd geëist van de ouders. Zoals D3 aangeeft: *“Zeker voor hem hè, want hij moet proberen om dat hele gewicht op te hijsen want ze wil natuurlijk ook naar de WC. En ze kan er gewoon niet op staan, het is dan helemaal verkramp.”* Er worden problemen ondervonden door ouders bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals het niet zelfstandig kunnen traplopen of naar de WC kunnen door hevige pijnen. Gevolgen van het niet kunnen traplopen waren dat ouders hun kinderen moesten begeleiden om op andere manieren de trap op te kunnen. In één specifiek geval moest het bed van het kind naar beneden verplaatst worden.

4.1.2 Hulpmiddelen

Bij elke deelnemer komt naar voren dat er minimaal één hulpmiddel bij hun kind wordt gebruikt voor de voet- en loopproblemen. De diversiteit in voet- en loopproblemen ligt hoog bij de verschillende deelnemers. Problemen zijn onder andere een forse pes planus, hyperlaxiteit van de ligamenten, een hallux valgus, springschenen, enkelproblematiek en heupproblematiek. Ook wordt door een groot aantal deelnemers aangegeven dat hun kinderen klampen met mycosenagels. Door die diversiteit in voet- en loopproblemen ligt de diversiteit in het gebruik van het soort hulpmiddel ook hoog, evenals de acceptatie bij de ouders. Een aantal deelnemers geeft aan dat hun kinderen enkel steunzolen dragen als hulpmiddel tegen voet- en loopproblemen. De steunzool als hulpmiddel werd door vrijwel elke deelnemer vlot geaccepteerd, maar wel met de kanttekening dat het kopen van schoenen met steunzolen moeilijk kan zijn. Ouders geven aan dat schoenen kopen in het algemeen al een moeilijk punt is; daar komt nog bij dat de schoen geschikt moet zijn voor een steunzool. Zoals D2 aangeeft: *“(...) dat echt heel moeilijk, schoenen kopen, waar die zooltjes in*

kunnen. Dan zie je eens leuke schoenen en dan doe je die zooltjes er in en dan komt ze er niet meer in. Dus dat is echt altijd zoeken (...) Je moet echt wel schoenen zoeken waar de onderzool uit kan. En dan nog is het moeilijk, en je zit altijd op kinderschoenen.” Ook geeft een deelnemer aan dat het moeilijk is om je kind er van te overtuigen dat zij de schoenen die ze voor ogen hebben niet mogen kopen, zeker in de puberale leeftijd. Bovendien geven vrijwel alle ouders aan dat het kopen van schoenen een tijdrovend proces is. De acceptatie van orthopedisch schoeisel wordt onder de deelnemers als lastiger ervaren. Zo wordt het door een aantal deelnemers gezien als een lompere schoen, vooral voor de dames. Ook wordt er aangegeven dat er weinig variatie mogelijk is met schoenen. Zo geeft D5 aan: *“Nou als jij 21 bent vind je het ook wel leuk om op een paar super slechte ballerina’s te lopen, bij wijze van hè. Dat hoort er ook wel een keer bij, ja of een keer op hakken te lopen maar dat kan dus gewoon allemaal niet. Dus koop jij een keer een leuk jurkje voor een feest, dan heb je van die eh orthopedische schoenen er onder dat is dan toch ook wel jammer hè.”* Ook wordt aangegeven dat er vanuit de verzekering maar beperkt wordt vergoed. Daardoor moet een paar orthopedische schoenen lang mee gaan, omdat nieuwe schoenen erg duur zijn.

Vrijwel alle deelnemers zijn te spreken over de ontwikkelingen die plaats hebben gevonden op het gebied van het uiterlijk van schoenen. Ouders en kinderen hebben een eigen aandeel gekregen in keuzes met betrekking tot het uiterlijk van de schoen, wat het acceptatieproces gemakkelijker maakt. Zoals D7 aangeeft: *“(…) met maatje 29 en dan is het toch een, dan was het toch een lomp schoentje. Wat wel leuk is dat je daar eh zelf met een idee mag komen en met kleurtjes en eh zo allemaal dat wel.. En die man die zei toen ook heel leuk, die wilde mij natuurlijk ook een beetje gerust stellen. ‘Ja, dat is harstikke leuk en dan kan je in plaats van gymschoenen kan in plaats van Adidas, kun je de naam er op zetten’, en toen dacht ik ‘ja: <naam>, op maatje 29 hahaha’, ik denk ‘oh meneer, u wilt mij alleen maar blij maken maar ik word er alleen maar verdrietig van’ (...) dat vond ik best wel moeilijk in eerste instantie. Maar als je dan uiteindelijk ziet dat het allemaal veel beter resultaat geeft en dat het voor haar gewoon veel prettiger zit en wat ik al zei dat ik dan toch allemaal enzo bezig ben, dat je dan toch ook zelf je ontwerp mag geven, ja... dan heb ik me er wel helemaal bij neergelegd en dan maken we er maar het beste van... ja.”* Indien de hulpmiddelen consequent werden gedragen geven ouders aan dat de voet- en loopproblemen geen verdere grote gevolgen hadden op de algemene dagelijkse levensverrichtingen, met uitzondering van het maken van lange wandelingen, hiervoor kunnen de hulpmiddelen nog niet voldoende bieden. Hierin is een aantal deelnemers wel beperkt.

4.1.3 Kwaliteit van de zorg

Nog een belangrijk aspect wat naar voren komt uit de interviews, is de kwaliteit van de zorg. De meningen over de zorg zijn erg verdeeld onder de deelnemers. Een aantal van de deelnemers geeft aan altijd naar tevredenheid zorg te hebben ontvangen en geen grote problemen te hebben ondervonden. Zo ervaren D1 en D7 de zorg in het algemeen als goed, en hebben zij voldoende begeleiding ontvangen. Andere deelnemers geven aan zich niet altijd gehoord te voelen door zorgaanbieders. Ook wordt er aangegeven dat ouders het gevoel hebben dat er te snel overhaaste beslissingen worden genomen door artsen. Een aantal ouders kaart aan dat zij niet het idee hebben dat artsen met de juiste aandacht naar de klacht van hun kind hebben gekeken en dat ze af en toe moeten vechten voor hun gelijk. Hierbij geeft D5 aan: *“(…) dat er gewoon beter geluisterd moet worden. En dat met name, bij kinderen met Down, dat je toch niet zo makkelijk moet afschepen want als ze aangeven [dat] (red.) iets zeer doet, of iets niet lekker zit. Dan ga er maar gerust van uit dat dat ook echt zo is. Want ze hebben ook geen verborgen agenda, zij zeggen niet: het doet pijn, want als ik*

nou zeg dat het pijn doet mag ik misschien morgen thuis... nee dat weet je wel, dat zouden wij kunnen doen van weet je wat... hè... zeker als je nog wat jong bent he, als ik nou zeg dat ik pijn heb in mijn buik hoef ik morgen niet naar school. Maar als zij zegt dat ze pijn hebben dan hebben ze ook echt wel pijn.” Drie deelnemers geven aan dat zij door het niet goed luisteren en kijken van professionals, in lichte en grotere mate, gevolgen hebben ondervonden met betrekking tot de voet- en loopproblemen van kinderen. Hierbij geven de ouders aan teleurgesteld te zijn: het had niet gehoeven. Een deelnemer geeft aan dat er wel voldoende aandacht is geweest, maar dat ze de hoop opgegeven hebben op verbetering, omdat ook de professionals geen oplossing meer wisten te bedenken voor de voetproblemen van het kind. Tevens is er door een aantal deelnemers aangegeven dat door bezuinigen de kwaliteit van de zorg verminderd is en dat ook hun kinderen daardoor getroffen worden. Vooral de ouders waarvan de kinderen begeleid wonen geven dit aan. Deelnemer 6 zegt hierbij: “(...) je merkt wel... het wordt de laatste jaren wel iets minder. Vanwege bezuinigen, dat zie je wel heel goed. Het woord bezuinigen bepaalt eigenlijk dat er minder actief dingen worden gedaan, minder aandacht is. En gaat er allemaal over ja, er is minder geld, minder begeleiding, minder minder minder, dat merk je wel.” Hierin komt naar voren dat er minder aandacht is voor de persoon zelf, en dat ouders het gevoel hebben dat de grote verantwoordelijkheden op de woongroepen steeds meer worden gelegd bij jonge mensen die hier nog niet de kwaliteiten en ervaring voor hebben kunnen ontwikkelen.

4.1.4 Toekomstperspectief

De visie van de ouders op de toekomst varieert. Een aantal ouders geeft aan de toekomst redelijk goed tot positief in te zien. Een aantal van de deelnemers geeft aan zich niet te veel op de toekomst willen storten. Zoals D4 aangeeft: “Het is heel simpel: ‘What you see is what you get.’ En eh je moet omgaan met de dingen die op dat ogenblik spelen. En eh moeilijk kan ook... Het is gewoon één dag te gelijk en doen wat gaat.” Ook geven deelnemers aan dat hun kinderen altijd afhankelijk zullen blijven van bepaalde hulpmiddelen voor voet- en loopproblemen, maar dat zij dit niet zien als een negatieve factor voor de toekomst. Veel ouders geven aan dat als de voet- en loopproblemen niet verergeren in de loop der tijd, zij de toekomst positief inzien. Zoals bijvoorbeeld D8: “(...) als het zo blijft dan als het nu is, dan vind ik het heel acceptabel, het is natuurlijk niet optimaal, maar ja er valt mee te leven. Eh... ja hoe ik kijk ik daar tegen aan, ja je hebt sowieso een kind met een handicap dus je bent toch al gewend je leven aan te passen. Dus, hè, je past toch je richting, zet je toch wel naar haar zeg maar. Dat is toch wel onderdeel van wie zij is zeg maar.”

Andere deelnemers geven aan zich zorgen te maken over hoe de toekomst zich zal vormen, als je de zorg als ouder moet overdragen aan anderen. Deelnemers stuiten op vragen zoals ‘Wordt mijn kind nog wel net zo serieus genomen?’ en ‘Letten zij wel net zo goed op mijn kind?’. Zo geeft D5 aan: “(...) zo lang zij hier thuis woont, dan hebben wij natuurlijk, dan heb ik zelf veel in de gaten, zie ik zelf veel en kan ik op veel dingen anticiperen. Maar als zij straks ergens anders gaat wonen en ik haar niet meer zo veel zal zien dan wordt dat toch anders. (...) dan is het de vraag hoe serieus neemt iemand haar... als iemand.. als zij tegen iemand zegt: ‘mijn voet doet pijn’. Ja.. als jij het serieus op pakt en je zegt: ‘we zullen het aan mama doorgeven’, ik noem maar iets. Maar je kan ook zeggen van eh ‘Oh, nou dat is vervelend, ga maar ff lekker zitten en morgen is het wel wat beter’. Ja, dat kan ook hè. En dat is maar net van hoe wordt er mee omgegaan (...) het is toch anders dan een thuissituatie hè.” Ouders geven aan het als moeilijk te ervaren om hun kind in de toekomst los te moeten laten. Ook spelen er een hoop vragen over hoe de zorg zich in de toekomst zal ontwikkelen en wat voor consequenties deze zullen hebben voor hun kinderen. Ook D6 stemt in met D5 met betrekking tot

zorgoverdracht: "Maar hoe dat in de toekomst... stel dat wij dat niet meer kunnen op de een of andere manier, ja dat is toch wel heel moeilijk, een moeilijk punt vind ik... om... daar iets over te zeggen, of om dat los te laten. Zeker hoe het nu gaat in de zorg, ben ik daar best wel huiverig voor om de zorg helemaal aan hun over te dragen, of hun er net zo goed op zullen letten als dat wij doen. Dat vind ik wel heel erg moeilijk moet ik zeggen."

4.1.5 Kwaliteit van leven

Alle deelnemers waren het met elkaar eens dat de voet- en loopproblemen op zich geen directe aanleiding waren voor vermindering van het kwaliteit van leven bij hun kind. Alle deelnemers geven aan dat hun kind een positieve insteek heeft en de voet- en loopproblemen die aanwezig zijn geen belemmering vormen voor het beleven van geluk of het kunnen genieten van het leven. Dit beschouwen ouders zelf ook als een belangrijke factor. Zo beschrijft D4: *(...) Je wil van je kind, dat-'ie het naar zijn zin heeft, dat-'ie geniet, dat-'ie lol in zijn leven heeft en dat-'ie zijn best doet! Nou... mijn kind doet dat, die geniet van het leven, die zit goed in haar vel als je er niets over vraagt, ze doen hun werk wat ze leuk vinden en ze doen vreselijk hun best! Ze doen wat ze kunnen, en wat moet je nog meer van een kind vragen? Dingen hebben hun beperkingen en als je constant alleen maar naar de beperkingen gaat kijken in plaats van hoe iemand is, hoe iemand zich voelt, hoe iemand geniet."* Ook geeft het gros van de deelnemers aan dat hun kind een zelfstandig leven leidt en maatschappelijk goed betrokken is, de voet- en loopproblemen vormen wat dat betreft geen belemmering. Elke deelnemer geeft aan dat hun kind of naar school gaat, of werkt. Daarnaast geven alle deelnemers aan dat hun kinderen zeer veel hobby's hebben en deze ook actief uitoefenen. D8 zegt hierover: *"Nou dat doet ze met volle teugen. Ja dat kan ik echt wel zeggen want ze is echt, ja ze is behoorlijk zelfstandig. Want ze gaat zelfstandig naar d'r werk, ze gaat met de bus en de fiets.. nou ze heeft twee werkplekken gaat ze naar haar werk. En ehm.. ja ze geniet echt van de dingen die op haar pad komen. Haar voeten beperken haar daar niet in."* Een aantal ouders geeft met een knipoog aan wel eens jaloers op te zijn op de positieve insteek van hun kinderen. Hierbij geven sommige ouders aan zichzelf eerder zorgen te maken dan hun kinderen zelf als het voet- en loopproblemen betrof. Zo vertelt D7: *"Het zou eerder zijn dat wij zeggen van oh... met buitenspelen met kinderen, dat ze mee zou kunnen doen. Dat zou het eerder zijn geweest, maar daar heeft zij nooit last van gehad dat dat niet ging. In haar ogen ging toch altijd alles, nee ze was tevreden."*

Hoofdstuk 5: Discussie

Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in wat voet- en loopproblemen betekenen voor de ouders van kinderen met downsyndroom, wat het met zich meebrengt, hoe ouders de toekomst zien, en welke emoties daar bij komen kijken. Uit het onderzoek zijn vijf factoren naar voren gekomen die invloed hebben op welke betekenis ouders van kinderen met downsyndroom geven aan de aanwezige voet- en loopproblemen van hun kind tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen.

De eerste factor die naar voren is gekomen is de factor pijn. Het eist meer moeite en aandacht van de ouder om de pijn te kunnen constateren. Dit betekent dat ouders het gedrag van hun kinderen constant in de gaten moeten houden, ook tijdens dagelijkse activiteiten. Indien hun kinderen bepaalde handelingen of activiteiten niet meer willen uitvoeren kan dit veroorzaakt worden door aanwezige voet- en loopproblemen. Gevoelens als angst komen hierbij kijken: ouders zijn bang dat zij iets missen. Indien voet- en loopproblemen in hevige mate optreden kan het zijn dat kinderen bepaalde algemene dagelijkse levensverrichtingen niet zelfstandig meer kunnen uitvoeren. Hierin moeten ouders hun kind begeleiden en ondersteunen om deze verrichtingen alsnog te kunnen uitvoeren. Dit kan, afhankelijk van de duur en hevigheid van het probleem, veel energie en tijd vragen van de ouders. Uit het onderzoek blijkt verder dat indien de voet- en loopproblemen minder hevig optreden, deze nauwelijks een belemmering vormen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen. De tweede factor die bepalend is, zijn de hulpmiddelen die gebruikt worden voor de aanwezige voet- en loopproblemen van hun kinderen. Alle kinderen van de deelnemers gebruiken of hebben in het verleden wel eens steunzolen gebruikt. Het kopen van een goed passende schoen, waar de steunzool ook nog eens in past, is een tijdrovend proces. Ook ervaren ouders het als bezwarend om je kind er van te overtuigen dat zij niet de schoenen kunnen dragen die zij het liefst willen dragen, zoals ieder ander. Ook dit vraagt moeite en energie van de ouder. De acceptatie van de orthopedische schoen wordt als lastig ervaren door de ouders. Deze wordt beschouwd als een lomper model schoen. Voor ouders betekent dit dat zij een stukje verliezen in het bepalen van hoe leuk hun kind er uit ziet, bijvoorbeeld voor speciale gelegenheden zoals feestjes. De derde factor die naar voren is gekomen, is de kwaliteit van zorg die de deelnemers hebben ontvangen met betrekking tot voet- en loopproblemen van hun kinderen. Deze factor staat niet direct in verbinding met de algemene dagelijkse levensverrichtingen, maar kwam wel duidelijk naar voren uit de interviews en geeft aan hoe ouders zich voelen. Een aantal ouders heeft het gevoel dat ze niet serieus worden genomen door professionals. Dit komt voort uit het feit uit dat professionals steeds minder tijd hebben voor hun patiënten, waardoor er niet de aandacht wordt gegeven die nodig is voor de voet- en loopproblemen bij kinderen met het syndroom van Down. Ouders voelen zich daardoor teleurgesteld en hebben minder vertrouwen in de zorg. Daarbij wordt er volgens de ouders bezuinigd in de begeleiding op woongroepen. Er is steeds minder aandacht voor de persoon zelf en er wordt minder adequaat opgetreden als voorheen. Ook hier zijn de ouders teleurgesteld over. De vierde factor die invloed heeft is het toekomstperspectief. Het merendeel van de ouders geeft aan de toekomst positief in te zien als het blijft zoals het nu is. Dit betekent dat zij de voet- en loopproblemen die er nu zijn, hebben geaccepteerd. Daarbij is naar voren gekomen dat ouders het moeilijk vinden de zorg in de toekomst over te dragen aan een ander. Ouders hebben al aangekaart dat observatie van het gedrag van hun kinderen enorm belangrijk is om bijvoorbeeld pijnklachten te kunnen herleiden. Zij trekken in twijfel of dit door anderen net zo goed zal gebeuren. De vijfde en tevens laatste factor die voor ouders van invloed is, is de kwaliteit van leven van hun kinderen. Een opmerkelijk aspect is dat voet- en

loopp Problemen amper invloed hebben op het kwaliteit van leven bij kinderen met downsyndroom volgens hun ouders. Het wordt hooguit als vervelend ervaren door de kinderen, maar invloed op het gelukkig zijn heeft het niet volgens de ouders. Deze factor lijkt er dan ook voor te zorgen dat ouders de voet- en loopp Problemen bij hun kinderen gemakkelijker accepteren.

Uit het onderzoek is gebleken dat pijn een factor is die invloed heeft op welke betekenis ouders geven aan voet- en loopp Problemen bij hun kinderen. In een recent onderzoek van A.J. Valkenburg et al. (2015) is gekeken naar de pijnbeleving van kinderen met downsyndroom. Hieruit kwam naar voren dat veel kinderen met downsyndroom hun pijn zelf niet goed aangeven. Dit is problematisch, omdat standaardschalen voor pijnmeting uit gaan van zelfrapportage. Daarnaast blijkt dat ouders van kinderen met downsyndroom het idee hebben dat hun kinderen minder gevoelig zijn voor pijn dan hun broers en zussen. Dit onderzoek bewees echter het tegendeel middels een aantal testen op het gebied van sensibiliteit (Valkenburg et al., 2015). Over welke betekenis hier door ouders aan wordt gegeven is geen literatuur te vinden. Wel is er onlangs een onderzoek gestart door neuropsycholoog Nanda de Kragt naar pijnbeleving, pijngedrag bij mensen met downsyndroom, en hoe hier op ingespeeld kan worden. J. van Netten et al. (2012) hebben onderzoek gedaan welke factoren een rol spelen bij het maken van een beslissing om de overstap te maken naar orthopedische schoenen. Hieruit kwamen drie factoren naar voren die belangrijk waren voor de acceptatie van de orthopedische schoen: het verbeteren van het lopen, het uiterlijk van de schoen, en het makkelijk aan- en uit kunnen doen van de schoen (J. Van Netten et al., 2012). Die resultaten komen overeen met de bevindingen van dit onderzoek; ook hier wordt aangegeven dat het uiterlijk van de schoen een belangrijke rol speelt in het acceptatieproces voor de ouders, maar waar het pijnloos lopen van hun kinderen als belangrijkere factor wordt gezien dan het uiterlijk van de schoen. Recentelijk is er door M. Engelbart (2016) een onderzoek gedaan naar de ervaringen die ouders van kinderen met het syndroom van Down hebben met betrekking tot voet- en enkelklachten bij hun kind. Hier kwam uit naar voren dat veel ouders zich niet gehoord voelen door professionals, terwijl een aantal ouders juist wel positieve ervaringen had op het gebied van de zorg (M. Engelbart., 2016). Dit is in volledige overeenstemming met wat in dit onderzoek is ondervonden. Over hoe ouders van kinderen met downsyndroom de toekomst zien, is er geen specifieke literatuur gevonden. Ook op het gebied van welke invloed voet- en loopp Problemen bij kinderen met downsyndroom op de activiteiten van het dagelijks leven hebben is geen literatuur gevonden. Wel is uit onderzoek van H. Van Gamera-Oosterom et al. (2014) gebleken dat kinderen met het syndroom van Down problemen ondervinden bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen zoals het zichzelf verzorgen, zichzelf wassen, en koken. Hier werd echter verminderde cognitieve functie als oorzaak aangewezen. Voet- en loopp Problemen worden hierin niet benoemd (H. Van Gamera-Oosterom et al., 2014). Specifiek onderzoek over het onderwerp kwaliteit van leven bij kinderen met downsyndroom ontbreekt op dit moment nog.

Na de analyse van de resultaten is er een aantal beperkingen aan het licht gekomen. Deze beperkingen kunnen worden meegenomen bij eventueel vervolgonderzoek. Een beperking van het onderzoek is dat de algemene dagelijkse levensverrichtingen niet voldoende zijn uitgelicht tijdens de eerst afgenomen interviews. Tijdens de eerste interviews gaven ouders aan dat er nauwelijks problemen waren bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen zoals hoe het nu is, en werd er meer over de betekenis van de voet- en loopp Problemen in het algemeen gesproken. Echter, hoe dit in het verleden is geweest bij heviger voet- en loopp Problemen is maar bij een enkele deelnemer naar voren gekomen. In eventueel vervolgonderzoek zal meer doorgevraagd

moeten worden naar de voet- en loopproblemen in het verleden, en wat voor consequenties deze hadden voor de activiteiten van het dagelijks leven. Een ander kritisch punt is dat zeven van de acht deelnemers in omgeving Eindhoven woonachtig zijn. Daarbij is de kans groot dat zij dezelfde professionals en zorgverleners hebben getroffen. Om een reëler beeld te krijgen over de kwaliteit van de zorg zal in een vervolgonderzoek in een groter gebied onderzoek verricht moeten worden. Ook kan kritisch gekeken worden naar de topic-lijst en het interviewschema. Hierin staat de betekenis van voet- en loopproblemen in de algemene dagelijkse levensverrichtingen onder een kopje verschaard, terwijl deze wellicht een eigen topic verdient. Indien dit onderwerp breder was genomen over het gehele interviewschema, zou er specifieker naar gevraagd kunnen worden. Een sterk punt van het onderzoek is dat zes van de acht interviews zijn afgenomen bij de deelnemer thuis in persoonlijke setting, om het zo comfortabel mogelijk te maken voor hun. Hierdoor waren zij ook bereid om veel informatie, gevoelens en ervaringen te delen. Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat de visie van de betekenis van voet- en loopproblemen bij kinderen met downsyndroom niet alleen beperkt is gebleven tot de activiteiten van het dagelijks leven, maar dat er daarnaast ook breder is gekeken. Daar kwam een aantal extra factoren uit naar voren.

Praktische aanbevelingen zijn het inzetten van podotherapeuten die goed zijn opgeleid in de omgang met zowel kinderen als volwassenen met downsyndroom. Daardoor zal de communicatie met de kinderen en ouders verbeterd worden, waardoor ook de zorg wordt geoptimaliseerd. Ook is het zinvol om een podotherapeut mee te laten werken in een downpoli. Dit om nog betere en bredere zorg te kunnen bieden op het gebied van voet- en loopproblemen en de communicatie onder verschillende zorgverleners te verbeteren door middel van bijvoorbeeld overleg in multidisciplinaire setting inclusief een podotherapeut. Nog een aanbeveling is dat er vanuit de opleiding podotherapie meer aandacht besteed moet worden aan voet- en loopproblemen bij kinderen met het syndroom van Down. Gebleken is dat deze problemen vrij veelvuldig voorkomen en dat vrijwel ieder kind vroeg of laat steunzolen moet gaan dragen. Kinderen met downsyndroom hebben een andere anatomische bouw dan andere kinderen zonder downsyndroom. Door toekomstige podotherapeuten beter te informeren tijdens de opleiding over de anatomie bij kinderen en volwassenen met het downsyndroom, zullen zij in de toekomst efficiënter kunnen handelen bij kinderen en volwassenen met downsyndroom. Een aanbeveling voor een vervolgonderzoek is om verder in te gaan op het moeilijk kunnen aanduiden van pijn door kinderen met downsyndroom. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat dit een veelvuldig terugkerend onderwerp is, maar waar het vandaan komt nog onduidelijk is.

5.1.Conclusie

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat voet- en loopproblemen alleen grote invloed hebben op de algemene dagelijkse levensverrichtingen, indien zij in ernstige mate optreden. Voor ouders van kinderen met downsyndroom betekent dit dat zij hen moeten helpen met verrichtingen zoals bijvoorbeeld traplopen. Indien voet- en loopproblemen in mindere mate optreden heeft dit minder grote gevolgen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen volgens de ouders. Gevolgen die plaatsvinden bij voet- en loopproblemen die in mindere mate optreden, zijn het kopen van schoenen die voldoen aan de eisen van de voet. Daarnaast worden ouders beperkt in lange wandelingen maken met hun kind. Ouders geven aan dat zij zich niet altijd gehoord voelen in de zorg. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat kinderen met het syndroom van Down niet altijd duidelijk pijn kunnen aanduiden. Ook dit aspect wordt door professionals onderschat volgens ouders.

Hoofdstuk 6: Literatuur

- ❖ Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (2e ed.). Amsterdam, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- ❖ Borstlap, R., Gameraen-Oosterom, H. B. M. van, Lincke, C., Weijerman, M. E., Wieringen, H. van, & Wouwe, J. P. van. (2011). *Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met downsyndroom*. TNO, pagina 1-125.
- ❖ Bos, C. F. A., & Zwieten, P. H. T. H. van. (2003). *Orthopedische afwijkingen bij het syndroom van Down*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde, editie 71, pagina 267-271.
- ❖ Cairo, M., Sposto, R., Gerrard, M., Auperi, A., Goldman, S., & Harrison, L. (2012). Advanced stage, increased lactate dehydrogenase, and primary site, but not adolescent age (≥ 15 years), are associated with an increased risk of treatment failure in children and adolescents with mature B-cell non-Hodgkin's lymphoma: results of the FAB LMB 96 study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, (30), 387.
- ❖ Cohen WI. (1999). *Health care guidelines for individuals with Down syndrome*. Down Syndrome Quarterly, 4:1-16.
- ❖ *Downsyndroom* (2015). Geraadpleegd in maart 2016 van <http://mijnkinderarts.nl/ziekten/erfelijke-en-aangeboren-afwijkingen/down-syndroom/>
- ❖ Engelbart, M. (2016). *Ervaringen met voet en enkelklachten bij kinderen met downsyndroom*. (bachelor thesis). Geraadpleegd via Mirjam Tuinhout in maart 2016.
- ❖ Gameraen-Oosterom, H. B. M. van, Fekkes, M., Oudesluys-Murphy, A. M., & Wouwe, J. P. van. (2014). *Zelfredzaamheid van jongeren met downsyndroom*. Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde, 11,158.
- ❖ Gupta, N. A., Kabra, M., & Pandhi, B. (2014). *Diagnosis and Management of Down Syndrome*. Indian Journal of Pediatrics, 81, 560-567.
- ❖ Netten, J. J. van, Jannink, M. J. A., Hijmans, J. M., Geertzen, J., & Postema, K. (2012). *Patients' expectations and actual use of custom-made orthopaedic shoes*. BMC Musculoskeletal Disorders., uitgave 13(92), pagina 1471-2474.
- ❖ Nijenhuis, T. H. A., Borstlap, R., Siderius, E. J., & Wouwe, J. P. van. (2000). *Optimale medische begeleiding van kinderen met het syndroom van Down*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde, uitgave van december, pagina 60-64.
- ❖ Roizen, N., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The lancet*, (361), 1281-1289.
- ❖ Stineman, M. G., Streim, J. E., Pan, Q., Kurichi, J. E., Schüssler-Fioorenza Rose, S. M., & Xie, D. (2014). *Activity Limitation Stages Empirically Derived for Activities of Daily Living (ADL) and Instrumental ADL in the U.S. Adult Community-Dwelling Medicare Population*. PM&R, 6(11), pagina 976-987.
- ❖ Tuinhout, M., & Deckers, S. (2016, 21 maart). *Kinderen met downsyndroom: de richtlijn*. Podosophia, pagina 22-26.
- ❖ Valkenburg, A. J., Tibboel, D., & Van Dijk, M. (2015). *Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental reports*. Developmental Medicine & Child Neurology, 57(11), pagina 1049-1055.

- ❖ Verhaar, J. A. N., & Mourir, J. B. A. (2008). *Orthopedie* (2e ed.). Houten, Nederland: Bohn stafleu van Loghum.
- ❖ Weijerman, M., & Winter, J. P. de. (2010). *Clinical practice The care of children with Down syndrome*. European Journal of Pediatrics, 169(12), pagina 1445-1452.

Bijlage I Informatiebrief zorginstelling

Geachte heer/mevrouw,

Naar aanleiding van telefonisch contact, gaf u aan geïnteresseerd te zijn in een samenwerking met betrekking tot ons onderzoek naar de betekenis van voet- en loopproblemen tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen voor ouders van kinderen met (DS). Hartelijk dank hiervoor!

Onder begeleiding van de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven doen wij, Anouk Jannes en Manon van Doorn, beiden 4^e-jaars student, onderzoek naar welke betekenis ouders geven aan de voet- en loopproblemen van hun kind met DS tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Dit om inzicht te creëren in de ervaringen hieromtrent van ouders, om hier in de toekomst gericht op in te kunnen spelen met de juiste zorg en wellicht de zorg op de Downpoli te kunnen verbeteren. In deze informatiebrief wordt het doel van het onderzoek uitgelegd.

1. Belang en relevantie onderzoek

Er komt steeds meer aandacht voor de veel voorkomende orthopedische problemen bij kinderen met DS, echter, hier is nog weinig over bekend. Door middel van gesprekken met ouders van kinderen met DS, willen wij meer inzicht krijgen in de ervaringen, belevingen, betekenissen en achterliggende beweegredenen gerelateerd aan voet- en loopproblemen bij kinderen met DS.

De resultaten uit het onderzoek zijn waardevol voor ouders van kinderen met DS en kunnen tevens gebruikt worden om inzicht te creëren voor de Downpoli Helmond. Hiermee zou de zorg van de Downpoli Helmond kunnen worden verbeterd, waardoor uw cliënten nog beter kunnen worden ondersteund.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek wordt uitgevoerd middels een interview. Deelnemers voor het interview worden uitgenodigd door middel van een informatiebrief en een toestemmingsformulier (bijgevoegd). In totaal worden er voor dit onderzoek tussen de acht en twaalf interviews afgenomen. Door middel van een gesprek van maximaal een uur worden ouders van kinderen met DS gevraagd naar hun ervaringen met voet- en loopproblemen, maar naar vooral welke betekenis zij hieraan geven. De interviews vinden plaats, of bij de zorginstelling, of bij de persoon thuis, al naar gelang de wensen van de deelnemer. Bovendien worden de interviews afgenomen in een privéruimte om de privacy van de deelnemer te waarborgen. Tijdens het interview zijn er twee onderzoekers aanwezig. Het interview zal worden opgenomen met behulp van een voice-recorder om de resultaten van het onderzoek goed te kunnen analyseren en te verwerken. Dit zal anoniem worden verricht en de gegevens van het interview en tevens van de voice-recorder worden vernietigd nadat het onderzoek volledig is afgerond. Er wordt binnen enkele dagen na het interview een samenvatting opgestuurd naar de deelnemers die zij kunnen lezen en eventuele op- en/of aanmerkingen kunnen toevoegen.

3. Wat is uw rol?

Deelname aan dit onderzoek, geeft u als zorginstelling de mogelijkheid om inzicht te krijgen in hoe de deelnemers binnen uw zorginstelling de zorg ervaren, maar ook wat de invloed is van voet- en loopproblemen op de kwaliteit van leven. U als zorginstelling heeft een hoofdrol, dit omdat u ons de geschikte deelnemers kan bieden en in de toekomst de resultaten kunt gebruiken om de zorg richting uw cliënten te verbeteren. Bij deelname aan dit onderzoek vragen wij u om een samenwerking met ons aan te gaan over hoe wij uw patiënten kunnen betrekken bij dit onderzoek en waarin wederzijdse afspraken kunnen worden gemaakt. Na afronding van het onderzoek krijgt u, indien u dit wenst, de resultaten toegestuurd door een van de onderzoekers, zodat u hier als zorginstelling op in kunt spelen.

4. Wilt u verder nog iets weten?

Mocht u willen deelnemen en/ of nog vragen hebben dan kunt u contact opnemen met de onderzoekers van Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Dit kan via de mail of telefonisch:

Onderzoeker	Telefoonnummer	Emailadres	Adres
Anouk Jannes	06- 11230900	a.jannes@student.fontys.nl	Campanulalaan 18 5582 HZ Waalre
Manon van Doorn	06- 29100590	manon.vandoorn@student.fontys.nl	Hobbel 4 5561 TN Riethoven

Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven

Adres Fontys Paramedische Hogeschool:	Dominee Theodor Fiednerstraat 2 5631 GN Eindhoven
---------------------------------------	--

Bijlage II Informatiebrief ouders

Het betreft een onderzoek naar de betekenis voor ouders van voet- en loopproblemen bij hun kind met het Downsyndroom (DS) tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen.

Geachte heer/mevrouw,

Graag willen wij ons aan u voorstellen; wij zijn Anouk Jannes en Manon van Doorn en zijn vierdejaars studenten aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Wij vragen u deel te nemen aan ons afstudeeronderzoek.

In deze brief vindt u uitleg over het doel, de methode en de verwachtingen van het onderzoek. Tevens wordt er besproken wat er met de gegevens zal worden gedaan tijdens en na het onderzoek.

1. Doel van het onderzoek

Er komt steeds meer aandacht voor de veel voorkomende orthopedische voet- en loopproblemen bij kinderen met DS, echter, hier is nog weinig over bekend. Door middel van een gesprek met u, willen wij meer inzicht krijgen in de ervaringen, belevingen, betekenissen en achterliggende beweegredenen gerelateerd aan voet- en loopproblemen bij kinderen met DS.

Voor ons onderzoek wordt u geïnterviewd over welke factoren van invloed kunnen zijn op de betekenis van voet- en loopproblemen bij uw kind met DS, tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen. De resultaten uit het onderzoek kunnen worden gebruikt om inzicht te creëren voor de Downpoli Helmond. Hiermee kan de zorg van de Downpoli Helmond worden verbeterd waardoor u en uw kind nog beter kunnen worden ondersteund.

2. Methode onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd middels een interview. Door middel van een gesprek gaan we bij u dieper in op de achterliggende betekenissen van voet- en loopproblemen tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen bij uw kind en het doorlopen zorgtraject. Het interview duurt ongeveer een uur en zal plaatsvinden, of bij de zorginstelling, of bij u thuis, al naar gelang uw keuze. Tijdens het interview zijn er twee onderzoekers aanwezig. Voor aanvang van het interview wordt u verzocht om een toestemmingsverklaring te ondertekenen voor onder andere het opnemen van het interview met behulp van een voice-recorder. Dit om de resultaten van het onderzoek goed te kunnen analyseren en te verwerken. De data zullen anoniem worden verwerkt en de gegevens van het interview en tevens van de voice-recorder worden vernietigd nadat het onderzoek volledig is afgerond. Er wordt binnen drie tot vijf dagen na het interview een samenvatting naar u opgestuurd. Deze kunt u lezen en eventuele op- en/of aanmerkingen toevoegen, waarna deze binnen twee dagen worden verwerkt.

3. Wat is uw rol in het onderzoek?

De betekenis die u geeft aan de ervaringen die u heeft met de voet- en loopproblemen van uw kind staan tijdens het interview centraal. Tijdens het interview wordt er gevraagd naar uw ervaringen, maar naar vooral de betekenis van voet- en loopproblemen tijdens de algemeen dagelijkse levensverrichtingen. De resultaten kunnen zowel voor (para)medici op de Downpoli Helmond, als ook voor andere ouders van belang zijn, omdat in de toekomst de zorg hierop zou kunnen worden aangepast. Na afronding van het onderzoek krijgt u, indien u dit wenst, de resultaten toegestuurd door een van de onderzoekers.

4. Hoe gaat het onderzoek verder in zijn werk?

Indien u wenst deel te nemen aan dit onderzoek, kunt u contact opnemen met één van de onderzoekers via onderstaande contactgegevens. De onderzoeker zal binnen twee dagen contact met u opnemen om de verdere afspraken te maken voor het interview omtrent het afstemmen van een datum, locatie en tijd. Tevens nemen de onderzoekers het toestemmingsformulier mee naar het interview, zodat deze ter plekke kan worden ondertekend, door zowel u als de onderzoeker. Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig en bij weigering van deelname hoeft u geen verklaring te geven. Als u tijdens of na het interview beslist om af te zien van deelname aan het onderzoek kan u stoppen met deelname aan het onderzoek zonder opgaaf van reden. Alle gegevens zullen dan worden vernietigd en niet worden meegenomen in de resultaten.

Mocht u nog vragen hebben dan kunt u contact opnemen met de onderzoekers van Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Dit kan via de mail of telefonisch:

Onderzoeker	Telefoonnummer	Emailadres	Adres
Anouk Jannes	06- 11230900	a.jannes@student.fontys.nl	Campanulalaan 18 5582 HZ Waalre
Manon van Doorn	06- 29100590	manon.vandoorn@student.fontys.nl	Hobbel 4 5561 TN Riethoven

Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven

Adres Fontys Paramedische Hogeschool:	Dominee Theodor Fiednerstraat 2 5631 GN Eindhoven
---------------------------------------	--

Bijlage III Toestemmingsformulier ouders

“Wat is volgens ouders van kinderen met het Downsyndroom de betekenis van voet- en loopproblemen in de algemene dagelijkse levensverrichtingen?”

Dit formulier is ter toestemming voor een onderzoek uitgevoerd door studenten van de opleiding Podotherapie te Fontys Hogescholen in Eindhoven. Onderzoekers zijn: Anouk Jannes en Manon van Doorn. Dit formulier dient ondertekent te worden door een ouder.

Ik heb de informatiebrief vooraf aan het interview gelezen en ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn, indien aanwezig, genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen voor deelname aan dit onderzoek en ik weet dat deelname geheel vrijwillig is. Verder weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen aan het onderzoek en ik daarvoor geen reden hoeft op te geven.

Ik weet dat betreffende mijn gegevens kunnen zien, al is dit geheel geanonimiseerd.

Ik geef toestemming om het interview op te nemen middels een voice-recorder. Ik weet dat het opgenomen gesprek wordt uitgewerkt en dat de opname aan het einde van het onderzoek vernietigd zal worden. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef wel/geen* toestemming om gegevens nog maximaal 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren. (indien van toepassing)

Ik ben akkoord voor deelname aan dit onderzoek mee te doen.

Naam deelnemer:

Handtekening deelnemer:

Datum : ____ / ____ / ____

Handtekening resterende ouder:

Ik verklaar hierbij dat ik deze participant volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek en ik de verworven informatie anoniem verwerk. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. Verder ondervindt de deelnemer geen nadelige gevolgen van een eventuele voortijdige beëindiging aan het onderzoek.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum : ____ / ____ / ____

Bijlage IV Interviewschema

Inleiding:

Om te beginnen willen wij u hartelijk bedanken voor deelname aan het onderzoek. Zoals u vernomen hebt gaat ons onderzoek over de betekenis voor u als ouder, van voet- en loopproblemen bij uw kind tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen. Hier is nauwelijks onderzoek naar gedaan en tevens dus weinig over bekend. Kortom, waar wij graag een inzicht in willen creëren is waar u tegen aan loopt als ouder tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen, en wat voor betekenis u hier aan bindt. Wij hopen met ons onderzoek uiteindelijk een toevoeging te kunnen bieden aan de organisatie en verbetering van de zorg richting kinderen met DS.

We starten het onderzoek met een notering van wat algemene gegevens. Hierna worden er een aantal vragen gesteld met betrekking tot ons onderwerp: de betekenis voet- en loopproblemen bij kinderen met DS. Indien er in de loop van het gesprek iets niet duidelijk is, mag u dat altijd aangeven. Zoals u hebt opgemerkt zijn we met 2 onderzoekers, een van ons zal het gesprek leiden, de ander zal notities maken.

Het interview zal ongeveer een uur duren. Die gehele tijd verblijven we in deze privé ruimte, dit om uw privacy te waarborgen. Indien u naar het toilet moet of iets dergelijks, is dat geen probleem. Voorafgaand heeft u een informatiebrief ontvangen betreft ons onderzoek, heeft u hier nog vragen over? Na afloop van het gesprek geven wij uw verdere informatie met betrekking tot een korte evaluatie en eventuele aanvullingen n.a.v. dit gesprek.

Ik wil u nog herinneren dat het gesprek zal worden opgenomen met een voice-recorder. Gaat u hier mee akkoord? → toestemmingsformulier. Zijn hier nog onduidelijkheden of vragen over?

Als u geen verdere vragen of opmerkingen heeft zouden wij graag willen beginnen.

	Vraag	Aspecten
Algemene informatie		
0.	<i>Gegevens ouder:</i> Naam: Leeftijd: Geslacht: Beroep: Woonsituatie: <i>Gegevens kind:</i> Naam: Leeftijd: Geslacht: Woonsituatie van het kind: Hobby's:	

Openingsvraag		
1.	Kunt u beschrijven hoe een dag er bij jullie uit ziet? Wanneer merkte u dat uw kind last had van voet- en loopproblemen? Hoe ervaart u dit? Hoe voelt u zich daarbij?	School/gym/struikelen/klagen/vervelend gedrag/pijn
Aanwezige voet- en loopproblemen		
2.	Kunt u iets vertellen over de aanwezige voet- en loopproblemen bij uw kind? Hoe staat u daar tegenover? Hoe voelt u zich daarbij? Wat betekent dit voor u?	Welke orthopedische problemen zijn er aanwezig? Zijn er nagelproblemen aanwezig, indien ja, welke? In welke opzicht heeft u dit beïnvloed? operaties of overweging hiervan/ verloop revalidatie/toekomstperspectief/hulpmiddelen/effectiviteit hiervan/ervaringen van anderen
Het doorlopen zorgtraject		
3.	Hoe ziet het zorgtraject er uit dat u hebt ervaren vanaf de eerst aanwezige voet- en loopproblemen tot nu? Waar bent u tot nu toe allemaal geweest? Wat hebt u doorlopen tot u adequate hulp? Kreeg u deze naar tevredenheid?	Waar bestond de zorg uit? Wat heeft uw kind nodig? Welke zorg heeft u ontvangen? → Wat werkte wel en wat werkte niet? Ervaringen binnen het zorgtraject, samenwerking, specialisten, paramedici, downpoli, zorginstelling, communicatie, verloop, resultaten, operaties/herstel, revalidatie, conservatieve behandelingen, toekomstperspectief → tijdlijn maken van het traject. Hoe staat u daar tegenover? Wat betekent dit voor u? Wat zijn de voordelen? Wat zijn de nadelen? Heeft u nog adviezen/aanbevelingen?
Betekenis van voet- en loopproblemen in het ADL		

4.	Wat doet uw kind zoal op een dag? Welke problemen komt u daarbij tegen?	Voeding, lopen, bewegen (<i>aan- en uitkleden, toiletbezoek, transfers, wassen, in een stoel gaan zitten en weer opstaan</i>), communiceren, ontspanning, uitoefenen van zinvolle activiteiten, werken, school (gymles), sporten, woonsituatie, betekenisvol werk voor toekomst Hoe staat u daar tegenover? Wat betekent dit voor u? Heeft u nog adviezen/aanbevelingen? (met betrekking tot verbetering van de algemeen dagelijkse levensverrichtingen)
Attitude		
5.	Hoe staat u tegenover de aanwezige voet- en loopproblemen van uw kind?	Gedrag, angsten, rechtvaardiging, gedachten en geloof, emotionele belasting Wat betekent dit voor u?
Kwaliteit van leven		
6.	In hoeverre hebben de voet- en loopproblemen invloed op het kwaliteit van leven?	Geluk beleven, genieten, ervaren gezondheid, lekker in je vel zitten, levenslust, balans, kansen, wensen, zelfontwikkeling, omgang veranderingen, klachten en pijn, energie, betekenisvolle relaties, maatschappelijke betrokkenheid, geaccepteerd worden, sociale contacten. Hoe voelt u zich daarbij? Wat betekent dit voor u?

Afsluiting:

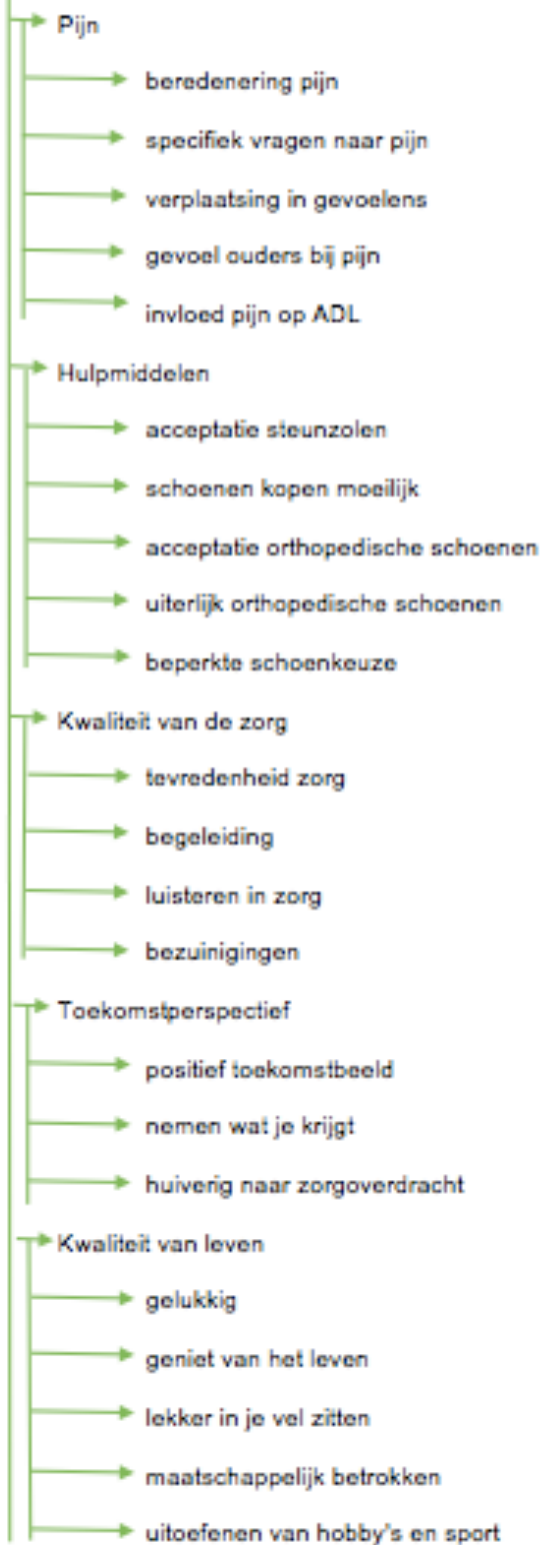
Wij willen u nogmaals bedanken voor de deelname. Dit gesprek wordt volledig uitgetypt en er wordt een samenvatting naar u opgestuurd. Deze wordt binnen drie tot vijf dagen via de email opgestuurd, u kunt het daarna zelf nog even rustig doorlezen en eventuele aanvullingen en/of opmerkingen plaatsen. Hiervoor zouden wij graag uw emailadres nog willen noteren. Indien u interesse heeft in het uiteindelijke onderzoeksverslag sturen wij die graag naar u op.

Ja / Nee

Email:

Bijlage V Codeboom

Voet- en loopproblemen



Bijlage VI Geheimhoudingsverklaring

Geheimhoudingsverklaring

Naam: Manon van Doorn

Studentnr°: 2199237

Titel: De betekenis voor ouders van kinderen met het Downsyndroom van voet- en loopproblemen bij hun kind tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen

Inhoud (omschrijving): Een kwalitatief onderzoek naar welke betekenis ouders van kinderen met het DS geven aan voet- en loopproblemen, en wat dit betekent voor het ADL.

1. Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven verbindt zich door ondertekening van deze verklaring, informatie met betrekking tot de verstrekte gegevens en uit onderzoek verkregen resultaten waarvan in het kader van bovengenoemd project praktijkgericht onderzoek kennis wordt genomen en waarvan bekend is of redelijkerwijs begrepen kan worden dat dit als geheim of vertrouwelijk wordt beschouwd, strikt geheim te houden.
2. Tevens geldt deze geheimhoudingsverplichting voor de werknemers van Fontys Paramedische Hogeschool, evenals voor anderen die op enigerlei wijze uit hoofde van hun functie toegang hebben of kennis nemen van bedoelde informatie.
3. Bovenstaande laat onverlet dat de student het project praktijkgericht onderzoek kan uitvoeren volgens geldende voorschriften en regels.

Student:	Begeleider:
Naam: <u>Manon van</u>	Naam: _____
<u>Doorn</u>	_____
(handtekening) Datum: <u>15/3/2016</u>	(handtekening) Datum: <u> / / </u>
<u>Manon van Doorn</u>	Naam: _____
PGO-coördinator: voor ontvangst	_____
	(handtekening) Datum: <u> / / </u>

Bijlage VII overeenkomst overdracht rechten

OVEREENKOMST

houdende overdracht van rechten en de plicht tot
overdracht/retournering van data, software en andere middelen

Ondergetekenden:

1. de heer/mevrouw _____ [volledige namen als
vermeld in paspoort], woonachtig te _____ [postcode, woonplaats] aan de
_____ [adres en huisnummer], hierna aan te duiden als “**Student**”

en

2. Stichting Fontys h.o.d.n. Fontys Hogescholen, Rachelsmolen 1, 5612 MA Eindhoven, hierna “**Fontys**”

CONSIDERANS

- A. Student studeert aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven en heeft in het kader van zijn/haar studie, al dan niet tezamen met derden en/of in opdracht van derden, (diverse) activiteiten verricht, of zal deze nog verrichten, in het kader van onderzoeken die onder supervisie staan van het lectoraat van Fontys Paramedische Hogeschool. Voornoemde activiteiten zullen hierna worden aangeduid als “**Lectoraat Studieactiviteiten**”. Ten tijde van ondertekening van deze verklaring superviseert het lectoraat van Fontys Paramedische Hogeschool in ieder geval de onderzoeken die zijn opgesomd in bijlage 1, maar deze opsomming is niet uitputtend en kan in de toekomst veranderen.
- B. Het is voor Fontys Paramedische Hogeschool van essentieel belang dat (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten ongehinderd en zonder enige beperking verder kunnen worden ontwikkeld en toegepast door Fontys Paramedische Hogeschool en/of voor onderwijs van andere studenten kunnen worden gebruikt. Fontys wil in ieder geval – maar niet uitsluitend – (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten (i) kunnen delen met en/of over te dragen aan derden, (ii) op eigen naam kunnen publiceren, waarbij Student mogelijk als co-auteur kan worden vernoemd mits dit gezien de omstandigheden redelijk is, (iii) kunnen gebruiken als basis voor nieuwe onderzoeksprojecten.
- C. Als op (uitwerkingen van) Lectoraat Studieactiviteiten intellectuele eigendomsrechten (komen te) rusten en/of daaraan verwante aanspraken van Student, wensen partijen – het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – dat Fontys Paramedische Hogeschool de enige rechthebbende ten aanzien van deze rechten en aanspraken is. Student wenst dan ook al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele

eigendomsrechten alsook daaraan verwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoeractiviteiten aan Fontys over te dragen, onder de hierna te noemen voorwaarden;

- D. Student wenst voorts de verplichting op zich te nemen – wederom het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – om alle door hem/haar in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoeractiviteiten door hem/haar verzamelde data aan Fontys over te dragen en geen kopieën daarvan te bewaren, en eveneens alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoeractiviteiten aan hem/haar door Fontys verstrekte eerder verzamelde data, software en/of andere middelen, zoals meet- en testapparatuur, aan Fontys te retourneren zonder kopieën daarvan te bewaren, dit alles onder de hierna te noemen voorwaarden.

KOMEN OVEREEN ALS VOLGT

1. *Overdracht intellectuele eigendomsrechten*

1.1 Student draagt hierbij over aan Fontys Paramedische Hogeschool al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten en aanverwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoeractiviteiten, voor de volledige duur van die rechten.

1.2 Onder intellectuele eigendomsrechten en/of daaraan verwante aanspraken wordt tenminste – maar niet uitsluitend – verstaan het auteursrecht, het databankenrecht, het octrooirecht, het merkenrecht, het handelsnamenrecht, het tekeningen- en modellenrecht, het kwekersrecht, bescherming van knowhow en bescherming tegen oneerlijke mededinging.

1.3 De in 1.1 omschreven overdracht is onbeperkt. Zodoende omvat de overdracht alle aan de overgedragen rechten en aanspraken verbonden bevoegdheden, en geldt de overdracht voor alle landen ter wereld.

1.4 Voor zover enige nationale wetgeving enige nadere medewerking van Student vereist voor de overdracht genoemd onder 1.1, zal Student deze medewerking op eerste verzoek van Fontys Paramedische Hogeschool onmiddellijk en zonder enig voorbehoud verlenen.

1.5 Fontys aanvaardt de in 1.1 omschreven overdracht.

2. *Afstand van persoonlijkheidsrechten*

2.1 Voor zover toegestaan onder artikel 25 Auteurswet, en andere eventueel toepasselijke nationale wetgeving, doet Student afstand van zijn/haar persoonlijkheidsrechten, waaronder begrepen – maar niet uitsluitend – het recht op vermelding van de naam van Student en het recht zich te verzetten tegen wijzigen van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoeractiviteiten. Indien en voor zover aan Student onder enige

nationale wetgeving een beroep toekomt op persoonlijkheidsrechten ondanks het bovenstaande, zal Student zich niet op onredelijke gronden op deze persoonlijkheidsrechten beroepen.

2.2 In afwijking van hetgeen in 2.1 is bepaald kan Fontys Paramedische Hogeschool besluiten de naam van Student wel te vermelden als dit gezien de omvang van zijn/haar bijdrage en werkzaamheden redelijk is.

3. *Vergoeding*

Student gaat ermee akkoord dat hij/zij geen vergoeding voor de in deze verklaring omschreven rechtenoverdracht en -afstand van Fontys zal ontvangen.

4. *Garantie ten aanzien van intellectuele eigendomsrechten*

Student verklaart bevoegd te zijn tot de overdracht en afstand, en verklaart geen licentie(s) tot enigerlei wijze van gebruik van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen aan enige derde(n) te hebben verleend of in de toekomst te zullen verlenen. Student vrijwaart Fontys voor iedere aanspraak van derden in dit kader.

5. *Plicht tot overdracht/retournering van data, software en andere middelen*

5.1 Op het moment dat Student niet langer Lectoraat Studietoelichtingen verricht en/of niet langer student van Fontys is, verplicht Student zich tot overdracht aan Fontys van alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen door hem/haar verzamelde data, in de ruimste zin van het woord, daaronder begrepen – maar niet uitsluitend – onderzoeken en onderzoeksresultaten, tussentijdse notities, documenten, afbeeldingen, tekeningen, modellen, prototypes, specificaties, productiemethoden, procesbeschrijvingen en techniekbeschrijvingen.

5.2 Student garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de in 5.1 bedoelde data bewaard te hebben.

5.3 Student verplicht zich om aan Fontys te retourneren alle in het kader van de Lectoraat Studietoelichtingen aan hem/haar door Fontys verstrekte data, software en/of andere middelen, en garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de verstrekte software en/of andere middelen bewaard te hebben.

5.4 Student gaat ermee akkoord dat indien hij in strijd met de verplichtingen en garanties genoemd onder 5.1 tot en met 5.3 handelt en/of gehandeld blijkt te hebben, (a) hij/zij aansprakelijk is voor alle schade die Fontys hierdoor heeft geleden en/of nog zal lijden, en (b) dat dit als fraude kwalificeert en Fontys daaraan passende sancties mag verbinden. De door Fontys op te leggen sancties kunnen onder meer bestaan uit het niet toekennen van studiepunten, het tijdelijk uitsluiten van Ondergetekende van deelname aan examens, maar ook uit het definitief uitschrijven van Ondergetekende als student van Fontys.

6. *Afstand*

Student doet afstand van het recht op ontbinding van deze overeenkomst.

7. *Overig*

7.1 Voor zover deze overeenkomst afwijkt van het studentenstatuut geldt dat deze overeenkomst voor gaat.

7.2 Deze overeenkomst wordt beheerst door Nederlands recht. Alle uit deze verklaring voortvloeiende geschillen zullen worden voorgelegd aan de bevoegde rechter te Amsterdam.

Student:

Stichting Fontys

h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: _____

Naam: _____

(handtekening)

Datum: __/__/____

Plaats: _____

(handtekening)

Datum: __/__/____

Plaats: _____