

Faciliterende en belemmerende factoren voor fysieke activiteit bij kinderen met spina bifida

Onderdeel van de HALY-Ned studie

Simone: "Nou ik denk, dat ligt er denk helemaal aan wat je voor soort handicap hebt, maar ik vind, kinderen die echt een zware handicap hebben, zwaarder dan ons, ik vind dat die ook het recht hebben om in ieder geval te bewegen."

Cindy Loots

17-9-2012

Samenvatting

Inleiding: Fysieke activiteit is bij het voorkomen van co-morbiditeiten, net zoals bij kinderen zonder beperking, van groot belang. In de literatuur is echter weinig bekend over de faciliterende en belemmerende factoren voor kinderen met een beperking om fysiek actief te zijn.

Vraagstelling: Wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren voor fysieke activiteit bij kinderen van 10 tot 18 jaar met spina bifida in Nederland vanuit het perspectief van de kinderen en ouders?

Methode: Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van focusgroep gesprekken met drie kinderen met spina bifida en hun moeders.

De focusgroep gesprekken zijn letterlijk getranscribeerd, waarna de data werden geanalyseerd in de software MaxQDA. Elke fase in het analyseren werd door twee onderzoekers afzonderlijk uitgevoerd, waarna telkens consensus werd bereikt tussen de onderzoekers. De uiteindelijke resultaten zijn verwerkt in het PAD-model.

Resultaten: In dit onderzoek blijkt dat de afstand tot de georganiseerde sporten vaak te groot is en dat de lichamelijke beperkingen van de kinderen een belemmering vormen. De grootste faciliterende factor is de attitude van de kinderen. De attitude van de omgeving zoals leeftijdsgenoten, coaches en onderwijzers worden zowel als faciliterende als belemmerende factor genoemd. Hierbij speelt acceptatie en omgang met de beperking een grote rol.

Conclusie: Er zijn een aantal overeenkomsten met de literatuur en tegenstrijdigheden. De attitude van de kinderen, ouders en omgeving wordt zowel als een faciliterende als belemmerende factor genoemd. In de literatuur wordt de toegankelijkheid van openbare gebouwen als een grote belemmerende factor genoemd. Dit komt niet naar voren in dit onderzoek. De mogelijke verschillen in de literatuur kunnen voort komen uit het feit dat er verschillen in de onderzoekspopulatie aanwezig zijn en in het land waar het onderzoek heeft plaats gevonden.

Inleiding

‘Te weinig fysieke activiteit’ is tegenwoordig een veel besproken thema. Dit thema heeft de afgelopen jaren een plek verworven in het rijtje met gezondheidsrisicofactoren. Door de jaren heen is er dan ook veel onderzoek gedaan naar wat voor effect dit op de gezondheid kan hebben voor zowel volwassenen als van kinderen. (Dixon, J. B., 2010, Reilly, J.J., 2005) De co-morbiditeiten ten gevolge van te weinig fysieke activiteit voor kinderen zijn bekend; obesitas, hart- en vaatziekten, diabetes type 2, hoge bloeddruk, kanker, psychologische problemen, etc. (Dixon, J. B., 2010, Church, T. 2011, Reilly J.J., 2005) Er zijn dan ook vele campagnes gestart zoals, 30 minuten bewegen, na-aapje (Rijksoverheid) om kinderen fysiek actief te krijgen en op deze manier de ‘zorglast’ ten gevolge van te weinig fysieke activiteit te verkleinen en kinderen gezonder oud te laten worden. Belangrijk hierbij is te weten in welke mate kinderen fysiek actief moeten worden om minder tot geen risico te lopen. Fysieke activiteit is te definiëren als ‘elke krachtsinspanning van skeletspieren resulterend in meer energieverbruik dan in rustende toestand’. (Caspersen, Powell & Christensen, 1985)

In 1998 is de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) opgesteld. Deze norm komt voort uit een samenwerking van verschillende universiteiten in Nederland in samenwerking met het RIVM, TNO en NOC*NSF en wordt gehanteerd voor kinderen die gezond zijn. (Tabel 1) Voor kinderen met een lichamelijke beperking zoals spina bifida is er geen norm vastgesteld. Bekend is dat deze kinderen een lager activiteitsniveau hebben, doordat ze lichamelijk minder mobiel zijn. Hierdoor hebben ze een verhoogde kans op de eerder genoemde co-morbiditeiten. (Short & Frimberger, 2012) Vooral obesitas kan bij kinderen met spina bifida voor veel problemen zorgen. Het kan de ADL- activiteiten en de mobiliteit verminderen, waardoor ze in een vicieuze cirkel terecht komen. Ook zorgt obesitas voor meer druk op de huid waardoor er decubitus kan ontstaan. (Barker, et al. 2002)

Tabel 1; De Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) relevant voor dit stuk.

Doelgroep	Norm
Jongeren (4-17jaar)	Dagelijks (zomer en winter) één uur ten minste matig intensieve lichamelijke activiteit (5-8MET), waarbij minimaal twee keer per week kracht-, lenigheid- en coördinatieoefeningen voor verbeteren of handhaven van de lichamelijke fitheid. (bijvoorbeeld: fietsen, 100W, lichte weerstand, joggen/hardlopen)

(*MET: energieverbruik in rust)
(TNO, 2011)

Bij spina bifida is er sprake van een onvolledige sluiting van de neurale buis, waardoor, afhankelijk van de hoogte en de ernst van het defect, neurologische uitvalsverschijnselen ontstaan. (Empelen, et al. 2006)

De prevalentie van spina bifida was in 2008 5.7 op 10.000 geboren (TNO-rapport, 2010)

Vormen

Er worden 2 vormen van spina bifida onderscheiden; (Campbell, 1999, Empelen, et al. 2006, Verhaar & Mourik van, 2008)

- *spina bifida occulta* (figuur 1.1): Ook wel verborgen spina bifida genoemd; hierbij is de huid over het neuralebuisdefect heen gegroeid. Deze vorm van spina bifida komt niet vaak voor. Soms is op de intacte huid een lichte afwijking te zien, zoals abnormale beharing. Meestal worden er bij de geboorte van het kind geen spina bifida-gerelateerde afwijkingen gevonden. Hierdoor wordt de spina bifida vaak pas latere leeftijd ontdekt.
- *spina bifida aperta*: Dit is de meest voorkomende vorm van spina bifida (TNO-rapport, 2010); hierbij is vaak een uitpuilende vochtblaas op de rug zichtbaar.
Spina bifida aperta is er in twee vormen;
 - o *spina bifida aperta meningocele*; Bij deze vorm puilen de vliezen die normaal gesproken om het ruggenmerg heen zitten naar buiten en nu naar buiten puilen. Dit

vormt een zak die gevuld is met liquor en is gewoonlijk bedekt met huid. Omdat bij deze vorm het zenuwweefsel meestal niet is aangetast, is er geen of minimale neurologische uitval.

- *spina bifida aperta myelomeningokèl*; Bij deze vorm puilen niet alleen de vliezen uit, maar ook het ruggenmerg. De ernst van de neurologische aanval is afhankelijk van het niveau van het defect.

Spina bifida wordt vaak onder de perifeer neurologische aandoeningen geschaard, het gaat echter bij spina bifida om veel meer dan dat. Spina bifida gaat heel vaak gepaard met centraal neurologische aanlegstoornissen zoals hydrocefalus, onderontwikkeling, Chiari 2-malformatie, tetherd cord.

Naast de neurologische aanlegstoornissen gaat spina bifida vaak samen met andere aangeboren afwijkingen, zoals; congenitale heupluxatie, klompvoeten en Genua recurvata. Waarschijnlijk alle secundair als gevolg van de motorische uitval. (Verhaar & Mourik van, 2008)

Bij 80-90% van de kinderen met spina bifida aperta ontstaat binnen 6 weken hydrocefalus. Dit wordt vaak verholpen met een drain die het overtollige liquor afvoert.

Deze aandoening brengt met zich mee dat de geestelijke ontwikkeling van het kind zich anders kan voordoen als bij kinderen zonder hydrocefalus. (Verhaar & Mourik van, 2008, Campbell, 1999)

Verhoef et al. 2006 hebben de problemen van 165 jongeren (16-24 jaar) met spina bifida onderzocht. Daaruit bleek dat jongeren met spina bifida en zonder hydrocefalus zich cognitief normaal ontwikkelden. Bij de jongeren met hydrocefalus ligt dat anders. 30% daarvan heeft een generieke cognitieve stoornis en 70% heeft een stoornis op een bepaald leergebied.

De overlevingskansen van kinderen met spina bifida is door de jaren heen steeds groter geworden.

De medische wereld richt zich daarom steeds meer op het voorkomen van de co-morbiditeiten bij kinderen met spina bifida en de promotie van fysieke activiteit. (Rimmer, 1999, Buffart et al. 2009)

Fysieke activiteit is bij het voorkomen van co-morbiditeiten, net zoals bij kinderen zonder beperking, van groot belang. In de literatuur is echter weinig bekend over de faciliterende en belemmerende factoren voor kinderen met een beperking om fysiek actief te zijn.

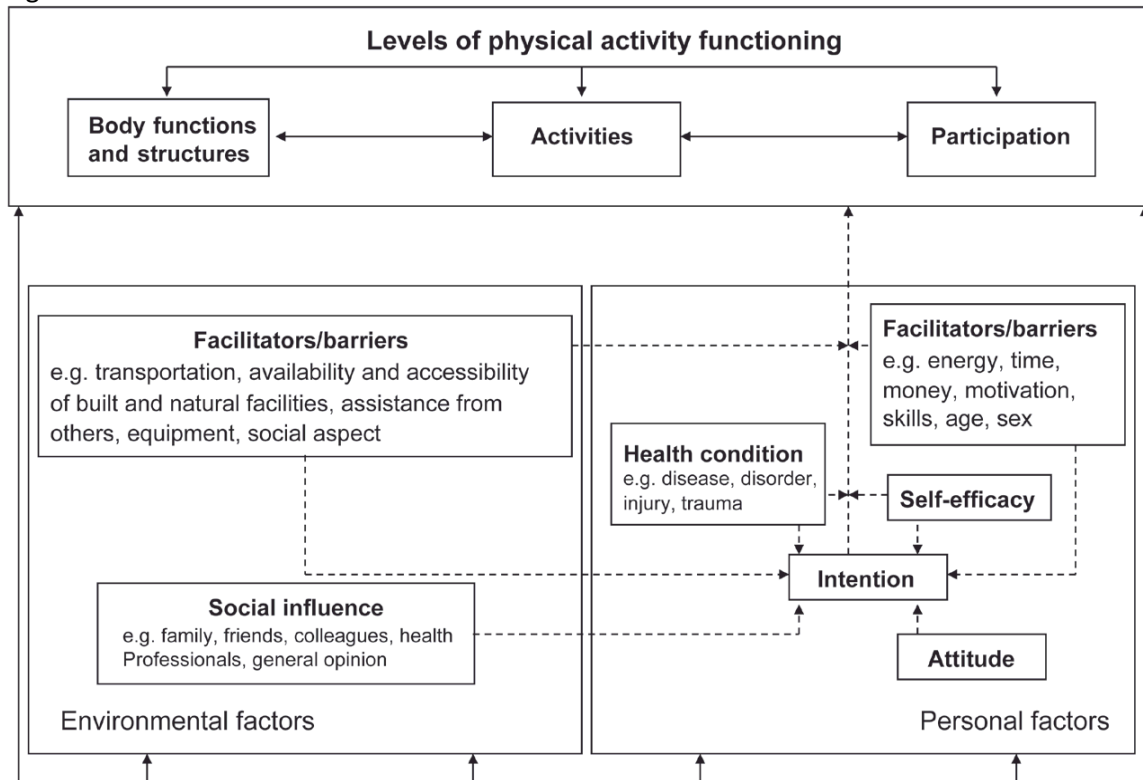
Van der Ploeg et al. (2004) heeft het Physical Activity for people with a Disability (PAD- model) ontworpen dat het gemakkelijker maakt om de faciliterende en belemmerende factoren in kaart te brengen. Hij heeft dit model op het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health) en het ASE- model (Attitude, Social influence and self-Efficacy) gebaseerd. Bij het ICF-model ligt de focus op de functies en daarbij ook de beperkingen. Dit model kijkt ook naar de omgeving- en persoonlijke factoren, maar op zeer breed vlak. Het ICF-model is toepasbaar op alle individuen, met of zonder beperking. Dit is dan ook de rede dat dit model als raamwerk fungeert. Bij het ASE-model ligt de focus op de psychosociale factoren. Het brengt in kaart hoe een individu tegen fysieke activiteit aankijkt, hoe zijn omgeving ertegen aankijkt en hoe capabel hij zichzelf vindt om fysiek actief te zijn.

Figuur 1 geeft het PAD-model weer.

Inzicht in de belemmerende en faciliterende factoren kan fysiotherapeuten helpen om op een effectieve manier de kinderen te stimuleren om fysiek actief te zijn. Ook kan dit bijdragen aan de ontwikkeling van een effectief beweegprogramma.

Deze casestudie onderzoekt de belemmerende en faciliterende factoren voor kinderen met spina bifida om fysiek actief te zijn. De onderzoeksvraag is; *Wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren voor fysieke activiteit bij kinderen van 10 tot 18 jaar met spina bifida in Nederland vanuit het perspectief van de kinderen en ouders?*

Figuur 1



Het PAD-model (Physical Activity for people with a Disability)

Methode

Onderzoeksvorm

Dit onderzoek is onderdeel van de HALY-Ned studie (Healthy Active Living for Youth with Neuromotor Disability: Active now, Healthy Later). De HALY-NeD studie richt zich op het ontwikkelen van beweegprogramma's voor kinderen en adolescenten met neuromotorische aandoeningen. Een onderdeel van dit onderzoek is gericht op kinderen en adolescenten met spina bifida.

De onderzoeksoptzet van de HALY-Ned studie is gescreend door de medisch ethische screeningscommissie van de Hogeschool van Utrecht.

Er is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksvorm. (Boeije, 2008, Baarda, et al., 2005)

Dataverzameling

De ouders van de kinderen hebben allemaal een door de onderzoekers opgestelde vragenlijst toegestuurd (bijlage 1) gekregen met vragen over de gezinsverhoudingen, de aandoening en mate van fysieke activiteit van het kind en de ouders.

De data is verzameld d.m.v. semi-gestructureerde focusgroep gesprekken (Massey, 2011) van één uur. Één met de ouders en één met de kinderen aan de hand van vooraf vastgestelde topiclijsten (bijlage1).

De groepen bestonden uit drie ouders/kinderen, één onderzoeker/interviewer en één observator. De observator nam geen deel aan het gesprek.

De topic lijsten waren opgesteld aan de hand van de literatuur (Claassen et al. 2011) en bevatten de belangrijkste thema's zoals fysieke activiteit algeheel, wat is er leuk aan fysieke activiteit, faciliterende factoren, belemmerende factoren en oplossingen. Deze lijsten werden als ondersteuning tijdens de gesprekken gebruikt, zodat alle onderwerpen aan bod kwamen. (Bijlage 3)

Beide gesprekken zijn op video en audio opgenomen, voor de latere dataverwerking en zodat er geen informatie verloren ging.

De video-opnames zijn gebruikt als de audio-opnames onvoldoende waren en om non-verbale communicatie te registreren. De registratie van de non-verbale communicatie was ter interpretatie van de gemaakte transcripties.

Alle ouders en kinderen hebben een informed consent getekend en alle gegevens zijn geanonimiseerd. Tevens was er een vaste werkplek voor het verwerken van de audio- en video-opnames dit i.v.m. de privacy van de deelnemers.

Dataverwerking

Alle focusgroep gesprekken met de kinderen en de ouders, zijn met behulp van audio- en videobestanden, letterlijk getranscribeerd door één onderzoeker en gecontroleerd door een tweede. Vervolgens zijn de niet relevante delen door beide onderzoekers rood gemaakt en na consensus tussen de twee onderzoekers is de niet relevante tekst verwijderd.

Met het softwareprogramma MaxQDA is de tekst in drie stappen gecodeerd; open coderen, axiaal coderen en selectief coderen.

De eerste stap was het open coderen en het opdelen van de tekst in delen waar informatie in stond die bruikbaar was voor het onderzoek en in delen waar informatie in stond die niet relevant was.

De tweede stap deelde de relevante tekstgedeelten op in vier hoofdgroepen;

- Huidige activiteiten/participatie
- Faciliterende factoren
- Belemmerende factoren
- Oplossingen

Deze hoofdgroepen zijn op basis van de thema's uit de topiclijsten vastgesteld.

Bij de derde stap werd gebruik gemaakt van de terminologie van de International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). (World Health Organization, 2007)

De hoofdcategorieën *belemmerende factoren* en *faciliterende factoren* zijn beide onderverdeeld in *persoonlijke* en *externe factoren*.

De persoonlijke factoren werden aangevuld met specificatie vanuit de tekst. Deze stap specificeerde de code zo volledig mogelijk om de kern zo duidelijk mogelijk te maken.

Elke stap werd afzonderlijk door 2 onderzoekers gecodeerd, waarna er tot consensus gekomen werd. Vanuit de consensus werd dan de volgende stap gemaakt.

Door gebruik te maken van dit systeem werd de subjectiviteit vergroot.

Tijdens het coderen is er gebruik gemaakt van afkortingen. Dit om onduidelijke lange codes te voorkomen en soms omdat er geen langere codes gebruikt konden worden.

Voor *huidige activiteiten* is bijvoorbeeld HA gebruik, voor *belemmerende factoren* BF, voor *faciliterende factoren* FF en voor *oplossingen* O.

Voor dit artikel wordt de hoofdgroep *oplossingen* niet verwerkt in de resultaten gezien deze geen direct verband heeft met de onderzoeksvraag.

Na het axiaal coderen zou een code er zo uit kunnen zien;

BF, E, DSB, Gezondheidszorg

Dit houdt in; belemmerende factor, extern, diensten systemen beleid, gezondheidszorg

Na het selectief coderen kan deze verder gecodeerd zijn tot;

BF, E, DSB, GZHZ, maar 1 VRZ tegelijk (fiets vs HB)

Nu staat er achter dat er maar een voorziening tegelijk mogelijk is, bijvoorbeeld óf een fiets óf een handbike en niet beide.

Data-analyse

De uiteindelijke resultaten zijn verwerkt in het PAD-model en hier zijn faciliterende en belemmerende factoren uit voort gekomen zowel persoonlijk als extern.

Resultaten

De onderzoeksvraag is; *'Wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren voor fysieke activiteit bij kinderen van 10 tot 18 jaar met spina bifida in Nederland vanuit het perspectief van de kinderen en ouders?'*

Casus beschrijvingen

Dit onderzoek betreft drie casussen. Aiden en Marjolein, zij zijn 11 jaar oud en Simone is 15 jaar oud. (i.v.m. privacy zijn alle namen veranderd) Alle gezinnen bestaan uit vader, moeder en broer(s) en/of zus, allen van Nederlandse afkomst. Alle kinderen en ouders voldoen aan de NNGB norm en op één vader na sporten ze minstens één keer per week.

Aiden en Marjolein volgen basisonderwijs op regulier niveau en Simone volgt voortgezet speciaal onderwijs op zeer moeilijk lerend niveau.

Aiden en Simone verplaatsen zich voornamelijk lopend en rolstoelrijdend en Marjolein verplaatst zich altijd met de rolstoel. Alle 3 de kinderen beoefenen een of meerdere sporten.

In Tabel 2 zijn de meest belangrijke faciliterende en belemmerende factoren weergegeven. In bijlage 2 is de volledige codeboom weergegeven.

Persoonlijk

Faciliterende factoren

In de focusgroep bij de ouders en ook bij de kinderen kwam de positieve attitude van twee van de kinderen sterk naar voren, namelijk Aiden en Marjolein. Deze twee kinderen willen heel graag fysiek actief zijn en nemen daartoe ook veel initiatief in de vorm van veel buiten spelen, met vrienden zwemmen, zelf naar school fietsen met de hand-bike of de elektrische fiets en georganiseerde sporten. Ook vertelden zij dat ze fysieke activiteit ook erg belangrijk vonden, want van fysieke activiteit word je sterker, je spieren worden soepel, ook kun je je gedachten verzetten en sociale contacten opdoen.

Interviewer: "Oké vinden jullie bewegen belangrijk?"

Marjolein: "Jawel"

Aiden: "Ja"

Interviewer: "ja? Waarom? Zij zei al van misschien dat je wat kan afvallen als je meer beweegt."

Andere dingen? Waarom is bewegen belangrijk?"

Aiden: "Nou ook gewoon omdat het prettiger is om met anderen samen te zijn of dat je je gedachten kunt laten gaan."

Interviewer: "oké dus met anderen samen" //Aiden: "omdat je samen aan het bewegen bent"//

Interviewer: "en dan je gedachten even los te laten gaan"// Aiden: "Ja"// Interviewer: "ja goeie, waarom nog meer?"

Simone: "Ik denk soms om spieren los te krijgen."

Aiden en Marjolein zitten beiden in het regulier basisonderwijs en vonden met andere kinderen sporten die ook een lichamelijke beperking hebben stimulerend, omdat ze dan allemaal hetzelfde kunnen en er niks aangepast hoeft te worden. Ook snappen de andere kinderen dan wat het leven met een beperking inhoudt en worden ze niet raar aangekeken.

Simone zit op een mytylschool en heeft daarom niet specifiek de behoefte om met andere lichamelijk beperkte kinderen te sporten. Wel wil Simone graag afvallen en dit is dan ook de reden dat ze fysiek actief is. Zij vindt vooral het behalen van haar doel belangrijk en wil graag vooruitgang zien.

Belemmerende factoren

Vooraf de moeders geven aan dat er belemmerende factoren zijn op persoonlijk vlak. Marjolein en Simone hebben beiden stimulatie nodig tot bewegen. Marjolein is verlegen en moet aangemoedigd worden. Simone begint volgens haar moeder in de puberteit te raken en dat zorgt ervoor dat spelen op het schoolplein is vervangen door kletsen en stilstaan. In het ADL zorgt dit er ook voor dat Simone weinig zin heeft in fysieke activiteit en zich er ook tegen verzet.

Moeder Simone: "ja ze zijn verplicht om ook altijd buiten te gaan en wat ze gaan doen. Ja met andere kinderen gewoon kletsen wat Simone dan graag mag doen in plaats van rondjes te rijden."

De lichamelijke beperkingen van de kinderen zorgen ook voor belemmeringen. Het niet altijd continent zijn, moeten katheteriseren, darmspoelen en achteruitgang in het lopen, zorgen ervoor dat de kinderen niet of niet volledig mee kunnen doen met gym, georganiseerde sporten of andere vormen van fysieke activiteit. Vooral bij Aiden en Marjolein valt ook het 'growing into deficit' op. Ze kunnen hun klasgenoten steeds moeilijker bijhouden tijdens de fysieke activiteiten.

Ook merken de moeders dat de kinderen structuur nodig hebben. Zodra er activiteiten buiten deze structuur vallen zijn de kinderen extra vermoeid.

Moeder Marjolein: "Het verschil wordt natuurlijk wel groter he. Bij die jongens gaat die kracht natuurlijk" // Moeder Aiden: "ja het lopen kan natuurlijk toch niet bijhouden en dan staat ie daar wel in het doel maar goe hij vindt het niet leuk, hij vindt het niet leuk om inderdaad voor spek en bonen mee te doen."

Extern

Faciliterende factoren

Wat het meest naar voren kwam in de focusgroepen was de stimulatie van de ouders om de kinderen fysiek actief te laten zijn. De moeder van Aiden gaat georganiseerde sportclubs langs om te vragen wat de mogelijkheden zijn voor haar zoon. Ook namen zij en haar man hem mee hardlopen. Hij gebruikt dan de wheeler. De moeder van Marjolein ging vroeger mee met buitenschoolse activiteiten, zodat haar dochter aangepaste activiteiten kreeg. Ook helpt zij mee tijdens het paardrijden. De vader van Simone probeert zijn dochter dagelijks aan het fietsen te krijgen na het eten en haar moeder stimuleert tot het gebruik van de posterior walker in huis.

Naast de stimulatie van de ouders is aanmoediging van dienst- en hulpverleners ook zeer belangrijk. Leerkrachten die tijdens het gymmen of schooluitjes alternatieve activiteiten bedenken en coaches van georganiseerde sporten die bereid zijn speciale begeleiding te geven aan kinderen met een lichamelijke beperking. Positieve bekrachtiging van de dingen die de kinderen wel kunnen doen hoort hier ook bij.

Moeder Aiden: "ja volgens mij is het, helpt het mee als je in een dorp zit waar iedereen je dan kent. Dat kan schelen, dat zal ook zijn in zo'n dorp, dat je dan zegt van, die maken hem dan ook van baby af aan mee en die zien ja oke die benen die doen niet lekker mee, maar dat is prima in het water. Dus zei het zwembad van we willen best proberen om hem te leren zwemmen dus hij heeft ook gewoon reguliere zwembles gevolgd en dat vonden ze zo leuk dat ie heel veel extra aandacht heeft gehad."

Belemmerende factoren

De grootste belemmerende factor voor het beoefenen van georganiseerde aangepaste sporten is de afstand tot deze sporten. Volgens de ouders en de kinderen moeten ze lange afstanden afleggen naar de sportclubs die aangepaste sporten aanboden. Dit zorgt ervoor dat de kinderen al veel energie hebben verbruikt voordat ze beginnen en dat de ouders er vaak voor moeten kiezen om hun kind niet te laten sporten omdat het teveel tijd kost.

De dagindeling van de kinderen die moeten darmspoelen en katheteriseren speelt ook een grote rol. Deze activiteiten nemen op een dag veel tijd in beslag waardoor er onvoldoende tijd overblijft om fysiek actief te zijn.

Naast de beperkte hoeveelheid tijd kan de attitude van hulp- en dienstverleners ook een belemmerende factor spelen en er soms zelfs voor zorgen dat de kinderen helemaal niet meer naar de sport toe willen. Hier gaat het vooral om hoe de hulp- en dienstverleners met de beperking van het kind omgaat. De moeder van Aiden gaf hier een goed voorbeeld van.

Moeder Aiden: "Ja en die d'r voor open staan en soms kan de opmerking van de een of de ander kan ook kan een heleboel kapot maken ineens weer, want hij had. Goed hij is incontinent. Dus op een gegeven ogenblik had ie een keer poepbroek in het bad dat kan hij heeft zo'n speciaal broekje dat je dat opvangt. Naja en toen een van die begeleiders die d'r op dat moment bij stond die riep echt vrijuit 'ja gatverdamme dat ga ik niet ver, niet verschonen' of zo. Nou toen was ie helemaal van slag en wilde die niet meer terug."

"en dan was ie wel weer over te halen om weer terug te komen. Maarja, maar als je 2 of 3 keer dat soort mensen tegenkomt die zo reageren dan is de lol er vanaf."

Ook de onwelwillendheid om sporten aan te passen aan de kinderen met een lichamelijke beperking kan een belemmering vormen. Als sporten niet aangepast worden kunnen de kinderen onmogelijk mee doen. De moeders merken wel op dat dit vaak ook te maken heeft met onvoldoende kennis over de mogelijkheden en beperkingen van de kinderen.

Tabel 2: Overzicht van de belangrijkste faciliterende en belemmerende factoren

De persoonlijke en externe belemmerende en faciliterende factoren bij kinderen met spina bifida	
Faciliterende factoren	Belemmerende factoren
Persoonlijk	Persoonlijk
Succesbeleving; vooruitgang zien in het doel	Vermoeidheid bij FA buiten de normale structuur
Elk kind heeft het recht om te bewegen	Ontmoediging wanneer doel niet snel behaald wordt
Rolstoelvaardig	Vindt het prima om geduwd te worden
Bewegen/sporten is belangrijk	Geen zin bij vermoeidheid om fysiek actief te zijn
Wil zelf rijden en wil niet met de auto gebracht worden.	Vergeet snel de dingen die in ADL gedaan moeten worden
Bewegen/sporten leuk vinden	Gemakzuchtig ingesteld, inactief
Sociale contacten willen leggen	Stimulans nodig door verlegenheid
Gedachten kunnen laten gaan tijdens het sporten	Puberteit; rondhangen en kletsen i.p.v. bewegen
Fysieke voordelen; je wordt sterker, soepeler	Vol dagschema i.v.m. vervoer, verzorging
Wil afvallen	Onvoldoende verkeersinzicht
Wil graag sporen omdat KLB'ers minder FA zijn	Niet altijd continent voor ontlasting
Zoekt actief contact met leeftijdsgenoten	Kind is angstig in het water
Actief kind	Growing into deficit
Geen cognitieve problemen waardoor het 'rugzakje' ingezet kan worden voor FA	Onvoldoende initiatief vanuit het kind
Vind het leuk om met ander KLB te sporten (zit op reg. school)	KLB wil volwaardig meedoen met activiteiten voor KZB, maar dit gaat niet
Eigen initiatief kind	Lichamelijke beperkingen
Extern	Extern
Diensten systemen en beleid	Diensten systemen en beleid
Vanuit de 'rugzak' de mogelijkheid speelvoorzieningen aan te schaffen voor de basisschool	Lastig om van voorziening te wisselen (bijv. elektrische fiets omwisselen voor hand-bike bij gemeente)
Leerkracht stimuleert zelfstandigheid	Mag van de gemeente niet 2 voorzieningen hebben voor hetzelfde doel (hand-bike vs. elektrische fiets)
Sportmogelijkheden voor KLB in de buurt	Sportmogelijkheden zijn niet in de buurt
	Te weinig beweging op de mytyschool
Natuurlijke omgeving	Natuurlijke omgeving
Lekker weer	Harde wind/regen
	Bergen/heuvels/onverharde wegen
Ondersteuning en relaties	Ondersteuning en relaties
Meer teams met KLB'ers	Te weinig teams met KLB'ers
Vrijgevigheid van bekenden ten aanzien van specifieke rolstoelen	Mensen weten niet hoe ze met de beperking om moeten gaan
Dienstverleners passen gym op school aan voor KLB	Mensen spreken KLB jonger aan dan leeftijd
Positieve bekrachtiging door buitenstaanders van FA	Leeftijdsgenoten duwen de rolstoel
Stimulans ouders voor FA	Leeftijdsgenoten willen duwen
Structuur aanbrengen in ADL van het kind	Mensen gaat KLB pampere
Ouders informeren actief wat mogelijk is voor KLB	Dienstverleners hebben onvoldoende kennis over wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van KLB
Ouders zijn zelf FA en bouwen dit in in ADL	Dienstverleners passen de activiteiten niet aan waardoor deelname onmogelijk is
Producten en technologie	Producten en technologie
Op- en afritten bij stoepen	Bij de overgang van de opritten bij stoepen zit een gleufje hier blijven de voorwielen van de rolstoel in haken
Het hebben van een (sport)rolstoel/evo's/wheeler/hand-bike met versnellingen/elektrische fiets/krukken	Hand-bike aankoppelen is zwaar
Baskets op het schoolplein	Baskets hangen net te hoog voor rolstoelrijders
Rondom het huis de ruimte hebben om buiten te spelen (Grote tuin, trampoline)	Speelvoorzieningen niet aangepast
	Onvoldoende aanpassingen bij openbare gelegenheden zoals zwembaden, scoutinggebouw of het eigen huis
Attitudes	Attitudes
Dienstverleners staan open voor participatie van KLB aan georganiseerde sporten	Mensen denken dat een KLB ook verstandelijk beperkt is
Mensen accepteren KLB	Mensen vinden een KLB zielig en afhankelijk
Ouders gaan uit van de mogelijkheden	Mensen accepteren een KLB niet
Ouder stimuleren FA, vinden dit belangrijk	

Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat er verscheidene belemmerende en faciliterende factoren kunnen zijn voor het fysiek actief zijn van kinderen tussen de 10 en 18 jaar met spina bifida. In dit onderzoek komt naar voren dat de afstand tot de georganiseerde sporten vaak te groot is en dat de lichamelijke beperkingen van de kinderen een belemmering vormen. Hier gaat het dan om het niet altijd continent zijn voor de ontlasting, moeten katheteriseren, darmspoelen en achteruitgang in het lopen. Vooral het darmspoelen en katheteriseren nemen veel tijd in beslag.

De positieve instelling en aanmoediging van de ouders is een grote faciliterende factor. Dit geldt ook voor hulp- en dienstverleners, maar de attitude van deze groepen wordt ook als een belemmerende factor genoemd. Wat uiteindelijk de doorslaggevende factor is, waarom de kinderen fysiek actief zijn, is hun eigen attitude. Ze vinden allen fysieke activiteit belangrijk.

Vergelijking literatuur

De resultaten van dit onderzoek hebben veel overeenkomsten, maar ook een aantal verschillen ten opzichte van recent Nederlands onderzoek. (Verschuren et al. 2012) Overeenkomsten in de persoonlijke factoren zijn dat zowel de ouders als de kinderen vinden dat fysieke activiteit goed is voor je gezondheid en dat dit een faciliterende factor is. De lichamelijke beperkingen vormen in beide studies een belemmering net zoals onvoldoende aangepaste sporten en te weinig tijd door de dagindeling om fysiek actief te zijn.

De positieve attitude en aanmoediging van de ouders en omgeving is een externe faciliterende factor. Ook is de acceptatie van leeftijdgenoten en coaches/trainers een faciliterende factor. De afstand tot de sport werd genoemd als belemmerend.

In het onderzoek van Verschuren et al. werd kennis over waarom fysieke activiteit goed voor je is, genoemd als een faciliterende persoonlijke factor. Als belemmerende persoonlijke factor werd genoemd dat de ouders de kinderen kwetsbaar vonden. Ze zouden snel verwondingen op kunnen lopen doordat ze lichamelijk beperkt zijn. Ook vinden de ouders dat de kinderen door hun beperking een groter risico hebben op verwondingen. Dit is tegenstrijdig met wat er gevonden is in dit onderzoek. De ouders van dit onderzoek stimuleren de kinderen juist tot fysieke activiteit en meedoen alsof je 'normaal' bent

Sporten in grote sportgroepen werd als een belemmerende externe factor gezien omdat de coach dan onvoldoende aandacht heeft voor het kind. Een laatste niet overeenkomende externe belemmerende factor is dat de kinderen uit het onderzoek van Verschuren et al. gepest werden.

In het Amerikaanse onderzoek van Rimmer et al. (2004) werden vooral belemmeringen gevonden in de thema's; kosten en economie, producten en technologie, natuurlijke omgeving en toegankelijkheid van openbare gebouwen. Het thema kosten en economie is in dit onderzoek niet naar voren gekomen. De toegankelijkheid van openbare gebouwen werd in dit onderzoek wel genoemd maar er werd geen grote waarde aan gegeven. In het onderzoek van Rimmer et al. (2004) werd er wel een grote waarde aan gegeven.

Sterke en zwakke punten van dit onderzoek

In deze studie is er gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Hierbij gaat het niet om het produceren van cijfers, maar over het begrijpen van de geïnterviewde groep. De onderzoekers waren geïnteresseerd in de betekenis die de groep gaf aan situaties. (Baarda, et al., 2005) Een kwalitatief onderzoek levert in het kader van de onderzoeksvraag meer bruikbare informatie op, dan een kwantitatief onderzoek.

Om de subjectiviteit te vergroten zijn alle stappen van de datapreparatie door een tweede onderzoeker nagekeken. De stappen van de data-analyse zijn door twee onderzoekers separaat van elkaar uitgevoerd, waarna consensus werd verkregen.

Op deze manier werden ook eventuele interpretaties van de gegevens voorkomen en werd invloed op de uitkomst van het onderzoek vermeden.

Tijdens de data-analyse was het al bekend dat de gegevens door middel van het PAD-model verwerkt zouden worden. Dit heeft ervoor gezorgd dat de onderzoekers al 'gekleurd' waren en mogelijk minder objectief naar de gegevens hebben gekeken.

De verschillen met de literatuur kunnen toegeschreven worden aan het feit dat het onderzoek van Verschuren et al. (2012) verschillen in de onderzoekspopulatie hadden. De kinderen hadden cerebrale parese en waren in de leeftijdscategorie van 6 tot en met 18. Ook was de duur van de focusgroep gesprekken langer en was er dus meer tijd om door te vragen.

Het onderzoek van Rimmer et al. (2004) is een onderzoek wat plaats heeft gevonden in Amerika. Dit zorgt ervoor dat er geen vergelijkingen mogelijk zijn ten aanzien van de toegankelijkheid van openbare gebouwen en kosten van georganiseerde sporten. Ook is de onderzoekspopulatie van Rimmer et al. (2004) ouders. De gemiddelde leeftijd is 40.19.

Ondanks dat dit onderzoek een kleine onderzoekspopulatie bevat is de vraagstelling wel te beantwoorden met de gevonden resultaten.

Aanbevelingen

Voor verder onderzoek is het aan te raden het PAD-model te blijven gebruiken. Dit model sluit goed aan bij de onderzoeksvraag, is overzichtelijk en gemakkelijk in gebruik. Wel is het raadzaam om de faciliterende en belemmerende factoren in aparte modellen te zetten. Nu staan deze nog samen in het PAD-model.

Onderzoek naar een grotere en meer diverse populatie is tevens aan te raden, zodat de resultaten generaliseerbaar zijn.

De resultaten van dit onderzoek zijn pas bruikbaar als de casus op een van de kinderen van dit onderzoek lijkt. Dit in verband met de kleine onderzoekspopulatie. Wel geeft dit onderzoek een idee van de mogelijke faciliterende en belemmerende factoren voor kinderen met spina bifida om fysiek actief te zijn en kunnen fysiotherapeuten bij het ontwikkelen van beweegprogramma's met de genoemde factoren rekening houden.

Conclusie

In dit kwalitatieve onderzoek zijn er een aantal faciliterende en belemmerende factoren gevonden voor fysieke activiteit voor kinderen tussen de 10 en 18 jaar oud. Een groot aantal daarvan kwam overeen met resultaten uit de literatuur. Zo wordt een positieve attitude van kind, ouders en omgeving zowel faciliterend als belemmerend ervaren en vormen de lichamelijke beperkingen van de kinderen een belemmering.

Literatuur

Baarda, De Goede & Teunissen. (2005) *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het onzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.

Barker, E., Caristo, A.M. & Saulino, M.F. A new age for childhood diseases: Spina bifida. *RN* 2002;12:33

Boeije, H. (2008) *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom uitgevers.

Buffart, L.M., Westendorp, T., Berg-Emons van den, R.J., Stam, H.J. & Roebroek, R.E. Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities. *J Rehabil Med*, 2009, 41: 881–885

Campbell, S.K. (1999) *Decision making in: Pediatric neurologic physical therapy*. (p.p. 198–204) Philadelphia, Churchill Livingstone.

Caspersen, C.J., Powell, K.E. & Christensen, G.M. Physical activity, exercise and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 1985; 100: 126-131

Claassen, A.O.M., Gorter, J.W., Stewart, E., Verschuren, O., Galuppi, B.E. & Shimmel L.J. Becoming and staying physically active in adolescents with cerebral palsy: protocol of a qualitative study of facilitators and barriers to physical activity. *BMC Pediatrics* 2011 11:1.

Church T. Exercise in Obesity, Metabolic Syndrome, and Diabetes. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 2011, 53: 412–418.

Dixon, J. B. The effect of obesity on health outcomes. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 2010, 316: 104–108

Empelen, R., Nijhuis- van der Sanden, R. & Hartman, A. (2006) *Kinderfysiotherapie*. (p.p. 481–503) Maarssen, Elsevier gezondheidszorg.

Massey, O.T. A proposed model for the analysis and interpretation of focus groups in evaluation research. *Evaluation and Program Planning* 34, 2011 21–28.

Nederlandse Organisatie voor toegepast- natuurwetenschappelijk onderzoek; TNO. (2011). *Bewegen in Nederland 2000-2010*. Geraadpleegd via:
http://www.tno.nl/downloads/MR114386%20TNO_Infolder_A4_NL_v1-4-11.pdf

Nederlandse Organisatie voor toegepast- natuurwetenschappelijk onderzoek; TNO-rapport Aangeboren afwijkingen Nederland 1997 – 2008. 2010, 36. Geraadpleegd via: <http://www.tno.nl/>

Ploeg van der, H.P., Beek van der, A.J., Woude van der, L.H.V. & Mechelen van, W, Physical Activity for People with a Disability; A conceptual model. *Sports medicine*, 2004, 34(10);639-649

Rimmer, J.H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. & Jurkowski, J. Physical activity participation among persons with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 2004, 26(5)

Verhaar, J. A. N & Mourik van, J. B. A. (2008) *Orthopedie*. (p.p. 255, 274-277) Houten, Bohn Stafleu van Loghum.

Verhoef, M. Barf, H.A., Post, M.W.M., Asbeck van F.W.A., Gooskens, R.H. J. M. & Prevo, A.J.H. Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 114–119

Vrijenhoek, J. H. (2005) *Pathologie en geneeskunde; voor fysiotherapie, bewegingstherapie en ergotherapie*. (p.p. 455-456) Maarssen, Elsevier gezondheidszorg.

Verschuren, O., Wiart, L., Hermans, D & Ketelaar, M. Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 2012

Reilly, J.J., Descriptive epidemiology and health consequences of childhood obesity. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 2005, Vol. 19, No. 3, 327–341.

Rimmer JH. Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Physical Therapy* 1999, 79: 495–502

Rijksoverheid. *In actie voor gezond gewicht*. Geraadpleegd via:
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overgewicht/in-actie-tegen-overgewicht>

Short, K.A., Frimberger, D. A Review of the Potential for Cardiometabolic Dysfunction in Youth with Spina Bifida and the Role for Physical Activity and Structured Exercise. *International Journal of Pediatrics* 2012.

World Health Organization (2007). De International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. Geraadpleegd via: <http://www.rivm.nl/who-fic/icf-cy.htm>

Bijlagen

Bijlage 1; Vragenlijst algemene gegevens

Bijlage 2; Volledige codebomen

Bijlage 3; Topiclijsten

Vragenlijst algemene gegevens

Deze vragenlijst bestaat uit:

- 8 algemene vragen
- 5 vragen over uw kind
- 7 vragen over ouders / verzorgers

Het invullen van de vragenlijst kost u ongeveer 10 minuten.

Kunt u de vragenlijst binnen een week ingevuld terugsturen via de bijgevoegde antwoordenvelophe (Hogeschool Utrecht, Locatie Gezondheidszorg, tav Janke Oosterhaven, Postbus 85182, 3508 AD Utrecht)?

Indien u vragen heeft, kunt u altijd contact opnemen met (Janke.oosterhaven@hu.nl, telefoonnummer 088 481 5196 (maandag, dinsdag, woensdag, donderdag).

onderzoeksnummer:

Algemene gegevens

1. U heeft een:

- ☐ 1 ouder gezin
- ☐ vader
- ☐ moeder
- ☐ 2 ouder gezin
- ☐ vader en moeder
- ☐ 2 vaders
- ☐ 2 moeders

(indien u een gezin met 2 vaders / 2 moeders heeft, kunt u dan bij de overige vragen aangeven vader 1, vader 2 / moeder 1, moeder 2).

2. Wat is het geslacht van uw kind:

- ☐ jongen
- ☐ meisje

3. Heeft uw kind een bepaalde aandoening/ziekte? Zo ja, wat is de diagnose van uw kind:

☐

4. Wat is de geboortedatum van moeder: / / 19....

5. Wat is de geboortedatum van vader: / / 19....

6. Wat is de geboortedatum van uw kind: / /

7. Zijn er nog broers of zussen?

Geslacht	Geboortedatum	Wel / geen aandoening (indien ja, aandoening vermelden)

8. Wat is het geboorteland van....	kind	vader	moeder
Nederland	☐	☐	☐
Turkije	☐	☐	☐
Marokko	☐	☐	☐
Suriname	☐	☐	☐
Nederlandse Antillen	☐	☐	☐
Anders, namelijk			

Vragen over het kind:

1. Zit uw kind op een sport?

- ☐ nee
- ☐ ja, welke sport:.....
 - ☐ 1 keer per week
 - ☐ 2 keer per week
 - ☐ 3 keer per week of meer

2. Indien uw kind op een sport zit, hoe lang sport uw kind al?

- ☐ korter dan 1 jaar
- ☐ tussen 1 en 2 jaar
- ☐ tussen 2 en 3 jaar
- ☐ langer dan 3 jaar

3. Volgens de norm gezond bewegen moet een kind / jongere minimaal 5 keer per week 60 minuten matig intensief bewegen. Voorbeelden van activiteiten zijn buitenspelen, traplopen, fietsen. Voldoet uw kind hier aan:

- ☐ ja
- ☐ nee

4. Volgt het kind regulier of speciaal onderwijs?

- ☐ regulier basisonderwijs
- ☐ speciaal basisonderwijs (voormalig IOBK, LOM, MLK)
- ☐ speciaal onderwijs (mytyschool, school voor langdurig zieke kinderen, school voor kinderen met gehoor- en spraakstoornissen, etc), te weten.....
- ☐ regulier voortgezet onderwijs
- ☐ voortgezet speciaal onderwijs, te weten.....

5. Wat voor niveau onderwijs volgt het kind?

- ☐ regulier niveau
- ☐ moeilijk lerend niveau (MLK)
- ☐ zeer moeilijk lerend niveau (ZMLK)
- ☐ VMBO theoretische leerweg
- ☐ VMBO overig (gemengde leerweg, kaderberoepsgerichte leerweg of basisberoepsgerichte leerweg)
- ☐ leerlingwezen of KMBO
- ☐ HAVO, VWO (Atheneum, Gymnasium)
- ☐ MBO (ROC, AOC)
- ☐ Praktijkonderwijs
- ☐ ander soort onderwijs, namelijk _____

Vragen over de ouders.

1. Wat is uw hoogst voltooide opleiding van.....?	vader	moeder
Basisonderwijs	☐	☐
Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, LHNO, VMBO)	☐	☐
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)	☐	☐
Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL)	☐	☐
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)	☐	☐
Hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)	☐	☐
Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	☐	☐
ander soort onderwijs, namelijk		

2. Wat is het beroep van vader:.....

3. Wat is het beroep van moeder:.....

4. Hoeveel uur per week werkt.....?	vader	moeder
0	☐	☐
1-8 uur	☐	☐
9-16 uur	☐	☐
17-32 uur	☐	☐
> 32 uur	☐	☐

5. Sport vader:

- ☐ nee
- ☐ ja, welke sport:
 - ☐ 1 keer per week
 - ☐ 2 keer per week
 - ☐ 3 keer per week of meer

6. Sport moeder:

- ☐ nee
- ☐ ja, welke sport:
 - ☐ 1 keer per week
 - ☐ 2 keer per week
 - ☐ 3 keer per week of meer

7. Volgens de norm gezond bewegen moet een volwassene minimaal 5 keer per week 30 minuten matig intensief bewegen. Voorbeelden van activiteiten zijn fietsen, wandelen, traplopen.

Voldoet vader hier aan:

- ☐ ja
- ☐ nee

Voldoet moeder hier aan:

- ☐ ja
- ☐ nee

Bijlage 2

HA, algeheel

- HA, algeheel, handbiken
- HA, algeheel, rijdt meestal zelf
- HA, algeheel, Lange afstanden met de rolstoel
- HA, algeheel, lopen met krukken
- HA, algeheel, transfers gelijke hoogte zelfstandig
- HA, algeheel, transfers rolstoel - andere stoelen zelfstandig
- HA, algeheel, korte afstanden met posterior rollator
- HA, algeheel, rolstoel
- HA, algeheel, fietsen met elektrische fiets

HA, school

HA, Mschool

- HA, Mschool, gymmen in rolstoel
- HA, Mschool, zelfstandig ADL activiteiten uitvoeren
- HA, MS, korte afstanden met posterior rollator

HA, Reg school

- HA, reg school, buitenspelen in de pauze met rolstoel
- HA, reg school, gymmen in rolstoel
- HA, reg school, gymmen: rijden of lopen
- HA, reg school, in pauze buitenspelen: basketballen
- HA, reg school, tussen lokalen met krukken lopen
- HA, reg school, kleine stukken in de klas los lopen
- HA, reg school, gymmen met rolstoel
- HA, reg school, buitenspelen: tafelen
- HA, reg school, verkeersexamen met HB

HA, vrije tijd, georganiseerd

- HA, vrije tijd, georganiseerd, aangepast paardrijden
- HA, vrije tijd, georganiseerd, fitkids
- HA, vrije tijd, georganiseerd, rolstoeldansen
- HA, vrije tijd, georganiseerd, rolstoelbasketbal
- HA, vrije tijd, georganiseerd, skieën
- HA, vrije tijd, georganiseerd, aangepaste scouting
- HA, vrije tijd, georg, soms met vriendin mee naar volleybal

HA, vrije tijd, ongeorganiseerd

- HA, vrije tijd, ongeorganiseerd, zwemmen
- HA, vrije tijd, ongeorganiseerd, Wheelen (O hardlopen)
- HA, vrije tijd, ongeorganiseerd, HBen
- HA, vrije tijd, ongeorganiseerd, buiten spelen
- HA, vrije tijd, ongeorganiseerd, HBen in weekend of op camping
- HA, vrije tijd, ongeorganiseerd, korte stukken posterior rol.

HA, verplaatsing A naar B

HA, A naar B, huis - reg school: Wheeler

HA, A naar B, huis - Mschool: taxi

HA, A naar B, huis - reg school: HBen

HA, A naar B, huis - reg school: fietsen met elektr onderst.

Belemmerende factoren

BF, Persoonlijk

BF, P, vermoeidheid bij activiteiten buiten de normale structuur

BF, P, doel is afvallen en dat gaat te langzaam

BF, P, vind het prima om geduwd te worden

BF, P, Geen zin bij vermoeidheid

BF, P, vergeet snel dingen wat ze moet doen

BF, P, wil volwaardig meedoen met NOLG;onmogelijk ivm soort act

BF, P, verlegenheid, waardoor stimulatie nodig is

BF, P, puberteit: rondhangen ipv bewegen

BF, P, vol dagschema ivm MS/vervoer,verzorging

BF, P, onvoldoende verkeersinzicht

BF, P, niet altijd continent voor ontlasting

BF, P, Kind is angstig in het water

BF, P, Growing into deficit

BF, P, onvoldoende initiatiefname kind

BF, P, lichamelijke beperkingen

BF, E, LB, lopen gaat achteruit met groter worden

BF, P, drainproblemen waardoor lopen gestopt is

BF, P, gemakzuchtig/lui ingesteld, inactief

BF, Extern

BF, Extern, Attitude

BF, E, A, mensen denken dat KLB ook VB is

BF, E, A, mensen vinden KLB zielig en afhankelijk

BF, E, A, mensen accepteren KLB niet

BF, E, Ondersteuning en Relaties

BF, E, o en r, mensen spreken KLB jonger aan dan leeftijd

BF, E, o en r, mensen gaan KLB pamperen

BF, E, o en r, mensen weten niet hoe ze om moeten gaan met KLB

BF, E, o en r, Dienstverleners

Bf, E, o en r, DV, past act niet aan, moeder moet mee

BF, E, o en r, DV past act niet aan: KLB neemt niet deel

BF, E, o en r, DV, beheersen stof minimaal; aanpassingen onmog.

BF, E, o en r, DV, Omgang met de beperking; reactie

BF, E, o en r, DV, onv. kennis mog en onmog KLB

BF, E, o en r, Naaste Familie

BF, E, o en r, nf, moeder duwt kind tijdens winkelen

BF, E, o en r, Leeftijdgenoten

BF, E, o en r, LG, minder teams met KLB in Overijssel/Drente

BF, E, o en r, LG gebruiken rs als steun als ze moe zijn: duwen

BF, E, o en r, NOLG duwen rolstoel

BF, E, Natuurlijke omgeving

BF, E, NO, Klimaat

BF, E, no, klimaat, harde wind

BF, E, no, klimaat, harde regen

BF, E, NO, fysische geografie

BF, E, no, fysische geografie, zandweg

BF, E, Producten en Technologie

BF, E, p en t, ruimtelijke ordening

BF, E, p en t, ro, gleufje bij afrit: wielen haken

BF, E, p en t, ro, ongel ondergrond (steentjes, scheve tegels)

BF, E, ro, grindpad voor invalidentoilet

BF, E, p en t, verplaatsen

BF, E, p en t, verpl, HB aankoppelen is zwaar: niet zelfstandig

BF, E, p en t, spelen

BF, E, p en t, spelen, baskets hangen net te hoog voor rijders

BF, E, p en t, spelen, speelVRZ niet toegankelijk voor KLB

BF, E, p en t, Technische aspecten openbare gebouwen

BF, E, p en t, TA og, onv. aangep voor rijders (bv zwemb in/uit

BF, E, p en t, TA og, onv VRZ voor verzorging

BF, E, p en t, Technische Aspecten private gebouwen

BF, E, p en t, TA pg: klein huis/onv aangepast: huish act onmog

BF, E, Diensten Systemen Beleid

BF, E, DSB, Gezondheidszorg

BF, E, DSB, GZHZ, lastig om van VRZ te wisslen

BF, E, DSB, GZHZ, maar 1 VRZ tegelijk (fiets vs HB)

BF, E, DSB, Georganiseerd

BF, E, DSB, georg, KLB en KVB in zelfde groep: geen gelijk nive

BF, E, DSB, weinig sportmog KLB in de buurt

BF, E, DSB, Onderwijs

BF, E, DSB, ow, Mschool heeft geen tijd voor verkeersles

BF, E, DSB, ow, so tempo aangep aan laagste: te weinig stim KLB

BF, E, DSB, ow, te weinig beweging op MS

BF, E, Attitudes

BF, E, A, mensen denken dat KLB ook VB is

Faciliterende factoren

FF, Persoonlijk

- FF, P, elk kind heeft het recht om te bewegen
- FF, P, rolstoelvaardigheid
- FF, P, wil niet met de auto naar school gebracht worden
- FF, P, leuk vinden om met KLB te sporten: niveau (reg school)
- FF, P, Succesbeleving
 - FF, P, vooruitgang zien in doel
- FF, P, bewegen/sporten is belangrijk
 - FF, P, sociale contacten
 - FF, P, gedachten laten gaan
 - FF, P, sporten is belangrijk voor sociale contacten
 - FF, P, je wordt er sterk van
 - FF, P, om je spieren los te krijgen
 - FF, P, wil sporten: kinderen in rolstoel sowieso minder FA
 - FF, P, wil afvallen: doel voor bewegen
- FF, P, wil zelf rijden
- FF, P, voldoende verkeersinzicht
- FF, P, bewegen / sporten leuk vinden
 - FF, P, bslv, sociale contacten
 - FF, P, bslv, met ouders wheelen / hardlopen
 - FF, P, sblv, de actie in het spel
- FF, P, zoekt actief contact met NOLG: neemt drempel weg
- FF, P, kind beweegt veel uit zichzelf
- FF, P, kind wil sporten
- FF, P, wil afvallen, stimulatie voor bewegen
- FF, P, buik carat, waardoor katheteriseren zelfstandig
- FF, P, kind heeft geen cogn problemen: rugzak inzetten bewegen
- FF, P, als kind actief is, zet ze zich helemaal in
- FF, P, ontwikkeling kind: gebruik HB werd gemakkelijker
- FF, P, actief kind
- FF, P, Attitude Kind Zelf
 - FF, P, akz, wil zelf dingen doen
- FF, P, sterke BE
- FF, P, vindt het prettig dat transfers zelfstandig gaan

FF, Extern

- FF, E, Diensten systemen beleid
 - FF, E, DSB, georganiseerd
 - FF, E, DSB, georg, sport mog KLB dicht in de buurt
 - FF, E, DSB, Gezondheidszorg
 - FF, E, DSB, GZHZ, vanuit rugzak mog speelVRZ te kopen voor bs
 - FF, E, DSB, Onderwijs
 - FF, E, DSB, ow, stimuleert zelfstandigheid
- FF, E, natuurlijke omgeving
 - FF, E, NO, klimaat
 - FF, E, no, klimaat, lekker weer

FF, E, Ondersteuning en Relaties

- FF, E, o en r, behulpzaamheid als het nodig is (bv tillen)
- FF, E, o en r, structuur aanbrengen vanuit extern (voor FA ADL)
- FF, E, o en r, mensen compl. KLB met deeln (pos bekrachtiging)
- FF, E, o en r, externe stimulatie noodzakelijk (FA/zelfstandig)
- FF, E, o en r, mensen die creatief meedenken aanpassen act KLB
- FF, E, o en r, mensen passen act aan KLB aan
- FF, E, o en r, DV en Ouders: samen gesprek wat aangep moet word

FF, E, o en r, Leeftijdgenoten

- FF, E, o en t, LG, meerdere teams met KLB (randstad)
- FF, E, o en r, LG, sporten in KLB groep gelijk niv (bv skieen)
- FF, E, o en r, met NOLG buitenspelen
- FF, E, o en r, NOLG zegt dat hij deelname KLB knap vindt
- FF, E, o en r, NOLG willen spelen met KLB (baskets)
- FF, E, o en r, LG, KLB gaat mee als introducee sv als het mag
- FF, E, o en r, NOLG stim FA: ze zijn sneller: KLB tempo maken

FF, E, o en r, Kennisen

- FF, E, o en r, K: KLB krijgt Wheeler/dansrs van bekende (over)

FF, E, o en r, Dienstverleners

- FF, E, o en r, DV, Gymleraar specifiek op klas gezet KLB
- FF, E, o en r, DV, leerkracht past gymact aan aan KLB
- FF, E, o en r, HV/DV, hulp aanw. voor kath en spoelen
- FF, E, o en r, DV denkt creatief mee over mog.
- FF, E, o en r, DV, past act aan KLB aan
- FF, E, o en r, DV, trainster wil participatie KLB wedstrijd pro
- FF, E, o en r, DV, geven KLB extra aandacht tijdens reg zwemles
- FF, E, o en r, DV stimuleert FA/zelfstandigheid

FF, E, o en r, Hulpverleners

- FF, E, o en r, HV, kinderarts beveelt Fitkids aan
- FF, E, o en r, HV, extra begeleiding bij zwemles RC aanwezig
- FF, E, o en r, HDV, stimuleren FA binnen ADL: nut uitleggen
- FF, E, o en r, HDV, stimuleren FA op MS: binnen normale bew

FF, E, o en r, naaste familie

- FF, E, o en r, brusjes
 - FF, E, o en r, met oudere broer zwemmen
- FF, E, o en r, met brusjes buitenspelen
- FF, E, o en r, nf, zusje helpt met aankoppelen HB (school)
- FF, E, o en r, Ouders
 - FF, E, o en r, zeggen tegen omg dat zelfst KLB belangrijk is
 - FF, E, o en r, O geven mog KLB aan
 - FF, E, o en r, O stimuleren FA: buitenspelen
 - FF, E, o en r, O gaan actief informeren sportmog KLB bij reg.
 - FF, E, o en r, O bouwen FA in dagelijks leven in
 - FF, E, o en r, stimuleren zelfstandigheid
 - FF, E, o en r, O stimuleren FA
 - FF, E, o en r, O stimuleren FA: KLB moet met fiets naar school
 - FF, E, o en r, O stimuleren FA: kind moet zelf rijden
 - FF, E, o en r, nf, O lopen mee met paardrijden
- FF, E, o en r, nf, O loopt hard, kind Wheelt

FF, E, o en r, Dorpsgenoten

FF, E, o en r, Dorpsgenoten willen deeln sport KLB altijd prob.

FF, E, o en r, dorpsgenoten kennen KLB: weten wat hij kan

FF, E, Producten en Technologie

FF, E, p en t, verpl / sport: meer VRZ: meer mog meekomen NOLG

FF, E, p en t, ruimtelijke ordering

FF, E, p en t, ro, op-af ritjes stoep voor rijders

FF, E, p en t, ro, glad asfalt

FF, E, p en t, sportdoeleinden

FF, E, p en t, sport, sportrolstoel

FF, E, p en t, sport, Wheeler

FF, E, p en t, spelen

FF, E, p en t, spelen, baskets op speelplein

FF, E, p en t, aangepaste speeltuin met aangepaste speelVRZ

FF, E, p en t, spelen, trampoline in tuin

FF, E, p en t, verplaatsing

FF, E, p en t, verpl, meerdere rolstoelen (school/huis)

FF, E, p en t, verpl, Wheeler

FF, E, p en t, verpl, HB met versnellingen

FF, E, p en t, verpl, evo's: lopen rechter op+minder vermoeiend

FF, E, p en t, verpl, rolstoel

FF, E, p en t, verpl, elektrische fiets

FF, E, p en t, verpl, krukken

FF, E, p en t, Technische Aspecten private gebouwen

FF, E, p en t, TA pg, grote tuin

Bijlage 3

2011-08-25 Topiclijst interview kinderen / jongeren

(gebaseerd op vragen artikel Claassen et al, BMC Pediatrics 2011)

Definiëring fysieke activiteit/fysiek actief: onder fysieke activiteit verstaan we alle activiteiten die ervoor zorgen dat we energie gebruiken. Voorbeelden hiervan zijn fietsen, sporten, buitenspelen als voetballen, klimmen en klauteren, speeltuin, rennen, lopen, rolstoelrijden, zelf zwemmen. Dit betekent dus dat we bewegen en onze spieren gebruiken en er moe van kunnen worden.

(Bouchard et al 1994)

1. Hoe beweeg je op een dag? Wat doe je dan (denk aan sporten en buitenspelen)?
 - Sporten?
 - Algemene activiteiten binnen dagelijks leven (spel, fietsen / lopen / zelf rolstoelrijden naar werk of school of gedurende de dag, hobby's)?
 - Hoe vaak, hoe veel?
2. Wat vind/vond je leuk aan bewegen en sport en wat niet?
 - Sociale aspect
 - Medische aspecten zoals incontinentie
 - Invloed lichamelijke beperkingen
 - Invloed cognitieve beperkingen
 - Competitieve element
 - Interesse
 - Voelt goed (fysieke aspect)
 - Voelt goed (zelfvertrouwen)
 - Wordt er moe van
3. Wat helpt/hielp om te gaan bewegen, wat zorgt/zorgde ervoor dat je gaat/ging bewegen (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
Wat helpt/hielp om te blijven bewegen, wat zorgt/zorgde ervoor dat je blijft/bleef bewegen (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
(Goed uitvragen of daar ook verschillen in zijn (worden en blijven))
 - Plezier
 - Zin in bewegen
 - Interesse
 - Contact met anderen, sociale aspect
 - Stimulatie vanuit gezin
 - Belang van fitness, positieve gevolgen
 - Hoort bij gezinsleven, ouders ook fysiek actief
 - Sociale aspect
 -
 - Stimulatie vanuit school
 - Stimulatie vanuit behandelaars
 - Mogelijkheden binnen school
 - Mogelijkheden in de buurt

4. Wat zorgt/zorgde ervoor dat je niet of weinig beweegt (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
Wat zorgt/zorgde ervoor dat het niet lukt om te bewegen (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
Wat zorgt/zorgde ervoor dat het niet lukt om te blijven bewegen (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
(Goed uitvragen of daar ook verschillen in zijn (worden en blijven))
- Geen mogelijkheden in reguliere sportvereniging
 - Geen aangepaste sport in de omgeving
 - Geen kennis over sportmogelijkheden
 - Geen tijd om kind heen en weer te brengen (kind kan niet zelfstandig)
 - Afstand te groot
 - Lichamelijke beperkingen (specificeer)
 - Cognitieve beperkingen (specificeer)
 - Vermoeidheid
 - Te lange schooldagen / tijd kind
 - Geen zin, interesse
 - Motivatie van kind
 - Motivatie van ouders
 - Aansluiting met andere kinderen in sportclub lukte niet (specificeer lichamelijk, cognitief, anders)
5. Wat zou een oplossing zijn om wel / meer te gaan bewegen (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
Wat zou een oplossing zijn om wel / meer te blijven bewegen (bv sporten, buitenspelen, zelf rolstoelrijden)?
(Goed uitvragen of daar ook verschillen in zijn (worden en blijven))
- Ondersteuning omgeving (specificeer)
 - Vervoerregeling
 - Meer aangepaste sportclubs
 - Voorzieningen (specificeer)

Denk aan persoonlijke en omgevingsfactoren, zowel van ouders als kinderen/jongeren.

2011-08-25 Topiclijst interview ouders

(gebaseerd op vragen artikel Claassen et al, BMC Pediatrics 2011)

Definiëring fysieke activiteit/fysiek actief: onder fysieke activiteit verstaan we alle activiteiten die ervoor zorgen dat we energie gebruiken. Voorbeelden hiervan zijn fietsen, sporten, buitenspelen als voetballen, klimmen en klauteren, speeltuin, rennen, lopen, rolstoelrijden, zelf zwemmen. Dit betekent dus dat we bewegen en onze spieren gebruiken en er moe van kunnen worden.
(Bouchard et al 1994)

6. Hoe is/was je kind fysiek actief?

- Sporten?
- Algemene activiteiten binnen dagelijks leven (spel, fietsen / lopen / zelf rolstoelrijden naar werk of school of gedurende de dag, hobby's)?
- Hoe vaak, hoe veel?

7. Wat vindt/vond je kind leuk en wat niet aan bewegen en sport?

- Sociale aspect
- Medische aspecten zoals incontinentie
- Invloed lichamelijke beperkingen
- Invloed cognitieve beperkingen
- Competitieve element
- Interesse
- Voelt goed (fysieke aspect)
- Voelt goed (zelfvertrouwen)
- Wordt er moe van

8. Wat helpt/hielp je kind om fysiek actief te zijn/worden?**Wat helpt/hielp je kind om fysiek actief te blijven?**

(Goed uitvragen of daar ook verschillen in zijn (worden en blijven))

- Plezier
- Zin in bewegen
- Interesse
- Contact met anderen, sociale aspect
- Stimulatie vanuit gezin
 - Belang van fitness, positieve gevolgen
 - Hoort bij gezinsleven, ouders ook fysiek actief
 - Sociale aspect
 -
- Stimulatie vanuit school
- Stimulatie vanuit behandelaars
- Mogelijkheden binnen school
- Mogelijkheden in de buurt

9. Wat zorgt/zorgde ervoor dat je kind niet fysiek actief is?**Wat zorgt/zorgde ervoor dat het niet lukt om fysiek actief te zijn?****Wat zorgt/zorgde ervoor dat het niet lukt om fysiek actief te blijven?**

(Goed uitvragen of daar ook verschillen in zijn (worden en blijven))

- Geen mogelijkheden in reguliere sportvereniging
- Geen aangepaste sport in de omgeving
- Geen kennis over sportmogelijkheden
- Geen tijd om kind heen en weer te brengen (kind kan niet zelfstandig)
- Afstand te groot
- Lichamelijke beperkingen (specificeer)
- Cognitieve beperkingen (specificeer)
- Vermoeidheid
- Te lange schooldagen / tijd kind
- Geen zin, interesse
- Motivatie van kind
- Motivatie van ouders
- Aansluiting met andere kinderen in sportclub lukte niet (specificeer lichamelijk, cognitief, anders)

10. Wat zou een oplossing zijn om wel fysiek actief te zijn?

Wat zou een oplossing zijn om wel fysiek actief te blijven?

(Goed uitvragen of daar ook verschillen in zijn (worden en blijven))

- Ondersteuning omgeving (specificeer)
- Vervoerregeling
- Meer aangepaste sportclubs
- Voorzieningen (specificeer)

Denk aan persoonlijke en omgevingsfactoren, zowel van ouders als kinderen/jongeren.