

Rolstoelvaardigheden en participatie bij kinderen met een zwaardere en lichtere rolstoel

Praktijkgericht onderzoek



Chris Burggraaf

1735116

27-1-2022

Marleen Sol & Linda Valent

1^e examiner: Hacquebord, S.T.

2^e examiner: Jans, M.P.

Hogeschool Utrecht

Fysiotherapie

Samenvatting Nederlands

Inleiding: Het is bekend dat een gemiddelde rolstoel voor volwassenen 14 kg weegt en een gemiddelde rolstoel voor kinderen 19 kg weegt, terwijl kinderen lichter zijn dan volwassenen. Het is te verwachten dat de zwaardere rolstoel de kinderen beperkt in de participatie en rolstoelvaardigheden. In dit onderzoek wordt er gekeken naar het verschil op participatie en rolstoelvaardigheden van de nieuwe lichtere handbewogen kinderrolstoel in vergelijking met de oude zwaardere handbewogen kinderrolstoel.

Methode: De onderzoekspopulatie bestaat uit twee kinderen van 9 en 5 jaar oud, beide kinderen hebben een dwarslaesie. De nieuwe lichtere rolstoel is minimaal 36% lichter, dit staat gelijk aan minimaal 10,2 kg. Het onderzoek is een explorerend pilot onderzoek. Voor het waarnemen van het verschil in rolstoelvaardigheid werden er drie rolstoeltesten gebruikt die de snelheid, rolstoelvaardigheid en wendbaarheid meten. Om het verschil in participatie te meten werd er een semigestructureerd interview met de ouders uitgevoerd.

Resultaten: De resultaten van de Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test toont een klinische relevante verbetering van 5 en 7 punten met de nieuwe rolstoel. Dit is op basis van een schaal van maximaal 33 punten. Bij de 10x5 meter sprint test was er bij Kind 2 een verbetering te zien van 28,48% bij de nieuwe rolstoel. Bij de Muscle Power Sprint Test is er bij Kind 2 een klinische relevante verbetering te zien van een gemiddelde verbetering van 3,73 seconden bij de nieuwe rolstoel. Bij het semigestructureerd interview was er volgens de ouders een algehele verbetering op participatie, vooral op de thema's bewegen, spelen, gebruik op school en ADL. bij het thema vervoer en de dimensie buitenhuis waren de antwoorden wisselvallig.

Discussie: Bij alle uitgevoerde rolstoelvaardigheidstesten is er een verbetering te zien bij de nieuwe rolstoel, mogelijk komt dit doordat de nieuwe rolstoel lichter is dan de oude rolstoel. Bij het semigestructureerd interview was er een algehele verbetering op participatie te zien, dit komt voornamelijk door de lichtere rolstoel en omdat de nieuwe rolstoel kleiner is.

Conclusie: In vergelijking met de oudere zwaardere handbewogen kinderrolstoel, zijn de rolstoelvaardigheden en de algehele participatie van de twee proefpersonen in de nieuwe lichtere handbewogen kinderrolstoel verbeterd. Om een nog beter beeld te krijgen van het verschil en generaliseerbaarheid van een lichtere handbewogen kinderrolstoel, moet er een vervolgonderzoek komen met een grotere en diverse onderzoekspopulatie.

Samenvatting Engels

Introduction: It is known that an average wheelchair for adult weighs 14 kg and an average wheelchair for children weighs 19 kg, while children are lighter than adults. It is to be expected that the heavier wheelchair limits the children's participation and wheelchair skills. This study examines the difference in participation and wheelchair skills of the newer lighter manual child wheelchair compared to the older heavier manual child wheelchair.

Method: The study population consists of two children aged 9 and 5 years, both with spinal cord injuries. The newer lighter wheelchair is at least 36% lighter, which is equivalent to at least 10,2 kg. The study is an exploratory pilot study. To observe the difference in wheelchair ability, three wheelchair tests were used that measure speed, wheelchair ability and maneuverability. To measure the difference in participation, a semi-structured interview with the parents was conducted.

Results: In the wheelchair skills tests, the Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test showed a clinically relevant improvement of 5 points and 7 points with the newer wheelchair, on a scale of 33 points. In the 10x5 meter sprint test, Child 2 showed an improvement of 28.48% with the new wheelchair. In the Muscle Power Sprint Test, Child 2 shows a clinically relevant improvement of an average improvement of 3.73 seconds with the new wheelchair. In the semi-structured interview, according to the parents, there was an overall improvement in participation, especially on the themes: movement, playing, use at school and ADL. The answers were mixed on the theme of transport and dimension moving outside.

Discussion: In all wheelchair skills tests performed, there is an improvement in the new wheelchair, possibly because the new wheelchair is lighter than the older wheelchair. In the semi-structured interview there was an overall improvement in participation, mainly due the lighter wheelchair and because the new wheelchair is smaller.

Conclusion: The difference of the newer lighter manual child wheelchair compared to the older heavier manual child wheelchair is that wheelchair skills and overall participation are improved. To get a better perception of the difference and generalizability of a lighter manual wheelchair for children, a follow-up study is needed with a larger and diverse research population.

Inleiding

Er is geen onderzoek naar hoeveel kinderen volledig rolstoelafhankelijk zijn, maar uit het onderzoek van Sociaal en Cultureel Planbureau & De Klerk (2017) waren er in 2007 150.000 mensen volledig rolstoelafhankelijk. Op basis van deze cijfers zijn er in Nederland mogelijk duizenden kinderen volledig rolstoelafhankelijk. Een veel voorkomende aandoening van kinderen in een rolstoel is een dwarslaesie. Op de website van Check je zit (2021a) blijkt dat mensen met een dwarslaesie gemiddeld 13,5 uur per dag in hun rolstoel zitten.

Kinderen ontwikkelen zich vooral tijdens het bewegen, met name op de volgende gebieden: motorisch, cognitief, emotioneel en sociaal (Check je zit, 2021b; Bidzan-Bluma & Lipowska, 2018; Michigan State University Extension, 2021), daarom is beweging belangrijk voor kinderen. Echter bewegen jongeren met spina bifida in een handbewogen rolstoel 2,5 keer minder dan jongeren zonder spina bifida (Bloemen et al., 2019; Schoenmakers et al., 2009). Minder bewegen komt voornamelijk door een verminderd aanbod aan fysieke activiteiten (Rimmer & Marques, 2012) daarnaast is het bewegen in een rolstoel minder intensief (Bloemen et al., 2019).

Eén van de redenen waarom kinderen minder bewegen, zou te maken kunnen hebben met het gewicht van de rolstoel. De verwachting is dat een kinderrolstoel lichter zou zijn dan een rolstoel voor volwassenen, echter blijkt dit niet waar te zijn. Uit het onderzoek van Sol et al. (2021) is gebleken dat een handbewogen kinderrolstoel (waarbij een handbewogen rolstoel wordt gezien als een rolstoel die zelfstandig met de hand voortbewogen moet worden, zonder hulp van een motor) circa 19 kg weegt, waarbij een jongen van 5 jaar gemiddeld 16 kg weegt (Centers for Disease Control and Prevention, 2000). Uit het onderzoek van Sprigle en Huang (2015) is gebleken dat een handbewogen rolstoel voor volwassenen circa 12 kg weegt en een 20-jarige man gemiddeld 70 kg weegt (Centers for Disease Control and Prevention, 2000). De verwachting is dat dit het bewegen van kinderen in een rolstoel negatief beïnvloed.

Wereldwijd is er maar heel weinig onderzoek gedaan naar kinderrolstoelen en naar het verbeteren van bewegen van kinderen in een handbewogen rolstoel (O'Brien et al., 2016). Dit maakt het lastig om een goede kinderrolstoel te maken en ervoor te zorgen dat kinderen in een rolstoel meer en goed kunnen bewegen.

De verwachting is dat een lichtere rolstoel de rolstoelrijvaardigheid en participatie doet verbeteren bij kinderen in een handbewogen rolstoel. De verwachting is dat kinderen in een lichtere handbewogen rolstoel sneller en behendiger zijn, waardoor de kinderen op meer plekken kunnen komen en met meer activiteiten mee kunnen doen. Het doel van dit onderzoek is dat er bij twee kinderen onderzocht wordt wat de verandering is van een lichtere rolstoel vergeleken met de oude zwaardere rolstoel, op de rolstoelrijvaardigheid bij kinderen in een handbewogen rolstoel. Ook komt er in dit onderzoek voor wat de ervaring is van de ouders van de 2 kinderen op het verschil van een lichtere handbewogen rolstoel vergeleken met een zwaardere handbewogen rolstoel op participatieniveau.

De vraagstelling:

Wat is het verschil van een nieuwe handbewogen lichtere kinderrolstoel, vergeleken met de oude handbewogen zwaardere kinderrolstoel op participatieniveau voor kinderen in de rolstoel, volgens de ouders van de kinderen?

Wat is het verschil van een nieuwe handbewogen lichtere kinderrolstoel, vergeleken met de oude handbewogen zwaardere kinderrolstoel op de rolstoelrijvaardigheid bij kinderen in een rolstoel, gemeten door rolstoelrijvaardigheidstesten?

Methode

Dit onderzoek bestaat uit een kwantitatief en kwalitatief deel. Het kwantitatief onderzoek is een beschrijvend onderzoek waarin de rolstoelvaardigheid van de lichte rolstoel vergeleken is met die van de zwaardere rolstoel. In het kwalitatieve onderzoek is een semigestructureerd interview uitgevoerd bij de ouders van de twee kinderen die zowel een lichtere als zwaardere rolstoel hebben gebruikt. De focus in het interview lag op de participatie van de kinderen.

Onderzoeksmethode

Het onderzoek is een beschrijvend explorerend pilot onderzoek. Waarbij er bij het kwantitatieve onderzoek rolstoeltesten zijn gebruikt en bij het kwalitatieve onderzoek is er gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview (Genau, 2021). Dit is gedaan om goed te kunnen kijken wat het verschil is en de ervaring is van een nieuwe lichtere rolstoel vergeleken met een oude zwaardere rolstoel.

Het onderzoek is WMO-plichtig en heeft goedkeuring van METC gekregen.

Onderzoeksteam

Het onderzoeksteam bestaat uit twee hoofdonderzoekers, die al meerdere onderzoeken naar kinderrolstoelen hebben uitgevoerd. Eén onderzoeker werkt bij het lectoraat Leefstijl en Gezondheid van de Hogeschool Utrecht, de andere onderzoeker werkt als onderzoeker bij Heliomare. Ook hebben drie fysiotherapeuten in opleiding (I.O.) van de Hogeschool Utrecht mee geholpen bij het onderzoek. De twee hoofdonderzoekers zijn de eindverantwoordelijken en hebben een controlerende rol en voerde de rolstoeltesten uit, waarbij de drie studenten alle andere taken hebben uitgevoerd.

Onderzoekpopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit twee kinderen en van elk kind twee ouders, wat zich uit in totaal vier ouders. *Tabel 1* toont de karakteristieken van de deelnemers. *Tabel 2* toont de rolstoel karakteristieken. De twee kinderen maakten deel uit van het onderzoek *rijstoelrijvaardigheid* en de vier ouders voor het onderzoek *interview gericht op participatie*. De kinderen en ouders zijn geworven door de hoofdonderzoekers via de organisatie *Check je zit*.

Het onderzoek *rolstoelvaardigheid* is uitgevoerd op 29-10-2021 in de sporthal van Heliomare De Velst. De interviews met ouders vonden online plaats via teams begin december 2021.

De in- en exclusiecriteria voor de kinderen zijn:

- Tussen de 4 en 18 jaar oud
- Volledig afhankelijk van een handbewogen rolstoel
- Een oude zwaardere en een nieuwe lichtere rolstoel in bezit hebben
- Zelfstandig de rolstoel kunnen besturen

De informatie van het onderzoek is met een informatiebrief (*bijlage 1*) per mail naar de ouders gestuurd met een informed consent formulier erbij. Op de onderzoeksdag is er door minimaal één van de ouders van beide kinderen een informed consent is getekend.

Tabel 1

Deelnemers karakteristieken

Karakteristieken	Kind 1	Kind 2
<i>Gewicht</i>	30 kg	20,6 kg
<i>Leeftijd</i>	9 jaar	5 jaar
<i>Geslacht</i>	Man	Vrouw
<i>Aandoening</i>	Dwarslaesie	Dwarslaesie

Tabel 2

Rolstoel karakteristieken

Rolstoel karakteristieken	Kind 1 oude rolstoel	Kind 1 Nieuwe rolstoel	Verandering in percentage	Kind 2 Oude rolstoel	Kind 2 Nieuwe rolstoel	Verandering in percentage
<i>Gewicht</i>	34,2 kg	21,8 kg	36,26%	23,6 kg	13,4 kg	43,22%
<i>Breedte</i>	60 cm	47 cm	21,67%	G.D.	G.D.	G.D.

(G.D.= geen data)

Interview gericht op participatie*Onderzoeksprocedure*

Bij het interview is er gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview (Genau, 2021). Dit betekent dat er vooraf een aantal open vragen/onderwerpen zijn opgesteld en tijdens het interview is hierop doorgevraagd. De vragen/onderwerpen (*bijlage 2*) zijn gemaakt met behulp van meerdere participatie vragenlijsten, waaronder de Child Occupational Self Assessment (Kramer et al., 2014), 36-Item Short Form Health Survey (Aaronson et al., 1998) en de Assessment of Life Habits (Lemmens et al., 2007). Daarnaast is er gebruik gemaakt van de website *Check je zit* (Check je Zit, 2021c). Later zijn deze vragen/onderwerpen nog door de hoofdonderzoekers bekeken en aangepast. Er waren in totaal twee interviews, een interview met de ouders van Kind 1 en een interview met de ouders van Kind 2. Het interview is zelfstandig uitgevoerd door twee studenten.

Data verzameling

Het interview is door één student opgenomen. Hier is gebruik gemaakt van het porgamma OBS studio. Met dit programma is het mogelijk om geluid- en beeldopnames te maken. Dit is daarna in een beveiligde map opgeslagen. De duur van het interview was ongeveer 30 minuten. De ouders hebben mondeling toestemming gegeven voor het opnemen van het interview.

Verwerking en data analyse

Het transcriberen van het interview is handmatig gedaan door de twee studenten, die beiden alle twee de interviews hebben getranscribeerd. Na het transcriberen hebben beide studenten elkaars interviews nagekeken op fouten. In de bijlage is het transcript te vinden (*bijlage 3/4*). Er is gebruik gemaakt van deductief coderen (Boeije & Bleijenbergh, 2019), hierbij hebben de twee studenten hun eigen transcript gecodeerd, aan de hand van de boomstructuur (*figuur 1*). Er is gecodeerd aan de hand van kleuren en cijfers, waarbij de indicatoren/thema's gekoppeld zijn aan een kleur en de dimensies aan een cijfer zijn gekoppeld. De indicatoren/thema's zijn bedacht tijdens een overleg tussen de twee studenten en twee hoofdonderzoekers. De dimensies zijn gemaakt aan de hand van de resultaten. Met deze methode is het transcript geanalyseerd (*bijlage 3/4*). Er is voor het coderen gebruik gemaakt van Microsoft Word versie 2112. In de resultaten is de data beschreven aan de hand van de indicatoren en zullen de quotes cursief gemaakt worden.

Rolstoelrijvaardigheid*Onderzoeksprocedure*

Vanwege de WMO-richtlijnen dient een onderzoek met kinderen, indien mogelijk, op één dag plaats te vinden. Daarom is er voor gekozen om alles op één onderzoeksdag te doen. Er is gekozen voor een oude rolstoel – nieuwe rolstoel volgorde. Dit om de voordelen dat de proefpersonen gewend is aan zijn nieuwe rolstoel te minimaliseren, dit is omdat de proefpersonen al dagelijks in de nieuwe rolstoel rijden. We hebben drie testen gebruikt, Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test (UP-WMST) (Sol et al., 2019), Muscle Power Sprint Test (MPST) (M. A. Bloemen et al., 2017) en de 10x5 Meter Sprint Test (M. A. Bloemen et al., 2017). Elk kind heeft voor elke test een oefenpoging. Hierna volgen drie pogingen, waarbij het beste resultaat van de drie pogingen als resultaat is gebruikt. De rust tussen de testen was voor elke test anders, hiervoor is de rust aangehouden zoals in het

protocol staat aangegeven (*bijlage 5,6,7*). De testen zijn afgenomen door de hoofdonderzoeker, waarbij de twee andere studenten de hoofdonderzoeker ondersteunden met de scores opschrijven en filmen.

Meetinstrumenten

Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test (Sol et al., 2019).

Dit meetinstrument is ontwikkeld om de rolstoelvaardigheid in kaart te brengen bij kinderen en jongeren in een handbewogen rolstoel. Deze test meet de rolstoelvaardigheid voor wat nodig is om van de ene naar de andere plaats verplaatsen, op ieder oppervlak of in iedere ruimte, in een rolstoel. In het onderzoek van Sol et al. (2019) is een verandering van 5 punten in de eindscore een minimaal klinische verschil (MCID). Zie de bijlage voor de test (*bijlage 5*).

Muscle Power Sprint Test (M. A. Bloemen et al., 2017).

Dit meetinstrument meet het anaerobische uithoudingsvermogen. Hierbij moet het kind zo snel mogelijk 6x15 meter afleggen. Bij dit onderzoek was het doel niet om te kijken naar het uithoudingsvermogen van het kind, maar naar de verschillen in tijd tussen de oude en nieuwe rolstoel. Desondanks er van deze test geen MCID is, is het wel mogelijk om te kijken of het kind zich sneller of langzamer kan verplaatsen in een rolstoel. Zie de bijlage voor het testprotocol (*bijlage 6*).

10x5 Meter Sprint Test (M. A. Bloemen et al., 2017).

Dit meetinstrument meet de behendigheid van een kind in een rolstoel. Bij deze test moet het kind zo snel mogelijk 10x5 meter afleggen, waarbij er om de 5 meter gedraaid wordt. Bij deze test word er gekeken naar de verandering in tijd. Bij deze test is de MCID 1,6 seconden (M. A. Bloemen et al., 2017). Zie de bijlage voor het testprotocol (*bijlage 7*).

Verwerking van data

Vanwege het aantal deelnemers is dit een beschrijvende analyse. De scores van de testen zijn bij elke deelnemer apart geanalyseerd, hier is voornamelijk gekeken naar het verschil van de oude en nieuwe rolstoel. Hier was uit te halen wat het verschil was tussen de nieuwe rolstoel en de oude rolstoel. Er is geen software gebruikt om de data te verwerken. Missende data of niet bruikbare data is niet meegenomen in de analyse.

Resultaten

Rolstoelvaardigheid

Missende data

Van Kind 1 zijn de MPST en de 10x5 meter sprint test niet volledig uitgevoerd. Dit kwam omdat er geen maximale inzet was en Kind 1 snel was afgeleid. Hierdoor is deze data niet meegenomen in het onderzoek.

Bij Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test zijn niet alle items uitgevoerd, dit gaat om item 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 18 en 19. Deze items waren niet relevant waren voor het onderzoek of konden niet uitgevoerd worden. Het is ook gedaan om de concentratie van de proefpersonen optimaal te houden zijn niet alle items uitgevoerd. Nu is de maximaal haalbare score 33 punten in plaats van de 51 punten

Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test

Bij beide proefpersonen is er met de nieuwe rolstoel een klinische relevante verbetering zichtbaar vergeleken met de oude rolstoel. Bij Kind 1 is de klinische relevante verbetering 5 punten en bij Kind 2 is de klinische relevante verbetering 7 punten. Ook is het zichtbaar dat sommige items met de nieuwe lichtere rolstoel wel uitgevoerd kunnen worden, maar niet met de oude zwaardere rolstoel, *tabel 3 en 4* tonen dit aan.

Tabel 3

Resultaat Kind 1 Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test

Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test Kind 1	Oude zwaardere rolstoel In seconden	Nieuwe lichtere rolstoel In seconden	Verandering in tijd in seconden	Oude zwaardere rolstoel punten	Nieuwe rolstoel lichtere punten
1. 10 meter voorwaarts rijden	6,51	6,17	-0,34	2	2
2. 5 meter achterwaarts rijden	6,20	5,30	-0,90	2	3
3. Slalom	9,92	8,60	-1,32	2	2
11. Rijdt over gymmat	4,03	3,20	-0,83	1	2
12. Een verhoging van 5 cm oprijden	M	4,16	-4,16	0	2
13. Een verhoging van 5 cm afrijden	3,04	1,90	-1,14	1	2
14. Een verhoging van 10 cm oprijden	M	M	N.V.T.	0	0
15. Een verhoging van 10 cm afrijden	M	M	N.V.T.	0	0
16. Een helling van 1:5 oprijden	M	M	N.V.T.	0	0
17. Een helling van 1:5 afrijden	2,53	3,10	+0,57	2	1
20. Wheelie	M	<2	N.V.T.	0	1
Totaal	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.	10	15

(M=mislukt; N.V.T.= niet van toepassing)

Tabel 4

Resultaat Kind 2 Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test

Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test Kind 2	Oude zwaardere rolstoel In seconden	Nieuwe lichtere rolstoel In seconden	Verandering in tijd in seconden	Oude zwaardere rolstoel punten	Nieuwe lichtere rolstoel punten
1. 10 meter voorwaarts rijden	8,24	5,84	-2,4	1	2
2. 5 meter achterwaarts rijden	9,73	7,18	-2,55	1	2
3. Slalom	10,96	7,74	-3,22	2	3
11. Rijdt over gymmat	3,23	2,00	-1,23	2	2
12. Een verhoging van 5 cm oprijden	M	3,10	N.V.T.	0	1
13. Een verhoging van 5 cm afrijden	1,73	1,67	-0,06	2	2
14. Een verhoging van 10 cm oprijden	M	M	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.
15. Een verhoging van 10 cm afrijden	M	M	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.
16. Een helling van 1:5 oprijden	M	4,63	N.V.T.	0	2
17. Een helling van 1:5 afrijden	1,67	1,21	-0,46	3	3
20. Wheelie	0,5	6,73	-6,23	1	2
Totaal	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.	12	19

(M=mislukt; N.V.T.= niet van toepassing)

10x5 meter sprint test

Bij de 10x5 meter sprint test is er bij Kind 2 een verbetering van 15,93 seconden te zien in de nieuwe lichtere rolstoel, wat zich uit in een verbetering van 28,48%, in vergelijking met de oude zwaardere rolstoel. De uitslagen zijn ook te zien in *tabel 5*.

Tabel 5

Resultaat Kind 2 10x5 meter sprint test

Rolstoel test 10x5 meter Kind 2	Oude zwaardere rolstoel is seconden	Nieuwe lichtere rolstoel in seconden	Verandering in tijd is seconden	Verandering is percentage
resultaten	55,93	44,00	-15,93	28,48%

MPST

Bij de MPST is er bij Kind 2 een gemiddelde klinisch relevante verbetering van 3,73 seconden te zien, dit is een gemiddelde verbetering van 31,81% (zie *tabel 6*).

Tabel 6

Resultaat Kind 2 MPST

MPST test Kind 2	Oude zwaardere rolstoel in seconden	Nieuwe lichtere rolstoel in seconden	Verandering in seconden	Verandering percentage
Seconden sprint 1	10,68	7,82	-2,86	26,78%
Seconden sprint 2	11,56	7,48	-4,08	35,29%
Seconden sprint 3	11,98	8,25	-3,73	31,13%
Seconden sprint 4	12,00	8,27	-3,73	31,08%
Seconden sprint 5	12,19	7,90	-4,29	35,19%
Seconden sprint 6	11,94	8,25	-3,69	30,90%
Gemiddelde	11,725	7,995	-3,73	31,81%

Interview gericht op participatie

Boomstructuur

Er is gecodeerd aan de hand van de boomstructuur in *figuur 1*. Waarbij de indicatoren *rolstoeleigenschappen* en *veiligheid* niet apart worden besproken in de resultaten. Deze staan wel in de boomstructuur, omdat deze indicatoren een belangrijke rol hadden tijdens het interview.

Figuur 1

Boomstructuur

Begrip	Indicatoren/Thema's	Dimensies
Participatie	Bewegen	1=Binnenhuis 2=Buitenhuis 3=Rolstoelvaardigheden 4=Sport
	Overig	6=Overig
	Spelen	7=Binnenspelen 8=Buitenspelen 9=Met anderen spelen/contact leggen
	Gebruik op school	10=Toegankelijkheid 11=Spelen
	Vervoer	12=Zelfstandig vervoer 13=Rolstoel vervoeren
	ADL	14=Transfers/aankleden 15=Buitenhuis 16=Rolstoel gebruik 17=Energie 18=Uitjes/vakanties
	Rolstoeleigenschappen	19=Zitting 20=Frame 21=Gewicht
	Veiligheid	22=Stabiliteit van rolstoel 23=Stabiliteit van kind in rolstoel 24=Veiligheid kind

Interview ouders Kind 1

Dit interview is gehouden met de vader en moeder van Kind 1. Hierbij zei de vader van Kind 1 aan het begin van het interview over de nieuwe rolstoel het volgende 'De dag dat hij hem kreeg was ook wel leuk. Hij had gelijk door dat hij wendbaarder was, dus ging hij alleen maar rondjes draaien'.

Bewegen

Kind 1 is in de nieuwe rolstoel veel sneller, wendbaarder en flexibeller en dit komt volgens de ouders bij bijna alles naar voren. Verder is het bewegen op onverharde ondergronden lastiger geworden vanwege de kleine wieltjes, zeggen de ouders. Ook zijn lange afstanden lastiger geworden, omdat de nieuwe rolstoel moeilijker is te duwen, omdat hij volgens de vader smaller is om tussen te lopen en geen duw stok achter heeft zitten. De vader van Kind 1 zei ook het volgende over het verschil tussen de twee rolstoelen 'Beetje het verschil tussen een Volvo en een Mini'.

Spelen

Kind 1 kan nu makkelijker naar de grond grijpen en spullen oppakken van de grond, omdat de rolstoel lager is geworden. Het spelen met andere kinderen is beter geworden met de nieuwe rolstoel. Dit komt volgens de ouders door de lagere zit, want nu zit Kind 1 op het zelfde niveau als zijn leeftijdsgenoten. Ook is de rolstoel kleiner waardoor kinderen dicht bij Kind 1 kunnen komen.

Gebruik op school

De toegankelijkheid op school is beter geworden, omdat de rolstoel kleiner en wendbaarder is kan Kind 1 overal eenvoudiger tussendoor volgens de ouders. De vader van Kind 1 zei ook 'Omdat de rolstoel kleiner is kan hij soms gekke dingen doen op school, zoals achter een karretje hangen en dat kon eerst niet'.

Vervoer

Een handbike wordt nu niet gebruikt, dit vinden de ouders van Kind 1 nog spannend, omdat de nieuwe rolstoel minder stabiel is. De oude rolstoel is stabiel, waardoor bij deze wel een handbike is gebruikt. Dit zei de moeder van Kind 1 hierover 'Met zo'n handbike ga je nog harder en als je dan aan je stuur iets te veel beweegt dan ga je toch heel erg heen en weer en dan is het risico van vallen toch weer groot, daarom zijn we daar terughoudend in'.

ADL

Kind 1 kan nu makkelijker mee naar winkels, restaurants en op visite bij mensen thuis. Dit komt omdat de rolstoel kleiner en lichter is. Door de kleinere en lichtere rolstoel kan Kind 1 overal eenvoudiger en sneller tussendoor volgens de ouders.

Interview ouders Kind 2

Dit interview is alleen gehouden met de moeder van Kind 2. Een uitspraak van de moeder van Kind 2 is 'Het verschil met de oude rolstoel is meer een kinderwagen of een karretje waar ze in zit en de rolstoel die ze nu heeft is echt het verlengde van haar benen'. Dit was een uitspraak over de oude rolstoel van de moeder van Kind 2 'die oude rolstoel is veel lomper'.

Bewegen

Kind 2 is in de nieuwe rolstoel veel sneller en behendiger en dit komt door het mindere gewicht volgens de moeder van Kind 2. Kind 2 kan ook overal eenvoudiger tussendoor, omdat de nieuwe rolstoel smaller is. Verder is het rijden op onverharde ondergronden zoals gras verbeterd met de nieuwe rolstoel. Kind 2 kan nu ook rolstoeltennis doen, dit was volgens de moeder met de oude rolstoel niet mogelijk. Dit zegt de moeder van Kind 2 er namelijk over 'En die andere rolstoel was daar echt te zwaar voor. Maar dat verschil is echt enorm en dat kunnen we ons eigenlijk niet meer voorstellen'. Bij het rolstoeltennis kan Kind 2 zelf de tennisballen van de grond pakken.

Spelen

Het spelen is verbeterd, omdat ze sneller is en minder snel uitgeput raakt, dit komt volgens de moeder omdat de rolstoel lichter is. Kind 2 wordt nu minder geduwd door vriendinnen tijdens het spelen. Binnenhuis speelt Kind 2 nog steeds veel op de grond, daar is weinig verandering in gekomen.

Gebruik op school

De toegankelijkheid op school is beter geworden. Dit zie je aan dat Kind 2 nu overal kan komen in de school en dat ze zelf meer spullen pakt in plaats van het te vragen, dit komt volgens de moeder omdat de rolstoel smaller en lager is.

Vervoer

Het zelfstandig vervoer is verbeterd. Dit komt doordat de handbike beter te gebruiken is bij de nieuwe rolstoel en Kind 2 kan dit zelfstandig gebruiken. Alleen voor het aan- en loskoppelen heeft Kind 2 nog hulp nodig. De stabiliteit van de nieuwe rolstoel is wel minder, maar dit zorgt niet voor problemen volgens de moeder.

ADL

ADL is ook verbeterd, want Kind 2 kan veel meer dingen zelf doen zoals spullen pakken. Dit is omdat Kind 2 op meer plekken in huis of op school zelf kan komen, volgens de moeder komt dit door de smallere rolstoel. Dit zegt de moeder van Kind 2 er namelijk over 'Wat ik leuk vind om nu te zien, maar dat was ook wel bij die andere rolstoel gebeurd, maar dat is als ze bijvoorbeeld gaat knutselen dan gaat ze zelf alles regelen. Maar die oude rolstoel was daar veel lomper mee'.

Discussie

Rolstoelvaardigheid

Vanuit de UP-WMST spreekt men van een klinische relevante verbetering bij een verandering van minimaal 5 punten op een volledige test, dit is uitgerekend een minimale verandering van 9,80%. Des ondanks er in dit onderzoek geen volledige UP-WMST is afgenomen, was er alsnog bij beide proefpersonen een minimale verbetering geconstateerd van 5 punten. Dit uit zich in een klinische relevante verbetering van 15,15% bij Kind 1 en 21,21% bij Kind 2. Uit deze waardes is te halen dat er een klinische relevante verbetering is te zien met de nieuwe rolstoel bij beide proefpersonen in vergelijking met de oude rolstoel. Ook is er bij de 10X5 meter sprint test bij Kind 2 een klinische relevante verbetering te zien, omdat er een verbeteringsgrote is van 1,6 seconden. Ondanks de forse verbetering bij de MPST van Kind 2 (*zie tabel 6*), is het niet mogelijk om te zeggen of hier sprake is van een klinisch relevante verbetering, omdat dit niet is vastgesteld bij de MPST. Bij beide proefpersonen is het verschil van de nieuwe lichtere handbewogen kinderrolstoel in vergelijking met de oude zwaardere handbewogen kinderrolstoel, dat de rolstoelrijvaardigheid, behendigheid en snelheid klinisch relevant verbeterd is. Er kan nu in de praktijk rekening worden gehouden met een mogelijke verbeterde rolstoelvaardigheid bij lichtere kinderrolstoelen. De uitkomsten van het onderzoek komen overeen met de verwachtingen vooraf aan het onderzoek. Helaas zijn er geen vergelijkbare onderzoeken gevonden waar de uitkomsten mee vergeleken kunnen worden. Om beter beeld te krijgen van de generaliseerbaarheid, is het nodig om bij een vervolgonderzoek een diverse en grotere populatie te testen met een grotere diversiteit aan rolstoeltesten.

Interview gericht op participatie

Voor beide proefpersonen waren de belangrijkste voordelen dat de nieuwe rolstoel sneller, flexibeler en wendbaarder is. De verwachting aan het begin van het onderzoek was dat dit zou komen door de gewichtsvermindering en verkleining van de rolstoel, dit hebben de ouders meerdere keren in de interviews bevestigd. Door de snellere, flexibelere, wendbaardere, kleinere en lagere rolstoel zijn de kinderen beter in staat om met andere kinderen te spelen, hieruit is te concluderen dat de nieuwe rolstoel voor deze twee proefpersonen de participatie verbetert op het gebied van spelen. Ook is het nu mogelijk voor Kind 2 om te sporten, dit laat zien dat de participatie op dimensie sport ook verbeterd is. Vanwege de smallere rolstoel is de toegankelijkheid voor winkels, restaurants en openbare gebouwen verbeterd voor beide proefpersonen, dit heeft als gevolg dat de participatie wordt verbeterd op het ADL. Het is nog onduidelijk of de nieuwe rolstoel beter is op onverharde ondergronden, mede omdat de ouders daar wisselachtige antwoorden op geven. Het is dus niet mogelijk om te vertellen of de participatie voor activiteiten op een onverharde grond verbeterd is. Hier zal meer onderzoek naar gedaan moeten worden. De nieuwe rolstoel is minder stabiel dan de oude rolstoel. Het is niet duidelijk of dit de participatie van de proefpersonen beperkt, omdat de ouders hierop wisselvallige antwoorden geven. Om tot een concrete uitspraak te komen zou hier meer onderzoek naar gedaan moeten worden. Beide ouders hebben aangegeven dat de voordelen ver boven de enkele nadelen staan en dat de nieuwe rolstoel de participatie verbetert. Hieruit kunnen we concluderen dat de nieuwe lichtere en kleinere handbewogen kinderrolstoel positief effect heeft op de algehele participatie van de twee proefpersonen. In de praktijk is het nu mogelijk om rekening te houden dat een lichtere en kleinere kinderrolstoel de participatie positief kan beïnvloeden voor een kind.

Het sterke punt van dit onderzoek is dat het onderzoek breed is. Met dit onderzoek is er gekeken vanuit twee onderwerpen naar het verschil van de interventie. Er is bij het onderzoek *interview gericht op participatie* breed op de onderwerpen van participatie doorgegaan.

Er zijn twee grootte beperkingen in dit onderzoek. De eerste beperking is de groepsgrootte en diversiteit van de proefpersonen, hierdoor is de generaliseerbaarheid erg laag van dit onderzoek. Het is daarom aangeraden om bij een vervolgonderzoek de diversiteit en grootte van de testpopulatie uit te breiden. De tweede beperking is de grootte hoeveelheid niet bruikbare data. De bruikbare data is

minimaal in dit onderzoek en het is daarom lastiger te concluderen wat het verschil is tussen de oude en nieuwe rolstoel. Dit zou in een vervolgonderzoek verholpen kunnen worden door de testpopulatie uit te breiden.

Conclusie

Uit de resultaten die beschreven zijn bij de *rolstoelvaardigheid* is te concluderen dat de nieuwe lichtere handbewogen kinderroolstoel een positieve verandering heeft voor de twee proefpersonen op de rolstoelrijvaardigheid. In de praktijk kan er rekening mee gehouden worden dat een lichtere handbewogen kinderroolstoel de rolstoelvaardigheid mogelijk kan verbeteren. De groepsgrootte van dit onderzoek bestaat uit twee proefpersonen, hierdoor is de generaliseerbaarheid van dit onderzoek erg laag. Het is daarom aangeraden om een vervolgonderzoek uit te voeren met een diverse en grotere testpopulatie om de generaliseerbaarheid te vergroten.

Uit de resultaten die beschreven zijn bij het *interview gericht op participatie* is te concluderen dat het verschil van een nieuwe lichtere handbewogen kinderroolstoel, in vergelijking met de oude zwaardere handbewogen kinderroolstoel positief is op de participatie van de twee proefpersonen. Het lichtere gewicht en de kleinere omvang zijn de belangrijkste redenen voor de verbetering van participatie. Bij het ontwikkelen van een nieuwe kinderroolstoel kan er rekening gehouden worden dat een kleinere en lichtere kinderroolstoel de participatie van het kind kan verbeteren. De nieuwe rolstoel is minder stabiel en uit het onderzoek is het niet duidelijk naar voren gekomen of dit de participatie doet verbeteren of verminderen. Ook is het niet duidelijk wat het verschil is van de nieuwe rolstoel op onverharde ondergronden. Het is aangeraden om een vervolgonderzoek uit te voeren waarbij er dieper wordt ingegaan op de dimensies van participatie. Hierdoor is het mogelijk om een beter beeld te krijgen van het verschil van een lichtere en kleinere kinderroolstoel in vergelijking met een zwaardere grotere kinderroolstoel. Het wordt ook geadviseerd om bij een vervolgonderzoek een grotere en diverse onderzoekspopulatie te onderzoeken, hierdoor wordt de generaliseerbaarheid vergroot.

Literatuurlijst

- Aaronson, N. K., Muller, M., Cohen, P. D., Essink-Bot, M. L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M. A., Te Velde, A., & Verrips, E. (1998). Translation, Validation, and Norming of the Dutch Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1055–1068. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00097-3](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00097-3)
- Bidzan-Bluma, I., & Lipowska, M. (2018). Physical Activity and Cognitive Functioning of Children: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(4), 800. <https://doi.org/10.3390/ijerph15040800>
- Bloemen, M. A. T., Van den Berg-Emons, R. J. G., Tuijt, M., Nooijen, C. F. J., Takken, T., Backx, F. J. G., Vos, M., & De Groot, J. F. (2019). Physical activity in wheelchair-using youth with spina bifida: an observational study. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12984-018-0464-x>
- Bloemen, M. A., Takken, T., Backx, F. J., Vos, M., Kruitwagen, C. L., & De Groot, J. F. (2017). Validity and Reliability of Skill-Related Fitness Tests for Wheelchair-Using Youth With Spina Bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(6), 1097–1103. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.08.469>
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek* (3de editie). Boom Lemma.
- centers for disease control and prevention. (2000, maart). *2 to 20 years: Boys, stature-for-age and weight-for-age percentiles*. <https://www.cdc.gov/growthcharts/data/set1clinical/cj41l021.pdf>
- Check je zit. (2021a). *Project de kinderrolstoel*. Geraadpleegd op 8 december 2021, van <https://www.checkjezit.nl/project-kinderrolstoel/ontwikkeling-kind/>
- Check je zit. (2021b). *Welke zitproblemen bestaan er?* Geraadpleegd op 8 december 2021, van <https://www.checkjezit.nl/hoe-geschiedt-is-je-rolstoel/welke-zitproblemen-bestaan-er/>
- Check je Zit. (2021c). *Check je Zit - Zit je wel goed?* Geraadpleegd op 8 december 2022, van <https://www.checkjezit.nl/>
- Genau, L. (2021, 8 september). *Semigestructureerde of half-gestructureerde interviews in je scriptie*. Scribbr. Geraadpleegd op 2 december 2021, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/semigestructureerd-interview/>
- Kendra Moyses, Michigan State University Extension. (2021, 14 maart). *Movement can increase learning in children*. MSU Extension. Geraadpleegd op 14 december 2021, van https://www.canr.msu.edu/news/movement_can_increase_learning_in_children
- Kramer, J., ten Velden, M., Kafkes, A., Basu, S., Federico, J., Kielhofner, G. (2014). *The Child Occupational Self Assessment (COSAS)*. Chicago: University of Illinois.
- Lemmens, J., ISM Van Engelen, E., Post, M. W., De Witte, L. P., Beurskens, A., Wolters, P. M., & De Witte, L. P. (2007). Reproducibility and validity of the Dutch Life Habits Questionnaire (LIFE-H 3.0) in older adults. *Clinical Rehabilitation*, 21(9), 853–862. <https://doi.org/10.1177/0269215507077599>

- O'Brien, T. D., Noyes, J., Spencer, L. H., Kubis, H. P., Hastings, R. P., & Whitaker, R. (2016). Systematic review of physical activity and exercise interventions to improve health, fitness and well-being of children and young people who use wheelchairs. *BMJ Open Sport & Exercise Medicine*, 2(1), e000109. <https://doi.org/10.1136/bmjsem-2016-000109>
- Rimmer, J. H., & Marques, A. C. (2012). Physical activity for people with disabilities. *The Lancet*, 380(9838), 193–195. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\)61028-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12)61028-9)
- Schoenmakers, M. A. G. C., De Groot, J. F., Gorter, J. W., Hillaert, J. L. M., Helders, P. J. M., & Takken, T. (2009). Muscle strength, aerobic capacity and physical activity in independent ambulating children with lumbosacral spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 31(4), 259–266. <https://doi.org/10.1080/09638280801923235>
- Sociaal en Cultureel Planbureau, & De Klerk, M. (2007, juli). *Meedoen met beperkingen*. https://www.canonsociaalwerk.eu/1968_AWBZ/Meedoen_met_beperkingen.pdf
- Sol, M. E., De Groot, J. F., Zwinkels, M., Visser-Meily, J. M. A., Kruitwagen, C. L. J. J., & Verschuren, O. (2019). Utrecht Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test: Reliability, Validity, and Responsiveness in Youths Using a Manual Wheelchair. *Physical Therapy*, 99(8), 1098–1106. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz061>
- Sol, M. E., Verschuren, O., Horemans, H., Westers, P., Visser-Meily, J. M. A., & De Groot, J. F. (2021). The effects of wheelchair mobility skills and exercise training on physical activity, fitness, skills and confidence in youth using a manual wheelchair. *Disability and Rehabilitation*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1907456>
- Sprigle, S., & Huang, M. (2015). Impact of Mass and Weight Distribution on Manual Wheelchair Propulsion Torque. *Assistive Technology*, 27(4), 226–235. <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1039149>

Bijlagen

Bijlage 1. informatiebrief



Titel van het onderzoek

De speelrolstoel

Inleiding

Het geheel aan eisen die je als ouders (en behandelaars) aan de rolstoel stelt kan de rolstoel zwaarder maken. Met een degelijk uitgevoerde duwstang en een werkblad kan de rolstoel zomaar 10-12 kg zwaarder worden. Dit geldt zeker ook voor een eventuele zitorthese.

Het is de vraag of al deze rolstoelonderdelen zo zwaar uitgevoerd moeten worden en per se nodig zijn. Naast de rijeigenschappen zijn de ziteigenschappen van de rolstoel belangrijk. De rolstoelzitting en -rugleuning moeten steun geven (waar nodig) en vrijheid om te kunnen bewegen. Daarnaast moet de rolstoel veilig zijn met het oog op gebruik maar ook met oog op de groei. Maar kinderen moeten in een rolstoel vooral ook mee kunnen doen en spelen.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek wordt gedaan door: Hogeschool Utrecht in samenwerking met Revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee.

Wat is het doel van het onderzoek?

- 1) Het doel is het verschil te onderzoeken tussen een lichtere en een zwaardere handbewogen rolstoel op de rolstoelvaardigheid en -functioneren van uw kind. Met rolstoelvaardigheidstestjes wordt de oude (zwaardere) rolstoel vergeleken met de nieuwe (lichtere) rolstoel. De gebruiks-voor- en nadelen van beide rolstoelen worden ook met u als ouders geëvalueerd. Het doel van het **project** is om te onderzoeken of de handbewogen lichter kan zijn, waarbij rekening wordt gehouden met alle nodige gebruikseisen.
- 2) Het tweede doel is om te onderzoeken of de checklists (*lichaamsscreening* en *aflevering rolstoel*) op (<https://www.checkjezit.nl/checklists-rolstoelpassing/>) nuttig zijn voor de behandelaars (fysiotherapeut en ergotherapeut) om te controleren of de rolstoel(en) goed passend is voor uw kind.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

In dit verkennend onderzoek wordt gebruik gemaakt van metingen en interviews. De data worden verzameld als onderdeel van de rolstoelvaardigheidstraining die de kinderen ontvangen door hun kinderfysiotherapeut en/of ergotherapeut. Hierin worden de volgende metingen gedaan in hun

'oude' rolstoel en herhaald in de 'nieuwe' rolstoel. Dit zal gedurende twee bezoeken aan Heliomare plaatsvinden.

1) Utrecht Pediatric Wheelchair mobility skills test (UP-WMST) Rolstoelvaardigheidstest voor kinderen	20 min
2) Muscle Power Sprint Test (MPST)	20 min
3) 10x5 sprint test	20 min
4) Vragenlijst zelfvertrouwen in het gebruik van de rolstoel	15 min
5) Lichaamsscreening a.d.h.v. checklist	30 min
6) Evaluatie van rolstoelinstellingen a.d.h.v. checklist en sleepproef	15 min

In totaal is minimaal 2 uur en maximaal 3 uur nodig inclusief meerdere pauzes naar behoefte van uw kind.

In de interviews met u als ouder komen de volgende onderwerpen aan bod: Rijgedrag, toegankelijkheid publieke ruimte, vervoer en transfers in/van rolstoel. De tijdsduur van het interview zal ongeveer een uur zijn. Dit kan plaatsvinden tijdens de testjes met uw kind.

3. Wat wordt er van u verwacht?

Van u wordt verwacht dat u twee keer samen met uw kind naar de testlocatie komt.

4. Welke risico's zijn er mogelijk?

Er zijn geen risico's.

5. Verzekering voor proefpersonen

De testen vallen onder de reguliere zorg en verzekering die aangeboden wordt op het revalidatiecentrum.

6. Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

Voordelen zijn dat goed inzichtelijk wordt wat de invloed is van (het gewicht van) de rolstoel op het functioneren van uw kind. Dit kan helpen bij toekomstige motivering van eisen aan de rolstoel.

Voor de toekomst kan het onderzoek nuttige gegevens opleveren voor andere ouders, behandelaars WMO en rolstoelleveranciers.

Een nadeel kan zijn dat het voor uw kind mogelijk weer even wennen zal zijn om in de oude rolstoel te rijden. Daarnaast is de tijdsinvestering een nadeel. De gegevens kan u gebruiken voor een eventuele nieuwe rolstoel in de toekomst.

7. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

8. Wordt u geïnformeerd als er tussentijds voor u relevante informatie over de studie bekend wordt?

Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk is voor u, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

9. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als:

- het einde van het onderzoek is bereikt
- uw bijdrage is afgerond
- u zelf kiest om te stoppen

10. Wat gebeurt er met uw gegevens en hoe wordt uw privacy geborgd?

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens, zoals uw naam, adres, geboortedatum en uw onderzoeksgegevens verzameld en bewaard gedurende een periode van 15 jaar op de onderzoeklocatie.

Mogelijk kunnen uw gegevens op latere termijn gebruikt worden voor een voortzetting van dit onderzoek of in de opzet van een nieuw onderzoek. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hiermee niet instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en, indien van toepassing, ook voor het bewaren en het gebruik voor toekomstig onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Om uw privacy te beschermen krijgen uw persoonsgegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren, worden daarbij weggelaten. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek worden uw persoonsgegevens afgeschermd, waardoor uw privacy geborgd is.

Alleen de direct bij het onderzoek betrokken onderzoekers hebben inzage in uw persoonsgegevens. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de direct betrokken onderzoekers. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van Hogeschool Utrecht (zie contactgegevens aan het einde van dit document) of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming en het privacyreglement van de Hogeschool Utrecht. De persoonsgegevens die tijdens deze studie worden verzameld, worden gecodeerd en anoniem verwerkt. Het sleutelbestand wordt bijgehouden door de hoofdonderzoeker Marleen Sol.

11. Zijn er extra kosten/is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er is een bescheiden cadeau(bon) voor uw kind als tegenprestatie voor deelname aan het onderzoek

12. Is dit onderzoeksvorstel ter advies en/of toetsing voorgelegd aan een daarvoor aangewezen commissie?

Voor dit onderzoek is instemming verkregen van de Ethische Commissie van het Gezondheidsdomein van Hogeschool Utrecht.

13. Verlenen van toestemming

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

14. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke deskundige Manon Bloemen. Zij weet veel over het onderzoek, maar heeft niets te maken met dit onderzoek.

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris van Hogeschool Utrecht.

U vindt de contactgegevens aan het einde van dit document.

15. Contactgegevens functionarissen

1. Onderzoeker

Marleen Sol

Marleen.sol@hu.nl

Linda Valent

l.valent@heliomare.nl

2. Onafhankelijk deskundige

Manon Bloemen

Manon.bloemen@hu.nl

3. Functionaris Gegevensbescherming HU

R. Roodnat, MSc.

askprivacy@hu.nl

4. Naam / namen van onderzoekers, die inzage hebben
in het onderzoekdossier

Marleen Sol
Linda Valent

Voor meer informatie over uw rechten betreffende het gebruik van uw persoonlijke gegevens:
Autoriteit Persoonsgegevens (<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/>) of Privacybeleid van
Hogeschool Utrecht (<https://www.hu.nl/privacy>)

Bron: METC Erasmus MC 2010; Dutch Clinical Research Foundation (DCRF) 2018; AVG 2018.

De inhoud van dit formulier is goedgekeurd door de Functionaris Gegevensbescherming van Hogeschool Utrecht.

Bijlage 2. Interview vragen/onderwerpen

(Eerst een algemene vraag)

Wat voor verschil merken jullie tussen de oude en de nieuwe rolstoel?

Wat voor verschil merk je in **participatie** tussen de rolstoelstoelen als het gaat over:

- a. Bewegen (rolstoelvaardigheid?)
- b. Spelen
- c. Gebruik op School
- d. Gebruik binnenshuis
- e. Gebruik buitenshuis (uitjes/vakanties/langere afstanden)
- f. Vervoer (handbike, in/uit auto/taxibus)
- g. ADL (Aankleden/transfers)

Wat voor verschil merk je in **veiligheid** van de rolstoelen? (bijvoorbeeld het omvallen van de stoel)

- a. Stabiliteit van rolstoel
- b. Stabiliteit van kind in rolstoel

Afsluitende vraag:

- a. Zijn er nog opmerkingen over de nieuwe of oude rolstoel

Bijlage 3. Transcript/coderen Kind 1

Zie extra bestand bijlage 3 transcript coderen Kind 1

Bijlage 4. Transcript/coderen Kind 2

Zie extra bestand bijlage 4 transcript coderen Kind 2

Bijlage 5. Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test (UP-WMST)

Zie extra bestand Bijlage 5 Utrecht-Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test (UP-WMST)

Bijlage 6. muscle power sprint test (MPST)

Zie extra bestand bijlage 6 muscle power sprint test (MPST)

Bijlage 7. 10x5 meter sprint test

Zie extra bestand bijlage 7 10x 5 meter sprint test