

Fontys Paramedische Hogeschool

Orthopedische Technologie

De PB-Light orthese bij kinderen met Cerebrale Parese



Bron: www.buchrnhornen.nl

Onderzoeksverslag

Thomas Oostveen

Studentnummer: 2188903

Externe opdrachtgever(s): Buchrnhornen te Eindhoven, Libra Audiologie & Revalidatie te Eindhoven

Begeleidster: Claire van der Voort

Versie: 2.5

juni 2016

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie " De PB-Light Orthese bij kinderen met CP". Deze scriptie is geschreven in het kader van het afstuderen aan de Bachelor opleiding Orthopedische Technologie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven, in de periode februari 2016 tot en met juni 2016. Dit onderzoeksverslag is geschreven in opdracht van Buchrnhornen te Eindhoven en de Fontys Paramedische Hogeschool.

Dit kwalitatief onderzoek is mede tot stand gekomen dankzij een aantal mensen en een woord van dank is hier op zijn plaats. Ten eerste wil ik mijn scriptiebegeleidster van de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven, Claire van der Voort, bedanken voor de prettige begeleiding, ondersteuning, motivatie en waardevolle feedback gedurende de afgelopen maanden. Ook wil ik Margot Ligtenberg, mede-afstudeerder, bedanken. Gedurende het onderzoek hebben we elkaar ondersteund en elkaars scriptie naar een hoger niveau gebracht. Daarnaast wil ik ook Richard de Meijer bedanken voor de feedback tijdens de contacturen. Natuurlijk wil ik ook de deelnemers hartelijk bedanken, zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk.

Tot slot wil ik ook mijn ouders, broer en vriendin bedanken die mij gedurende deze periode gesteund/aangemoedigd hebben.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Thomas Oostveen

Eindhoven, juni 2016

Samenvatting

Inleiding

Naar schatting hebben 1,5-2,5 op de 1000 kinderen een Cerebrale Parese (CP). Deze aandoening kan gepaard gaan met verschillende afwijkingen. Een belangrijk probleem om aan te pakken is de mobiliteit van deze kinderen. Om de mobiliteit van de kinderen met CP te verbeteren of te stimuleren wordt geregeld een enkel-voet orthese (EVO) ingezet. Buchrnhornen heeft sinds 2012 de Paul Buchrnhornen Light orthese (PB-Light orthese) ingezet bij deze kinderen. Het voordeel van dit type EVO is dat deze gebruikt kan worden in combinatie met een confectieschoen. Nu wil Buchrnhornen inzichten in de ervaringen van de kinderen die de PB-Light orthese gebruiken, om de orthese te kunnen beoordelen en te zoeken naar verbetering. De hoofdvraag die is onderzocht is: "Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met Cerebrale Parese die gebruik maken van de PB-Light orthese?"

Methode

Dit onderzoek is opgezet volgens de methode van kwalitatief onderzoek door middel van open, semigestructureerde interviews. Om inzicht te krijgen in de ervaringen van de kinderen die gebruik maken van de PB-Light orthese, zijn de ouders van deze kinderen benaderd.

Resultaten

Aan het onderzoek hebben negen ouders deelgenomen in acht interviews. Uit dit onderzoek zijn vijf thema's ontstaan: "Aanmeten & instrueren", "Gebruik spalk", "Werking van de spalk", "Schoenen" en "Acceptatie".

Conclusie

Uit het onderzoek is gebleken dat de orthese een belangrijke rol speelt in het leven van de kinderen. De ouders geven aan dat er keuze is in de uitvoering, maar dat de keuzemogelijkheden nog te gering zijn. Zij zouden graag zien dat er meer diversiteit in printjes en kleuren mogelijk is, waardoor het de kinderen meer motiveert de spalken te dragen. Het contact dat de ouders met Buchrnhornen hebben wordt als positief ervaren. Tot slot geven de ouders aan dat ze zich erg beperkt voelen in de schoenkeuze ten gevolge van de spalk. Aanpassingen aan confectieschoenen zijn nog geregeld nodig.

Abstract

Introduction

Approximately 1,5-2,5 in 1000 children is born with Cerebral Palsy (CP). This disorder is known to have different symptoms that vary between people. One of the key problems that needs attention is the mobility of these children. To help improve or stimulate the mobility of the children with CP an ankle-foot orthosis (AFO) is often used. Buchrnhornen has been using the Paul Buchrnhornen Light orthosis (PB-Light orthosis) since 2012 on these children. The advantage that this type of orthosis has to offer, is that it is possible to be used in combination with confection shoes. Buchrnhornen is interested in the experiences of the children that use the PB-Light orthosis, so that they can evaluate the orthosis and to search for improvement. The key question that has been examined in this research is: "What are the experiences of the parents of children with Cerebral Palsy that received the PB-Light orthosis?"

Method

This research is established through a qualitative research containing open, semi-structured interviews. To gather insight in the experiences of the children that received the PB-Light orthosis, the parents of these children have been approached.

Results

There were nine participating parents in eight interviews. From this research five themes were formulated: "Measurement & instruction", "Use of splints", "Function of the splints", "Shoes" and "Acceptance".

Conclusion

The outcomes of this research show that the orthosis plays an important role in the life of the children. The parents indicate that there is a choice in the appearance of the AFO, but the choices are too few. They would like to see more diversity in the prints and colors, motivating the children even more to wear the splints. The contact that the parents have with Buchrnhornen is considered positive. Lastly the parents indicate that they feel very limited in their choice of shoes, as a result of the splint. Adjustments to the confection shoes is often necessary.

Inhoud

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Abstract	4
1. Inleiding	6
2. Methode	8
2.1 Onderzoeksontwerp	8
2.2 Deelnemers	8
2.3 Dataverzameling	8
2.3.1 Voorafgaand aan het interviewen	8
2.3.2 Het afnemen van de interviews	8
2.4 Dataverwerking & analyse	9
2.5 Ethische aspecten	9
2.6 Aanvullende afspraken	9
3. Resultaten	10
3.1 Beschrijving van de deelnemers	10
3.2 Thema's	11
3.2.1 Aanmeten & instrueren	11
3.2.2 Gebruik spalk	12
3.2.3 Werking van de spalk	13
3.2.4 Schoenen	13
3.2.5 Acceptatie	14
4. Discussie & conclusie	17
4.1 Interpretatie onderzoeksresultaten	17
4.2 Sterkte/zwakte analyse	17
4.2.1 Sterke punten	17
4.2.2 Beperkingen	18
4.3 Aanbevelingen voor de praktijk	18
4.4 Implicaties voor vervolgonderzoek	18
4.5 Conclusie	18
Literatuur	19
BIJLAGE I Interviewschema	21
BIJLAGE II Informatiebrief	23
BIJLAGE III Toestemmingsformulier	24
BIJLAGE IV Geheimhoudingsverklaring	25
BIJLAGE V Overdrachtsovereenkomst	26

1. Inleiding

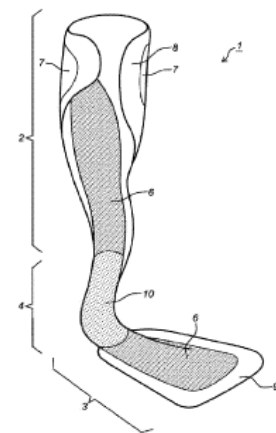
De meest voorkomende neurologische aandoening bij kinderen in de westerse wereld is Cerebrale Parese (CP). De prevalentie van deze aandoening ligt op 1,5-2,5 op 1000.¹⁻⁴ CP is een niet progressieve aandoening die ontstaat als gevolg van een hersenbeschadiging. De ernst van de aandoening verschilt per kind en kan zich uiten in motorische problematiek en problemen met zien, praten, horen en/of slikken. De hersenbeschadiging kan prenataal, perinataal of vroeg-postnataal ontstaan, waarbij er prenataal en perinataal vaak sprake is geweest van asfyxie.¹⁻²

Bij CP worden kinderen geclassificeerd op grond van de motorische stoornis en op welk gedeelte van het lichaam is aangedaan. Er worden drie verschillende typen onderscheiden aan de hand van de motorische problematiek die bij het kind optreedt: spastische parese, dyskinetische parese en atactische parese. Een *spastische parese* houdt in dat de kinderen een tonusregulatiestoornis hebben die houdings- en bewegingsafhankelijk is. Dit uit zich in stoornissen in de spieractivatie (spasme) en afwijkingen in de eigenschappen van de spier, zoals spierstijfheid en stoornissen in de spierlengte. In 70% van de gevallen, hebben kinderen met CP dit type parese. Bij een *dyskinetische parese* ziet men onwillekeurige bewegingen. Tot slot is er nog de *atactische parese* wat inhoudt dat de kinderen balansproblemen hebben en problemen hebben met het coördineren van hun bewegingen.^{1-2,4} Daarnaast volgt er nog een indeling naar de verspreiding van de motorische problematiek. Wanneer één lichaamshelft is aangedaan, wordt er gesproken van een *hemiparese*. Bij dit beeld loopt de ernst van de aandoening uiteen van onhandigheid tot forse enkelzijdige afwijkingen, welke distaal in de arm en het been het sterkst aanwezig zijn. Bij een *diplegie* zijn de benen meer aangedaan dan de armen. Bij een *tetraparese* zijn de armen in gelijke mate of meer aangedaan dan de benen. Toch gaat maar een klein aantal van deze kinderen zelfstandig lopen.¹ Scoliose komt bij deze groep regelmatig voor.⁴ De typische afwijkingen in het gangbeeld die bij kinderen met CP voorkomen zijn: crouch gait (heupflexie, knieflexie en dorsaalflexie in de enkel), tenenlopen (spitsvoeten), jump gait (heupflexie, knieflexie en plantairflexie in de enkel) en het scharend lopen (heup adductie) waardoor de knieën over elkaar schuren.^{1,5} Een dergelijke afwijking in het gangbeeld kost veel energie, kan ervoor zorgen dat lopen niet mogelijk is en beperkt de kwaliteit van leven voor de kinderen daardoor. Immobiliteit of een beperking daarvan, kan in deze levensfase ervoor zorgen dat de kinderen geen of weinig sociaal contact met leeftijdsgenoten hebben.

Omdat kinderen met CP in de meeste gevallen een afwijkend gangpatroon hebben of niet zelfstandig kunnen lopen, worden vaak hulpmiddelen gebruikt om de mobiliteit te verbeteren of om deformiteiten te voorkomen of verergering tegen te gaan. Voor deze kinderen worden vaak enkel-voetorthesen (EVO) voorgeschreven, welke ook wel spalken genoemd worden. De functies van deze spalken zijn voornamelijk: het verbeteren van het gangbeeld door de enkel en het onderbeen te corrigeren,^{1,6-8} het verbeteren van de energie-efficiëntie door het gangbeeld te verbeteren,^{6,9} het voorkomen van contracturen door standsbehouding^{1,6-7,9} en het (preventief) corrigeren van deformiteiten, zoals spitsvoeten.^{1,6,8-10}

Voor gebruikers van een hulpmiddel is het belangrijk dat de voordelen van het hulpmiddel opwegen tegen de nadelen ervan. Wanneer voor een gebruiker van een EVO de voordelen, zoals de afname van de klachten, niet opwegen tegen de nadelen, zoals bijvoorbeeld opvallendheid, bestaat de kans dat de EVO niet (meer) wordt gebruikt.¹¹⁻¹² Om te kunnen beoordelen of de cliënten de EVO willen gebruiken is het belangrijk om de tevredenheid vast te stellen. Naast de functionaliteit spelen nog een aantal factoren een rol bij de tevredenheid. De meest benoemde factoren die meespelen bij het bepalen van de tevredenheid van de gebruikers zijn: functionaliteit,¹¹⁻¹⁴ comfort,¹²⁻¹⁴ cosmetiek,¹¹⁻¹⁴ gebruiksgemak¹²⁻¹⁴ en veiligheidsgevoel.^{11,13-14}

De firma Buchrnhornen is een orthopedisch (schoen)technologisch bedrijf, dat verschillende soort hulpmiddelen voor hun cliënten maakt. Hun expertise ligt vooral bij orthopedische schoenen en orthesen. Buchrnhornen voorziet hun cliënten al sinds begin negentiger jaren van de Paul Buchrnhornen orthese (PB-orthese). Buchrnhornen combineert hun kennis van schoenen en steunzolen met het gebruik van de EVO om zo tot een optimale voorziening te komen. Buchrnhornen heeft inmiddels een light versie van de PB-orthese ontwikkeld. De PB-Light orthese heeft als kenmerkend verschil, ten



Figuur 1: PB-Light orthese

opzichte van de PB orthese, dat deze in combinatie met een confectieschoen kan worden gebruikt, wat een voordeel voor de gebruikers is. Johan Cederhout, persoonlijke communicatie, 18 februari 2016).

De PB-Light orthese wordt in twee verschillende uitvoeringen geproduceerd. De eerste uitvoering is een EVO van koolstof die wordt gemaakt als een confectiehulpmiddel. Deze wordt in combinatie met een *inlay* gebruikt, omdat het voetbed standaard geheel vlak is. Wanneer dit hulpmiddel bij mensen met CP wordt ingezet, kan een inlay nodig zijn om eventuele voetklachten op te vangen. Het ontwerp van deze uitvoering is zo uitgewerkt dat deze in grotere aantallen kan worden geproduceerd, wat het breed inzetbaar maakt. Deze voorziening wordt gebruikt als er geen verdere correctie aan het onderbeen nodig is, zoals een varus of valgusstand. Mocht er een standsafwijking in de enkel of voet aanwezig zijn, is er een tweede uitvoering van de PB-Light orthese in Polypropyleen (PP). Dit materiaal is gemakkelijker aan te passen, indien nodig. Deze uitvoering komt ook met een inlay. (Johan Cederhout, persoonlijke communicatie, 18 februari 2016).

De koolstof PB-Light orthese is in 2012 gepatenteerd. Het patent van de koolstof PB-Light orthese zit met name op het buigende gedeelte van de orthese.¹⁶ Doordat de koolstofvezels in dit gedeelte op een specifieke manier zijn gelegd, is buiging alleen in plantair- en dorsaalflexie mogelijk. Een kenmerk van dit materiaal is dat het een standsgeheugen heeft, wat inhoudt dat het materiaal altijd terug naar een bepaalde stand gaat. Wanneer het buigende deel van de orthese in dorsaalflexie wordt gebogen, wordt er energie opgeslagen in dit gedeelte dat terug wordt gegeven tijdens de afzet.^{13, 17-18} Dit is een verschil met de PP versie, omdat de energie teruggave bij de koolstof versie groter is. Daarnaast heeft de koolstof uitvoering een materiaalmoeheid die hoger is dan die van PP uitvoering, waardoor deze minder snel zal breken of scheuren. Het buigende gedeelte is omgeven door een coating van rubber. Dit dient ter bescherming van de huid in het geval dat het koolstof zou scheuren of breken. (Johan Cederhout, persoonlijke communicatie, 18 februari 2016).

De PB-Light orthese is vanaf 2012 aan meer dan 120 cliënten voorgeschreven, waaronder meer dan 20 kinderen met CP. Omdat bij kinderen de spalk een grote rol speelt bij hun mobiliteit en dit een grote impact heeft op hun sociale leven, is het van belang om te onderzoeken in welke mate de brace hun hierbij ondersteunt. Met de resultaten van het onderzoek kan er door Buchrnhornen worden gezocht naar eventuele verbeterpunten. Om de tevredenheid van de ouders ten aanzien van de orthese te kunnen bepalen, zal er onder andere worden gekeken naar de eerder benoemde factoren die daar een rol bij spelen. Daarnaast zal gevraagd worden naar eventuele problemen en/of verbeterpunten. Vanuit deze situatie is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

"Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met Cerebrale Parese, die de PB-Light orthese hebben gekregen?"

2. Methode

2.1 Onderzoeksontwerp

Omdat er nog relatief weinig bekend is over de ervaringen van de kinderen die de PB-Light orthese gebruiken, wordt er in dit onderzoek gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode met semigestructureerde interviews.¹⁹ Om dieper inzicht in de ervaringen, eisen en wensen van de kinderen met de PB-Light orthese te krijgen, werd er een open individueel interview afgenomen onder de ouders, waarbij een interviewschema (zie bijlage I) is gebruikt. Er is gekozen om ouders te interviewen vanwege de bijkomende regels die gekoppeld zijn aan het interviewen van kinderen. Ook wordt verwacht dat de ouders de ervaringen beter kunnen omschrijven en onderbouwen. In het interviewschema staan de gespreksonderwerpen en hulpvragen. Het interview werd geopend met een open vraag en wanneer er uit het gesprek geen nieuwe inzichten naar boven kwamen, werd het gesprek vervolgd aan de hand van de topics. De volgorde waarin de topics besproken werden was niet van belang, maar de topics moesten wel allemaal besproken worden.

2.2 Deelnemers

Voor de werving van deelnemers is er contact gelegd met Buchrnhornen te Eindhoven. Buchrnhornen heeft een spreekuur in het revalidatiecentrum Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Blixembosch. Omdat de orthese specifiek door het bedrijf Buchrnhornen wordt vervaardigd, zijn de deelnemers uit hun cliëntenbestand geworven. Uit het cliëntenbestand van Buchrnhornen is een voorselectie van 22 mensen gemaakt, wiens kinderen de PB-Light orthese hebben gekregen. Deze mensen werd de informatiebrief (zie bijlage II) toegestuurd en vervolgens is er in willekeurige volgorde telefonisch contact geweest met de ouders en werd gevraagd of zij deel wilden nemen aan het onderzoek. Met de ouders die deel wilden nemen is in april of mei een interview gepland.

De onderzoeksgroep is samengesteld uit de ouders van kinderen die de PB-Light orthese gebruiken. Het is noodzakelijk dat de kinderen de PB-Light orthese in bezit hebben gekregen, zodat de ouders hier iets over kunnen vertellen. Daarnaast geldt er in de praktijk dat een voorziening in de schoen vaak ook gepaard gaat met een wenperiode, vandaar dat de deelnemers de PB-Light orthese minimaal een maand in bezit moeten hebben. De inclusiecriteria voor deze groep waren:

- Ouders van kinderen met CP, die de PB-Light orthese, ten minste een maand in bezit hebben gekregen.
- Ouders zijn fysiek en mentaal in staat deel te nemen aan het onderzoek. De ouder zal dit zelf beoordelen. Het ondertekenen van het toestemmingsformulier (zie bijlage III) is hier een bevestiging van.
- Ouders moeten beschikbaar zijn om in april en begin mei geïnterviewd te worden, vanwege de looptijd van het onderzoek.

Vanuit Buchrnhornen is een deel van het cliëntenbestand beschikbaar gesteld voor de onderzoeker. In dit bestand kon de onderzoeker terug vinden wanneer de orthese was afgegeven.

2.3 Dataverzameling

2.3.1 Voorafgaand aan het interviewen

De onderzoeker dient competent te zijn in het afnemen van interviews. De onderzoeker heeft eerst ervaring op gedaan middels oefeninterviews met medestudenten. Dit heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot. De onderzoeker heeft ervaring opgedaan in het afnemen van interviews, waardoor de kwaliteit hiervan is toegenomen. Het interviewschema is tijdens het oefeninterview uitgetest en aangepast. Het aanpassen en verbeteren van het interviewschema is een iteratief proces, wat inhoudt dat gedurende het gehele proces, het interviewschema voortdurend is aangepast om zo tot steeds vollediger versie te komen. Dit iteratief proces heeft zich gedurende de interviews continu voortgezet.

2.3.2 Het afnemen van de interviews

Elk interview is afgenomen op een locatie naar voorkeur van de deelnemer. Dit omdat de deelnemers daardoor meer op hun gemak waren en verwacht werd dat de antwoorden minder beïnvloedt werden door de omgeving. Daarbij mochten de deelnemers niet belast worden met reistijd en eventuele reiskosten. Het merendeel van de interviews is bij de deelnemers thuis afgenomen. Voor ieder interview werd 45 minuten gepland.

De onderzoeker lichtte, voor het afnemen van de interviews, het onderzoek nogmaals mondeling kort toe. Vervolgens werd er daarna een toestemmingsformulier getekend. Tijdens het interview werd er gebruik gemaakt van een interviewschema, waarin de topics en een aantal hulpvragen aan bod kwamen. Op deze topics waren de antwoorden noodzakelijk om tot een antwoord op de hoofdvraag te komen. De topics zijn ontstaan vanuit de vraagstukken die Buchrnhornen had en werden aangevuld met topics die werden benoemd in relevante artikelen met betrekking op tevredenheid. De topics die zijn ontstaan zijn: "Situatie voor hulpmiddel", "Eerdere ervaringen", "Wenperiode", "Functionaliteit", "Overzetbaarheid", "Cosmetiek" en "Knelpunten". Deze topics waren belangrijk om de tevredenheid van de ouders in kaart te kunnen brengen en om de vraagstukken, die vanuit Buchrnhornen waren ontstaan, te beantwoorden.

De interviews zijn afgenomen door de hoofdonderzoeker en een observerende onderzoeker. Deze tweede onderzoeker, een medestudent van de Fontys Hogeschool, had als rol te letten op de lichaamstaal van de deelnemers, vragen aan te vullen en daarmee de volledigheid van het interview te garanderen. Bij een aarzeling, of andere afwijkende lichaamstaal, werd hier door de tweede onderzoeker op gereageerd tijdens het interview. Op deze manier werden oorzaken voor eventuele twijfel of andere emoties achterhaald. Tijdens alle interviews heeft de onderzoeker de gevonden literatuur en de onderzoeksvraag in gedachten gehouden. Na elk interview heeft de onderzoeker gekeken of er nieuwe topics aan het interviewschema toegevoegd moesten worden. Elk interview is opgenomen met een voicerecorder (Philips Voice Tracer LFH0615). De opgenomen audiobestanden zijn vervolgens als een bestand op de laptop van de onderzoeker en als back-up op een externe harde schijf opgeslagen gedurende de loop van het onderzoek.

2.4 Dataverwerking & analyse

Van elk interview is een samenvatting gemaakt, deze samenvatting werd naar de geïnterviewde deelnemer gestuurd voor een member check. De deelnemer kon na het lezen van de samenvatting deze, zo nodig, nog van commentaar voorzien. De onderzoeker kreeg op deze manier de kans om de data aan te passen voor het geanalyseerd werd. De eventuele aanvullingen en/of aanpassingen werden vervolgens door de onderzoeker verwerkt. Door deze methode te hanteren hebben de deelnemers kunnen controleren of de genoteerde opvattingen overeen komen met hun ervaringen. De onderzoeker werd op deze manier gecontroleerd en goedgekeurd op volledigheid van de verslaglegging en op de interpretatie van de verkregen informatie.¹⁹

Na elk interview werd het interview letterlijk (verbatim) uitgetypt. Elk transcript werd gelezen en geanalyseerd, voordat een volgend interview afgenomen werd. Uit de interviews werden de relevante stukken opgedeeld in segmenten. Vervolgens zijn aan de segmenten, die bijdragen aan het antwoord op de onderzoeksvraag, codes toegekend. Dit heet open coderen. Vervolgens worden de codes gesorteerd en geclusterd, wat ertoe geleid heeft dat een aantal thema's zijn ontstaan die overzichtelijk weer zijn gegeven in een codeboom (axiaal coderen). De laatste stap hield in dat een samenhang en/of een verband werd gelegd tussen de thema's die zijn ontstaan (selectief coderen).¹⁷

2.5 Ethische aspecten

Er is een geheimhoudingsverklaring getekend (zie bijlage IV). Het onderzoek is een niet Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO)-plichtig onderzoek. Voor dit onderzoek hield dat in dat de deelnemers goed geïnformeerd werden door middel van een informatiebrief en dat er een toestemmingsverklaring ondertekend moest te worden. In de toestemmingsverklaring staat dat de deelnemers genoeg geïnformeerd zijn, zowel mondeling als schriftelijk. Ook hadden de deelnemers de mogelijkheid zich op elk moment terug te trekken uit het onderzoek, zonder daar een reden voor op te hoeven geven. De data van de deelnemers is anoniem gemaakt door aan elke deelnemer een willekeurige deelnemerscode te koppelen. Er werd een deelnemersleutel ontwikkeld, die waarborgt dat de deelnemers onbekend blijven. Met de verworven informatie werd discreet omgegaan, wat inhoudt in dat bestanden niet zomaar op willekeurige USB-sticks of andere opslagmedia is gezet, maar dat alle informatie op één vaste externe schijf wordt bewaard. Daarnaast is een e-mailadres aangemaakt ten behoeve van het onderzoek.

2.6 Aanvullende afspraken

De intellectuele eigendomsrechten zijn in eigendom van Buchrnhornen. De afspraken over intellectueel eigendom worden specifiek geregeld door het ondertekenen van een "overeenkomst overdracht rechten" (overdrachtverklaring) (zie bijlage V) door de onderzoeker en begeleider vanuit Fontys Paramedische Hogeschool.

3. Resultaten

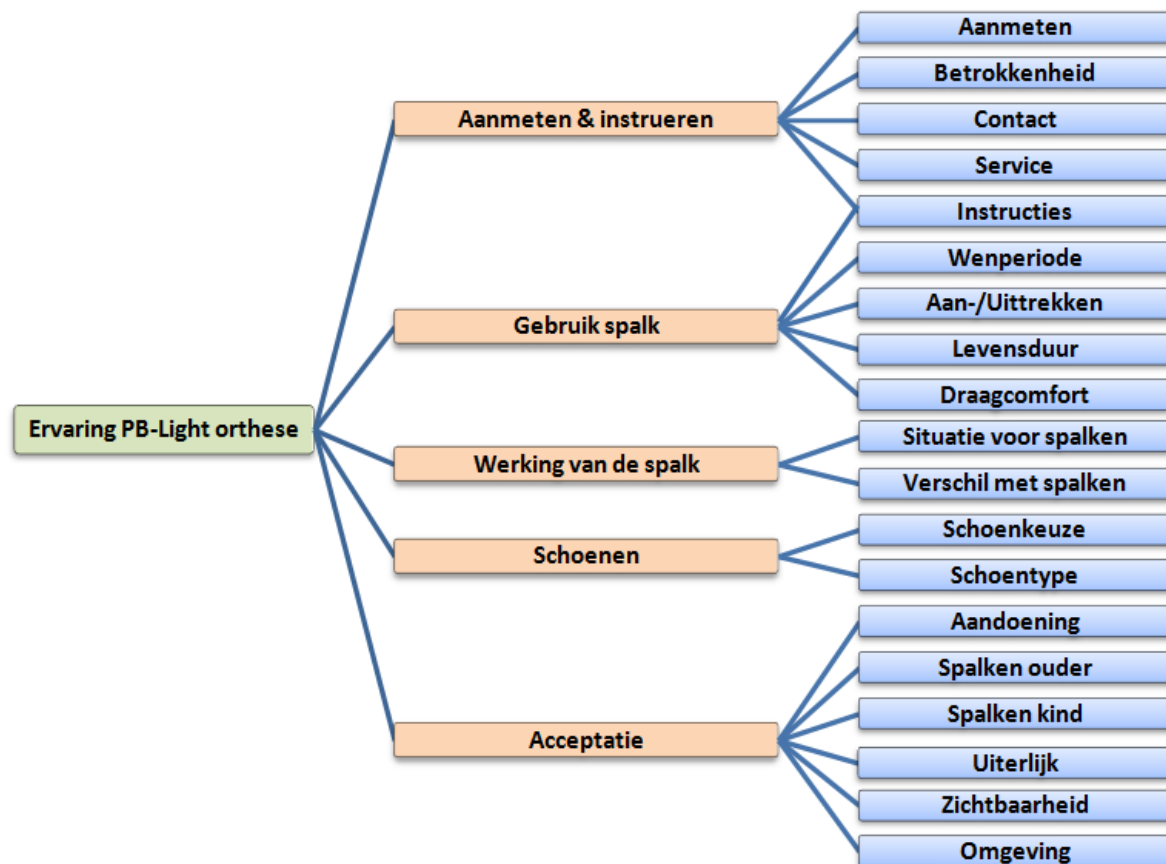
3.1 Beschrijving van de deelnemers

Aan het onderzoek hebben in totaal negen ouders deelgenomen, wonend in de omgeving van Eindhoven. De interviews zijn in april en mei afgenomen. Van de negen deelnemers waren er zeven vrouwen en twee mannen. Bij één van de interviews waren zowel de vader als moeder aanwezig. Van de kinderen waren er drie jongens en vijf meisjes. De leeftijd van de kinderen varieerde van 3 tot 12 jaar. Voor een overzicht van de deelnemers zie tabel 1. De interviews zijn op locatie naar voorkeur van de deelnemers afgenomen, op één gesprek na, dat telefonisch is gevoerd. De gemiddelde duur van de interviews bedroeg ongeveer 23 minuten per interview. Alle topics die opgesteld zijn in het interviewschema zijn besproken met de deelnemers.

Tabel 1: Kenmerken deelnemers

Deelnemer (D)	Ouder geslacht	Kind geslacht	Leeftijd in jaren	Orthese uitvoering	Schoenen type
D1	Man	Zoon	4,5	PP	beide
D2	Vrouw	Dochter	8	Koolstof + leer	confectie
D3	Vrouw	Dochter	10	Koolstof + leer	Semi
D5	Vrouw	Zoon	12	PP boven schoen	confectie
D6	Vrouw	Dochter	5	Koolstof + leer	confectie
D7	Man-Vrouw	Dochter	3	Koolstof + leer	confectie
D8	Vrouw	Dochter	5	Koolstof + leer	confectie
D9	Vrouw	Zoon	6	PP	confectie

Van de interviews zijn samenvattingen gemaakt en die zijn naar de deelnemers gestuurd voor een member check. Dit is gedaan om te controleren of de onderzoeker het onderzoek juist heeft geïnterpreteerd. Op het moment dat een deelnemer op- of aanmerkingen had op de samenvatting, kon hij/zij deze binnen drie dagen naar de onderzoeker doorsturen. De onderzoeker verwerkte de door de deelnemer gegeven feedback en paste de data daarop aan. Op de member checks werd maar door een deelnemer gereageerd. Deze deelnemer gaf aan dat de mening over het uiterlijk niet genoeg naar voren kwam in de samenvatting. Dit is door de onderzoeker aangepast.



Afbeelding 1: Codeboom Ervaring PB-Light 1

3.2 Thema's

Na het analyseren van de transcripten zijn er verschillende codes aan de uitspraken van de deelnemers gekoppeld. Aan de hand van de codes zijn er vijf thema's geformuleerd. Deze thema's zijn: "Aanmeten & instrueren", "Gebruik spalk", "Werking van de spalk", "Schoenen" en "Acceptatie". De thema's zijn terug te vinden in afbeelding 1. De thema's en de daarbij behorende codes worden toegelicht en de resultaten die gevonden zijn zullen aan de hand van de citaten van de deelnemers worden toegelicht. De volgorde van de resultaten komt overeen met de volgorde in de codeboom. In de codeboom is geprobeerd in een chronologische volgorde te ordenen. Het thema "Aanmeten & instrueren" geeft niet direct antwoord op de hoofdvraag, maar speelt wel een rol bij de tevredenheid van de ouders. Vragen van de onderzoeker die in een citaat zijn opgenomen, zijn in cursief gezet.

3.2.1 Aanmeten & instrueren

Aan de ouders is gevraagd hoe zij het proces van Buchrnhornen hebben ervaren van het begin tot het einde. Door de ouders wordt aangegeven dat er in de meeste gevallen sprake is van een multidisciplinair spreekuur. De ouders hebben in de interviews aangegeven dat er naast de aanmeter ook vaak een specialist aanwezig is, dit wordt als prettig ervaren. De specialist is een revalidatiearts of kinderarts, maar ook werd gezegd dat er vaak een fysiotherapeut aanwezig is. Dit geeft extra vertrouwen omdat er vanuit verschillende oogpunten mee wordt gedacht.

"Ja, ja, ja met uh, die hebben zo'n schoenensprekkuur en daarin loopt dan een revalidatiearts loopt daarbij mee. En inderdaad ja een therapeut van het kinderteam." [D2]

Één ouder benoemde dat het contact tussen de verschillende partijen niet altijd soepel verloopt. Hiermee werd bedoeld op het contact tussen Buchrnhornen, de revalidatiearts en de ouders. Ook gaf de ouder aan dat er geregeld problemen ontstonden omtrent de levertijden van de spalken en schoenen. Het gevolg hiervan is dat afspraken geregeld afgezegd of verzet worden, wat door deelnemer 1 als frustrerend wordt ervaren.

"Nee, ik zeg al de afstemming tussen Buchrnhornen en het ziekenhuis, uh, sorry, het revalidatiecentrum moet ik zeggen. Uh, de afstemming tussen Buchrnhornen en het revalidatiecentrum en de klant, ja die zou wat eenduidiger kunnen zijn." [D1]

Er is aan de ouders gevraagd in welke mate zij werden betrokken bij het bepalen wat voor hulpmiddel er moest komen en in welke mate zij mee konden denken. De ouders verschilden van mening of ze inspraak hadden. Twee derde van de ouders gaf aan niet het gevoel te hebben dat ze inspraak hadden. Van deze groep gaf de helft aan dat ze dat ook niet belangrijk vonden.

"Ze hebben me wel uitgelegd wat belangrijk is, en ik kan daar in mee denken. Ik kan me daar in vinden, verder let ik wel altijd heel goed op wat ze zeggen en in hoeverre dat ik denk dat het bij inderdaad bij *** blijft passen." [D8]

"Nee, maar dat vind ik, dat vind ik ook niet interessant." [D1]

Een aantal ouders gaf aan er geen verstand van te hebben en dat er dat ze het over lieten aan de aanmeters van Buchrnhornen, waar zij vertrouwen in hebben. De ouders vertelden allemaal dat ze het personeel van Buchrnhornen als positief ervaren. Zo werd bijvoorbeeld verteld dat het personeel vriendelijk en technisch bekwaam is. Dit wordt als prettig ervaren. Ook werd aangegeven dat er altijd werd meegedacht bij problemen of vragen. De ouders voelen zich door het personeel gehoord en begrepen. Een aantal ouders gaf aan dat bij het kopen van schoenen, ze vaak aanpassingen kunnen laten doen of advies kunnen vragen.

"Ze kijken altijd kei goed en ze luisteren goed en dat vind ik heel fijn. Je hebt nooit het gevoel dat je daar, ja dat je niet serieus genomen wordt. [D8]

Één ouder gaf aan dat het aanmeten van een spalk elke keer een zoektocht was tot het goede concept, waarvoor ze groei als een van de oorzaken noemde. Daarnaast gaf ze aan dat ze liever één vaste aanmeter, gespecialiseerd op kindervoeten, zou willen hebben, dan dat er wel eens een andere aanmeter aanwezig is. Ze geeft aan dat de problemen en eisen aan een kindervoet heel anders zijn dan die van een volwassen voet, mede door de groei. Ook gaf zij aan dat ze een vaste periodieke controle fijner zou vinden. Dit in verband met de snelle veranderingen aan een kindervoet en het

sneller opmerken van eventuele problemen. Ze geeft aan dat ze bang is dat ze er anders te laat bij zou kunnen zijn.

"Nou, weetje, ik uh, uh, ik kan uit ervaring spreken, met de andere orthopeed waar we zitten en, en, en, Buchrnhornen, dat ik wel een beetje mis dat soms, is uh, maak gewoon verplicht, bijvoorbeeld na een maand een afspraak." [...] "Je hebt te maken met een kind die, uhm, speelt, die groeit, en, uh, daarin is het wel heel belangrijk dat iemand die daar ook echt wel op een kindervoet, op kan kijken, en dat is een tegenstelling, wat wij dus bij onze vorige orthopeed hadden, die was echt een iemand, die was altijd deze persoon, en die was ook echt gespecialiseerd in kindervoetjes." [D3]

3.2.2 Gebruik spalk

Er is aan de ouders gevraagd of ze iets konden vertellen over de periode waarin de kinderen de spalk net hadden gekregen. Ruim twee derde van de ouders gaf aan dat er in de meeste gevallen wel sprake is van een wenperiode. In deze periode, die vaak wordt beschreven als een week tot iets langer, treden geregeld klachten op als drukplekken. Daarnaast wordt in een enkel geval gesproken van lichte pijnklachten, maar deze waren van korte duur.

"Vaak is het even wat moeilijk om ermee te lopen, om afstanden mee te lopen. Totdat die voet er zich naar gaat zetten en dan is het uh, is het ok." [...] "Ja een weekje. Uh, vijf tot zeven dagen en dan is het uh, dan is het goed." [D1]

De ouders konden begrip opbrengen voor het ontstaan van de tijdelijke drukplekken. Ze gaven aan te begrijpen dat door veranderingen in de stand, er meer druk op bepaalde plaatsen wordt gegeven, waardoor drukplekken kunnen ontstaan. Dit wordt door hen dan ook niet als een beperking of negatieve ervaring beschreven.

De ouders geven aan dat er in de meerderheid van de gevallen weinig tot geen instructie is gegeven over hoe de spalk moet worden gebruikt. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat dit zichzelf wijst en het dus ook niet gemist wordt. De spalk is relatief gemakkelijk

"Nee, nee, ja. Dat wijst eigenlijk wel zichzelf." [D2]

"Is dat een vast schema dat u heeft gekregen of is dat meer op, ja, gevoel?" "Dat was meer op gevoel." [D6]

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd hoe de spalk wordt aangetrokken en hoe dat ervaren word. In de meeste gevallen bestond de sluiting van de spalken uit een flap met klittenband die werd gesloten net onder knie. Daarnaast zit er in de meeste gevallen een wreefband op de spalk om de voet goed in de spalk te houden. In de helft van de gevallen is het voor de kinderen niet mogelijk om de spalken zelf aan te trekken, wat er toe leidt dat de ouders hierbij moeten helpen. Wat het moeilijk maakt om de spalken aan te trekken is het, tegen de eigen stand in, de wreefband aansnoeren en het aantrekken van de spalk in combinatie met de schoen. Voor zowel de ouders als de kinderen is dit beperkend. Één ouder gaf aan dat naarmate haar dochter ouder wordt, ze ook meer zelfstandigheid wil en dat dit een beperking zou vormen.

"Want zij is inmiddels ook jong en zelfstandig en dat zij zelf haar spalk aandoet en schoenen. En dan ga ik niet met mijn neus er bovenop zitten, dan wordt ze helemaal gek van mij." [D3]

In iets minder dan de helft van de gevallen geven de ouders aan dat zij het zelf ook niet altijd gemakkelijk vinden om de spalken en de schoenen aan te trekken. Het kost meer tijd voor de schoenen aangetrokken zijn en het kost wat tijd om hier een handigheid in te ontwikkelen.

"Nee, hij kan die brace zelf nog niet aandoen, dus dat moeten wij voor hem doen." [...] "Voor alles kost het meer tijd, en uh, daar waar je een schoen aan hebt met, of twee schoenen aan hebt met je andere zoon, heb je er uh, misschien z'n brace aan en bijna z'n schoenen. Of een schoen als die uh, dus het kost gewoon meer tijd." [D1]

Tijdens de interviews gaven de ouders aan dat de spalken van Buchrnhornen variërend lang mee gingen. De oorzaken die hiervoor voornamelijk worden gegeven zijn de groei van het kind. De ouders hebben begrip dat vanwege de groei van de voet van het kind de spalken soms minder lang gebruikt kunnen worden. Als de spalken op tijd worden gewisseld vanwege deze reden hebben de ouders ook het idee dat Buchrnhornen er goed op let.

"Ja ze heeft er al heel veel gehad, ik bedoel, ja de ene keer kan ze daar, uhm, drie of vier maanden mee doen, maar het kan ook wel eens zijn dat ze er, uhm, dat ze er negen maanden ermee kan doen, dat varieert een beetje." [D3]

"Ja, want de spalken uh, uhm, zal maar zeggen, ja daar verslijten zo snel, waardoor dat wij ook vaker afspraken bij Buchrnhornen moeten maken om te repareren." [D5]

In de interviews is aan de ouders gevraagd wat de ervaringen zijn van het draagcomfort. Uit de gesprekken met de ouders komt naar voren dat leer als een fijne stof wordt ervaren. De ouders van de kinderen geven aan dat het leer het zweet beter opvangt dan bijvoorbeeld de kunststof spalken. Één ouder vertelde dat de leren spalken juist als onprettig wordt ervaren omdat deze in de zomer, in combinatie met de schoenen, leidt tot zweetvoeten. Een ruime meerderheid vindt het leer dus een fijner dan bijvoorbeeld het kunststof.

3.2.3 Werking van de spalk

Aan de ouders is gevraagd naar de situatie voor er spalken werden ingezet. Alle kinderen hadden de indicatie CP, alleen varieerde de problematiek onderling nogal. De problemen verschilden van standsafwijkingen tot beperkte mobiliteit. Uit de antwoorden van de ouders blijkt dat het ziektebeeld van CP niet voor alle ouders even duidelijk is. Ongeveer de helft van de ouders kon goed beschrijven wat voor klachten hun kind had en kon dat ook koppelen aan CP.

"Ja, in, in stand te houden eigenlijk, he de lengte van de spier. En ook omdat ze niet zo goed de voet afwikkelde, ze heeft een heel typisch loopje bij CP, dat ze met de, met de knie zo naar buiten, klikken naar achteren eigenlijk." [D8]

"Maar ze heeft eigenlijk nooit zelfstandig kunnen opstaan, lopen?" "Nee, nee. Helemaal niks." [D2]

Toen aan de ouders werd gevraagd wat voor verschil de spalken maakten voor de kinderen kwamen een aantal antwoorden naar voren. Uit alle antwoorden kwam duidelijk naar voren dat de spalken een zichtbaar positief effect hebben. Zo heeft de spalk bijvoorbeeld in een van de gevallen de functie om spitsvoeten tegen te gaan, maar in de meerderheid van de gevallen wordt er aangegeven dat er een meetbaar verschil in activiteiten is. De ouders geven aan dat de kinderen verder kunnen lopen, beter met leeftijdsgenoten mee kunnen komen en minder snel moe worden.

"Ja, hij loopt beter met, dan zonder, dus." [...] "Op het moment dat hij naar buiten gaat, gaat de brace aan." [D1]

De ouders geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun kind contact kan maken met de omgeving en dat de spalk hier een grote rol in speelt. Een van de ouders beschrijft dat haar kind, door gebruik te maken van loophulpmiddelen in combinatie met de spalk en schoen, meer contact met de directe omgeving heeft

"Vooraf inderdaad in de vakantieperiode, hè, en als ze dan in haar stahulpmiddel, of in haar loophulpmiddel gaat, dan gaan natuurlijk de schoen en de spalk aan." [...] "Geeft het haar gewoon wel natuurlijk heel veel, ik heb het haar nooit zo rechtstreeks aan haar gevraagd, moet ik eerlijk zeggen." [D2]

Ook werd door één ouder aangegeven dat met behulp van de brace haar dochter kon sporten en dat deze haar daarbij ondersteunt.

"Zij moet ook gewoon door kunnen gaan in haar dagelijks leven: kunnen gymen, kunnen sporten, uhm, gewoon alle dingen kunnen doen, en die spalk moet haar daar in ondersteunen, het is gewoon een ondersteuner." [...] "Ja ze speelt heel veel buiten, ze skeelert, stept, ze kan paardrijden, uhm, ja ze doet eigenlijk alles." "En dat kan allemaal met de brace, dat gaat allemaal goed?" "Ja." [D3]

3.2.4 Schoenen

Een groot verschil tussen de PB-Light orthese en de voorganger, was het feit dat deze in combinatie met confectieschoenen kan worden gebruikt. Aan alle ouders is gevraagd wat voor schoenen de kinderen dragen in combinatie met hun spalk. De meerderheid van de kinderen kan de spalk dragen in combinatie met confectieschoenen, maar een aantal kinderen gebruikt schoenen van of schoenen met aanpassingen van Buchrnhornen. Dit wordt als beperkend ervaren omdat de spalken in deze gevallen niet in een confectieschoen passen. Daarnaast geven, op één ouder na, alle ouders aan dat ze zich beperkt voelen in de schoenkeuze. Bijna alle ouders vertellen dat het veel tijd kost voordat ze schoenen hebben gevonden waar de spalk in past.

"...en dat, dat soort dingen hebben we nou he. "Ja maar ik wil die schoentjes aan", ja maar daar past dat kreng niet in. Ja, dat." [...] "En daar baal ik wel een beetje van. Ja, ja, ja daar heb ik dan wel eens van dat ik denk: gadver. En zij ook, want het is echt een zoektocht." [D8]

"Dat voelt echt beperkt." [...] "Dus uh, qua, qua pasvorm past ze gewoon moeilijk in reguliere schoenen, en dan vooral met spalk. Zonder spalk is het geen probleem, maar met spalk is het dus echt wel een probleem." [D3]

De ouder die aangaf dat voor haar de keuze in schoenen juist heel erg verbreed werd, had voorheen bij de vorige schoenmaker te horen gekregen dat haar kind alleen een orthopedisch sandaaltje zou kunnen dragen. Dit zou de oplossing zijn voor zowel de zomer als de winter, wat zij onacceptabel vond. Nu geeft ze aan dat het nog steeds niet makkelijk is om schoenen te vinden, maar in vergelijking met de vorige situatie voelt ze zich minder beperkt.

"Nee, voor mij helemaal niet. Voor mij juist, er is een wereld voor ons open gegaan in dat opzicht." [D2]

Wat opviel tijdens de interviews, was dat de deelnemers verschilden van mening of de schoenen waar de spalk in paste vaak duurdere of goedkopere schoenen zijn. Twee deelnemers vertelde dat ze juist op de duurdere merken uitkomen omdat de spalk daar beter in past, terwijl een andere deelnemer vertelde dat de goedkopere modellen vaak wat flexibeler zijn.

"En dan kom je vaak op de uh, goedkopere modellen uit, uhm, omdat die wat flexibeler zijn, omdat die wat meegaander zijn, waardoor die brace erin past." [...] "Echter de wat betere uh, duurdere schoenen, die zijn uhm, ja dan wordt het maatwerk. Dan is het Buchnrhernen." [D1]

"Je betaald uiteindelijk voor een hele dure schoen, waarvan je de hele binnenkant eruit trekt, want die heb je niet nodig." "En dat vind ik al heel frustrerend dat ik nou schoentjes van 65 euro moet kopen, en dat is voor ieder kind wel zo, maar die kunnen dan ook nog zo'n goedkoop schoentje ernaast dragen, maar dat zit er voor ons gewoon niet in, want dat past allemaal niet." [D8]

Een aantal ouders gaf aan dat het moeilijk was om schoenen te vinden die de kinderen mooi vinden en/of die bij de mode passen, waar de spalk in past. De ouders benoemden dat de kinderen zich soms buitengesloten voelen omdat klasgenootjes een bepaald type schoen dragen en zij die niet kunnen dragen vanwege de spalk.

"Uhm, je merkt toch dat, uhm, confectieschoenen toch vaak, ja, toch wel heel erg mode onderheven zijn, en vaak de meiden toch wel wat slankere voetjes hebben en het zijn bijna allemaal laarzen, en ja zij heeft echt iets met een veter nodig." [...] "Uhm, waardoor het heel erg lastig is om, ja, om mooie, uhm, of passende schoenen te vinden, laat ik het zo zeggen, passende schoenen." [D3]

Uit de antwoorden van de ouders kwam naar voren dat vooral een sneaker model als schoen kan worden gebruikt. Een van de eisen die door Buchnrhernen aan de schoen wordt gesteld is dat deze een vetersluiting heeft. In de meeste gevallen benoemden ouders dat er verder weinig tot geen andere eisen aan de schoen zijn, behalve dat de spalk erin past, wat in de praktijk betekent dat de schoen ver genoeg open moet kunnen worden gemaakt.

"Uhm, nu gaat het beter, omdat sneakers heel erg in zijn, en dan past het al redelijk wel in. Dus uh, nu gaat het beter." [D6]

3.2.5 Acceptatie

Tijdens de interviews werd er ook met de ouders gesproken over de persoonlijke factoren die meespelen bij het totaalbeeld van de spalk. Aan de ouders is gevraagd hoe ze het vonden dat hun kind spalken moest dragen. Hoewel door de ouders in een enkel geval de spalken in het begin toch wat werden afgehouden gaf de ruime meerderheid de indruk dat de spalken snel geaccepteerd werden.

Vervolgens is de ouders gevraagd in hoeverre de kinderen een acceptatie ondergingen met betrekking tot de spalken en hoe lang dit duurde. De ouders geven aan dat voor kinderen de acceptatie, zeker als de spalken vroeg worden ingezet, snel verloopt als wanneer de voordelen ervan ervaren. In bijna alle gevallen blijkt hier sprake van te zijn geweest. Daarnaast wordt door een aantal ouders, voornamelijk van kinderen die op regulier onderwijs zitten, aangehaald dat naarmate het kind ouder wordt, de brace een grotere rol gaat spelen. Het begint zowel bij het kind als de omgeving op te vallen dat ze een brace dragen in tegenstelling tot de rest.

"Nu was ze laatst op school voor het eerst uitgelachen om haar spalk en, en nou begint ze een beetje zelf van oh, ik ben, ik ben echt wel anders. Of dit is echt wel iets dat andere kinderen niet hebben." [D8]

Een aantal ouders gaven aan dat hun houding ten opzichte van het hulpmiddel ook invloed heeft gehad op de acceptatie van de kinderen. Zo geven deze ouders aan dat ze ook tegen de kinderen

zeggen dat ze niet anders zijn dan andere kinderen. Ze vergelijken de brace met een bril of een ander hulpmiddel en proberen het kind zo normaal mogelijk op te voeden.

"Uhm, het is, het is, eigenlijk snel geaccepteerd, maar ik denk ook dat dat wel komt door de actie die wij daarin ondernomen hebben. Wij hebben ook uh, uh, *** ook rokjes laten dragen, dus ook gewoon met blote benen of met leggingjes of jurkjes." [D3]

"Hij is niet zielig, hij is gewoon ***, hij is uh, een van de tweeling, klaar." [...] "Ja volgens mij hebben we allemaal wel een handicap, maar goed." [D1]

Aan de ouders is gevraagd of de spalk erg opvalt of dat deze juist niet goed zichtbaar is voor de omgeving. Uit de interviews bleek dat de spalk onder de lange broek past, maar dat de spalk in de meeste gevallen zichtbaar wordt gedragen. De ouders geven aan dat zij, maar ook de kinderen, de spalk niet proberen weg te stoppen. Dit geeft aan dat in deze gevallen er sprake is van een acceptatie en dat de kinderen zich niet schamen voor hun spalken.

"Ja wij hebben *** gewoon geleerd, je bent zoals je bent, en zij draagt 'm gewoon zichtbaar." [D3]

Een ouder vertelde dat de zichtbaarheid van de spalk ook voordelen kan hebben. Zij gaf aan dat de kinderen op school, doordat de spalk zichtbaar is, voorzichtiger met het kind in kwestie omgaan.

"Het heeft ook z'n voordelen. Als ze bijvoorbeeld ergens loopt, uh, aan de ene kant wordt ze er nu dan een beetje om uitgelachen, maar andere kinderen houden er ook rekening mee." [...] "Dus ze duwen haar niet hard en ze lopen er vaak niet hard tegenaan omdat ze zien, dat dat ding, ja dat is toch iets, he." [D8]

Een deel van de ouders beschreef het uiterlijk van de huidige brace en hoe belangrijk zij dit vinden. Het merendeel van de ouders gaf aan dat de spalken maar in beperkte uitvoeringen te krijgen is. Zij denken dat wanneer het kind meer mogelijkheden krijgt om de spalk te personaliseren, middels printjes en kleuren, dat dit de kinderen meer zal motiveren de spalken te dragen.

"Wat vind je van het uiterlijk van de spalk? gewoon eerlijk zijn." *dochter mompelt* "Saai." [...] "Je kunt roze, rood, roze, volgens mij is er niet eens roze. Bruin, huidskleur, van die spalken die stoffjes." [...] "Maar voor haar mag het best wel wat, ik noem maar wat, panter of een tijgerprint of zo iets zijn, het mag best wel wat meer uh, pit erin." [D3]

"Oh, hoe ziet hij eruit, ja. Pfoe, ja, ja die heeft alleen maar zo, huidskleurig hè." [...] "Uhm, ja, hij, dat denk ik wel uh, met bepaalde tekeningen ofzo uh. Of bepaalde printen ofzo. Dat hij er dan waarschijnlijk toch wel blij mee is. Als nou korte broek aan trekt van, ja kijk uh, ik heb dit ik heb dat. Dat denk ik wel dat hij, sneller daar blij mee is." [D5]

Een verbeterpunt dat dus door de ouders wordt benoemd, is de mogelijkheid krijgen om de spalk meer te personaliseren door printjes en kleuren. De meeste ouders geven aan dat de kinderen niet zózeer de spalk willen verbergen maar juist iets opvallends willen hebben. Dit vinden zij belangrijk en ze vertellen dat hier winst te behalen valt.

"Gewoon gekke kleurtjes of een gek printje of zo iets, en uhm, uhm, even denken hoor, ja en, een, als het heft over puur materiaal dan zeg ik gewoon: lekker printjes, geef kinderen gewoon de keuze erin, laat, maak het gewoon, ja een uh, feestje om zo'n ding te dragen denk ik dan bij mezelf." [D3]

"Uhm, ja, hij, dat denk ik wel uh, met bepaalde tekeningen ofzo uh. Of bepaalde printen ofzo. Dat hij er dan waarschijnlijk toch wel blij mee is. Als nou korte broek aan trekt van, ja kijk uh, ik heb dit ik heb dat. Dat denk ik wel dat hij, sneller daar blij mee is." [D4]

Er is gevraagd hoe de omgeving reageert op de spalken en hoe de ouders en de kinderen hiermee omgaan. Een belangrijke factor dat hier een rol speelt is het verschil of het kind op regulier of speciaal onderwijs zit. Het speciaal onderwijs is in de meeste gevallen een mytyschool, waar het dragen van een spalk geen uitzondering is.

"Kijk en bij haar op school, hoeveel kinderen uit de klas hebben niet zo'n ding. Daar hoort het gewoon erbij." [D6]

De naaste omgeving en een reguliere school worden door de ouders vaak geïnformeerd over de spalk. In een aantal gevallen is er in de klas ook informatie gegeven, bijvoorbeeld in de vorm van een spreekbeurt. Door dit te doen is het voor de omgeving duidelijk wat het kind draagt en waartoe het dient. Kinderen, maar ook volwassenen, kunnen op deze manier "veilig" hun vragen stellen.

"... en dat geeft wel, dat de omgeving wel eens zegt, goh, he, dat meisje heeft wel iets aan haar been, of dat meisje heeft twee paar schoenen aan, of zo iets, weet je wel. Zo, uh, drie schoenen aan, zoiets is gewoon meer onwetendheid. Maar, ja wij hebben daar gewoon zo iets van dit is zoals het is." [...] "Ja, en we hebben dus, toen ze wat ouder waren, in groep 5 ofzo, hebben ze uiteindelijk een uhm, eens een spreekbeurt gedaan." [D3]

Tot slot gaf een ouder aan dat ze lesmateriaal en eventuele afdrukken of gipsmodellen, wat bijvoorbeeld gebruikt zou kunnen worden voor spreekbeurten, een toevoeging zou vinden. Zeker in het kader van informeren van de omgeving en de school.

"Dus uh, ja je zou ook uh, kijk ik weet niet in hoeverre een bedrijf daar in zou willen gaan, als je zegt goh uh, lesmateriaal voor acceptatie voor kinderen op school of vooral jonge kinderen, uhm in verband met pestgedrag vooral. ja dat vind ik absoluut, een pro als je daar wat in aan zou kunnen bieden of mee zou kunnen denken, als ouders daar moeite mee hebben." [D3]

4. Discussie & conclusie

4.1 Interpretatie onderzoeksresultaten

Deze studie heeft als doel het verkrijgen van inzicht in de ervaringen van de kinderen met Cerebrale Parese die de PB-Light Orthese gebruiken. Om inzicht in deze ervaringen te krijgen, zijn de ouders van deze kinderen geïnterviewd.

De ouders geven allemaal aan dat functionaliteit van de spalk in hun ogen het belangrijkste is, maar het merendeel van de ouders geeft ook aan dat het uiterlijk van de spalk voor zowel hun als het kind belangrijk is. Dit komt overeen met het onderzoek van Ghoseiri en Bahramian¹² waarin wordt geconcludeerd dat de tevredenheid, naast de functionaliteit, onder andere bepaald wordt door het uiterlijk en duurzaamheid. Uit de eerder benoemde onderzoeken met betrekking tot de tevredenheid van hulpmiddelen wordt het uiterlijk als een van de factoren getoetst.⁽¹¹⁻¹⁴⁾ Naar de mening van de ouders is het uiterlijk van de spalken zeer belangrijk voor kinderen. Uit de interviews blijkt dat voor kinderen het in de meeste gevallen niet belangrijk is dat de spalk een "onopvallende" huidskleur heeft, maar juist een uiterlijk dat opvalt en dat ze zelf kunnen kiezen. Op dit moment ervaren de meeste ouders dit nog als te beperkt, waarbij de wens heerst om bepaalde printjes en/of symbolen te kunnen kiezen, om de spalk zo nog meer "eigen" te maken. De tevredenheid van de ouders en de kinderen zal toenemen als de spalk meer naar eigen wens te krijgen is, dit wordt bevestigd door eerder benoemd onderzoek.¹²

Twee derde van de ouders gaf aan dat ze niet het gevoel hadden dat ze genoeg betrokken werden bij het proces van het aanmeten van het hulpmiddel. Deze ervaring komt overeen met ervaringen die beschreven werden in eerder onderzoek.¹² Uit de interviews blijkt dat iets minder dan de helft van de ouders niet goed kan beschrijven wat de spalk precies doet en wat het klinische beeld van CP is. Hoewel de helft van de ouders aangeeft meer te willen worden betrokken bij het proces, geeft de andere helft duidelijk aan dat zij hier moeilijk in mee kunnen denken en dat de aanmeters en specialisten de benodigde kennis bezitten. De vraag is dus in hoeverre de ouders in staat zijn mee te denken naar een passend hulpmiddel.

De ouders merken allemaal op dat het lopen verbetert als de spalk gebruikt wordt. Dit komt ook terug uit eerder uitgevoerde onderzoeken.^{18, 20-21} Voor de kinderen betekent dit dat de mobiliteit vergroot wordt. In de praktijk betekent dit dat het mogelijk wordt voor de kinderen om buiten te spelen met leeftijdsgenoten en in sommige gevallen ook aan sport deel te nemen. In eerder genoemde onderzoeken^{18, 20} wordt beschreven dat door het gebruik van spalken, de kinderen een energie efficiënter looppatroon krijgen, waardoor langer lopen mogelijk wordt. Hier wordt een verschil van ongeveer 10% in energie efficiëntie benoemd. Één ouder benoemde heel duidelijk dat als haar kind de spalk niet draagt, ze onvoldoende energie had om goed op te kunnen letten op school.

Het blijkt dat de kinderen, in de meeste gevallen, te maken krijgen met drukplekken in de periode dat ze de spalk net hebben gekregen. In sommige gevallen is er ook sprake van pijnklachten. Het blijkt dat de ouders hier begrip voor kunnen opbrengen omdat deze klachten na een periode van een week verminderen en verdwijnen. Tegelijkertijd wordt door de ruime meerderheid van de ouders aangegeven dat er geen opbouwschema wordt gehanteerd, de orthese wordt zo veel mogelijk gedragen. Een opbouwschema zou eventuele drukplekken en pijnklachten kunnen verminderen, omdat de huid dan beter de gelegenheid krijgt om te wennen aan de spalk.

In het onderzoek van Ghoseiri en Bahramian¹² wordt aangegeven dat er nog weinig literatuur is die de tevredenheid van de gebruikers evalueert op basis van zowel het product als de service. Uit hun onderzoek blijkt dat de tevredenheid hier wel mede door wordt bepaald. De ouders geven aan dat de service die zij bij Buchhorn ervaren een belangrijke rol speelt in zowel het aanmeten als de keuze in schoenen en adviezen daarbij.

4.2 Sterkte/zwakte analyse

Dit onderzoek bevat zowel sterke punten als beperkingen. Door deze punten uiteen te zetten kan de betrouwbaarheid van het onderzoek getoetst worden.

4.2.1 Sterke punten

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen zijn de interviews altijd met twee onderzoekers afgenomen. Op deze manier kon een van de twee onderzoekers de lichaamstaal observeren en zo nodig bijspringen of aanvulling geven op het interview. Beide onderzoekers zijn vierdejaars studenten

aan de opleiding Orthopedische Technologie. De twee onderzoekers zijn gedurende het gehele onderzoek bij elkaars onderzoek betrokken geweest en hebben de analyse en codering steekproefsgewijs gepeer-reviewed. De onderzoekers hebben samen gediscussieerd totdat consensus bereikt werd, met betrekking tot de analyse en codering.

Om voldoende vaardigheden te hebben voor het afnemen van interviews en het uitvoeren van onderzoek is educatie gevolgd. Daarnaast heeft de onderzoeken meerdere malen het interviewen geoefend met medestudenten.

De cliëntenpopulatie bestond uit de ouders van 23 kinderen. Daarvan hebben negen ouders deelgenomen in acht interviews. Dit is genoeg om een goed beeld te krijgen van de ervaringen. Verzadiging werd na het zevende interview bereikt. Omdat de laatste twee interviews al stonden gepland stonden, hebben deze beide gediend als check of de verzadiging ook echt bereikt was.

4.2.2 Beperkingen

Het onderzoek kent ook een aantal beperkingen. Zo werd tijdens de wervingsfase van het onderzoek bekend dat de oorspronkelijke deelnemersgroep niet beschikbaar was en dat een ander type deelnemer zou worden geïnterviewd. Doordat er in een week tijd moest worden overgeschakeld, kan het zijn dat dit ten koste is gegaan van de diepgang van het onderzoek.

De spalken zijn niet vergeleken met andere spalken, hoewel drie deelnemers wel eerdere ervaringen hadden met hulpmiddelen, variërend van spalken tot schoenen, van een ander orthopedisch bedrijf.

4.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Op basis van de onderzoeksresultaten is het aan te bevelen dat Buchrnhornen gaat onderzoeken op welke manier zij het uiterlijk van leren bekleding van de spalken kunnen verbeteren waardoor meer diversiteit in uiterlijk mogelijk wordt en daarmee de kans op tevredenheid wordt vergroot. Zeker voor een doelgroep van kinderen is het belangrijk om het zo leuk en aantrekkelijk mogelijk te maken.

Tevens zou het voor de acceptatie en om eventueel pestgedrag en onwetendheid bij de omgeving weg te nemen, een goed idee zijn om, indien mogelijk, lesmateriaal te maken/voorzien. Door de omgeving te informeren worden de kinderen met een spalk minder een buitenbeentje.

Tot slot is het goed om het aanmeten nog eens te bekijken. Zo kan er worden onderzocht hoe de ouders worden betrokken bij het aanmeten, maar ook of er eenduidig instructies worden gegeven en welke dit zijn.

4.4 Implicaties voor vervolgonderzoek

Nu de onderwerpen die bij de ouders van belang bleken te zijn naar voren zijn gekomen, kan er worden onderzocht hoe de gebruikers van EVO's in het algemeen hun voorziening ervaren. Met deze informatie kan worden gezocht naar eventuele knel- of verbeterpunten.

In een vervolgonderzoek zou ook kunnen worden gekeken naar vergelijkingen met andere typen orthesen om te evalueren hoe de PB-Light orthese het doet in het algemeen.

4.5 Conclusie

Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met Cerebrale Parese die gebruik maken van de PB-Light orthese?

De ouders ervaren dat de orthese een belangrijke positieve rol speelt in het leven van hun kind. De ouders en kinderen hebben een keuze in de kleur van het hulpmiddel, maar dit wordt nog als te beperkt gezien. Er is behoefte aan meer keuzevrijheid op dit gebied. De ouders geven aan dat als op dit gebied meer keuzevrijheid is, dit de kinderen zou motiveren de spalk te gaan dragen omdat zij deze dan meer eigen kunnen maken. De ouders vinden het fijn dat de spalk in combinatie met confectieschoenen kan worden gedragen maar ervaren de schoenkeuze nog als erg beperkt. Geregeld zijn aanpassingen aan confectieschoenen nodig om deze in combinatie met de spalk te kunnen dragen.

Tot slot wordt contact met Buchrnhornen wordt als zeer goed ervaren, de ouders hebben het gevoel dat het personeel betrokken is en er alles aan doet om te helpen bij eventuele problemen.

Literatuur

- ¹ Sluijs JG, Becher JA van der. Cerebrale parese. 2003;71:261–266.
- ² Schieving JH. Cerebrale Parese. 12 april 2008. Beschikbaar via: <http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/beweging/cerebraleparese.php>. Geraadpleegd op 19 mei 2016.
- ³ Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet*. 2004;363:1619–1631.
- ⁴ Neshat Z. Cerebral palsy. *InnovAiT*. 2013;7(8):484–492.
- ⁵ Bahramizadeh M, Mousavi ME, Karimlou M, Toole GO. The effect of floor reaction ankle foot orthosis on postural control in children with spastic cerebral palsy. *Prosthet Orthot Int*. 2011;36(1):71–76.
- ⁶ Ries AJ, Novacheck TF, Schwartz MH. A data driven model for optimal orthosis selection in children with cerebral palsy. *Gait & Posture*. 2014;40(4):539–544.
- ⁷ Romkes J, Hell AK, Brunner R. Changes in muscle activity in children with hemiplegic cerebral palsy while walking with and without ankle – foot orthoses. *Gait & Posture*. 2006;24:467–474.
- ⁸ Olama KA, El-din SMN. Role of three side support ankle – foot orthosis in improving the balance in children with spastic diplegic cerebral palsy. *The Egyptian Journal of Medical Human Genetics*. 2013;14(1):77–85.
- ⁹ Danino B, Erel S, Kfir M, Khamis S, Batt R, Hemo Y, et al. Influence of orthosis on the foot progression angle in children with spastic cerebral palsy. *Gait & Posture*. 2015;42(4):518–522.
- ¹⁰ Lam WK, Leong JCY, Li YH, Hu Y, Lu WW. Biomechanical and electromyographic evaluation of ankle foot orthosis and dynamic ankle foot orthosis in spastic cerebral palsy. *Gait & Posture*. 2005;22:189–197.
- ¹¹ Kluding PM, Dunning K, Dell MWO, Wu SS, Ginosian J, Feld J, et al. Foot Drop Stimulation Versus Ankle Foot Orthosis After Stroke. 2013;44:1660–1669.
- ¹² Ghoseiri K, Bahramian H. User satisfaction with orthotic and prosthetic devices and services of a single clinic. *Disabil Rehabil*. 2012;34(15):1328–1332.
- ¹³ Peethambaran A, DPO, MS, CO. The Relationship between Performance, Satisfaction, and Well Being for Patients Using Anterior and Posterior Design Knee-ankle-foot-orthosis. *J Prosthetics Orthot*. 2000;12(1):33–45.
- ¹⁴ Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology. 2000;0–4. Beschikbaar via: www.midss.org/.../questeng.scoring_sheetpdf_0.pdf. Geraadpleegd op 24 maart 2016.
- ¹⁵ Espacenet. Lower leg-foot orthosis. 9 maart 2016. Beschikbaar via: http://worldwide.espacenet.com/publicationDetails/biblio?DB=EPODOC&II=0&ND=3&adjacent=true&ocale=nl_NL&FT=D&date=20121121&CC=EP&NR=2524674A1&KC=A1. Geraadpleegd op 1 juni 2016.
- ¹⁶ Paternostro-sluga T, Grim-stieger M, Posch M, Schuhfried O, Vacariu G, Mittermaier C, et al. Reliability and validity of the medical research council (MRC) scale and a modified scale for testing muscle strength in patients with radial palsy. *J Rehabil Med*. 2008;40:665–671.

-
- ¹⁷ Wolf SI, Alimusaj M, Rettig O, Do L. Dynamic assist by carbon fiber spring AFOs for patients with myelomeningocele. *Gait & Posture*. 2008;28(1):175–177.
- ¹⁸ Bregman DJJ, Harlaar J, Meskers CGM, Groot V De. Spring-like Ankle Foot Orthoses reduce the energy cost of walking by taking over ankle work. *Gait & Posture*. 2012;35(1):148–153.
- ¹⁹ Wouters E, Zaalen Y v, Bruijning J. Praktijkgericht onderzoek in de (para)medische zorg. Tweede druk. Uitgeverij Coutinho; 2014.
- ²⁰ Ries AJ, Novacheck TF, Schwartz MH. A data driven model for optimal orthosis selection in children with cerebral palsy. *Gait & Posture*. 2014;40(4):539–544.
- ²¹ Romkes J, Hell AK, Brunner R. Changes in muscle activity in children with hemiplegic cerebral palsy while walking with and without ankle – foot orthoses. *Gait & Posture*. 2006;24:467–474.
- ²² Olama KA, El-din SMN. Role of three side support ankle – foot orthosis in improving the balance in children with spastic diplegic cerebral palsy. *The Egyptian Journal of Medical Human Genetics*. 2013;14(1):77–85.
- ²³ Danino B, Erel S, Kfir M, Khamis S, Batt R, Hemo Y, et al. Influence of orthosis on the foot progression angle in children with spastic cerebral palsy. *Gait & Posture*. 2015;42(4):518–522.

BIJLAGE I

Interviewschema

Goedemorgen/middag meneer/mevrouw,

Ik wil u bedanken voor uw deelname aan het onderzoek. Ik ga met u een interview doorlopen waarin uw mening wordt gevraagd over uw orthese. Zoals in de informatiebrief al benoemd is zijn er geen foute antwoorden, het gaat puur over uw ervaringen en gedachten. Aan de hand van de resultaten wordt gekeken hoe uw orthese presteert en wat de eventuele verbeterpunten zijn. Het interview dat ik met u ga doorlopen wordt opgenomen middels deze voicerecorder.

Als u verder geen vragen heeft, wil ik u vragen dit toestemmingsformulier te ondertekenen.

Nadat het toestemmingsformulier is ondertekend start de observerende onderzoeker de voicerecorder.

Algemene informatie	
- Geslacht	man/vrouw
- Leeftijd	 jaar
- Beroep	 (wat is bekend)
- Indicatie (als gevolg van wat)	
- Normale schoenen, OSA, OSB	
- Heeft de orthese sinds	

Vragen	Eventuele hulpvragen
0. Openingsvraag	
- Kunt u iets over uw orthese vertellen?	
1. Voor hulpmiddel	
- Wat is de aanleiding geweest dat u een orthese kreeg?	- Sport, hobby's etc.
- Zijn er dingen die u, als gevolg van uw klachten, niet meer kan?	-
2. Eerdere ervaringen	
- Heeft u al eerder een EVO gehad?	- Ervaring
	- Verschil tussen vorige orthese en huidige?
	-
3. Eerste maand (wenperiode)	
- Hoe heeft u het proces van het krijgen van de orthese ervaren?	- Pijn
- Hoe heeft u de instructie ervaren?	- Drukplekken
- Hoe heeft u de gewenning in de eerste maand na het krijgen van de orthese ervaren?	- Aan- en uittrekken
	- Acceptatie
4. Functionaliteit	
- Wat zijn uw huidige dagelijkse bezigheden?	- Struikelen
- Wat betekent uw orthese hierin?	- Traplopen/hellingen etc? Hoe worden deze ervaren?
- Hoe ervaart u de orthese als het aankomt op stabiliteit?	- Verschil afstanden/duur activiteiten voor en na de brace
- Hoe ervaart u het dragen van de orthese? Qua gewicht, omvatting etc.	- Werksituatie

	-
5. Overzetbaarheid	
- Wat voor schoenen draagt u vooral? - Is de orthese naar eigen zeggen in alle schoenen te plaatsen? -	- Hoe belangrijk is de "vrije keus" van schoenen voor u? - Wordt u naar eigen zeggen beperkt in uw schoenkeuze?
6. Cosmetiek	
- Wat vindt u van het uiterlijk van de orthese? - Hoe reageert de omgeving op uw orthese - Hoe belangrijk is het uiterlijk van de brace voor u?	- Is de brace zichtbaar onder de kleding? -
7. Knelpunten	
- Heeft u nog verbeterpunten voor de brace? - Als u iets aan de brace kon veranderen, wat zou dit dan zijn?	-

Dan zijn we bij het einde van het interview aangekomen. Wilt u nog iets toevoegen aan het interview?

Hoe heeft u dit interview ervaren? Zijn er bepaalde onderwerpen of vragen die u hebt gemist?

Ik wil u nogmaals bedanken voor uw deelname. Ik ga dit interview samenvatten en naar u opsturen. U krijgt dan de kans om deze van op- of aanmerkingen te voorzien. Mocht u geen op- of aanmerkingen hebben hoeft u niks te doen.

Wilt u op de hoogte gehouden worden van de onderzoeksresultaten?

BIJLAGE II

Informatiebrief

Informatiebrief

Aan ouder(s)/verzorger(s) van,

.....
.....

Eindhoven, 15 april 2016

Onderwerp: Tevredenheidsonderzoek over de enkel-voetorthese PB Light

Geachte ouder(s)/verzorger(s),

Ik, Thomas Oostveen, ben in opdracht van Buchrnhornen bezig met mijn afstudeeronderzoek naar de klanttevredenheid over de PB-Light orthese. Via Buchrnhornen is uw zoon/dochter voorzien van deze enkel-voetorthese. Om de orthese en dienstverlening nog verder te optimaliseren, zou ik graag met u in gesprek gaan over uw ervaring en mening m.b.t. de orthese.

Hoe kunt u helpen?

Om het doel van het onderzoek te bereiken is uw deelname van groot belang. De vragen die ik zal stellen gaan over jullie ervaring met de enkel-voetorthese. Of u tevreden bent of juist verbeterpunten heeft, het gaat om uw persoonlijke mening.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het gesprek zal ongeveer 45 minuten in beslag nemen en kan bij u thuis of op een andere locatie gepland worden. Bij het gesprek zal ook een medestudentonderzoeker van de Fontys Paramedische Hogeschool aanwezig zijn. Het gesprek zal worden opgenomen met een voice-recorder. Aan de hand daarvan wordt het gesprek uitgewerkt en samengevat. De verwerking van het interview zal volledig anoniem gebeuren.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De gegevens zullen enkel na uw toestemming voor mijzelf, de directe begeleider vanuit de opleiding en Buchrnhornen beschikbaar zijn. De opgenomen interviews zullen na afloop van het onderzoek vernietigd worden. In het onderzoeksverslag zullen enkel de anonieme interviewgegevens bekend gemaakt worden.

Voor de betrouwbaarheid van het onderzoek en de waarde ervan, is het van belang dat er voldoende deelnemers zijn. In dit kader hoop ik dat u aan het onderzoek deel wilt nemen.

In de week van 18 tot 25 april zal ik telefonisch contact met u opnemen om een afspraak te maken. Mochten er dan nog vragen zijn, beantwoord ik deze graag.

Met vriendelijke groet,

Thomas Oostveen
Hoofdonderzoeker en Student Fontys Hogeschool Orthopedische Technologie
Tel: +31(0)6 18161215
Email: oostveen.onderzoek@gmail.com

Begeleider vanuit school:
Claire van der Voort

Contactpersoon Buchrnhornen
Yvonne Blakenburg
040 244 88 36
onderzoek@buchrnhornen.nl

BIJLAGE III

Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier

Onderzoek; De PB-Light Orthese bij voetheffersparese

Verklaring deelnemer:

De looptijd van het onderzoek is van 1 maart 2016 tot 30 juni 2016.

- Voor het onderzoek wordt ik eenmalig geïnterviewd.
 - Het interview wordt opgenomen en vervolgens uitgewerkt.
 - De onderzoeker maakt een samenvatting die ter controle wordt opgestuurd naar mij (de deelnemer).
 - Op de samenvatting komt een datum te staan waarvoor ik aanvullingen en opmerkingen kan opsturen naar de contactpersoon.
 - Wanneer ik niet binnen drie dagen na ontvangst van de samenvatting reageer, accepteer ik de samenvatting en heb ik geen verdere op- of aanmerkingen.
 - Mijn gegevens worden anoniem verwerkt in verband met privacy.
 - Na afloop worden de opnames van de interviews vernietigd.
-
- Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek en ik stem ermee in om deel te nemen.
 - Deelname is op vrijwillige basis. Op ieder moment kan ik aangeven om me terug te trekken uit het onderzoek. Ik hoef daarvoor geen verantwoording af te leggen.

Deelnemer:

Naam:

Datum:

Handtekening:

Onderzoeker:

Naam:

Datum:

Handtekening:

BIJLAGE IV

Geheimhoudingsverklaring



Geheimhoudingsverklaring

Naam: Thomas Oostveen

Studentnr: 2188903

Titel: De PB-Light orthese bij kinderen met CP

Inhoud(omschrijving):

Onderzoek naar de ervaringen van de ouders van kinderen met CP die de PB-Light orthese hebben gekregen.

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

Student:

Naam: Thomas Oostveen

(handtekening)

Datum: 6/6/2016

Begeleider:

Naam: C.S. van der Voort

(handtekening)

Datum: 6/6/2016

PGO-coördinator: voor ontvangst

Naam: 6-6-2016 Henk Boudy

(handtekening)

Datum: 6/6/2016

BIJLAGE V

Overdrachtsovereenkomst

Overeenkomst overdracht rechten

OVEREENKOMST

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

Ondergetekenden:

1. de heer/mevrouw Thomas Oostveen woonachtig te 5643 PK, Eindhoven aan de St. Adelbertuslaan 5, hierna aan te duiden als **“Student”**

en

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

CONSIDERANS

- A. Student studeert aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven en heeft in het kader van zijn/haar studie, al dan niet tezamen met derden en/of in opdracht van derden, (diverse) activiteiten verricht, of zal deze nog verrichten, in het kader van onderzoeken die onder supervisie staan van het lectoraat van Fontys Paramedische Hogeschool. Voornoemde activiteiten zullen hierna worden aangeduid als **“Lectoraat Studieactiviteiten”**. Ten tijde van ondertekening van deze verklaring superviseert het lectoraat van Fontys Paramedische Hogeschool in ieder geval de onderzoeken die zijn opgesomd in bijlage 1, maar deze opsomming is niet uitputtend en kan in de toekomst veranderen.
- B. Het is voor Fontys Paramedische Hogeschool van essentieel belang dat (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten ongehinderd en zonder enige beperking verder kunnen worden ontwikkeld en toegepast door Fontys Paramedische Hogeschool en/of voor onderwijs van andere studenten kunnen worden gebruikt. Fontys wil in ieder geval – maar niet uitsluitend –

(uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen (i) kunnen delen met en/of over te dragen aan derden, (ii) op eigen naam kunnen publiceren, waarbij Student mogelijk als co-auteur kan worden vernoemd mits dit gezien de omstandigheden redelijk is, (iii) kunnen gebruiken als basis voor nieuwe onderzoeksprojecten.

- C. Als op (uitwerkingen van) Lectoraat Studietoelichtingen intellectuele eigendomsrechten (komen te) rusten en/of daaraan verwante aanspraken van Student, wenselijke partijen – het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – dat Fontys Paramedische Hogeschool de enige rechthebbende ten aanzien van deze rechten en aanspraken is. Student wenst dan ook al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten alsook daaraan verwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen aan Fontys over te dragen, onder de hierna te noemen voorwaarden;
- D. Student wenst voorts de verplichting op zich te nemen – wederom het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – om alle door hem/haar in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen door hem/haar verzamelde data aan Fontys over te dragen en geen kopieën daarvan te bewaren, en eveneens alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studietoelichtingen aan hem/haar door Fontys verstrekte eerder verzamelde data, software en/of andere middelen, zoals meet- en testapparatuur, aan Fontys te retourneren zonder kopieën daarvan te bewaren, dit alles onder de hierna te noemen voorwaarden.

KOMEN OVEREEN ALS VOLGT

1. *Overdracht intellectuele eigendomsrechten*

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

1.2 Onder intellectuele eigendomsrechten en/of daaraan verwante aanspraken wordt tenminste – maar niet uitsluitend – verstaan het auteursrecht, het databankenrecht, het octrooirecht, het

merkenrecht, het handelsnamenrecht, het tekeningen- en modellenrecht, het kwekersrecht, bescherming van knowhow en bescherming tegen oneerlijke mededinging.

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

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

1.5 Fontys aanvaardt de in 1.1 omschreven overdracht.

2. *Afstand van persoonlijkheidsrechten*

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

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

3. *Vergoeding*

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

4. *Garantie ten aanzien van intellectuele eigendomsrechten*

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

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

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

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

5.3 Student verplicht zich om aan Fontys te retourneren alle in het kader van de Lectoraat Studieactiviteiten aan hem/haar door Fontys verstrekte data, software en/of andere middelen, en



garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de verstrekte software en/of andere middelen bewaard te hebben.

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

6. Afstand

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

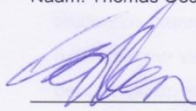
7. Overig

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

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

Student:

Naam: Thomas Oostveen


(handtekening)

Datum: 6/6/2016

Plaats: Eindhoven

StichtingFontys

h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: C.S. van der Voort


(handtekening)

Datum: 6/6/2016

Plaats: Eindhoven