

TNO-rapport

KvL/P&Z/2008.049

Sport en bewegen door kinderen met een nierziekte

Datum	Oktober 2008
Auteur(s)	F.D. Pannebakker, E.J. Hosli
Opdrachtgever	Nierstichting
Projectnummer	011.75078
Aantal pagina's	44 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	2

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	5
2	Doel.....	7
3	Methode	9
3.1	Procedure en onderzoeksgroep	9
3.2	Instrumenten	9
3.3	Data-analyse	9
4	Algemene beschrijving van de onderzoeksgroep	11
5	Resultaten	15
5.1	Ouders met kinderen van 5 t/m 9 jaar	15
5.2	Ouders met jongeren van 10 jaar en ouder	16
5.3	Jongeren van 10 jaar en ouder	17
6	Conclusies en aanbevelingen.....	19
6.1	Beperkingen.....	19
6.2	Conclusies en aanbevelingen	19
7	Referenties	21

Bijlage(n)

- A Vragenlijsten sport en bewegen
- B Resultaten vragenlijst sport en bewegen

1 Inleiding

Er zijn in Nederland ongeveer 400 gezinnen met een kind met een chronische nierziekte die een nierfunctievervangende behandeling ondergaan (dialyse, transplantatie) of bij wie dit op kort termijn valt te verwachten. Voor deze gezinnen zijn de Nierstichting (NSN) en de Nierpatiëntenvereniging (NVN) het programma “Kinderen met een nierziekte” gestart. Het doel van dit programma is dat kinderen met een nierziekte zo gewoon mogelijk opgroeien en zich optimaal kunnen ontwikkelen tot de volwassenheid. Het gaat erom dat kinderen zich sterker gaan voelen en actief mee kunnen doen aan ontspanning, opleiding en werk in de toekomst.

Sport is een vorm van maatschappelijke participatie, het kan een belangrijke bron van ontspanning voor kinderen zijn en het is een bron van sociale contacten. Daarnaast heeft sporten een positief effect op de lichamelijke conditie en kan het energieniveau van het kind erdoor toenemen. Uit de TNO Monitor blijkt dat de helft van de deelnemende kinderen en een kwart van de jongeren graag dingen zouden willen doen, die door de nierziekte moeilijk zijn. Het gaat daarbij vooral om het graag willen beoefenen van een bepaalde sport of het graag intensiever willen sporten. Kinderen en ouders blijken vragen te hebben over sport, bijvoorbeeld welke sporten geschikt zijn en wat de risico's van specifieke sporten zijn.

De resultaten van de Monitor geven echter nog onvoldoende concrete aangrijpingspunten voor het opzetten van interventies om deelname aan (georganiseerde) sportactiviteiten door kinderen met een nierziekte beter mogelijk te maken. Daarom heeft de Nierstichting besloten het onderwerp “sport en bewegen” verder uit te diepen. Dit gebeurt door bij de kindernefrologische centra te inventariseren welke informatie over sporten en bewegen aan ouders en kinderen wordt gegeven. En door bij kinderen en ouders te inventariseren wat hun ervaringen en wensen ten aanzien van sport zijn. Voor dit laatste heeft de Nierstichting aan TNO gevraagd om in het kader van de Monitor een enquête onder kinderen en ouders te houden. In het onderhavige rapport worden de resultaten van deze enquête beschreven.

De rapportage is opgedeeld in verschillende hoofdstukken. Allereerst worden het doel en de methode van de studie besproken. Vervolgens wordt de onderzoeksgroep beschreven. Daarna volgt een beschrijving van de resultaten per leeftijdsgroep (ouders van kinderen met een leeftijd van 5 tot en met 9 jaar; ouders met jongeren met een leeftijd van 10 jaar of ouder; jongeren van 10 jaar of ouder). In het laatste hoofdstuk worden aandachtspunten geformuleerd.

2 Doel

Het doel van deze verdiepende enquête op het gebied van sport is het verkrijgen van inzicht in:

- het sport- en beweegpatroon van kinderen met een chronische nierziekte;
- de ideeën van ouders en kinderen over sporten, in het bijzonder veronderstelde belemmeringen;
- de informatiebehoefte van ouders en kinderen;
- de begeleidingsbehoefte van ouders en kinderen.

Deze informatie kan gebruikt worden bij het opzetten van interventies om deelname aan (georganiseerde) sportactiviteiten door kinderen met een nierziekte beter mogelijk te maken.

3 Methode

3.1 Procedure en onderzoeksgroep

De enquête is toegestuurd aan alle ouders van kinderen die vijf jaar of ouder zijn en aan alle kinderen die tien jaar of ouder zijn, die zich sinds de start van het programma hebben aangemeld voor de TNO Monitor (voor meer uitgebreide informatie over de werving van de ouders en kinderen voor de TNO Monitor, zie Rapport *Gezinnen met chronische nierinsufficiëntie*). In totaal hebben 18 ouders met kinderen in de leeftijd van 5 t/m 9 jaar, 133 ouders met jongeren van 10 jaar en ouder en 135 jongeren van 10 jaar en ouder de enquête ontvangen. Na een herinneringsbrief in april hebben uiteindelijk 13 ouders (72%) met kinderen in de leeftijd van 5 t/m 9 jaar de enquête teruggestuurd. Voor het verkrijgen van informatie over jongeren van 10 jaar en ouder, zijn gezinnen aangeschreven waarbij zowel aan de ouder als aan de jongere een vragenlijst is gestuurd. Van twee gezinnen is alleen de vragenlijst van de ouder teruggestuurd. Van vier gezinnen hebben alleen de jongeren de vragenlijst geretourneerd. Door ouders met jongeren van 10 jaar en ouder zijn 57 enquêtes (43%) teruggestuurd. Eén ouder heeft de vragenlijst niet ingevuld omdat de jongere overleden was, waardoor de groep waarover gerapporteerd wordt op 56 komt. Door de jongeren van 10 jaar en ouder zijn 59 enquêtes (44%) teruggestuurd. Van deze groep was één jongere niet in staat de enquête in te vullen vanwege een verstandelijke beperking en één jongere was overleden. Hierdoor komt deze groep op 57 jongeren (zie Tabel 3.1).

Tabel 3.1 Respons onderzoeksgroep

Onderzoeksgroep	Totaal benaderd N	Totaal teruggestuurd N	Totaal bruikbaar N	Respons %
Ouders 5 t/m 9 jaar	18	13	13	72%
Ouders \geq 10 jaar	133	57	56	43%
Jongeren \geq 10 jaar	135	59	57	44%

3.2 Instrumenten

Voor dit onderzoek zijn er drie vragenlijsten ontwikkeld: één voor ouders met kinderen in de leeftijd van 5 t/m 9 jaar, één voor ouders met jongeren van 10 jaar en ouder en één voor jongeren van 10 jaar en ouder. De vragenlijsten voor ouders met kinderen in beide leeftijdscategorieën zijn vergelijkbaar, maar de lijst voor ouders met jongeren van 10 jaar en ouder bevat enkele vragen minder. Vragen die achterwege gelaten zijn hebben vooral betrekking op feitelijke deelname aan sportactiviteiten, iets dat door de jongeren van 10 jaar en ouder zelf ingevuld wordt.

3.3 Data-analyse

Frequentieanalyses zijn gebruikt om de resultaten te beschrijven. De resultaten zijn beschreven per leeftijdsgroep. Bij de groep ouders met kinderen in de leeftijd van 5 t/m 9 jaar wordt er niet gekeken naar verschillen tussen subgroepen, omdat de aantallen daarvoor te klein zijn. Bij de groep ouders met jongeren in de leeftijd van 10 jaar en

ouder, en bij de groep jongeren van 10 jaar en ouder worden de belangrijkste verschillen aangegeven tussen jongens en meisjes. Vanwege de kleine aantallen in beide groepen worden deze verschillen niet statistisch getoetst. Er kan niet gekeken worden naar het verschil tussen jongeren met verschillende nierfunctieervangende behandelingen, omdat de aantallen daarvoor te klein zijn. In Bijlage B worden de aantallen en percentages per vraag weergegeven, in de tekst wordt hier naar verwezen.

4 Algemene beschrijving van de onderzoeksgroep

Bij de groep ouders met een kind in de leeftijd van 5 t/m 9 jaar zijn 13 ingevulde vragenlijsten teruggestuurd. De kinderen (8 jongens en 5 meisjes) zijn gemiddeld 7 jaar oud. Twaalf kinderen hebben chronische nierinsufficiëntie en één kind heeft nefrotisch syndroom. Twee kinderen dialyseren, acht kinderen hebben een transplantatie gehad, één kind heeft nog geen nierfunctievervangende behandeling en één kind gebruikt “veel medicijnen” (zie Tabel 4.1).

Tabel 4.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep¹

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)
Aantal ingevulde enquêtes	13 (100%)	56 (100%)	57 (100%)
Geslacht			
Jongen	8 (62%)	29 (52%)	28 (49%)
Meisje	5 (38%)	27 (48%)	29 (51%)
Gemiddelde leeftijd kind in jaren	7 (SD=1,25)	16 (SD=3,2)	16 (SD=3,2)
Nieraandoening ²			
Chronische nierinsufficiëntie	12 (92%)	33	32 (59%)
Nefrotisch syndroom	1 (8%)	2	3 (6%)
Anders	0 (0%)	24	19 (35%)
Nierfunctievervangende behandeling ³			
APD	1 (8%)	0 (0%)	0 (0%)
CAPD	0 (0%)	3 (9%)	3 (9%)
Hemodialyse in het ziekenhuis	1 (8%)	2 (6%)	3 (9%)
Hemodialyse thuis	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Getransplanteerd	8 (67%)	26 (81%)	24 (75%)
Anders	2 ⁴ (17%)	1 ⁵ (3%)	2 ⁶ (6%)

¹ In kolom 3 en 4 gaat het in 95% over dezelfde kinderen.

² Jongeren ≥ 10 jaar: drie jongeren hebben deze vraag niet ingevuld. Ouders > 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld en vier ouders hebben twee categorieën ingevuld, waardoor er geen percentages gegeven kunnen worden.

³ Ouders ≥ 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.

⁴ Veel medicijnen; nog geen nierfunctievervangende behandeling.

⁵ Onder controle in ziekenhuis.

⁶ Onder controle in ziekenhuis; medicijnen.

Bij de zesenvijftig ingevulde enquêtes van ouders met jongeren van 10 jaar en ouder (29 jongens en 27 meisjes) is de gemiddelde leeftijd 16 jaar. Drieëndertig jongeren hebben chronische nierinsufficiëntie en twee nefrotisch syndroom (zie Tabel 4.1). Vierentwintig jongeren hebben een andere nieraandoening (zie Tabel 4.2). Aangezien bij deze vraag naar de nieraandoening meerdere antwoorden aangekruist konden worden, komt het totale aantal gerapporteerde nieraandoeningen op 59 in plaats van 56 (=totaal aantal ontvangen en bruikbare enquêtes). Volgens de ouders van jongeren met chronische nierinsufficiëntie dialyseren vijf jongeren, hebben 26 jongeren een transplantatie gehad en staat één jongere onder controle van het ziekenhuis.

Tabel 4.2 Nieraandoening

Nieraandoening	Ouders ≥ 10 jaar N	Jongeren ≥ 10 jaar N
Acute nierinsufficiëntie	1	-
Cystenieren	1	1
Cystinose	2	2
Donornier	5	2
HUS (Haemolytisch syndroom)	1	1
Focale Glomerulo Sclerose	-	1
Frasier Syndroom	1	1
FSGS Collapsing	1	1
Nefronophthiasis	1	1
Nierfilter afsterven	1	-
Nierslagadervernauwing links en rechts	1	1
Refluctie	1	1
Syndroom van Denys Drash	1	1
Syndroom van Facom Cysticus	1	-
Terminale nierinsufficiëntie	1	-
Urethraleppen	2	2
Weten het niet	2	4
Ziekte van Wegener	1	-

In de enquête is gevraagd:

<p>c. Welke nieraandoening heeft uw kind? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)</p>	<p><input type="checkbox"/> chronische nierinsufficiëntie <input type="checkbox"/> nefrotisch syndroom → ga door met vraag 1 <input type="checkbox"/> anders, namelijk ... → ga door met vraag 1</p>
--	--

Uit de beantwoording van de ouders met jongeren van 10 jaar en ouder blijkt dat de vraag naar de nieraandoening niet eenduidig gesteld is: ouders noemen hier veelal de *onderliggende aandoening* die geleid heeft tot chronische nierinsufficiëntie en niet het *gevolg* van de onderliggende aandoening, namelijk chronische nierinsufficiëntie. Om te kijken of deze groep niet alsnog ingedeeld kan worden bij de categorie van chronische nierinsufficiëntie, zijn de gegevens van de ouders gekoppeld aan de gegevens over het soort nieraandoening die bekend zijn uit de TNO Monitor. Het resultaat van deze samenvoeging is dat drieëntwintig van de vierentwintig jongeren ingedeeld kunnen

worden in de groep van jongeren met chronische nierinsufficiëntie. De verdeling van de gehele groep ouders met jongeren (N=56) is te zien in Tabel 4.3. Er zijn geen gegevens beschikbaar over de vorm van nierfunctievervangende behandeling bij deze drieëntwintig jongeren, aangezien na invulling van de vraag naar de nieraandoening (vraag c, zie onderaan pagina 12) de vraag naar de nierfunctievervangende behandeling overgeslagen moest worden.

Tabel 4.3 Beschrijving van de nieraandoening van de onderzoeksgroep

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)
Aantal ingevulde enquêtes	13 (100%)	56 (100%)	57 (100%)
Nieraandoening ¹			
Chronische nierinsufficiëntie	12 (92%)	56	50 (93%)
Nefrotisch syndroom	1 (8%)	2	3 (6%)
Anders	0 (0%)	1 ²	1 ² (2%)

De gemiddelde leeftijd van de 28 jongens en 29 meisjes in de groep jongeren van 10 jaar en ouder is 16 jaar (zie Tabel 4.1). Na het samenvoegen van de gegevens van de TNO Monitor met de bestaande gegevens van de groep jongeren met een andere nieraandoening dan chronische nierinsufficiëntie of nefrotisch syndroom, blijkt in totaal 93% van de jongeren chronische nierinsufficiëntie te hebben (zie Tabel 4.3).

¹ Jongeren ≥ 10 jaar: drie jongeren hebben deze vraag niet ingevuld. Ouders > 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld en vier ouders hebben twee categorieën ingevuld, waardoor er geen percentages gegeven kunnen worden.

² Cystenieren.

5 Resultaten

5.1 Ouders met kinderen van 5 t/m 9 jaar

Tweederde van de kinderen van 5 t/m 9 jaar gaat lopend of zelf fietsend naar school. Bijna alle kinderen doen mee aan sport op school zoals gym of zwemmen, slechts één kind niet omdat hij die dag in het ziekenhuis is. Het merendeel van de kinderen is lid van een gewone sportvereniging en sport daar 1 of 2 keer per week. Volgens de ouders met kinderen van 5 t/m 9 jaar is het niet nodig voor sportverenigingen om rekening te houden met de nierziekte en als dit wel nodig is, wordt er voldoende rekening mee gehouden. Een enkeling doet minder dan 3 keer per week aan sport buiten een vereniging om (zwemmen, skaten of skiën). Iets meer dan de helft van de kinderen zou nog een andere sport willen doen, bijvoorbeeld gymnastiek of zwemmen, maar kan dat niet vanwege vermoeidheid of gebrek aan geld en tijd.

Volgens de ouders zouden de kinderen even vaak of vaker dan nu willen sporten, maar dit lukt niet altijd vanwege vermoeidheid of tijdgebrek. Zowel kinderen als ouders willen het liefst dat ze bij een gewone sportvereniging kunnen sporten, samen met kinderen zonder chronische ziekte of beperking. Iets minder dan de helft van de kinderen (5 kinderen) heeft problemen tijdens het sporten of bewegen, voornamelijk omdat ze te snel moe zijn of er te weinig rekening met hen wordt gehouden door sportgenootjes of begeleiding. Een enkel kind is gestopt met een bepaalde sport vanwege de behandelingen en lage weerstand, en omdat het niet lukte tussen kinderen zonder een chronische ziekte.

Het merendeel van de ouders denkt dat sporten belangrijk is voor hun kind en vindt het zelf ook belangrijk dat hun kind sport. Bij de helft van de kinderen is deskundige begeleiding nodig tijdens het sporten en het vervoer. Helaas is er volgens de meeste ouders niet genoeg deskundige begeleiding.

Vanwege de nierziekte kan het merendeel van de kinderen een aantal sporten niet doen. Voorbeelden van deze sporten zijn vecht- en verdedigingssporten, rugby, hockey en paardrijden. Dit komt voornamelijk doordat de ouders deze sporten te risicovol vinden of doordat de kinderarts, verpleegkundige of maatschappelijk werk(st)er heeft gezegd dat deze sporten niet mogen.

Tweederde van de ouders heeft wel eens vragen gesteld in het ziekenhuis over sport en bewegen, voornamelijk aan de arts. De helft van de ouders geeft aan informatie te hebben gekregen in het ziekenhuis. Deze informatie is in een gesprek met de kinderarts en verpleegkundige verkregen en was bruikbaar voor alle ouders.

Het overgrote deel van de ouders kent FITKIDS niet en geeft aan dat het kind ook nooit bij FITKIDS heeft gesport. Wel zouden deze ouders graag meer informatie willen over FITKIDS. Daarnaast geeft het merendeel van de ouders aan meer informatie te willen over sport en bewegen voor hun kind, bijvoorbeeld over hoe hun kind de nier kan beschermen en welke sporten geschikt of risicovol zijn.

5.2 Ouders met jongeren van 10 jaar en ouder

Volgens de ouders is ongeveer tweederde van de jongeren van 10 jaar en ouder lid van een gewone sportvereniging. Alle sportvereniging houden waar nodig rekening met de nierziekte van de jongeren. Ongeveer de helft van de ouders denkt dat de jongeren nog een andere sport zouden willen doen, zoals zwemmen, fitness en dansen. Ouders geven vermoeidheid, te weinig tijd en te weinig geld als belangrijkste redenen dat hun kind de sport nu niet doet. Ongeveer de helft van de jongeren zou volgens ouders vaker willen sporten, maar dit lukt niet vanwege tijdgebrek door school / huiswerk, vermoeidheid en het feit dat er te weinig mogelijkheden zijn in de omgeving om aangepast te sporten. Iets minder dan de helft van de jongeren zou even vaak als nu willen sporten. Ouders willen het liefst dat hun kind sport bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen zonder chronische ziekte of beperking.

De helft van de ouders geeft aan dat de jongeren problemen hebben met sporten, voornamelijk door vermoeidheid, pijn en onbegrip van sportgenootjes en/of begeleiding over ziekte. Eenderde van de jongeren is vanwege hun nierziekte wel eens gestopt met sporten, zoals met fitness, tennis, vechtsport, zwemmen en voetbal. Volgens de ouders heeft tweederde van de jongeren geen deskundige begeleiding nodig tijdens het sporten. De jongeren die wel deskundige begeleiding nodig hebben, hebben dat vooral nodig tijdens het sporten zelf en/of tijdens het vervoer. Driekwart van de deze ouders geeft aan dat er nu niet voldoende deskundige begeleiding is voor hun kind om te kunnen sporten.

Vecht- en verdedigingssporten, rugby en voetbal zijn de voornaamste sporten die jongeren niet kunnen doen vanwege hun nierziekte. De reden hiervoor is dat ouders de sporten te risicovol vinden en/of de kinderarts / verpleegkundige heeft gezegd dat deze sporten niet mogen.

Tweederde van de ouders geeft aan in het ziekenhuis wel eens vragen te hebben gesteld over sport en bewegen, voornamelijk aan de arts. Ook heeft tweederde van de ouders wel eens informatie gekregen in het ziekenhuis over de reden dat hun kind bepaalde sporten niet kan doen, hoe de nier beschermd kan worden en wat geschikte sporten zijn. Dit gebeurde bijna uitsluitend in een gesprek met de kinderarts. Bijna alle ouders vonden de gekregen informatie bruikbaar. De twee ouders die de informatie niet bruikbaar vonden, gaven als reden aan dat de informatie te algemeen was en er niets geregeld werd.

Het merendeel van de ouders kent FITKIDS niet. Van de ouders die FITKIDS wel kennen, geeft slechts één ouder aan dat zijn kind bij FITKIDS heeft gesport maar hiermee gestopt is omdat hij er geen tijd voor heeft. Iets meer dan de helft van de ouders wil graag meer informatie over sport en bewegen, voornamelijk over de mogelijkheden voor financiële ondersteuning, het verbeteren van de conditie en FITKIDS.

5.2.1 *Verschillen tussen jongens en meisjes*

Ongeveer de helft van de meisjes is lid van een sportvereniging, bij de jongens ligt dit percentage hoger, ongeveer drievierde. Iets minder dan de helft van ouders met een zoon denkt dat hij een andere sport zou willen doen, bij ouders met een dochter is dat tweederde. De belangrijkste reden voor jongens en meisjes om niet vaker te sporten is

dat er geen tijd voor is en/of het te duur is. Daarnaast sporten meisjes niet vaker vanwege vermoeidheid, voor jongens is dit minder een probleem. Jongens sporten niet vaker omdat er in hun omgeving minder mogelijkheden voor zijn. Eenderde van de jongens heeft problemen bij het sporten, bij meisjes ligt dit percentage met tweederde hoger. Een kwart van de jongens is wel eens gestopt met een sport vanwege de nierziekte, bij de meisjes is ongeveer de helft wel eens gestopt.

Ruim tweederde van ouders met een dochter wil meer informatie ontvangen, bij ouders met een zoon is deze behoefte voor meer informatie een stuk minder, slechts eenderde van de ouders. De twee belangrijkste onderwerpen waarover ouders met een dochter informatie willen ontvangen, zijn (1) zorgen dat de conditie beter wordt en (2) de mogelijkheid voor financiële ondersteuning. De twee belangrijkste onderwerpen voor ouders met een zoon zijn (1) de mogelijkheid voor financiële ondersteuning en (2) hoe hun kind zijn nier kan beschermen en FITKIDS.

5.3 Jongeren van 10 jaar en ouder

Tweederde van de jongeren gaat lopend of zelf fietsend naar school. Eenderde van de jongeren doet (bijna) nooit mee met sport op school, voornamelijk omdat er geen sport op school is of vanwege vermoeidheid. Meer dan de helft van de jongeren is lid van een gewone sportvereniging en sport meer dan één keer per week. Bij de sportverenigingen is het ofwel niet nodig om rekening te houden met de nierziekte van de jongeren, ofwel er wordt voldoende rekening mee gehouden.

De helft van de jongeren sport buiten een vereniging om, variërend van minder dan één keer per week tot vier keer of vaker per week. Iets meer dan de helft van de jongeren zou nog een andere sport willen doen, zoals zwemmen, fitness of dansen. De belangrijkste redenen dat jongeren deze sporten nu niet doen is vanwege tijdgebrek, vermoeidheid / slechte conditie en de prijs.

Bijna alle jongeren willen even vaak of vaker dan nu sporten, maar dit lukt niet vanwege tijdgebrek door school / huiswerk en vermoeidheid. Jongeren sporten het liefst bij een gewone sportvereniging. Eenderde van de jongeren geeft aan problemen te hebben tijdens het sporten en bewegen, voornamelijk doordat ze snel moe zijn en pijn hebben. Eén vijfde van de kinderen is wel eens gestopt met een sport zoals vechtsport, voetbal of zwemmen door de nierziekte. De redenen dat jongeren gestopt zijn, zijn zeer divers. Zo wordt vermoeidheid genoemd, maar ook pijn, slechte bescherming van de donornier of op aanraden van de dokter.

Bijna alle jongeren vinden sporten belangrijk. Een kwart van de jongeren heeft deskundige begeleiding nodig bij het sporten, maar de helft van deze jongeren geeft aan dat er nu niet genoeg begeleiding is.

Ruim tweederde van de jongeren kan bepaalde sporten zoals vecht- / verdedigingssporten, rugby of voetbal niet doen omdat jongeren denken dat het te gevaarlijk is en omdat de kinderarts / verpleegkundige in het ziekenhuis heeft gezegd dat deze sporten niet mogen. Eenderde van de jongeren heeft in het ziekenhuis wel eens vragen gesteld over sport en bewegen, voornamelijk aan de arts. Iets minder dan de helft van de jongeren heeft in een gesprek met de kinderarts informatie gekregen in het ziekenhuis over wat geschikte sporten zijn en waarom bepaalde sporten niet mogen. Alle jongeren vonden de verkregen informatie bruikbaar.

Weinig jongeren kennen FITKIDS of hebben erbij gesport. Ongeveer de helft van de jongeren wil extra informatie over welke sporten te risicovol zijn, hoe intensief je mag sporten, of er iets tegen vermoeidheid te doen is en waar je aangepast kan sporten.

5.3.1 *Verschillen tussen jongens en meisjes*

Tweederde van de meisjes sport 1 of 2 keer per week, bij jongens sport ongeveer tweederde 3 of meer keer per week. De belangrijkste reden voor meisjes om een bepaalde sport niet te doen is vermoeidheid of tijdgebrek. Voor jongens is de belangrijkste reden tijdgebrek, geen mogelijkheid hebben in de omgeving of de hoge prijs voor de sport. Meisjes willen liever vaker sporten dan nu, jongens willen even vaak sporten als nu. De belangrijkste reden voor meisjes om niet vaker te sporten is tijdgebrek door school / huiswerk en vermoeidheid. De belangrijkste reden voor jongens is tijdgebrek. Eén vijfde van de jongens geeft aan problemen te hebben tijdens het sporten. Bij meisjes ligt dit aantal hoger, ongeveer de helft geeft aan problemen te hebben. Eenderde van de meisjes is wel eens gestopt met een sport vanwege de nierziekte, van de jongens maar een tiende.

Een kwart van de meisjes geeft aan wel eens vragen te hebben gesteld in het ziekenhuis over sporten, voornamelijk over waarom een bepaalde sport niet mag en welke sporten geschikt zijn. Bij jongens heeft iets minder dan de helft informatie gevraagd in het ziekenhuis, voornamelijk over welke sporten geschikt zijn en hoe je je nier kan beschermen.

6 Conclusies en aanbevelingen

Het algemene beeld dat naar voren komt uit de enquête over sport en bewegen verschilt niet of nauwelijks per leeftijdsgroep (5 t/m 9 jaar en 10 jaar of ouder). Zowel de ouders van kinderen en jongeren als de jongeren zelf geven aan dat zij sporten belangrijk vinden. Daarnaast zouden zij het liefst willen sporten bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen zonder een chronische ziekte. Bij het interpreteren van de resultaten dient rekening te worden gehouden met het feit dat het hier gaat om een speciale groep bevraagde kinderen en jongeren: het merendeel van de ondervraagde kinderen en jongeren heeft een transplantatie ondergaan en slechts een klein percentage is in dialyse. Dit onderzoek is bedoeld om de Nierstichting aangrijpingspunten te bieden voor hun beleid gericht op het verbeteren van sportmogelijkheden voor kinderen en jongeren met een nierziekte.

6.1 Beperkingen

De respons binnen dit onderzoek lag op 72% voor ouders van kinderen in de leeftijd van 5 t/m 9 jaar, 43% voor ouders met jongeren van 10 jaar en ouder en 44% voor jongeren van 10 jaar en ouder. Omdat er geen informatie aanwezig is over sport en bewegen van de ouders en jongeren die niet meegedaan hebben, is het niet op voorhand uit te sluiten dat er sprake is van een selectieve respons.

Dit onderzoek is gericht op het in kaart brengen van sport en bewegen, waarbij de resultaten gebaseerd zijn op rechte tellingen. Hierdoor bestaat de mogelijkheid dat daar waar het merendeel van de respondenten het bijvoorbeeld met een bepaalde belemmering om te sporten eens is, dit niet hoeft te betekenen dat dit ook consequenties heeft voor het daadwerkelijke sportgedrag van de kinderen en jongeren. Om dit te kunnen bekijken, zouden de antwoorden van de groep sportende kinderen en de groep kinderen die niet sporten vergeleken moeten worden. Vanwege de beperkte steekproef kunnen deze analyses niet uitgevoerd worden. Nu leveren de resultaten geen betrouwbare schatting op voor het relatieve belang van de factor.

6.2 Conclusies en aanbevelingen

Ongeveer de helft van de kinderen en jongeren zou volgens de ouders en de jongeren zelf een andere sport willen doen of vaker willen sporten. Vermoeidheid blijkt hierbij een belangrijke rol te spelen. Aangeraden wordt om te investeren in interventies of aanpassingen van het behandelregime die het energieniveau van kinderen en jongeren vergroten, en die kinderen en jongeren zo optimaal mogelijk leren omgaan met de beperkte energie. Daarnaast ervaren ouders en jongeren ook een financiële beperking bij het doen van andere sporten; de sporten zijn te duur. Dit pleit voor het instellen van een financiële tegemoetkoming aan de ouders en jongeren. Als laatste benoemen ouders en jongeren dat er te weinig mogelijkheden zijn om aangepast te sporten in de omgeving als reden om niet vaker te sporten of een andere sport niet te doen. Extra inspanning voor het creëren van voldoende mogelijkheden om aangepast te sporten in de buurt is daarom wenselijk. Daarnaast zou het vervoer naar plekken om aangepast te sporten buiten de omgeving gestimuleerd kunnen worden.

Een deel van de kinderen en jongeren ervaart problemen tijdens het sporten. Ook hierbij speelt vermoeidheid een belangrijke rol, wat het belang van het ontwikkelen van hierop

gerichte interventies benadrukt. Daarnaast stuit een deel van de kinderen en jongeren op onbegrip van sportgenootjes en/of begeleiding. Hoewel het hier gaat om een kleine groep, is het niet wenselijk dat dit onbegrip bestaat en lijkt investeren in de ontwikkeling van voor iedereen toegankelijke materialen zoals folders over sporten met een leeftijdsgenootje met een nierziekte raadzaam.

Deskundige begeleiding tijdens het sporten zelf en/of tijdens het vervoer blijkt nodig voor een deel van de kinderen en jongeren. Uit de enquête blijkt dat deze begeleiding nu niet voldoende aanwezig is. Aangeraden wordt om de mogelijkheden voor het inschakelen van deskundige begeleiding, bijvoorbeeld op het gebied van aanbod, en de mogelijkheden op het financiële vlak, te verruimen.

Er bestaat nog onduidelijkheid over de mogelijke sporten die kinderen en jongeren kunnen doen. Sommige kinderen / jongeren zitten op hockey, voetbal, vechtsport of paardrijden. Andere kinderen / jongeren / ouders geven juist aan dat deze sporten niet gedaan mogen worden. Om te voorkomen dat kinderen en jongeren onnodig bepaalde sporten niet doen of juist wel doen terwijl dat niet gewenst is, is het van groot belang een eenduidig voorlichtingsbeleid over sport en bewegen in te voeren.

Informatievoorziening aan ouders en jongeren in het ziekenhuis is goed en bruikbaar. Toch blijkt dit niet genoeg te zijn: het merendeel van de ouders en jongeren wil nog meer informatie ontvangen over sport en bewegen. Er is een grote vraag naar informatie over FITKIDS, maar ook over andere onderwerpen zoals hoe het kind de nier kan beschermen, welke sporten geschikt of risicovol zijn en of er iets tegen vermoeidheid te doen is. Eén ouder gaf aan dat hij/zij zich er niet van bewust was dat hij/zij zoveel vragen had over sport en bewegen. Door bestaande initiatieven beter zichtbaar te maken en materialen zoals folders over andere onderwerpen op het gebied van sport en bewegen te ontwikkelen, lijkt in deze informatiebehoefte voorzien te kunnen worden.

7 Referenties

Bruil, J., Detmar, S.B., & Hosli, E.J. Gezinnen met een kind met chronische nierinsufficiëntie; Een inventarisatie van knelpunten en behoefte aan ondersteuning ten behoeve van het programma “Gezinnen met kinderen met een nierziekte” van de Nierstichting Nederland en de Nierpatiëntenvereniging Nederland. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2006. Publ.nr. 06.011.

Hosli, E.J., Detmar, S.B., & Bruil, J. Gezinnen met een kind met chronische nierinsufficiëntie; Tussenrapportage monitor TNO / Nierstichting Nederland, vervolgpelling 2006. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2007. Publ.nr. 07.038.

A Vragenlijsten sport en bewegen

A.1 Vragenlijst ouders / verzorgers van kinderen van 5 t/m 9 jaar¹

a. Is uw kind een jongen of een meisje?	<input type="checkbox"/> Jongen <input type="checkbox"/> Meisje
b. Wat is de geboortedatum van uw kind? (dag) (maand) (jaar)
c. Welke nieraandoening heeft uw kind? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> chronische nierinsufficiëntie <input type="checkbox"/> nefrotisch syndroom → ga door met vraag 1 <input type="checkbox"/> anders, namelijk → ga door met vraag 1
d. Welke nierfunctieervangende behandeling heeft uw kind op dit moment?	<input type="checkbox"/> APD <input type="checkbox"/> CAPD <input type="checkbox"/> Hemodialyse in het ziekenhuis <input type="checkbox"/> Hemodialyse thuis <input type="checkbox"/> Getransplanteerd <input type="checkbox"/> Anders, namelijk <input type="checkbox"/> Mijn kind heeft geen nierfunctieervangende behandeling
1. Gaat uw kind lopend of zelf fietsend naar school?	<input type="checkbox"/> ja, (bijna) altijd <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> nee, (bijna) nooit
2. Doet uw kind mee aan sport op school (bijv. gym, schoolzwemmen)?	<input type="checkbox"/> ja, (bijna) altijd → ga door met vraag 4 <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> nee, (bijna) nooit
3. Wat is de reden dat uw kind niet vaak meedoet?	<input type="checkbox"/> vermoeidheid <input type="checkbox"/> het is dan niet op school, omdat <input type="checkbox"/> het mag niet meedoen, omdat <input type="checkbox"/> er is geen sport op school <input type="checkbox"/> andere reden, namelijk
4. Is uw kind lid van een (of meer) sportverenigingen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 9
5. Welke sport(en) doet uw kind bij deze vereniging(en)? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> tennis <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> judo <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> turnen <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> anders, namelijk

¹ De vragenlijst voor ouders met jongeren van 10 jaar en ouder is vergelijkbaar, maar bevat enkele vragen minder. Vragen die achterwege gelaten zijn hebben vooral betrekking op feitelijke deelname aan sportactiviteiten, iets dat door de jongeren van 10 jaar en ouder zelf ingevuld wordt.

6. Hoeveel keer per week sport uw kind bij een sportvereniging?	<input type="checkbox"/> minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> 1 keer per week <input type="checkbox"/> 2 keer per week <input type="checkbox"/> 3 keer per week <input type="checkbox"/> 4 keer of vaker per week
7. Van wat voor soort sportvereniging(en) is uw kind lid?	<input type="checkbox"/> gewone sportvereniging(en) <input type="checkbox"/> speciale sportvereniging(en) voor mensen met een chronische ziekte of een beperking <input type="checkbox"/> gewone sportvereniging(en) en speciale sportvereniging(en) voor mensen met een chronische ziekte of een beperking
8. Wordt er voldoende rekening gehouden met de nierziekte bij de sportvereniging(en) waar uw kind lid van is?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, er wordt te weinig rekening mee gehouden <input type="checkbox"/> mijn kind wil niet dat er rekening mee gehouden wordt <input type="checkbox"/> het is niet nodig om er rekening mee te houden
9. Doet uw kind aan sport buiten een vereniging of school om (bijv. fitness, zwemmen)?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 12
10. Welke sport(en) doet uw kind buiten een vereniging of school om? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> judo <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> wandelen <input type="checkbox"/> skeeleren / skaten <input type="checkbox"/> anders, namelijk
11. Hoeveel keer per week doet uw kind aan sport buiten een vereniging of school om?	<input type="checkbox"/> minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> 1 keer per week <input type="checkbox"/> 2 keer per week <input type="checkbox"/> 3 keer per week <input type="checkbox"/> 4 keer of vaker per week
12. Zou uw kind (nog) een (andere) sport willen doen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga verder met vraag 15
13. Welke sport(en)? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> aerobics / steps <input type="checkbox"/> atletiek <input type="checkbox"/> basketbal <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> gymnastiek / turnen <input type="checkbox"/> handbal

	<input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> klmsport <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> roeien <input type="checkbox"/> rugby <input type="checkbox"/> schaatsen <input type="checkbox"/> schermen <input type="checkbox"/> vecht - / verdedigingssport <input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> volleybal <input type="checkbox"/> wielrennen <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> andere sport(en), namelijk
14. Wat is de reden dat uw kind deze sport(en) nu niet doet? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> vermoeidheid / conditie is niet goed genoeg <input type="checkbox"/> te gevaarlijk in verband met de ziekte, omdat <input type="checkbox"/> er is geen tijd voor <input type="checkbox"/> het is te duur <input type="checkbox"/> er is niet genoeg deskundige begeleiding <input type="checkbox"/> in de omgeving is er geen mogelijkheid om deze sport te doen <input type="checkbox"/> de dokter raadt het af <input type="checkbox"/> anders, namelijk
15. Hoe vaak zou uw kind willen sporten?	<input type="checkbox"/> helemaal niet → ga door met vraag 18 <input type="checkbox"/> minder vaak dan nu → ga door met vraag 17 <input type="checkbox"/> even vaak als nu → ga door met vraag 17 <input type="checkbox"/> vaker dan nu
16. Wat is de reden dat uw kind niet vaker sport? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> vermoeidheid / conditie is niet goed genoeg <input type="checkbox"/> er is geen tijd voor door de behandeling van de ziekte <input type="checkbox"/> er is geen tijd voor door school / huiswerk <input type="checkbox"/> vaker sporten is te duur <input type="checkbox"/> er zijn te weinig mogelijkheden om aangepast te sporten in de omgeving <input type="checkbox"/> er is niet genoeg deskundige begeleiding <input type="checkbox"/> het vervoer is te duur <input type="checkbox"/> anders, namelijk
17. Hoe zou uw kind het liefst willen sporten?	<input type="checkbox"/> bij een speciale sportvereniging voor mensen met een chronische ziekte of een beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, met een groep speciaal voor kinderen met een chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen <u>zonder</u> chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> op eigen gelegenheid <input type="checkbox"/> in of bij het ziekenhuis

	<input type="checkbox"/> anders, namelijk
18. Hoe zou u het liefst willen dat uw kind sport?	<input type="checkbox"/> bij een speciale sportvereniging voor mensen met een chronische ziekte of een beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, met een groep speciaal voor kinderen met een chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen <u>zonder</u> chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> op eigen gelegenheid <input type="checkbox"/> in of bij het ziekenhuis <input type="checkbox"/> anders, namelijk
19. Heeft uw kind problemen tijdens het sporten of bewegen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 21
20. Wat voor problemen heeft uw kind tijdens het sporten of bewegen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> pijn <input type="checkbox"/> het is snel moe <input type="checkbox"/> het gaat zich er ziek(er) van voelen <input type="checkbox"/> er is geen goede / deskundige begeleiding <input type="checkbox"/> sportgenootjes begrijpen niet wat er met hem /haar is of houden te weinig rekening met hem /haar <input type="checkbox"/> begeleiding begrijpt niet wat er met hem /haar is of houdt te weinig rekening met hem /haar <input type="checkbox"/> het is te prestatiegericht <input type="checkbox"/> het heeft er geen plezier in <input type="checkbox"/> anders, namelijk
21. Is uw kind wel eens gestopt met een bepaalde sport door de nierziekte?	<input type="checkbox"/> ja, namelijk met <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 23
22. Waarom is uw kind met deze sport(en) gestopt?
23. Hoe belangrijk is sporten voor uw kind?	<input type="checkbox"/> niet belangrijk <input type="checkbox"/> een beetje belangrijk <input type="checkbox"/> belangrijk <input type="checkbox"/> erg belangrijk
24. Hoe belangrijk vindt u het dat uw kind sport?	<input type="checkbox"/> niet belangrijk <input type="checkbox"/> een beetje belangrijk <input type="checkbox"/> belangrijk <input type="checkbox"/> erg belangrijk

25. Heeft uw kind deskundige begeleiding nodig bij het sporten?	<input type="checkbox"/> ja, tijdens het vervoer naar het sporten <input type="checkbox"/> ja, tijdens het sporten zelf <input type="checkbox"/> ja, tijdens het vervoer en tijdens het sporten <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 27
26. Is er voldoende deskundige begeleiding voor uw kind om te kunnen sporten?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, niet bij het vervoer <input type="checkbox"/> nee, niet tijdens het sporten <input type="checkbox"/> nee, niet bij het vervoer en niet tijdens het sporten
27. Zijn er sporten die uw kind vanwege de nierziekte niet kan doen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 30
28. Welke sporten kan uw kind niet doen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> aerobics / steps <input type="checkbox"/> atletiek <input type="checkbox"/> basketbal <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> gymnastiek / turnen <input type="checkbox"/> handbal <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> klimsport <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> roeien <input type="checkbox"/> rugby <input type="checkbox"/> schaatsen <input type="checkbox"/> schermen <input type="checkbox"/> vecht - / verdedigingssport <input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> volleybal <input type="checkbox"/> wielrennen <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> andere sport(en), namelijk
28. Wat is de reden dat u denkt dat uw kind deze sport(en) niet kan doen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> het heeft deze sport(en) geprobeerd maar het lukte niet door de nierziekte <input type="checkbox"/> de kinderarts, verpleegkundige of maatschappelijk werk(st)er in het ziekenhuis heeft gezegd dat het deze sport(en) niet mag doen <input type="checkbox"/> ik vind deze sport(en) te risicovol, omdat <input type="checkbox"/> anders, namelijk

30. Hebt u of uw kind in het ziekenhuis wel eens vragen gesteld over sport of bewegen?	<input type="checkbox"/> ja, aan <input type="checkbox"/> nee
31. Hebt u of uw kind in het ziekenhuis wel eens informatie gekregen over sport en bewegen?	<input type="checkbox"/> ja, een enkele keer <input type="checkbox"/> ja, vaker <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 37
32. Waarover hebt u of uw kind in het ziekenhuis informatie gekregen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> wat geschikte sporten voor mijn kind zijn <input type="checkbox"/> waarom mijn kind bepaalde sporten niet mag doen <input type="checkbox"/> hoe mijn kind zijn / haar nier kan beschermen <input type="checkbox"/> hoe mijn kind zijn / haar shunt/PD-catheter kan beschermen <input type="checkbox"/> hoe intensief mijn kind mag sporten <input type="checkbox"/> hoe mijn kind ervoor kan zorgen dat zijn / haar conditie beter wordt <input type="checkbox"/> welke aangepaste sportmogelijkheden er zijn <input type="checkbox"/> waar mijn kind aangepast kan sporten <input type="checkbox"/> waar mijn kind op moet letten tijdens het sporten <input type="checkbox"/> wat mijn kind tegen zijn / haar vermoeidheid kan doen <input type="checkbox"/> mogelijkheden voor financiële ondersteuning <input type="checkbox"/> over FITKIDS <input type="checkbox"/> waar we informatie kunnen vinden over sporten met een nierziekte <input type="checkbox"/> anders, namelijk
33. Hoe hebt u of uw kind de informatie gekregen?	<input type="checkbox"/> mondeling, in een gesprek <input type="checkbox"/> schriftelijk, in een folder <input type="checkbox"/> anders, namelijk
34. Van wie hebt u of uw kind informatie gekregen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> kinderarts <input type="checkbox"/> verpleegkundige <input type="checkbox"/> maatschappelijk werk <input type="checkbox"/> anders, namelijk van
35. Vond u de informatie over sporten die u in het ziekenhuis hebt gekregen bruikbaar?	<input type="checkbox"/> ja → ga door met vraag 37 <input type="checkbox"/> nee
36. Kunt u uitleggen waarom u de informatie niet bruikbaar vond?
37. Bij FITKIDS kunnen kinderen en jongeren met een chronische ziekte of beperking sporten, trainen en fitnessen in een gewone sportzaal, onder deskundige begeleiding. Kent u FITKIDS?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 39

<p>38. Sport uw kind bij FITKIDS?</p>	<p><input type="checkbox"/> ja</p> <p><input type="checkbox"/> nee, het heeft wel bij FITKIDS gesport, maar doet dat nu niet meer, omdat</p> <p><input type="checkbox"/> nee, het heeft nog nooit bij FITKIDS gesport</p>
<p>39. Zijn er dingen die te maken hebben met sporten en bewegen waarover u graag (meer) informatie zou willen krijgen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)</p>	<p><input type="checkbox"/> nee</p> <p>Ja, over:</p> <p><input type="checkbox"/> welke sporten geschikt zijn voor mijn kind</p> <p><input type="checkbox"/> welke sporten te risicovol zijn voor mijn kind</p> <p><input type="checkbox"/> hoe mijn kind zijn / haar nier kan beschermen</p> <p><input type="checkbox"/> hoe mijn kind zijn / haar shunt/PD-catheter kan beschermen</p> <p><input type="checkbox"/> hoe intensief mijn kind mag sporten</p> <p><input type="checkbox"/> hoe mijn kind ervoor kan zorgen dat zijn / haar conditie beter wordt</p> <p><input type="checkbox"/> welke aangepaste sportmogelijkheden er zijn</p> <p><input type="checkbox"/> waar mijn kind aangepast kan sporten</p> <p><input type="checkbox"/> of er dingen zijn waar mijn kind op moet letten tijdens het sporten</p> <p><input type="checkbox"/> of er iets tegen de vermoeidheid te doen is</p> <p><input type="checkbox"/> mogelijkheden voor financiële ondersteuning</p> <p><input type="checkbox"/> mogelijkheden voor deskundige begeleiding</p> <p><input type="checkbox"/> FITKIDS</p> <p><input type="checkbox"/> anders, namelijk</p>

A.2 Vragenlijst kinderen en jongeren van 10 jaar of ouder¹

a. Ben je een jongen of een meisje?	<input type="checkbox"/> Jongen <input type="checkbox"/> Meisje
b. Wat is je geboortedatum? (dag) (maand) (jaar)
c. Welke nieraandoening heb je? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> chronische nierinsufficiëntie <input type="checkbox"/> nefrotisch syndroom → ga door met vraag 1 <input type="checkbox"/> anders, namelijk → ga door met vraag 1
d. Welke behandeling heb je op dit moment?	<input type="checkbox"/> APD <input type="checkbox"/> CAPD <input type="checkbox"/> Hemodialyse in het ziekenhuis <input type="checkbox"/> Hemodialyse thuis <input type="checkbox"/> Getransplanteerd <input type="checkbox"/> Anders, namelijk
1. Ga je lopend of zelf fietsend naar school?	<input type="checkbox"/> ja, (bijna) altijd <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> nee, (bijna) nooit
2. Doe je mee aan sport op school (bijv. gym, schoolzwemmen)?	<input type="checkbox"/> ja, (bijna) altijd → ga door met vraag 4 <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> nee, (bijna) nooit
3. Wat is de reden dat je niet vaak meedoet?	<input type="checkbox"/> ik ben te moe <input type="checkbox"/> ik ben dan niet op school, omdat <input type="checkbox"/> ik mag niet meedoen, omdat <input type="checkbox"/> er is geen sport op school <input type="checkbox"/> andere reden, namelijk
4. Ben je lid van een (of meer) sportverenigingen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 9
5. Van wat voor soort sportvereniging(en) ben je lid?	<input type="checkbox"/> gewone sportvereniging(en) <input type="checkbox"/> speciale sportvereniging(en) voor mensen met een chronische ziekte of een beperking <input type="checkbox"/> gewone sportvereniging(en) en speciale sportvereniging(en) voor mensen met een chronische ziekte of een beperking
6. Welke sport(en) doe je bij deze vereniging(en)? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> tennis <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> judo <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> turnen <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> anders, namelijk

¹ Kinderen van 5 t/m 9 jaar vullen geen vragenlijst in.

7. Hoeveel keer per week sport je bij een sportvereniging?	<input type="checkbox"/> minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> 1 keer per week <input type="checkbox"/> 2 keer per week <input type="checkbox"/> 3 keer per week <input type="checkbox"/> 4 keer of vaker per week
8. Wordt er voldoende rekening gehouden met je nierziekte bij de sportvereniging(en) waar je lid van bent?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, er wordt te weinig rekening mee gehouden <input type="checkbox"/> ik wil niet dat er rekening mee gehouden wordt <input type="checkbox"/> het is niet nodig om er rekening mee te houden
9. Doe je aan sport buiten een vereniging of school om (bijv. fitness, zwemmen)?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 12
10. Welke sport(en) doe je buiten een vereniging of school om? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> judo <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> wandelen <input type="checkbox"/> skeeleren / skaten <input type="checkbox"/> anders, namelijk
11. Hoeveel keer per week doe je aan sport buiten een vereniging of school om?	<input type="checkbox"/> minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> 1 keer per week <input type="checkbox"/> 2 keer per week <input type="checkbox"/> 3 keer per week <input type="checkbox"/> 4 keer of vaker per week
12. Zou je (nog) een (andere) sport willen doen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga verder met vraag 15
13. Welke sport(en)? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> aerobics / steps <input type="checkbox"/> atletiek <input type="checkbox"/> basketbal <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> gymnastiek / turnen <input type="checkbox"/> handbal <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> klimsport <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> roeien <input type="checkbox"/> rugby <input type="checkbox"/> schaatsen <input type="checkbox"/> schermen <input type="checkbox"/> vecht - / verdedigingssport <input type="checkbox"/> voetbal

	<p>O volleybal O wielrennen O zwemmen O andere sport(en), namelijk</p>
<p>14. Wat is de reden dat je deze sport(en) nu niet doet? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)</p>	<p>O ik ben te moe / mijn conditie is niet goed genoeg O het is te gevaarlijk in verband met de ziekte, omdat..... O ik heb er geen tijd voor O het is te duur O er is niet genoeg deskundige begeleiding O in mijn omgeving is er geen mogelijkheid om deze sport te doen O het mag niet van mijn ouders, omdat O de dokter raadt het af O anders, namelijk</p>
<p>15. Hoe vaak zou je willen sporten?</p>	<p><input type="checkbox"/> helemaal niet → ga door met vraag 18 <input type="checkbox"/> minder vaak dan nu → ga door met vraag 17 <input type="checkbox"/> even vaak als nu → ga door met vraag 17 <input type="checkbox"/> vaker dan nu</p>
<p>16. Wat is de reden dat je niet vaker sport? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)</p>	<p>O ik ben te moe / mijn conditie is niet goed genoeg O ik heb er geen tijd voor door de behandeling van de ziekte O ik heb er geen tijd voor door school / huiswerk O vaker sporten is te duur O ik mag niet vaker sporten van mijn ouders, omdat O de dokter raadt het af O er zijn te weinig mogelijkheden om aangepast te sporten in de omgeving O er is niet genoeg deskundige begeleiding O het vervoer is te duur O anders, namelijk</p>
<p>17. Hoe zou je het liefst willen sporten?</p>	<p><input type="checkbox"/> bij een speciale sportvereniging voor mensen met een chronische ziekte of een beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, met een groep speciaal voor kinderen met een chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen <u>zonder</u> chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> zelf, niet bij een sportvereniging <input type="checkbox"/> anders, namelijk</p>

18. Heb je problemen tijdens het sporten of bewegen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 20
19. Wat voor problemen heb je tijdens het sporten of bewegen? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> pijn <input type="checkbox"/> ik ben snel moe <input type="checkbox"/> ik ga me er ziek(er) van voelen <input type="checkbox"/> er is geen goede begeleiding <input type="checkbox"/> sportgenootjes begrijpen niet wat er met me is / houden te weinig rekening met me <input type="checkbox"/> begeleiding begrijpt niet wat er met me is / houdt te weinig rekening met me <input type="checkbox"/> ik heb er geen plezier in <input type="checkbox"/> anders, namelijk
20. Ben je wel eens gestopt met een bepaalde sport door je nierziekte?	<input type="checkbox"/> ja, namelijk met <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 22
21. Waarom ben je met deze sport(en) gestopt?
22. Hoe belangrijk is sporten voor jou?	<input type="checkbox"/> niet belangrijk <input type="checkbox"/> een beetje belangrijk <input type="checkbox"/> belangrijk <input type="checkbox"/> erg belangrijk
23. Heb je deskundige begeleiding nodig bij het sporten?	<input type="checkbox"/> ja, tijdens het vervoer naar het sporten <input type="checkbox"/> ja, tijdens het sporten zelf <input type="checkbox"/> ja, tijdens het vervoer en tijdens het sporten <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 25
24. Is er voldoende deskundige begeleiding voor jou om te kunnen sporten?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, niet bij het vervoer <input type="checkbox"/> nee, niet tijdens het sporten <input type="checkbox"/> nee, niet bij het vervoer en niet tijdens het sporten
25. Zijn er sporten die je vanwege je nierziekte niet kunt doen?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 29
26. Welke sporten kun je niet doen? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> aerobics / steps <input type="checkbox"/> atletiek <input type="checkbox"/> basketbal <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> gymnastiek / turnen <input type="checkbox"/> handbal <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> klimsport

	<input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> roeien <input type="checkbox"/> rugby <input type="checkbox"/> schaatsen <input type="checkbox"/> schermen <input type="checkbox"/> vecht - / verdedigingssport <input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> volleybal <input type="checkbox"/> wielrennen <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> andere sport(en), namelijk
<p>27. Wat is de reden dat je denkt dat je deze sport(en) niet kunt doen? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)</p>	<input type="checkbox"/> ik heb deze sport(en) geprobeerd maar het lukte niet door de nierziekte <input type="checkbox"/> de kinderarts, verpleegkundige of maatschappelijk werker in het ziekenhuis heeft gezegd dat ik deze sport(en) niet mag doen <input type="checkbox"/> ik mag deze sport(en) niet doen van mijn ouders <input type="checkbox"/> ik denk dat het te gevaarlijk is <input type="checkbox"/> anders, namelijk
<p>28. Heb je in het ziekenhuis wel eens vragen gesteld over sport of bewegen?</p>	<input type="checkbox"/> ja, aan <input type="checkbox"/> nee
<p>29. Heb je in het ziekenhuis wel eens informatie gekregen over sport en bewegen?</p>	<input type="checkbox"/> ja, een enkele keer <input type="checkbox"/> ja, vaker <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 34
<p>30. Waarover heb je in het ziekenhuis informatie gekregen? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)</p>	<input type="checkbox"/> wat geschikte sporten voor me zijn <input type="checkbox"/> waarom ik bepaalde sporten niet mag doen <input type="checkbox"/> hoe ik mijn nier kan beschermen <input type="checkbox"/> hoe ik mijn shunt/PD-catheter kan beschermen <input type="checkbox"/> hoe intensief ik mag sporten <input type="checkbox"/> hoe ik ervoor kan zorgen dat mijn conditie beter wordt <input type="checkbox"/> welke aangepaste sportmogelijkheden er zijn <input type="checkbox"/> waar ik aangepast kan sporten <input type="checkbox"/> waar ik op moet letten tijdens het sporten <input type="checkbox"/> wat ik tegen mijn vermoeidheid kan doen <input type="checkbox"/> mogelijkheden voor financiële ondersteuning <input type="checkbox"/> over FITKIDS <input type="checkbox"/> waar ik informatie kan vinden over sporten met een nierziekte <input type="checkbox"/> anders, namelijk
<p>31. Hoe heb je de informatie gekregen?</p>	<input type="checkbox"/> mondeling, in een gesprek <input type="checkbox"/> schriftelijk, in een folder <input type="checkbox"/> anders, namelijk

32. Van wie heb je deze informatie gekregen? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> kinderarts <input type="checkbox"/> verpleegkundige <input type="checkbox"/> maatschappelijk werker <input type="checkbox"/> anders, namelijk
33. Vond je de informatie die je in het ziekenhuis hebt gekregen bruikbaar?	<input type="checkbox"/> ja → ga door met vraag 35 <input type="checkbox"/> nee
34. Kun je uitleggen waarom je de informatie niet bruikbaar vond?
35. Bij FITKIDS kunnen kinderen en jongeren met een chronische ziekte of beperking sporten, trainen en fitnessen in een gewone sportzaal, onder deskundige begeleiding. Ken je FITKIDS?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 37
36. Sport je bij FITKIDS?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, ik heb wel bij FITKIDS gesport, maar doe dat nu niet meer, omdat <input type="checkbox"/> nee, ik heb nog nooit bij FITKIDS gesport
37. Zijn er dingen die te maken hebben met sporten en bewegen waarover je graag (meer) informatie zou willen krijgen? (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)	<input type="checkbox"/> nee Ja, over: <input type="checkbox"/> welke sporten geschikt voor me zijn <input type="checkbox"/> welke sporten niet geschikt voor mij zijn <input type="checkbox"/> hoe ik mijn nier kan beschermen <input type="checkbox"/> hoe ik mijn shunt/PD-catheter kan beschermen <input type="checkbox"/> hoe intensief ik mag sporten <input type="checkbox"/> hoe ik ervoor kan zorgen dat mijn conditie beter wordt <input type="checkbox"/> welke aangepaste sportmogelijkheden er zijn <input type="checkbox"/> waar ik aangepast kan sporten <input type="checkbox"/> of er dingen zijn waar ik op moet letten tijdens het sporten <input type="checkbox"/> of er iets tegen mijn vermoeidheid te doen is <input type="checkbox"/> mogelijkheden voor financiële ondersteuning <input type="checkbox"/> mogelijkheden voor deskundige begeleiding <input type="checkbox"/> FITKIDS <input type="checkbox"/> anders, namelijk

B Resultaten vragenlijst sport en bewegen

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
1. Gaat uw kind lopend of zelf fietsend naar school? ¹	4 (31%) 4 (31%) 5 (38%)	- ² - -	38 (70%) 3 (6%) 11 (24%)	<input type="checkbox"/> ja, (bijna) altijd <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> nee, (bijna) nooit
2. Doet uw kind mee aan sport op school (bijvoorbeeld gym, schoolzwemmen)? ³	12 (92%) 0 (0%) 1 (8%)	- - -	34 (62%) 2 (4%) 19 (35%)	<input type="checkbox"/> ja, (bijna) altijd → ga door met vraag 4 <input type="checkbox"/> soms <input type="checkbox"/> nee, (bijna) nooit
3. Wat is de reden dat uw kind niet vaak meedoet? ⁴	0 (0%) 1 ⁵ (100%) 0 (0%) 0 (0%) 0 (0%)	- - - - -	4 (22%) 1 ⁶ (6%) 0 (0%) 9 (50%) 4 ⁷ (22%)	<input type="checkbox"/> vermoeidheid <input type="checkbox"/> het is dan niet op school, omdat <input type="checkbox"/> het mag niet meedoen, omdat <input type="checkbox"/> er is geen sport op school <input type="checkbox"/> andere reden, namelijk
4. Is uw kind lid van een (of meer) sportvereniging(en)?	9 (69%) 4 (31%)	35 (63%) 21 (37%)	34 (60%) 23 (40%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 9
5. Welke sport(en) doet uw kind bij deze vereniging(en)? ⁸ (u kunt meerdere antwoorden aankruisen ⁹)	2 4 0 0 0 1 1 2 3 ¹⁰	- - - - - - - - -	7 3 6 1 1 1 1 5 19 ¹¹	<input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> tennis <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> judo <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> turnen <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> anders, namelijk
6. Hoeveel keer per week sport uw kind bij een sportvereniging? ¹²	0 (0%) 3 (38%) 5 (62%) 0 (0%) 0 (0%)	- - - - -	0 (0%) 13 (39%) 4 (12%) 12 (36%) 4 (12%)	<input type="checkbox"/> minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> 1 keer per week <input type="checkbox"/> 2 keer per week <input type="checkbox"/> 3 keer per week <input type="checkbox"/> 4 keer of vaker per week
7. Van wat voor soort sportvereniging(en) is uw kind lid? ¹³	7 (88%) 0 (0%) 1 (12%)	33 (94%) 1 (3%) 1 (3%)	30 (91%) 0 (0%) 3 (9%)	<input type="checkbox"/> gewone sportvereniging(en) <input type="checkbox"/> speciale sportvereniging(en) voor mensen met een chronische ziekte of een beperking <input type="checkbox"/> gewone sportvereniging(en) en speciale sportvereniging(en) voor mensen met een chronische ziekte of een beperking

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
8. Wordt er voldoende rekening gehouden met de nierziekte bij de sportvereniging(en) waar uw kind lid van is? ¹⁴	2 (25%) 1 (12%) 0 (0%) 5 (63%)	15 (43%) 0 (0%) 7 (20%) 13 (37%)	13 (39%) 1 (3%) 3 (9%) 16 (49%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, te weinig rekening mee gehouden <input type="checkbox"/> mijn kind wil niet dat er rekening mee gehouden wordt <input type="checkbox"/> het is niet nodig om er rekening mee te houden
9. Doet uw kind aan sport buiten een vereniging of school om (bijvoorbeeld fitness, zwemmen)?	3 (23%) 10 (77%)	- -	29 (51%) 28 (49%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 12
10. Welke sport(en) doet uw kind buiten een vereniging of school om? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	0 2 0 0 0 0 0 1 1 ¹⁵	- - - - - - - - -	8 7 0 0 3 2 7 3 13 ¹⁶	<input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> judo <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> wandelen <input type="checkbox"/> skeeleren / skaten <input type="checkbox"/> anders, namelijk.....
11. Hoeveel keer per week doet uw kind aan sport buiten een vereniging of school om?	1 (33%) 1 (33%) 1 (33%) 0 (0%) 0 (0%)	- - - - -	5 (17%) 7 (24%) 9 (31%) 5 (17%) 3 (10%)	<input type="checkbox"/> minder dan 1 keer per week <input type="checkbox"/> 1 keer per week <input type="checkbox"/> 2 keer per week <input type="checkbox"/> 3 keer per week <input type="checkbox"/> 4 keer of vaker per week
12. Zou uw kind (nog) een (andere) sport willen doen? ¹⁷	8 (62%) 5 (38%)	31 (56%) 24 (44%)	35 (61%) 22 (39%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga verder met vraag 15
13. Welke sport(en)? ¹⁸ (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	0 0 1 1 0 2 0 0 1 0 1 0 0 0 0 1	2 1 1 7 9 5 1 1 1 2 0 0 3 5 5	2 1 2 8 9 7 3 4 4 2 5 0 1 3 7 3	<input type="checkbox"/> aerobics / steps <input type="checkbox"/> atletiek <input type="checkbox"/> basketbal <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> gymnastiek / turnen <input type="checkbox"/> handbal <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> klimsport <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> roeien <input type="checkbox"/> rugby <input type="checkbox"/> schaatsen <input type="checkbox"/> vecht - / verdedigingssport <input type="checkbox"/> voetbal

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
	0 0 2 1 ¹⁹	3 1 9 9 ²⁰	3 1 13 9 ²¹	O volleybal O wielrennen O zwemmen O andere sport(en), namelijk
14. Wat is de reden dat uw kind deze sport(en) nu niet doet? ²² (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	4 1 ²³ 2 3 0 1 0 0	12 5 ²⁴ 9 9 2 1 - 2 7 ²⁵	9 6 ²⁶ 13 9 3 7 2 ²⁷ 1 3 ²⁸	O vermoeidheid/conditie is niet goed genoeg O te gevaarlijk in verband met de ziekte, omdat..... O er is geen tijd voor O het is te duur O er is niet genoeg deskundige begeleiding O in de omgeving is er geen mogelijkheid om deze sport te doen O het mag niet van mijn ouders, omdat O de dokter raadt het af O anders, namelijk
15. Hoe vaak zou uw kind willen sporten? ²⁹	0 (0%) 0 (0%) 7 (54%) 6 (46%)	4 (7%) 1 (2%) 24 (44%) 26 (47%)	1 (2%) 0 (0%) 29 (51%) 27 (47%)	<input type="checkbox"/> helemaal niet → ga door met vraag 19 <input type="checkbox"/> minder vaak → ga door met vraag 17 <input type="checkbox"/> even vaak als nu → ga door met vraag 17 <input type="checkbox"/> vaker dan nu
16. Wat is de reden dat uw kind niet vaker sport? ³⁰ (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	2 1 1 - 0 - - 0 0 3 ³¹	9 1 12 - 6 - - 2 1 4 ³²	9 1 12 4 3 1 ³³ 1 3 2 2 ³⁴	O vermoeidheid/conditie is niet goed genoeg O er is geen tijd voor door behandeling ziekte O er is geen tijd voor door school / huiswerk O vaker sporten is te duur ³⁵ O er zijn te weinig mogelijkheden om aangepast te sporten in de omgeving O het mag niet van mijn ouders, omdat..... O de dokter raadt het af O er is niet genoeg deskundige begeleiding O het vervoer is te duur O anders, namelijk
17. Hoe zou uw kind het liefst willen sporten? ³⁶	0 (0%) 2 (17%) 9 (75%) 0 (0%) 0 (0%) 1 ³⁷ (8%)	- - - - - -	1 (2) 9 (17%) 34 (60%) 7 (12%) - 3 ³⁸ (5%)	<input type="checkbox"/> bij een speciale sportvereniging voor mensen met chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, met een groep speciaal voor kinderen met een chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen zonder chronische ziekte <input type="checkbox"/> op eigen gelegenheid <input type="checkbox"/> in of bij het ziekenhuis <input type="checkbox"/> anders, namelijk

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
18. Hoe zou u het liefst willen dat uw kind sport? ³⁹	0 (0%) 2 (15%) 10 (77%) 0 (0%) 0 (0%) 1 ⁴⁰ (8%)	2 9 36 4 1 1 ⁴¹	- - - - - -	<input type="checkbox"/> bij een speciale sportvereniging voor mensen met chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, met een groep speciaal voor kinderen met een chronische ziekte of beperking <input type="checkbox"/> bij een gewone sportvereniging, samen met kinderen zonder chronische ziekte <input type="checkbox"/> op eigen gelegenheid <input type="checkbox"/> in of bij het ziekenhuis <input type="checkbox"/> anders, namelijk
19. Heeft uw kind problemen tijdens het sporten of bewegen?	4 (31%) 9 (69%)	28 (50%) 28 (50%)	20 (35%) 37 (65%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 21
20. Wat voor problemen heeft uw kind tijdens het sporten of bewegen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	0 2 0 0 1 1 0 0 1 ⁴²	5 21 1 2 4 4 3 2 8 ⁴³	6 17 2 1 1 0 - 1 3 ⁴⁴	<input type="checkbox"/> pijn <input type="checkbox"/> het is snel moe <input type="checkbox"/> het gaat zich er ziek(er) van voelen <input type="checkbox"/> er is geen goede / deskundige begeleiding <input type="checkbox"/> sportgenootjes begrijpen niet wat er met hem /haar is of houden te weinig rekening met hem / haar <input type="checkbox"/> begeleiding begrijpt niet wat er met hem / haar is of houdt te weinig rekening met hem / haar <input type="checkbox"/> het is te prestatiegericht <input type="checkbox"/> het heeft er geen plezier in <input type="checkbox"/> anders, namelijk
21. Is uw kind wel eens gestopt met een bepaalde sport door de nierziekte? ⁴⁵	2 ⁴⁶ (15%) 11 (85%)	9 ⁴⁷ (34%) 37 (66%)	12 ⁴⁸ (21%) 44 (79%)	<input type="checkbox"/> ja, namelijk met
22. Waarom is uw kind met deze sport(en) gestopt? ⁴⁹	2 ⁵⁰	-	10 ⁵¹
23. Hoe belangrijk is sporten voor uw kind? ⁵²	1 (8%) 3 (23%) 6 (46%) 3 (23%)	- - - -	2 (4%) 8 (14%) 30 (54%) 16 (29%)	<input type="checkbox"/> niet belangrijk <input type="checkbox"/> een beetje belangrijk <input type="checkbox"/> belangrijk <input type="checkbox"/> erg belangrijk
24. Hoe belangrijk vindt u het dat uw kind sport?	0 (0%) 0 (0%) 9 (69%) 4 (31%)	- - - -	- - - -	<input type="checkbox"/> niet belangrijk <input type="checkbox"/> een beetje belangrijk <input type="checkbox"/> belangrijk <input type="checkbox"/> erg belangrijk

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
25. Heeft uw kind deskundige begeleiding nodig bij het sporten? ⁵³	0 (0%) 3 (23%) 3 (23%) 7 (54%)	1 (2%) 10 (19%) 6 (11%) 37 (69%)	1 (2%) 9 (16%) 2 (4%) 45 (79%)	<input type="checkbox"/> ja, tijdens het vervoer naar het sporten <input type="checkbox"/> ja, tijdens het sporten zelf <input type="checkbox"/> ja, tijdens het vervoer en tijdens sporten <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 27
26. Is er voldoende deskundige begeleiding voor uw kind om te kunnen sporten? ⁵⁴	1 (17%) 0 (0%) 2 (33%) 3 (50%)	4 (25%) 1 (6%) 7 (44%) 4 (25%)	6 (50%) 0 (0%) 3 (25%) 3 (25%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, niet bij het vervoer <input type="checkbox"/> nee, niet tijdens het sporten <input type="checkbox"/> nee, niet bij vervoer en niet tijdens sporten
27. Zijn er sporten die uw kind vanwege de nierziekte niet kan doen? ⁵⁵	9 (75%) 3 (25%)	43 (80%) 11 (20%)	40 (71%) 16 (29%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 30
28. Welke sporten kan uw kind niet doen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	0 0 1 0 0 0 1 0 3 2 3 0 7 2 8 2 1 2 1 3 ⁵⁶	3 11 12 2 1 8 10 9 15 10 10 6 23 5 38 23 6 7 2 10 ⁵⁷	1 5 10 1 0 9 8 2 13 3 6 2 25 1 35 14 2 3 2 8 ⁵⁸	<input type="checkbox"/> aerobics / steps <input type="checkbox"/> atletiek <input type="checkbox"/> basketbal <input type="checkbox"/> dansen <input type="checkbox"/> fitness <input type="checkbox"/> gymnastiek / turnen <input type="checkbox"/> handbal <input type="checkbox"/> hardlopen <input type="checkbox"/> hockey <input type="checkbox"/> klmsport <input type="checkbox"/> paardrijden <input type="checkbox"/> roeien <input type="checkbox"/> rugby <input type="checkbox"/> schaatsen <input type="checkbox"/> vecht - / verdedigingssport <input type="checkbox"/> voetbal <input type="checkbox"/> volleybal <input type="checkbox"/> wielrennen <input type="checkbox"/> zwemmen <input type="checkbox"/> andere sport(en), namelijk
29. Wat is de reden dat u denkt dat uw kind deze sport(en) niet kan doen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	0 5 7 ⁵⁹ - - 0	0 21 21 ⁶⁰ - - 9 ⁶¹	2 19 - 3 23 6 ⁶²	<input type="checkbox"/> het heeft deze sport(en) geprobeerd maar het lukte niet door de nierziekte <input type="checkbox"/> de kinderarts, verpleegkundige of maatschappelijk werk(st)er heeft gezegd dat het deze sport(en) niet mag doen <input type="checkbox"/> ik vind deze sport(en) te risicovol, omdat <input type="checkbox"/> ik mag deze sport(en) niet doen van mijn ouders <input type="checkbox"/> ik denk dat het te gevaarlijk is <input type="checkbox"/> anders, namelijk

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
30. Hebt u of uw kind in het ziekenhuis wel eens vragen gesteld over sport of bewegen? ⁶³	9 ⁶⁴ (69%) 4 (31%)	37 ⁶⁵ (66%) 19 (34%)	20 ⁶⁶ (35%) 37 (65%)	<input type="checkbox"/> ja, aan <input type="checkbox"/> nee
31. Hebt u of uw kind in het ziekenhuis wel eens informatie gekregen over sport en bewegen?	5 (38%) 1 (8%) 7 (54%)	27 (48%) 9 (16%) 20 (36%)	22 (39%) 5 (9%) 30 (53%)	<input type="checkbox"/> ja, een enkele keer <input type="checkbox"/> ja, vaker <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 37
32. Waarover hebt u of uw kind in het ziekenhuis informatie gekregen? ⁶⁷ (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	2 4 0 1 0 1 0 - ⁶⁸ 2 0 0 - 0 0	15 20 17 4 6 9 2 14 7 2 - 2 5 ⁶⁹	13 14 8 1 3 10 1 5 3 0 2 0 0	O wat geschikte sporten voor mijn kind zijn O waarom mijn kind bepaalde sporten niet mag doen O hoe mijn kind zijn / haar nier kan beschermen O hoe mijn kind zijn / haar shunt/PD-catheter kan beschermen O hoe intensief mijn kind mag sporten O hoe mijn kind ervoor kan zorgen dat zijn / haar conditie beter wordt O welke aangepaste sportmogelijkheden er zijn O waar mijn kind aangepast kan sporten O waar mijn kind op moet letten tijdens het sporten O wat mijn kind tegen zijn / haar vermoeidheid kan doen O mogelijkheden voor financiële ondersteuning O over FITKIDS ⁷⁰ O waar we informatie kunnen vinden over sporten met een nierziekte O anders, namelijk
33. Hoe hebt u of uw kind de informatie gekregen?	5 (83%) 0 (0%) 1 ⁷¹ (17%)	35 (97%) 1 (3%) 0 (0%)	25 (93%) 0 (0%) 2 ⁷² (7%)	<input type="checkbox"/> mondeling, in een gesprek <input type="checkbox"/> schriftelijk, in een folder <input type="checkbox"/> anders, namelijk
34. Van wie hebt u of uw kind informatie gekregen? (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	6 1 0 0	30 4 7 4 ⁷³	23 4 2 3 ⁷⁴	O kinderarts O verpleegkundige O maatschappelijk werk O anders, namelijk van

	Ouders 5 t/m 9 jaar N (%)	Ouders ≥ 10 jaar N (%)	Jongeren ≥ 10 jaar N (%)	
35. Vond u de informatie over sporten die u in het ziekenhuis hebt gekregen bruikbaar? ⁷⁵	6 (100%) 0 (0%)	33 (94%) 2 (6%)	27 (100%) 0 (0%)	<input type="checkbox"/> ja → ga door met vraag 37 <input type="checkbox"/> nee
36. Kunt u uitleggen waarom u de informatie niet bruikbaar vond?	- -	1 1	n.v.t. n.v.t.	Er wordt niks geregeld, gekeken waar passende sport zou kunnen zijn in de buurt. Informatie is te algemeen.
37. Bij FITKIDS kunnen kinderen en jongeren met een chronische ziekte of beperking sporten, trainen en fitnessen in een gewone sportzaal, onder deskundige begeleiding. Kent u FITKIDS? ⁷⁶	2 (15%) 11 (85%)	6 (11%) 50 (89%)	6 (11%) 51 (89%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee → ga door met vraag 39
38. Sport uw kind bij FITKIDS?	0 (0%) 0 (0%) 2 (100%)	0 (0%) 1 ⁷⁷ (17%) 5 (83%)	0 (0%) 2 ⁷⁸ (33%) 4 (67%)	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee, het heeft wel bij FITKIDS gesport, maar doet dat nu niet meer, omdat <input type="checkbox"/> nee, nog nooit bij FITKIDS gesport
39. Zijn er dingen die te maken hebben met sporten en bewegen waarover u graag (meer) informatie zou willen krijgen? ⁷⁹ (u kunt meerdere antwoorden aankruisen)	3 (23%) 10 (77%) 8 7 9 3 4 5 5 3 3 5 5 8 0	25 (46%) 29 (54%) 13 8 13 5 11 16 12 11 11 17 10 15 2 ⁸⁰	24 (47%) 30 (53%) 9 14 3 8 14 6 6 11 11 9 6 10 2 ⁸¹	O nee O Ja, over: O welke sporten geschikt zijn voor mijn kind O welke sporten te risicovol zijn voor mijn kind O hoe mijn kind zijn nier kan beschermen O hoe mijn kind zijn shunt/PD-catheter kan beschermen O hoe intensief mijn kind mag sporten O hoe mijn kind ervoor kan zorgen dat zijn conditie beter wordt O welke aangepaste sportmogelijkheden er zijn O waar mijn kind aangepast kan sporten of er dingen zijn waar mijn kind op moet letten tijdens het sporten O of er iets tegen de vermoeidheid te doen is O mogelijkheden voor financiële ondersteuning O mogelijkheden voor deskundige begeleiding O FITKIDS O anders, namelijk.....

-
- ¹ Jongeren \geq 10 jaar: drie jongeren hebben deze vraag niet ingevuld.
 - ² De vraag is niet gesteld.
 - ³ Jongeren \geq 10 jaar: drie jongeren hebben deze vraag niet ingevuld.
 - ⁴ Ouders \geq 10 jaar: drie ouders hebben deze vraag niet ingevuld.
 - ⁵ Kind is die dag in het ziekenhuis.
 - ⁶ Ik zit maar twee uur op school.
 - ⁷ Ik niet meer op school zit (3x); ik vrijstelling heb, ik had daar geheel eigen keuze in.
 - ⁸ Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ⁹ Bij vragen waarbij meerdere antwoorden ingevuld kunnen worden, wordt er geen percentage vermeld.
 - ¹⁰ Handbal; gymnastiek; gymnastiek van de volleybalclub.
 - ¹¹ Atletiek (2x); badminton (3x); ballet; boksen; fietsen; fitness (4x); handbal; korfbal; mountainbiken; paaldansen; schaatsen; steps; tafeltennis; volleybal (2x).
 - ¹² Ouders 5 t/m 9 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld. Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ¹³ Ouders 5 t/m 9 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld. Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ¹⁴ Ouders 5 t/m 9 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld. Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ¹⁵ Skiën.
 - ¹⁶ Atletiek (2x); badminton; boogschieten; fietsen (3x); fysiofit; fysiotherapie; tennis (2x); voetbal (3x); WTGN.
 - ¹⁷ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ¹⁸ Ouders 5 t/m 9 jaar: twee ouders hebben deze vraag niet ingevuld.
 - ¹⁹ Twirlen.
 - ²⁰ Badminton; motorcross; skiën (2x); tafeltennis; tennis (4x).
 - ²¹ Badminton; boogschieten; dart; golf; skiën; supermotard; tennis/rolstoeltennis (3x).
 - ²² Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld. Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ²³ Bang voor nier.
 - ²⁴ (4 ouders hebben vraag ingevuld): epilepsie aanwezig; heeft drie stoma's; risico op beschadiging donornier (2x).
 - ²⁵ School; zwemt 3x per week en één avond scouting, vinden ouders genoeg; vinden ouders zelf nog riskant vanwege botbreuken; moet jongere nog opgeven; nu te druk en teveel last van benen; contactsport wordt afgeraden; ook hartpatiënt.
 - ²⁶ Kans op harde klappen in buik (3x); ik vind geen vereniging; ik heb meerdere beperkingen o.a. verstandelijke beperking; sommige dingen zijn gevaarlijk; zwemmen geeft kans op een urineweginfectie.
 - ²⁷ Vinden het te gevaarlijk; vanwege school.
 - ²⁸ Ik moet me nog opgeven; heb wel zin maar niet veel tijd; ik kan niet zwemmen met een PD-catheter.
 - ²⁹ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ³⁰ Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
 - ³¹ Moeilijk te combineren met sporten andere kinderen; te weinig tijd door voedselbeperkingen; wil liefst voetballen en doet dit veel met vriendjes.
 - ³² Blessures; angst voor wat er gebeurt tijdens het sporten; geen tijd door school, huiswerk, stage en werken; geen tijd door werk.
 - ³³ Bang om nier te beschadigen.
 - ³⁴ Blessures; kan me er moeilijk voor inzetten.
 - ³⁵ Helaas is de aankruis-mogelijkheid weggevallen bij de vragenlijsten voor de ouders, waardoor zij dit antwoord niet hebben kunnen kiezen.
 - ³⁶ Ouders 5 t/m 9 jaar: voor één ouder was deze vraag niet van toepassing. Jongeren \geq 10 jaar: twee jongeren hebben deze vraag niet ingevuld.
 - ³⁷ Zoals hij nu doet (*helaas niet uit antwoorden te halen hoe dat is*).
 - ³⁸ Gewoon eigenlijk; het maakt niets uit; val je het minste op.
 - ³⁹ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft meerdere antwoorden aangekruist, waardoor er geen percentages gegeven worden.

-
- ⁴⁰ Zoals hij nu doet (*helaas niet uit antwoorden te halen hoe dat is*).
- ⁴¹ Maakt niet uit, als hij maar kan zwemmen.
- ⁴² Achterstand in motorische ontwikkeling.
- ⁴³ Pijn in benen; verkleurt bij lichamelijke inspanning; last van knieën i.v.m. botontkalking; bouwt onvoldoende conditie op, ondanks trainen; door combinatie lengte/gewicht is hij minder snel; soms last van shunt in arm; moet beperkt sporten; er moet op gelet worden dat hij geen trappen/stoten in zijn buik krijgt.
- ⁴⁴ (Eén jongere heeft deze vraag niet ingevuld) Shunt kan pijn doen; last van knieën i.v.m. botontkalking.
- ⁴⁵ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld. Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁴⁶ Turnen; zwemmen.
- ⁴⁷ Atletiek; fitness (2x); hardlopen; hockey; korfbal; paardrijden; softbal; tennis (2x); turnen; vechtsport (5x); voetbal (2x); volleybal; zwemmen (2x).
- ⁴⁸ Atletiek; ballet; fitness; gym op school; korfbal; paardrijden; tennis; turnen; softbal; vechtsport (3x); voetbal (2x); zwemmen (2x).
- ⁴⁹ Jongeren \geq 10 jaar: twee jongeren hebben deze vraag niet ingevuld.
- ⁵⁰ Door behandelingen en lage weerstand; lukte niet tussen de normale kinderen, niemand wilde bij haar in het groepje.
- ⁵¹ Ziekte; deed zeer; mocht niet meer schoppen; omdat ze het niet begrepen en ik moest altijd zeggen dat ik me niet lekker voelde; op aanraden van de dokter; tijdelijke stop omdat het niet ging; transplantatienier niet goed beschermd; slechte conditie/moe (2x); voor transplantatie te weinig energie, na transplantatie i.v.m. urineweginfecties.
- ⁵² Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁵³ Ouders \geq 10 jaar: drie ouders hebben deze vraag niet ingevuld.
- ⁵⁴ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁵⁵ Ouders 5 t/m 9 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld. Ouders \geq 10 jaar: drie ouders hebben deze vraag niet ingevuld. Jongeren \geq 10 jaar: één jongere heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁵⁶ Ruwe sporten; skiën; ik vind veel sporten wel eng met een getransplanteerde nier.
- ⁵⁷ Contactsporten (4x); motorcross/motorsport (3x); sport helemaal niet; vechtsporten (2x).
- ⁵⁸ Contactsport; mountainbiken; motorcross; paardrijden; softball; tennis; turnen; vechtsport (3x).
- ⁵⁹ Beschadiging is aanwezig van (donor)nier door val of stomp voorwerp in de buik (6x); bang voor problemen met buikkatheter (1x).
- ⁶⁰ Gevaarlijk voor donornier (14x); hoge bloeddruk; zuinig zijn op kind; snel moe (2x); te zwaar vanwege ziekte en klompvoeten; bang voor contactsporten; veel botbreuken gehad en daar een trauma aan overgehouden; kost veel kracht.
- ⁶¹ Donornier; heeft geen conditie (2x); heeft ook epilepsie; kan snel boos worden, heeft speciale begeleiding nodig (IQ < gemiddeld); officieel mag/kan hij alles doen, maar gezien de voorgeschiedenis doen ouders dat liever niet; is lichamenlijk niet in staat vanwege plekje in de hersenen.
- ⁶² Blaas- en urineproblemen; uitkijken voor buik/nier (3x); te vermoeiend/slechte conditie (2x).
- ⁶³ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁶⁴ Arts (8x); nurse practitioner; psycholoog.
- ⁶⁵ Arts (36x); kinderpsycholoog; maatschappelijk werker; pedagogisch medewerker.
- ⁶⁶ Arts (19x); fysiotherapeut.
- ⁶⁷ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁶⁸ Helaas is de aankruis-mogelijkheid weggefallen, waardoor ouders dit antwoord niet hebben kunnen kiezen.
- ⁶⁹ (Eén ouder heeft deze vraag niet ingevuld.) Geen contactsport; voeding en voedingssupplementen; wat gedaan kon worden aan pijn, maar heeft niet gehopen; wij hebben zelf een bescherming uitgevonden.
- ⁷⁰ Helaas is de aankruis-mogelijkheid weggefallen bij de vragenlijsten voor de ouders, waardoor zij dit antwoord niet hebben kunnen kiezen.
- ⁷¹ Gebeld.

-
- ⁷² Mondeling en schriftelijk (2x); via internet.
- ⁷³ Nefroloog (3x); fysiotherapeut; stofwisselingspecialist.
- ⁷⁴ Fysiotherapeut; internet; nefroloog.
- ⁷⁵ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁷⁶ Ouders \geq 10 jaar: één ouder heeft deze vraag niet ingevuld.
- ⁷⁷ Hij heeft er geen tijd voor.
- ⁷⁸ Beide jongeren hebben niets in gevuld.
- ⁷⁹ Ouders \geq 10 jaar: twee ouders hebben deze vraag niet ingevuld. Jongeren \geq 10 jaar: drie jongeren hebben deze vraag niet ingevuld
- ⁸⁰ Wat er te doen is aan pijn in de benen; jongere zou graag rolstoeltennis willen doen.
- ⁸¹ Supermotard; één niet ingevuld.