

TNO-rapport
PG 95.057

Evaluatie Down Syndroom Team

U7.E
✓ 48
(1)

TNO Preventie en Gezondheid
Collectieve Preventie

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 518 18 18
Fax 071 518 19 20

auteur(s):
G.H. Verrips
R.A. Hirasing
M. Fekkes

datum:
Oktober 1995

TNO Preventie en Gezondheid
Gorterbibliotheek

24 OKT 1995

Postbus 2215 - 2301 CE Leiden

Stamboeknummer

13478

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande 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 onderzoeks-
opdrachten aan TNO, dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 1995 TNO



Nederlandse Organisatie voor toegepast-
natuurwetenschappelijk onderzoek TNO.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Verrips, G.H.

Evaluatie Down Syndroom Team / auteurs(s): G.H. Verrips,
R.A. Hirasing M. Fekkes. - Leiden : TNO Preventie en
Gezondheid, Collectieve Preventie
TNO-rapport PG 95.057. - Met lit. opg.
ISBN 90-6743-393-4
Trefw.: Down Syndroom Team / kwaliteit van het bestaan /
mongolisme.

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 34,65 (incl. BTW) op postbankrekeningnr.
99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer 95.057.

INHOUD	pagina
SAMENVATTING	i
1. INLEIDING	1
1.1 Vraagstelling	2
1.2 Projectteam	3
1.3 Begeleidingscommissie	4
1.4 Financiering	4
2. METHODEN	5
2.1 Effectevaluatie	5
2.2 Procesevaluatie	11
2.3 Statistische analyses	13
3. RESULTATEN EFFECTEVALUATIE	16
3.1 Kwaliteit van leven	16
3.2 Aandoeningen	44
4. RESULTATEN PROCESEVALUATIE	53
4.1 Het oordeel van teamleden	53
4.2 Het oordeel van ouders	57
4.3 Het oordeel van reguliere behandelaars	63
5. DISCUSSIE	66
5.1 Effectevaluatie	66
5.2 Procesevaluatie	71
5.3 Aanbevelingen	75
LITERATUUR	79
BIJLAGEN	81

SAMENVATTING

Doel - Jaarlijks worden in Nederland naar schatting ongeveer 213 kinderen met Down syndroom geboren. De Stichting Down's Syndroom, en met name de kerngroep Zuid-Holland daarvan, heeft het initiatief genomen tot de oprichting van een Down Syndroom Team. In het team werken de voor Down syndroom meest belangrijke artsen en therapeuten (onder andere kinderarts, kno-arts, cardioloog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthopedagoog, tandarts, gynaecoloog, contactouder) samen om te komen tot een beter gefundeerd en meer gecoördineerd gezondheidsadvies gericht op ouders, maar ook op de behandelend artsen van het kind. Het hoofddoel van het Down Syndroom Team is, door het in multidisciplinair verband aanbieden van medische en para-medische deskundigheid, de lichamelijke conditie van kinderen met Down syndroom te verbeteren en daarmee de voorwaarden te scheppen voor een optimale ontwikkeling. Het bestuur van de Stichting Down Syndroom Team besloot TNO Preventie en Gezondheid opdracht te verlenen onderzoek te entameren met de volgende vraagstellingen:

1. Is de kwaliteit van leven van kinderen met Down syndroom die het Down Syndroom Team consulteerden beter dan die van kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten?
2. Welke bijkomende aandoeningen werden door het Down Syndroom Team opgespoord en wat is het belang daarvan?
3. Wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en de door hen gebruikte checklisten en protocollen; welke knelpunten signaleren zij zelf?
4. Hoe frequent en op welke wijze zijn ouders voorgelicht en begeleid; wat is het oordeel van de ouders over de gegeven voorlichting en begeleiding?
5. Hoe frequent en op welke wijze zijn reguliere behandelaars geïnformeerd over de bevindingen van het team; wat is het oordeel van deze behandelaars over de verschaft informatie vanwege het Down Syndroom Team?

Methoden - Om vraagstelling 1 te kunnen beantwoorden, vond retrospectief vragenlijstonderzoek plaats onder ouders van kinderen met Down syndroom. De uitkomstmaat was kwaliteit van leven (KVL), gedefinieerd als de gezondheidstoestand plus affectieve reacties op belemmeringen daarin. Er werden negen schalen onderscheiden: pijn en symptomen, fijne motoriek, grove motoriek, zelfredzaamheid, cognitie, positieve sociale interacties, negatieve sociale interacties, positieve stemmingen en negatieve stemmingen. De expositie-variabele was een binaire variabele die twee groepen kinderen definieerde, te weten een groep kinderen die het Down Syndroom Team bezocht (DST-groep) en een groep kinderen die dat niet deed (niet-DST-groep). Als mogelijke versturende

variabelen werden de volgende variabelen in beschouwing genomen: leeftijd, etniciteit, geslacht, sociaal-economische status, kindertal, regio, bijkomende aandoeningen, het aantal behandelaars, het al dan niet inzetten van gestructureerde early intervention, dagbesteding, de geschatte verstandelijke leeftijd, leeftijd ouders, geloofsovertuiging ouders, lidmaatschap van een ouderorganisatie, activiteiten van ouders met betrekking tot het syndroom van Down. De populatie waar het onderzoek zich op richtte, bestond uit in Nederland woonachtige kinderen van 0-10 jaar bij wie de diagnose Down syndroom was gesteld. In de steekproef bestond de geëxponeerde groep uit alle kinderen die het Down Syndroom Team hadden bezocht. Het responspercentage bedroeg 85%; van 154 kinderen werden gegevens verkregen. De niet-geëxponeerde groep bestond uit alle kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten. Deze niet-DST-groep is benaderd via de Stichting Down's Syndroom. Het responspercentage in deze groep was 77%; van 741 kinderen werden gegevens verkregen. Het effect van teambezoek werd bepaald door per KVL-schaal het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team alsmede alle mogelijk versturende variabelen als predictoren in een multiple lineaire regressie-analyse te brengen. Teneinde vraagstelling 2 te kunnen beantwoorden vond aan de hand van een medische checklist een onderzoek plaats van de dossiers van de DST-groep. Van de ouders gaf 73% toestemming het dossier van hun kind in te zien, zodat 92 dossiers voor het onderzoek beschikbaar waren. Om vraagstelling 3, 4 en 5 te beantwoorden werd de desbetreffende respondenten een vragenlijst gestuurd. Het aantal respondenten onder teamleden was 14 (61%), onder ouders 134 (85%) en onder reguliere behandelaars 128 (38%).

Resultaten - Vraagstelling 1 (Kwaliteit van Leven) - Op de meeste KVL-schalen konden geen verschillen tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers worden aangetoond. Zo hield het consulteren van het Down Syndroom Team geen verband met pijn en symptomen, de ontwikkeling van de fijne motoriek, de zelfredzaamheid, de taalontwikkeling, de positieve en negatieve sociale interactie en de ervaren positieve en negatieve emoties. Op de schaal 'grove motoriek' waren er wel verschillen: kinderen die het team bezochten hadden minder problemen op het gebied van de grove motoriek dan kinderen die het team niet bezochten. Ook op de schaal 'positieve emoties' waren er verschillen: kinderen die het team bezochten ervoeren meer positieve emoties dan kinderen die het team niet bezochten. Veelvuldig kon er verband worden aangetoond tussen de KVL-schalen en andere predictoren dan het team-bezoek, ook na correctie voor relaties met de overige variabelen. Sterke predictoren waren leeftijd, geschatte verstandelijke leeftijd, toepassen van early intervention, dagverblijf, aantal bijkomende aandoeningen.

Vraagstelling 2 (bijkomende aandoeningen) - Uit het dossieronderzoek bleek dat bij 46 van de 92 kinderen een harde medische afwijking was opgespoord. Bij 40 kinderen werd naast een harde medische afwijking ook een andere afwijking gevonden. Bij slechts zes kinderen werden geen nieuwe afwijkingen gevonden.

Vraagstelling 3 (oordeel teamleden) - De meeste teamleden waren van mening dat de consulten effectiever en meer doelgericht konden verlopen indien zij vooraf informatie zouden krijgen over de kinderen. De gebruikte checklisten bieden goede informatie maar zouden beter op elkaar afgestemd moeten worden. Bij de nabesprekingen waren vaak niet alle teamleden aanwezig. Dit wordt door veel teamleden als knelpunt ervaren omdat daardoor het multidisciplinaire karakter van het team niet goed kan worden benut. De rapportage van bevindingen aan de ouders en reguliere behandelaars kan volgens sommige teamleden worden verbeterd.

Vraagstelling 4 (oordeel ouders) - Het oordeel van de ouders over het teambezoek was overwegend positief. Veel ouders gaven aan dat ze goede tips hadden gekregen (80%), dat ze werden gerustgesteld (46%) en dat hun klachten serieus werden genomen (47%). Ook het oordeel over de afzonderlijke deskundigen was meestal zeer positief. Opvallend was dat één op de drie ouders aangaf niet (altijd) het verslag te hebben ontvangen.

Vraagstelling 5 (oordeel reguliere behandelaars) - Vrijwel alle reguliere behandelaars stelden de rapportage op prijs. In 56% van de gevallen bracht de rapportage tot voorheen onbekende aspecten met betrekking tot de gezondheidstoestand van het kind naar voren en in 67% van de gevallen werd het inzicht van de behandelaar in de gezondheidstoestand van het kind door de rapportage vergroot. Indien er in de rapportage adviezen werden gegeven, werden deze door de meeste behandelaars ook opgevolgd. Bijna één op de tien behandelaars had de rapportage nooit ontvangen.

Discussie - Uit de resultaten bleek dat kinderen die het team bezochten wat betreft hun kwaliteit van leven niet veel beter af waren dan kinderen die het team niet bezochten. Hiervoor is een aantal verklaringen aan te dragen. Mogelijk vormden kinderen die het team bezochten een geselecteerde groep die vóór het bezoek een lagere kwaliteit van leven hadden dan de groep niet-team-bezoekers. Door het teambezoek zou hun KVL dan op het niveau van de overige kinderen gebracht kunnen zijn. Deze verklaring is niet erg waarschijnlijk. Weliswaar verschilden team-bezoekers van niet-team-bezoekers op een aantal belangrijke kenmerken, maar in de analyses werd daarvoor gecorrigeerd. Mogelijk verschilden beide groepen op kenmerken die in het onderzoek niet zijn gemeten, en die toch belangrijke determinanten van KVL zijn. Ook dat is niet erg waarschijnlijk. Immers, de gemeten kenmerken waren geselecteerd in nauw overleg met de experts in de begeleidingscommissie en het streven was erop gericht alle belangrijk geachte kenmerken in het

onderzoek op te nemen. Grotendeels is dat ook gelukt. De regressiemodellen verklaarden een hoog percentage variantie (59%-70%) van de schalen fijne motoriek, grove motoriek, zelfdredzaamheid en taal, hetgeen er op wijst dat de belangrijkste kenmerken in het onderzoek waren opgenomen. Om dezelfde redenen is de omgekeerde hypothese dat kinderen die het team bezochten tevoren een betere KVL hadden en er door het team-bezoek op achteruitgingen, eveneens niet houdbaar. Een andere mogelijke verklaring voor de geringe verschillen tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers is, dat het team wellicht meer gericht was op diagnostiek en advisering dan op behandeling. In dat geval zou de KVL van de kinderen slechts kunnen verbeteren indien de ouders, of de reguliere behandelaars zich de adviezen ter harte namen en deze nauwgezet uitvoerden. Mogelijk is dat in onvoldoende mate gebeurd, of zullen de effecten daarvan pas op langere termijn zichtbaar worden. Voorts is de diagnostiek en advisering van het team wellicht meer gericht geweest op lichamelijke aandoeningen, en minder op het bevorderen van de integrale gezondheid. Juist dit laatste begrip heeft vorm gekregen in de KVL-schalen. In dat geval is het niet verwonderlijk dat er weinig verschillen waren met betrekking tot KVL tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en dat er wel vele bijkomende aandoeningen door het team werden opgespoord. Een verklaring die hier tevens moet worden genoemd, ligt in de mogelijkheid dat het team de voorgenomen middelen om het doel te bereiken niet altijd adequaat heeft ingezet. Een mogelijke verklaring is ook, dat niet-team-bezoekers en reguliere behandelaars door de activiteiten van de Stichting Down's Syndroom eveneens op het juiste spoor werden gezet, en zich actief inzetten de kwaliteit van leven van kinderen met Down Syndroom te verbeteren.

Werden er weinig verschillen in KVL gevonden in relatie tot teambezoek, ten aanzien van andere variabelen bleken de onderscheiden KVL-schalen wel degelijk sensitief. Zo was naast kalenderleeftijd de door ouders geschatte verstandelijke leeftijd van het kind vaak een krachtige voorspeller van KVL. Ook hing het inzetten van 'early intervention' samen met een betere KVL, met name op de ontwikkeling van motoriek en taalvaardigheid.

Zou men de KVL van kinderen met Down syndroom willen verbeteren, dan ligt het voor de hand interventies te richten op factoren die met KVL samenhangen en die tevens gevoelig zijn voor interventie. Uit het onderhavige onderzoek kwam naar voren dat twee factoren zich daarvoor lenen: het toepassen van early intervention, en het stimuleren dat kinderen naar kinderopvang gaan in plaats van overdag thuis te verblijven. Het verdient zeker aanbeveling experimenteel onderzoek te entameren naar het korte en lange termijn effect van verschillende vormen van early intervention.

Een opmerking over de conceptualisatie van het begrip KVL, als gezondheidstoestand plus affectieve reacties op belemmeringen daarin, is op zijn plaats. Uit de resultaten bleek dat ten aanzien van belemmeringen in motoriek, zelfdredzaamheid en taalvaardigheid, slechts ongeveer 5%

van de kinderen daar hinder van ondervonden en er emotioneel negatief op reageerden. Zou men, radicaler dan de auteurs, KVL willen opvatten als de affectieve reacties op gezondheidstoestand, zonder de gezondheidstoestand zelf in het begrip op te nemen, dan is het met de KVL van veel kinderen met Down syndroom uitstekend gesteld, in de ogen van de ouders.

Door de specialisten van het Down Syndroom Team werd bij veel kinderen een bijkomende aandoening opgespoord. Men kan zich afvragen of de afwijkingen die door het team zijn opgespoord niet door de lokale artsen opgespoord kunnen worden. Vrijwel alle kinderen die met het Down syndroom geboren worden, worden direct of binnen enkele dagen gezien door een kinderarts. Volgens de Preventief Geneeskundige Checklist van de Stichting Down's Syndroom moet er in de periode van nul tot twee maanden een functietest van de schildklier plaatsvinden, de oren moeten onderzocht worden op OME en er moet onderzoek door een kindercardioloog plaatsvinden. Het schildklieronderzoek behoort dus al bij een van de eerste bezoeken aan de lokale kinderarts te gebeuren. Deze zou ook onderzoek naar OME kunnen verrichten en de ouders door kunnen sturen naar de cardioloog. Het onderzoek door een kindercardioloog is zo belangrijk omdat aangeboren hartafwijkingen bij het syndroom van Down makkelijk gemist kunnen worden.

In de periode van twee tot twaalf maanden moet er onder andere op OME gelet worden; ook wordt audiologisch onderzoek met behulp van BERA aanbevolen. Het kind zou in deze periode dus door een kno-arts gezien moeten worden of eventueel door een kinderarts. Onderzoek van de ogen wordt in deze periode ook aanbevolen met name wanneer er sprake is van nystagmus, strabismus en bij aanwijzingen voor een slechte visus. Ook onderzoek door een kinderfysiotherapeute, logopediste en ergotherapeute wordt aanbevolen vóór het tweede levensjaar.

Een lokale kinderarts zou veel van de afwijkingen zelf kunnen opsporen. Gezien echter de veelheid aan specialisten die het kind moet bezoeken voordat het twee jaar is, lijkt het alleen al om praktische redenen van belang een Down Syndroom Team te bezoeken. Wel zouden dan alle kinderen die nog niet onder behandeling of ooit gezien zijn door de kinderarts, de kno-arts, de cardioloog, de fysiotherapeut, de ergotherapeut en de logopedist, onderzocht moeten worden, ook wanneer er geen aanwijzingen zijn voor een afwijking.

Vanaf de leeftijd van een jaar wordt aanbevolen jaarlijks T4, TSH en T3 te prikken en audiometrisch onderzoek te doen. Verder wordt geadviseerd wanneer er geen afwijkingen aan de ogen zijn, eens in de twee jaar oogheelkundig onderzoek te verrichten, en anders frequenter.

Voor het doen van oogheelkundig onderzoek zou het team uitgebreid kunnen worden met een oogarts, mede gezien het feit dat de kinderarts bij 11% van de onderzochte kinderen een oogafwijking opspoorde. Het hoge percentage afwijkingen dat gezien werd bij bepaling van de schildklierfunctie, benadrukt het belang van dit onderzoek.

Het effect dat het onderzoek van de paramedici had, is niet goed te meten in het percentage afwijkingen dat werd opgespoord. Wellicht zou tevredenheid van de ouders en kinderen daarvoor een betere maat zijn.

Concluderend kan worden gesteld dat bij 49% van de kinderen een medische afwijking door het Down Syndroom Team werd opgespoord die van belang is (harde medische afwijking). De behandeling van deze opgespoorde aandoeningen draagt bij aan het verbeteren van de lichamelijke conditie van kinderen met Down syndroom. Ook het advies logopedie, fysiotherapie en/of ergotherapie zal zeker bijdragen aan de ontwikkeling op korte termijn.

Op grond van de oordelen van teamleden, ouders en reguliere behandelaars over het functioneren van het team werd een groot aantal aanbevelingen geformuleerd. Zo dient de missie van het team glashelder geformuleerd te worden, opdat voor alle partijen duidelijk is of het team slechts diagnostiseert of tevens behandelt. Indien een dergelijke missie naast het opsporen van aandoeningen ook het bevorderen van de integrale gezondheid (lichamelijk, sociaal en psychisch welbevinden) zou inhouden, dient diagnostiek, advisering en behandeling meer vanuit een dergelijke integrale visie vorm te krijgen. Voorts kunnen procedures en organisatie verbeterd worden.

Op grond van het onderzoek kan geconcludeerd worden dat het team voorziet in een behoefte. Bij veel kinderen werd een belangrijke medische afwijking door het team opgespoord. Daarnaast krijgen vele kinderen het advies voor behandeling door paramedici (logopedie, fysiotherapie). Dat dit door de ouders van belang wordt geacht, blijkt uit het positieve oordeel van hen over het team. Ook de reguliere behandelaars zijn in het algemeen positief over het Down Syndroom Team. Wij kunnen concluderen dat voortzetting van het Down Syndroom Team verantwoord is, zij het dat de werkwijze duidelijk verbeterd moet worden en een meer professioneel karakter moet krijgen. Bij deze conclusie rijst de vraag of er in den lande meer van dergelijke teams moeten komen. Op dit moment zijn er teams in Voorburg, Assen en Apeldoorn. Uitgaande van 200 nieuwe patiënten per jaar en een bezoek frequentie van gemiddeld tenminste twee per kind in vier jaar tijd, gaat het om minimaal 400 bezoeken per jaar. Per jaar kan een team bij een frequentie van 10 zittingen (hele dag) ongeveer 80 bezoeken realiseren. Dit betekent dat er ongeveer vijf teams nodig zijn. Om reisafstanden voor de ouders niet te groot te maken dienen deze teams verspreid over Nederland te zijn. De teams kunnen worden ingebed in (academische) ziekenhuizen. Het verdient aanbeveling dat de teamleden (zoveel mogelijk) werkzaam zijn bij het ziekenhuis waar het Down Syndroom Team gevestigd is. Het kan een reguliere taak van de deskundigen worden. Alle teamleden dienen de hele dag beschikbaar zijn, deels voor de gesprekken met de ouders en het onderzoek van het

kind, en deels voor de teambespreking. De teambesprekingen geven inhoud aan het multidisciplinaire karakter van het Down Syndroom Team. Daar vindt integratie van de onderzoeksresultaten plaats en wordt de advisering afgestemd op de mogelijkheden van het kind en de ouders. Dat is de meerwaarde van het team, naast het opsporen van aandoeningen die de ontwikkeling van het kind bedreigen. Dit laatste kan verbeterd worden door de deskundigheid van de reguliere behandelaars te vergroten en hen te voorzien van checklisten en protocollen, maar ook dat zal de nodige tijd vergen.

1. INLEIDING

Jaarlijks worden in Nederland naar schatting 213 kinderen met Down syndroom geboren (de Graaf, 1995). Uit telefonische gesprekken die de Stichting Down Syndroom met ouders voert, is de afgelopen jaren gebleken dat er op medisch en para-medisch gebied een gebrek bestaat aan syndroom-specifieke kennis en ervaring. Kinderen met Down syndroom behoren tot een groep met verhoogd risico op aangeboren en verworven afwijkingen, waarvan een aantal moeilijk te diagnostiseren is. Eén van de oogmerken van de Stichting Down's Syndroom is dan ook het bevorderen van de deskundigheid van artsen en therapeuten met betrekking tot gezondheidsproblemen van kinderen met Down syndroom. Voorts bleek dat er grote behoefte bestond aan een centraal punt waar (para)medische advisering op basis van gecoördineerd en gestructureerd onderzoek wordt aangeboden (Van der Velden, 1993; Retel, 1993). Vanuit de bovenbeschreven ideeën en het gesignaleerde gebrek aan deskundigheid heeft de Stichting Down's Syndroom, en met name de kerngroep Zuid-Holland daarvan, het initiatief genomen tot de oprichting van een Down Syndroom Team. In het team werken de voor Down syndroom meest belangrijke artsen en therapeuten (onder andere kinderarts, kno-arts, cardioloog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthopedagoog, tandarts, gynaecoloog, contactouder) samen om te komen tot een beter gefundeerd en meer gecoördineerd gezondheidsadvies. Door systematische, periodieke onderzoeken te verrichten wil het team komen tot vroegtijdige diagnostiek van moeilijk op te sporen aandoeningen. Daarover worden niet alleen de ouders ingelicht, maar ook de behandelend artsen van het kind. Zo kunnen ernstige lichamelijke en verstandelijke afwijkingen worden opgespoord en vroegtijdig behandeld, zodat complicaties die de conditie nog verder verslechteren kunnen worden voorkomen (bijvoorbeeld Eisenmenger complex, slechthorendheid, blindheid, traagheid en zwaarlijvigheid).

De werkwijze van het Down Syndroom Team is in grote lijnen als volgt. Ouders kunnen zich telefonisch aanmelden voor een eerste bezoek aan het Down Syndroom Team. Zij krijgen vervolgens een formulier thuisgestuurd waarop zij onder meer kunnen aangeven welke deskundigen van het team zij willen bezoeken. Het Down Syndroom Team heeft één keer per maand op zaterdagochtend zitting in het Diaconessenhuis te Voorburg. De ouders komen daar met hun kind en bezoeken de verschillende deskundigen. De deskundigen worden apart van elkaar bezocht. Elke deskundige heeft een eigen ruimte waarin het onderzoek kan worden verricht. De deskundige besteedt ongeveer 20 tot 30 minuten aan een consult. Hierin vindt meestal een (standaard)onderzoek plaats naar mogelijke afwijkingen of ontwikkelingsachterstanden. Ook wordt de ouders de gelegenheid gegeven vragen te stellen. Na afloop van de zitting van het team vindt er

een bespreking plaats tussen de teamleden. Tijdens deze bespreking worden de kinderen besproken die het team die dag hebben bezocht. Op deze wijze kan er coördinatie plaatsvinden van de adviezen vanuit de onderscheiden disciplines. Van elk kind wordt een medisch dossier aangelegd waarin de gegevens van de bezoeken aan het Down Syndroom Team worden opgeslagen. Na een bezoek aan het team krijgen de ouders een verslag thuisgestuurd waarin de bevindingen en adviezen van de bezochte disciplines nog eens op een rijtje worden gezet. Dit verslag wordt ook naar de reguliere behandelaars van het kind (dus de 'eigen' kinderarts, 'eigen' fysiotherapeut etc.) opgestuurd.

De paramedische diagnostiek en advisering vanuit het Down Syndroom Team is georiënteerd op de zogenaamde 'early intervention' methode (Pieterse et al., 1988; De Graaf, 1990d). Meta-analyses van studies naar deze methode toonden aan dat deze zeker op de korte termijn effectief is (Harris, 1981; White, 1985; Dunst & Snyder, 1986; Gibson & Harris, 1988).

1.1 Vraagstelling

Het hoofddoel van het Down Syndroom Team is, door het in multidisciplinair verband aanbieden van medische en para-medische deskundigheid, de lichamelijke conditie van kinderen met Down syndroom verbeteren en daarmee de voorwaarden te scheppen voor een optimale ontwikkeling. Recentelijk wordt, in navolging van de WHO-definitie ('health is a state of physical, mental and social well-being, not merely the absence of disease or infirmity'), gezondheid niet meer alleen gezien in termen van (afwezigheid van) ziekte. Ook het verstandelijk, sociaal en emotioneel functioneren maakt integraal deel uit van het begrip gezondheid (Aaronson, 1988; Aaronson et al., 1988; Bullinger & Hasford, 1991; Aaronson et al, 1992). Met het concept 'Kwaliteit van Leven' kan een dergelijke integrale visie op gezondheid tot uitdrukking worden gebracht. Indien aan de hand van onderzoek kan worden vastgesteld dat het Down Syndroom Team haar doelstelling bereikt, lijkt voortzetting van het Down Syndroom Team, en oprichting van nieuwe Down Syndroom Team's aangewezen om:

- a. substantiële verbeteringen in de primaire en secundaire preventie van bijkomende afwijkingen bij kinderen met Down syndroom te kunnen bewerkstelligen en
- b. de kwaliteit van leven van desbetreffende kinderen te verbeteren.

Eén en ander kan gepaard gaan met aanzienlijke kostenbesparingen voor de rijksoverheid (de Graaf, 1993). Om die redenen heeft het bestuur van de Stichting Down Syndroom Team besloten TNO Preventie en Gezondheid opdracht te verlenen onderzoek te entameren naar de vraag in

hoeverre het Down Syndroom Team haar doelstellingen bereikt en op welke wijze. Besloten werd zowel een effect- als een procesevaluatie uit te voeren.

Door middel van een *effectevaluatie* diende te worden nagegaan in hoeverre het Down Syndroom Team haar hoofddoel bereikt. De vraagstellingen van de effectevaluatie luiden:

1. Is de kwaliteit van leven van kinderen met Down syndroom die het Down Syndroom Team consulteerden beter dan die van kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten?
2. Welke bijkomende aandoeningen werden door het Down Syndroom Team opgespoord en wat is het belang daarvan?

Door een *procesevaluatie* werd nagegaan in hoeverre het Down Syndroom Team de voorgenomen middelen om haar hoofddoel te bereiken daadwerkelijk gebruikt. De vraagstellingen van de procesevaluatie luiden:

3. Wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en de door hen gebruikte checklisten en protocollen; welke knelpunten signaleren zij zelf?
4. Hoe frequent en op welke wijze zijn ouders voorgelicht en begeleid; wat is het oordeel van de ouders over de gegeven voorlichting en begeleiding?
5. Hoe frequent en op welke wijze zijn reguliere behandelaars geïnformeerd over de bevindingen van het team; wat is het oordeel van deze behandelaars over de verschaft informatie vanwege het Down Syndroom Team?

1.2 Projectteam

Het projectteam bestond uit de volgende personen van TNO Preventie en Gezondheid:

- Dr. R.A. Hirasing, kinderarts (projectleider)
- Dr. G.H. Verrips, psycholoog
- Dr. J.L.A. van Rijkevorsel, statisticus
- M. Fekkes, projectmedewerker
- Prof. dr S.P. Verloove-Vanhorick, kinderarts

1.3 Begeleidingscommissie

Bij de opdrachtverlening werd onder meer bepaald dat ten behoeve van het onderzoek een begeleidingscommissie werd ingesteld. In deze commissie namen zitting namens:

- Het bestuur van de Stichting Down Syndroom Team:
Dr. M.J.G. Cremers, sociaal geneeskundige
Drs. M. Kromhout, algemeen coördinator, voorzitter Down Syndroom Team
- Het Down Syndroom Team:
Drs. Th. Nijenhuis, kinderarts

1.4 Financiering

Het onderzoek werd mogelijk gemaakt doordat het Praeventiefonds de Stichting Down Syndroom Team ten behoeve van het onderzoek een subsidie verleende. Ook TNO Preventie en Gezondheid droeg bij in de financiering van het onderzoek.

2. METHODEN

In dit hoofdstuk staan de onderzoeksmethoden beschreven. In paragraaf 2.1 worden de methoden voor de effectevaluatie beschreven; aan de orde komen achtereenvolgens de onderzoeksopzet, de populaties, de steekproeven, de constructie van de vragenlijsten, de pilotstudie en de responsgegevens. In paragraaf 2.2 staan de methoden voor de procesevaluatie beschreven. Ook hier worden opzet, populaties, steekproeven, vragenlijstconstructie en responsgegevens besproken. In paragraaf 2.3 tenslotte worden de gebruikte statistische technieken beschreven.

2.1 Effectevaluatie

Kwaliteit van leven

Opzet - Om vraagstelling 1 (Is de kwaliteit van leven van kinderen met Down syndroom die het Down Syndroom Team consulteerden beter dan die van kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten?) te kunnen beantwoorden, zou een prospectief experimenteel onderzoek in methodologische zin de meest valide aanpak zijn. Dergelijk onderzoek, waarbij kinderen willekeurig aan een experimentele groep (DST-groep) dan wel een controle groep (niet-DST-groep) worden toegewezen, was echter op praktische en ethische gronden niet haalbaar. Daarom is gekozen voor een retrospectieve onderzoeksopzet, waarin zoveel mogelijk rekening werd gehouden met confounding en effectmodificatie. Het onderzoek vond plaats onder ouders van kinderen met Down syndroom. De uitkomst- of afhankelijke variabele was kwaliteit van leven (KVL). De expositie- of onafhankelijke variabele was een binaire variabele die twee groepen kinderen definieerde, te weten een groep kinderen die het Down Syndroom Team bezocht (DST-groep) en een groep kinderen die dat niet deed (niet-DST-groep). Als mogelijke confounders (verstorende variabelen) of effectmodifiers werden de volgende variabelen in beschouwing genomen: leeftijd, etniciteit, geslacht, sociaal-economische status, kindertal, regio, bijkomende aandoeningen, het aantal behandelaars, het al dan niet inzetten van gestructureerde early intervention (Macquarie, Portage of Hellinckx programma), dagbesteding, het niveau van verstandelijke ontwikkeling, leeftijd ouders, geloofsovertuiging ouders, lidmaatschap van een ouderorganisatie, activiteiten van ouders met betrekking tot het Syndroom van Down.

Populatie - De populatie waar het onderzoek zich op richtte, bestond uit in Nederland woonachtige kinderen bij wie de diagnose Down syndroom was gesteld. In de meeste gevallen wordt dit door genetisch onderzoek geverifieerd. De populatie was voorts gedefinieerd aan de hand van de leeftijd

van de kinderen. Het Down Syndroom Team, dat in 1991 van start ging, is in principe bedoeld voor kinderen van 0-4 jaar, maar ook oudere kinderen kunnen het team consulteren. Besloten werd het onderzoek te richten op kinderen geboren tussen 1985 en 1994 (10 jaarcohorten).

Steekproef - In de steekproef bestond de geëxponeerde (of experimentele) groep uit alle kinderen die, binnen de bovenbeschreven condities, het Down Syndroom Team bezochten. Naar schatting zou het hier gaan om 200 kinderen. Deze kinderen werden via het Down Syndroom Team benaderd. De niet-geëxponeerde (of controle) groep bestond, binnen dezelfde condities, idealiter uit alle kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten. Het betrof hier naar schatting $10 \times 213 - 200 = 1930$ kinderen. Zoveel mogelijk van deze kinderen zijn bij het onderzoek betrokken, zodat beter kan worden gecontroleerd voor confounding. Deze niet-DST-groep is benaderd via de Stichting Down's Syndroom. Een bezwaar van deze aanpak is, dat naar schatting 70% van de ouders met een jong kind met Down syndroom deel uitmaakte van het bestand van deze stichting, en dat deze ouders wellicht een selecte groep vormden. Vanuit deze gedachte zijn andere wegen om de niet-DST-groep te benaderen, overwogen (opsporing via de klinisch-genetische centra, advertenties in de plaatselijke pers of tijdschriften van ouderorganisaties) en vervolgens verworpen. Deze mogelijkheden stuiten op naar verwachting nog grotere selectieproblemen, en tevens op problemen op het gebied van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

De Stichting Down's Syndroom heeft een standaardprocedure ontwikkeld voor de levering van adressen ten behoeve van onderzoek, die de anonimiteit van de personen uit haar adressenbestand waarborgt. Deze werkwijze is gevolgd bij het onderhavige onderzoek. Een medewerker van de Stichting Down's Syndroom kwam met adres-etiketten naar TNO-PG om deze op de vragenlijsten te plakken. Aan elk adres was een unieke cijfercode verbonden. De Stichting Down's Syndroom leverde per adres steeds twee etiketten. Het ene etiket bevatte zowel het adres als de cijfercode. Dit etiket werd gebruikt om de vragenlijsten te verzenden. Het andere etiket bevatte slechts de cijfercode. Dit etiket werd op de retourenveloppe geplakt. De retourenvolpen die TNO-PG ontving, bevatten derhalve alleen de cijfercode. Deze procedure was noodzakelijk om anoniem te kunnen rappelleren.

Vragenlijsten - De ouders van kinderen in de DST-groep alsmede de ouders van kinderen in de niet-DST-groep kregen in het kader van de effectevaluatie twee vragenlijsten thuisgestuurd. Een lijst was bedoeld om gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (KVL) van de kinderen te meten. KVL werd gedefinieerd als de gezondheidstoestand (fysiek, sociaal, cognitief en emotioneel functioneren) plus affectieve reacties op belemmeringen daarin. Dit in tegenstelling tot gangbare benaderingen in de literatuur (Gill & Feinstein, 1994), waarin KVL meestal beperkt wordt gezien als gezondheidstoestand zonder meer. Het inzicht dat het bij KVL juist gaat om de affectieve

evaluatie, een persoonlijke waardering van de gezondheidstoestand breekt slechts langzaam door (Collings, 1990a, 1990b; Verloove-Vanhorick et al., 1995; Vogels et al., 1995). Op basis van deze conceptualisatie van KVL en de syndroom-specifieke literatuur (Meihuizen-de Regt, 1984; Dunst et al., 1986; Gibson & Harris, 1988; Pieterse et al., 1988; de Graaf, 1990; Cunningham, 1991; Alaszewski & Ong, 1990) is een vragenlijst ontwikkeld (bijlage I). Met een tweede lijst werden de eerder opgesomde potentiële confounders en effectmodifiers in kaart gebracht. In bijlage II, waarin deze lijst is opgenomen, is tevens aangegeven met behulp van welke vragen de confounders en effectmodifiers zijn geoperationaliseerd.

Pilotstudie - Teneinde na te gaan in hoeverre de twee vragenlijsten voor ouders (ten behoeve van de effectevaluatie) begrijpelijk waren, hoe de kwaliteit van de verkregen informatie was en hoe groot de te verwachten respons, werd een proefafname gerealiseerd. Dit proefonderzoek vond plaats in de provincies Drenthe en Groningen. De Stichting Down's Syndroom leverde daartoe ook het adressenbestand aan. Dit bestand bevatte 113 adressen.

Het pakket dat aan de ouders werd toegestuurd, bestond uit een inleidende brief, twee vragenlijsten (de vragenlijsten voor ouders I 'Kwaliteit van Leven' en II 'confounders') en een voorgefrankeerde antwoordenveloppe. In de inleidende brief werd om medewerking gevraagd en het doel van het onderzoek uitgelegd. Er werd niet bij vermeld dat het om een proefafname ging; dit zou bij de ouders kunnen leiden tot de (onterechte) verwachting dat hun gegevens niet werkelijk van belang zouden zijn en een laag responspercentage tot gevolg kunnen hebben.

Drie weken na verzending waren ongeveer 40 vragenlijsten terugontvangen. De cijfercodes van deze respondenten werden doorgegeven aan de Stichting Down's Syndroom. Op deze wijze kon worden nagegaan welke 73 personen nog niet hadden gereageerd en aan hen werd een herinneringsbrief toegestuurd.

Van de 113 aangeschreven adressen waren er 12, waarbij de ouders niet meer op het betreffende adres woonden of waarbij de ouders geen kind met Down syndroom hadden. Van de overgebleven 101 adressen werd in 70 gevallen de vragenlijst terugontvangen. Dit is een responspercentage van 70%. Dit komt overeen met het maximale percentage respondenten bij onderzoek door middel van postale enquêtes dat in het verleden via de Stichting Down's Syndroom werd uitgevoerd. De respons kan derhalve adequaat worden genoemd; er was geen aanleiding voor het landelijk onderzoek extra responsbevorderende maatregelen te nemen.

De KVL-vragenlijst bleek over het algemeen goed door ouders begrepen te worden. De vragen naar het functioneren (niveau I), alsmede de vragen naar attributie (niveau II) kenden weinig ontbrekende gegevens. De vragen naar emotionele reacties op (belemmeringen in) het functioneren (niveau III) waren daarentegen in 40% van de gevallen niet beantwoord. Mogelijk achtten de

ouders veel van deze items niet relevant, indien het kind in het functioneren geen belemmeringen had ondervonden. Voorts bleek uit de resultaten dat de antwoorden zich over het algemeen concentreerden op drie punten van de gebruikte zeven-punt-schalen. Op grond van deze bevindingen werd besloten de zeven-punt-schalen te vervangen door drie-punt-schalen, en de vragen naar emotionele reacties op (belemmeringen in) het functioneren concreter te formuleren. Voorts werd de opmaak van de vragenlijst zodanig veranderd dat de respondenten geen cijfer meer dienden te omcirkelen, maar een kruisje moesten zetten onder de (omschreven) categorie die zij van toepassing achtten. Tenslotte is de tijdsperiode waarover werd gevraagd veranderd van 'de laatste weken' in 'de afgelopen maand'. 'De laatste weken' werd mogelijk door ouders op verschillende wijzen geïnterpreteerd, waarbij bijvoorbeeld de ene ouder de laatste twee en de ander de laatste acht weken in ogenschouw nam.

De vragenlijst voor ouders II (confounders) werd in vrijwel alle gevallen zonder enige ontbrekende waarden of andere onvolkomenheden ingevuld. Er bestond derhalve geen aanleiding wijzigingen in deze lijst aan te brengen. De lijst bevatte onder meer de vraag of de ouders een Down Syndroom Team hadden bezocht. Doordat recentelijk in Assen een Down Syndroom Team van start is gegaan, bestond de mogelijkheid dat ouders in de proefregio's dat team hadden bezocht. Dat bleek bij 16 ouders het geval te zijn. Deze ouders is vervolgens de vragenlijst voor ouders III (evaluatie Down Syndroom Team) toegestuurd, een vragenlijst die in de procesevaluatie gebruikt werd. Ook hier gaven de resultaten geen aanleiding de vragenlijst te herzien. Op verzoek van het Down Syndroom Team te Assen zijn deze vragenlijsten ter kennisname aan het team aldaar toegestuurd.

Respons - Via het Down Syndroom Team werden 162 ouders van kinderen die het team hadden bezocht, aangeschreven. Van vier adressen kwam het pakket vragenlijsten als onbestelbaar retour. Er werden na rappellage in totaal 135 vragenlijsten terugontvangen (85% van 158). Van deze lijsten werd er 1 niet verwerkt, omdat deze een kind betrof dat niet tot de gedefinieerde populatie behoorde: het was ouder dan tien jaar. In totaal zijn er via de Down Syndroom Team derhalve gegevens beschikbaar gekomen van 134 kinderen. Het bestand van niet-team-bezoekers bevatte 20 respondenten die aangaven eveneens het Down Syndroom Team bezocht te hebben. Deze respondenten werden toegevoegd aan de 134 welke via het Down Syndroom Team verkregen waren. De DST-groep bestond zodoende uiteindelijk uit 154 kinderen.

Via de Stichting Down's Syndroom werden 1392 ouders aangeschreven. Van deze ouders vielen er 124 (9%) af, doordat hun adres niet correct was, of doordat zij geen kind met Down syndroom hadden. Het aantal mogelijke respondenten bedroeg derhalve 1268. Van deze groep stuurden 972 (77%) ouders de vragenlijsten ingevuld retour, waarvan sommige na rappellering. Uiteindelijk werden er 741 vragenlijsten verwerkt; de overige betroffen kinderen die niet tot de populatie

behoorden doordat zij te oud waren (211) of doordat zij het Down Syndroom Team hadden bezocht (20; zie hierboven). Het is niet te achterhalen in hoeverre de nonrespons selectief is geweest met betrekking tot de relevante uitkomstmaten. Echter, gezien de geringe omvang van de nonrespons, wordt aangenomen dat de resultaten van het onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden naar de onderzoekspopulatie.

Bijkomende aandoeningen

Teneinde vraagstelling 2 (Welke bijkomende aandoeningen werden door het Down Syndroom Team opgespoord en wat is het belang daarvan?) te kunnen beantwoorden diende een onderzoek plaats te vinden van de dossiers van de DST-groep.

Steekproef en respons - Alle ouders van kinderen die het Down Syndroom Team hadden bezocht, en van wie een dossier beschikbaar was, werd toestemming verzocht het dossier van hun kind in te zien. Deze groep is kleiner dan de 158 DST-ouders die ten behoeve van het KVL-onderzoek werd aangeschreven, doordat van sommige kinderen geen dossier was aangelegd, of doordat het dossier was uitgeleend aan behandelaars elders. Doordat het dossieronderzoek een half jaar na het KVL-onderzoek plaatsvond, kon een aantal nieuwe patiënten aan de DST-groep worden toegevoegd. Uiteindelijk werden ten behoeve van het dossieronderzoek 146 ouders aangeschreven. Van 106 ouders (73%) werd toestemming verkregen het dossier van hun kind in te zien. Zeven ouders gaven geen toestemming (5%), van 33 ouders (22%) werd geen bericht terug ontvangen. Van de 106 dossiers was er 1 niet compleet en 4 tijdens het dossieronderzoek niet beschikbaar. Voorts vielen 9 kinderen buiten de gedefinieerde populatie: zij waren voor 1985 geboren. Er resteerden uiteindelijk 92 statussen voor analyse.

Om na te gaan of er afwijkende resultaten moeten worden verwacht in vergelijking met de totale groep die het Down Syndroom Team had bezocht, zijn de gegevens van het dossieronderzoek vergeleken met de gegevens uit de vragenlijsten die door de ouders waren ingevuld. Een vergelijking van de verdelingen naar geboortjaar leert dat deze vrijwel identiek waren (tabel 2.1).

Tabel 2.1 Frequentieverdelingen naar geboortjaar dossieronderzoek versus vragenlijstonderzoek in percentages

Geboortjaar van het kind	n=154	n=92
1985	2	1
1986	1	1
1987	4	3
1988	7	8
1989	10	9
1990	16	20
1991	18	16
1992	19	18
1993	18	17
1994	5	7

Ook de verdelingen naar geslacht waren bijna gelijk. Het verschil in verdeling naar bezochte Down Syndroom Team-behandelaars bedroeg maximaal 6% (tabel 2.2).

Tabel 2.2 Frequentieverdelingen naar bezochte behandelaars dossieronderzoek versus vragenlijstonderzoek in percentages

behandelaar:	vragenlijstonderzoek (n=154)	statusonderzoek (n=92)
kinderarts	93	97
kno-arts	81	82
cardioloog	31	30
fysiotherapeut	53	59
ergotherapeut	56	58
logopedist	72	68
orthopaedagoog	13	9
tandarts	24	21
gynaecoloog	5	4

Uit het statusonderzoek kwam naar voren dat 43% van 92 kinderen een hartafwijking had. Uit de vragenlijsten, die door de ouders waren ingevuld, kwam dat 34% een hartafwijking had. Voor de andere afwijkingen was niet uit de status te halen bij hoeveel van de 92 kinderen deze voorkwamen. Bij de kinderen waarvan de ouders toestemming gaven de status in te zien, kwamen waarschijnlijk iets vaker hartafwijkingen voor dan bij de kinderen waarvan de ouders niet reageerden of geen toestemming gaven.

Checklist - Nagegaan werd welke bijkomende aandoeningen waren opgespoord, die tevoren niet bekend waren, en tevens in hoeverre dit van invloed is geweest op de verstrekte advisering en begeleiding. Dit geschiedde aan de hand van een checklist (zie bijlage III), die zo was opgebouwd dat eerst werd ingevuld wat al bekend was en door wie de kinderen al onderzocht waren vóór zij het Down Syndroom Team consulteerden. Daarna werd ingevuld door welke leden van het team zij

waren gezien en welke afwijkingen door hen werden opgespoord. Ook werd gekeken naar wie de patiënt werd doorgestuurd en wat daar dan uit was gekomen.

2.2 Procesevaluatie

De procesevaluatie kende drie vraagstellingen, die in deze paragraaf achtereenvolgens worden behandeld.

Het oordeel van teamleden

Opzet - Om vraagstelling 3 (Wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en de door hen gebruikte checklisten en protocollen; welke knelpunten signaleren zij zelf?) te kunnen beantwoorden, werd de leden van het Down Syndroom Team een vragenlijst voorgelegd.

Populatie - Alle 23 leden van het Down Syndroom Team werden voor het onderzoek benaderd.

Vragenlijst - Het functioneren van het team werd in kaart gebracht met vragen betreffende het oordeel van de teamleden over zaken als de samenstelling van het team, organisatie van de (para-)medische controles, teamvergaderingen, verslaglegging, administratie, documentatie van medische gegevens, voorlichting en begeleiding van ouders, rapportage aan specialisten, samenwerking met huisartsen, huistandartsen en paramedische behandelaars. Voorts werd de teamleden gevraagd te oordelen over de gebruikte procedures en checklisten, met name wat betreft volledigheid, geschiktheid en doelmatigheid. Tenslotte werden de teamleden met een open vraag uitgenodigd te verwoorden welke knelpunten zij ervaren in het functioneren van het team. De vragenlijst voor teamleden bestond zodoende uit drie delen die respectievelijk het functioneren van het team, de gebruikte protocollen en checklisten, en ervaren knelpunten betroffen. De operationalisatie van deze begrippen staat beschreven in bijlage IV, waarin tevens de vragenlijst is opgenomen.

Respons - Van de 23 verstuurde vragenlijsten werden er uiteindelijk in totaal, na rapellering, 14 (61%) terugontvangen. Mogelijk hangt de substantiële nonrespons (39%) onder teamleden samen met hun oordeel over het functioneren van het team. De resultaten van het onderzoek onder teamleden dienen daarom met de nodige omzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

Het oordeel van ouders

Opzet - Om vraagstelling 4 (Hoe frequent en op welke wijze zijn ouders voorgelicht en begeleid; wat is het oordeel van de ouders over de gegeven voorlichting en begeleiding?) te kunnen

beantwoorden, werd de ouders van de DST-groep een vragenlijst toegestuurd, tegelijkertijd met de twee die zij reeds in het kader van de effectevaluatie ontvingen.

Populatie - De populatie bestond uit de 158 ouders die het Down Syndroom Team bezochten. De gehele populatie is voor het onderzoek benaderd.

Vragenlijst - In de vragenlijst voor ouders (zie bijlage V) werd de ouders verzocht het functioneren van het team op verschillende aspecten te beoordelen: wachtlijst, tijd tussen consulten, wachtruimte, afsprakenprocedures, bejegening, toegevoegde waarde van de consulten bij de verschillende medische en paramedische disciplines, voorlichting, begeleiding en rapportage.

Respons - Van de 158 verzonden vragenlijsten werden er 134 (85%) ingevuld terugontvangen. De nonrespons (15%) was dermate gering van omvang, dat wordt verondersteld dat de resultaten gegeneraliseerd kunnen worden naar de totale populatie van ouders die het Down Syndroom Team bezochten.

Het oordeel van reguliere behandelaars

Opzet - Teneinde een antwoord te verkrijgen op vraagstelling 5 (Hoe frequent en op welke wijze zijn behandelaars geïnformeerd over de bevindingen van het team; wat is hun oordeel over de verschaft informatie vanwege het Down Syndroom Team?) werd behandelaars aan wie het Down Syndroom Team rapporteerde een vragenlijst toegestuurd.

Populatie - De populatie bestond uit de 334 reguliere behandelaars aan wie vanwege het Down Syndroom Team een rapportage was verstuurd. De gehele populatie is voor het onderzoek benaderd.

Vragenlijst - De vragenlijst voor behandelaars (bijlage VI) had tot doel te achterhalen hoe deze het functioneren van het Down Syndroom Team waarden. Met name werd gevraagd naar hun mening omtrent de toegevoegde waarde, bruikbaarheid, volledigheid, begrijpelijkheid en relevantie van de toegezonden rapportages. Tevens werd gevraagd in hoeverre hun kennis van het Down syndroom is toegenomen en in hoeverre zij zich in hun behandeling lieten leiden door de diagnostiek en adviezen van het Down Syndroom Team. Tenslotte werd hen gevraagd naar een algeheel oordeel over het Down Syndroom Team.

Respons - Van de 334 verstuurde vragenlijsten werden er 128 (38%) ingevuld terugontvangen. Gezien het hoge nonresponspercentage (62%) dienen de resultaten van het onderzoek onder reguliere behandelaars met omzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

2.3 Statistische analyses

Toetsing van verschillen in verdeling van nominaal of ordinaal gemeten variabelen geschiedde met behulp van Pearson's chi-kwadraat toets. Verschillen tussen gemiddelde waarden van variabelen die als metrisch werden opgevat, werden getoetst door middel van variantie-analyse.

Om na te gaan of kinderen die het team bezochten een betere KVL hadden dan kinderen die het team niet bezochten, werden er vanuit het verzamelde materiaal negen afzonderlijke KVL-schalen geconstrueerd. Per schaal werden items geselecteerd op basis van item-rest-correlaties en correlaties van items met de overige schalen.

Elke schaal meet een domein van de gezondheidstoestand plus de emotionele reactie van het kind op problemen daarin, behalve twee schalen die het globale emotionele functioneren in kaart brengen. Een tiende schaal werd geconstrueerd door de schaa scores van de eerste negen schalen te sommeren en door negen te delen, teneinde een totaalscore voor KVL te kunnen presenteren. De schalen hebben alle een bereik van 0-16. In tabel 2.3 staat een overzicht van de onderscheiden schalen.

Tabel 2.3 Schaalnaam, domein, aantal items, Cronbach's alpha (ALPHA), gemiddelde (X), standaard deviatie (SD), modus (MOD) en mediaan (MED)

Schaalnaam	Domein	Aantal items	ALPHA	X	SD	MOD	MED
LICHAAM	Pijn en symptomen	8	0.79	3.0	3.2	1.0	2.0
FIMOT	Fijne motoriek	8	0.81	4.0	2.2	3.0	4.0
GROMOT	Grove motoriek	8	0.93	2.6	3.1	0	1.0
ZELFRED	Zelfredzaamheid	8	0.91	5.7	2.9	8.0	7.0
TAAL	Taalontwikkeling	8	0.87	3.0	3.0	0	3.0
SOCPOS	Positief sociaal functioneren	8	0.67	0.7	1.4	0	0
SOCNEG	Negatief sociaal functioneren	8	0.70	2.7	2.6	0	2.0
EMOPOS	Positief emotioneel functioneren	8	0.78	2.7	2.8	0	2.0
EMONEG	Negatief emotioneel functioneren	8	0.71	1.9	2.0	0	1.0
KVL	Kwaliteit van leven	9	0.68	2.9	1.4	2.0	3.0

Bij de interpretatie van de schaalwaarden is het van belang te bedenken dat deze telkens tot stand kwamen door sommatie van een aantal items, die elk de waarde 0, 1 of 2 kunnen aannemen. Bij de items van de schalen LICHAAM, SOCPOS en SOCNEG staat de waarde 0 voor 'geen probleem', 1 voor 'wel een probleem, maar geen negatieve emotionele reactie daarop' en 2 voor 'wel een probleem, en tevens een negatieve emotionele reactie'. Bij de items van de schalen FIMOT,

GROMOT, ZELFRED en TAAL staat de waarde 0 voor 'beheersing van de vaardigheid', 1 voor 'ontbreken van de vaardigheid, maar geen negatieve emotionele reactie daarop' en 2 voor 'ontbreken van de vaardigheid, en tevens een negatieve emotionele reactie'. De items van de schaal EMOPOS hebben de waarde 0, indien de positieve stemming sterk overheerste, 1 indien dat slechts gedeeltelijk het geval was en 2 als de positieve stemming volledig ontbrak. De items van de schaal EMONEG tenslotte hebben de waarde 0 indien de negatieve stemming geheel ontbrak, 1 als de stemming een beetje voorkwam en 2 als de stemming overheerste. Bij een minimum schaalwaarde van 0 is er geen sprake van enig problematisch functioneren; bij een maximale schaalwaarde van 16 is er sprake van problematisch functioneren met negatieve emotionele reacties. Telkens geldt derhalve: hoe hoger de schaalwaarde, des problematischer het functioneren.

Uit tabel 2.1 blijkt dat de betrouwbaarheid van de schalen, in termen van interne consistentie, over het algemeen bevredigend tot hoog is. De meeste schalen zijn scheef verdeeld naar het nulpunt toe. De correlatie van elk item met zijn eigen schaal was altijd hoger dan die met andere schalen. Van de item-schaal correlatiecoëfficiënten was 30% hoger dan 0.40, en 70% hoger dan 0.60. Een overzicht van de items per schaal is weergegeven in bijlage VIII.

Per schaal zijn het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team alsmede alle mogelijk versturende variabelen als predictoren in een multiple lineaire regressie-analyse gebracht. Het betrof per schaal een regressiemodel met telkens 16 predictoren; slechts het geboorteland van de moeder is uit de analyses weggelaten, aangezien slechts een zeer kleine groep moeders niet in Nederland was geboren, deze groep zeer heterogeen was met betrekking tot land van herkomst, en deze variabele in de univariate analyse met geen enkele schaal bleek samen te hangen. De volledige regressiemodellen, met 16 predictoren, zijn in bijlage IX opgenomen. De modellen die in hoofdstuk 3 (tabellen 3.7 tot en met 3.16) worden gepresenteerd, zijn gereduceerd, dwz slechts predictoren die statistisch significant met de schalen samenhangen, zijn gehandhaafd. Daarbij werd een significantie-niveau van de T-parameter van $p < 0.10$ aangehouden, en niet het gangbare niveau van $p < 0.05$, teneinde de toetsen voldoende power te geven ook kleine effecten te detecteren. De reducties zijn toegepast omdat de resultaten pregnanter te presenteren zijn dan die van de volledige modellen, en er in statistische zin nauwelijks informatieverlies optrad bij de reducties: het percentage verklaarde variantie, alsmede de waarden van de regressiecoëfficiënten verschilden slechts marginaal tussen volledig en gereduceerd model. De variabele teambezoek, die centraal stond in dit onderzoek, is in elk gereduceerd model gehandhaafd, ook als deze niet statistisch significant samenhang met de KVL-schalen. Ook de variabelen leeftijd en geschatte verstandelijke leeftijd van het kind zijn altijd beide in de gereduceerde modellen gehandhaafd.

Bij de interpretatie van de weergegeven resultaten is het belangrijk te bedenken dat bij categorieële predictoren, zoals bijvoorbeeld teambezoek, geslacht of dagelijks verblijf, de regressiecoëfficiënt staat voor het aantal schaalpunten dat een kind extra had, als het tot de betreffende categorie behoorde. Bijvoorbeeld, als de categorie jongens op de schaal TAAL een Beta heeft van 1, dan hebben jongens gemiddeld één taalprobleem meer dan meisjes. In elk model zijn twee continue variabelen opgenomen, te weten leeftijd van het kind en geschatte verstandelijke leeftijd. Bij deze variabelen geeft Beta de stijging in schaalscore weer, per eenheid van de variabele leeftijd of geschatte verstandelijke leeftijd.

Toetsing van de hypothese dat een Beta statistisch significant van nul afwijkt kan slechts geschieden onder de aanname dat de residuen in de regressievergelijkingen normaal verdeeld zijn. In bijlage IX zijn voor elk model gegevens over de verdeling residuen opgenomen waaruit blijkt dat deze aanname niet geschonden werd. Alleen de residuen van het model betreffende positief sociaal functioneren (SOCPOS) weken in enige mate af van een normaalverdeling, zodat de toetsing van dat model met de nodige omzichtigheid dient te worden geïnterpreteerd.

3. RESULTATEN EFFECTEVALUATIE

De effectevaluatie kende twee vraagstellingen. De eerste betrof kwaliteit van leven en de tweede opgespoorde aandoeningen. De resultaten worden separaat per vraagstelling beschreven.

3.1 Kwaliteit van leven

De eerste vraagstelling van de effectevaluatie luidde: is de kwaliteit van leven van kinderen met Down syndroom die het Down Syndroom Team consulteerden beter dan die van kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten? Daarbij diende rekening te worden gehouden met mogelijke verstorende invloeden van de volgende variabelen: leeftijd, etniciteit, geslacht, sociaal-economische status, kindertal, regio, bijkomende aandoeningen, het aantal behandelaars, het al dan niet inzetten van gestructureerde early intervention (Macquarie, Portage of Hellinckx programma), dagverblijf, het niveau van verstandelijke ontwikkeling, leeftijd ouders, geloofsovertuiging ouders, lidmaatschap van een ouderorganisatie, activiteiten van ouders met betrekking tot het Syndroom van Down. Van dergelijke variabelen kan slechts een verstorende werking uitgaan, indien zij zowel samenhangen met het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team, als met de uitkomstvariabelen.

Teambezoek en mogelijk verstorende variabelen

Allereerst is nagegaan welke variabelen samenhangen met het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team. In tabel 3.1 is de verdeling naar geslacht, geboortejaar, aantal oudere broers/zussen en het dagelijks verblijf van het kind voor team-bezoekers en niet-team-bezoekers weergegeven.

Tabel 3.1 Verdeling naar geslacht, geboortjaar, aantal oudere broers/zussen en het dagelijks verblijf van het kind voor team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en P-waarde van chi-kwadraat toets

	Team-bezoekers	Niet-Team-bezoekers	P
	Percentage %	Percentage %	
Geslacht	n=153	n=738	0.44
- jongen	49	52	
- meisje	51	48	
Geboortjaar kind	n=153	n=739	<0.01
- 1985	2	5	
- 1986	1	8	
- 1987	4	10	
- 1988	7	10	
- 1989	10	10	
- 1990	16	9	
- 1991	18	10	
- 1992	19	12	
- 1993	18	16	
- 1994	5	10	
Aantal oudere broers/zusters	n=153	n=741	0.45
- geen	39	32	
- één	35	39	
- twee	19	18	
- drie of meer	8	12	
Dagelijks verblijf kind	n=151	n=726	<0.01
- thuis	26	30	
- speciale dagopvang	17	30	
- normale dagopvang	57	40	

Uit tabel 3.1 blijkt dat in beide groepen de verdeling naar geslacht ongeveer gelijk was. Ook verschilden beide groepen niet in het aantal oudere broers of zussen in het gezin. De verdeling naar geboortjaar verschildte echter wel: team-bezoekers waren over het algemeen jonger dan niet-team-bezoekers. Voorts gingen meer kinderen die het team bezochten naar een normale dagopvang.

In tabel 3.2 zijn gemiddelde waarden op de variabelen leeftijd, verstandelijke leeftijd, aandoeningen, aantal behandelaars en activiteiten weergegeven.

Tabel 3.2 Leeftijd, verstandelijke leeftijd, aandoeningen, behandelaars en activiteiten; gemiddelden en standaardfouten van het gemiddelde voor team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en P-waarde van T-toets.

	Team-bezoekers		Niet-Team-bezoekers		P
	Gemiddelde	Standaard fout	Gemiddelde	Standaard fout	
Leeftijd in maanden	41	2,0	50	1,2	<0.01
Geschatte verstandelijke leeftijd in maanden	26	1,2	31	0,7	<0.01
Aantal aandoeningen	1,6	0,1	1,4	0,1	0.10
Aantal behandelaars	3,3	0,1	3,0	0,1	0.11
Aantal activiteiten met betrekking tot Down Syndroom ²	4,5	0,2	3,5	0,1	<0.01

²: Vragen 9, 11 en 16 uit de vragenlijst voor ouders: confounders.

Uit tabel 3.2 blijkt dat de kinderen die het team bezochten gemiddeld jonger waren dan de niet-team-bezoekers. Ook de geschatte verstandelijke leeftijd, die met de gewone leeftijd samenhangt, was lager voor kinderen die het team bezochten. Het totaal aantal bijkomende aandoeningen verschilde niet tussen team- en niet-team-bezoekers. Ook verschilde het totaal aantal reguliere behandelaars waarbij de kinderen onder behandeling waren niet voor kinderen die het team al dan niet hadden bezocht. Ouders van kinderen die het team hadden bezocht, ondernamen meer activiteiten met betrekking tot het syndroom van Down van hun kind en zochten meer informatie over het syndroom van Down dan ouders van kinderen die het team niet hadden bezocht.

In tabel 3.3 is weergegeven welke aandoeningen voorkwamen bij team-bezoekers en niet-team-bezoekers en welke behandelaars door hen werden bezocht.

Tabel 3.3 Verdeling naar aandoeningen en behandelaars van team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en P-waarde van chi-kwadraat toets

	Team-bezoekers	Niet-Team-bezoekers	P
	Percentage %	Percentage %	
Bijkomende aandoeningen:	n=153	n=741	
- hartafwijking	34	36	0.68
- schildklierafwijking	5	5	0.85
- maag- of darm- afwijking	11	9	0.58
- gehoorstoomis	30	17	<0.01
- afwijking aan het gezichtsvermogen	21	25	0.34
- luchtweginfecties	56	48	0.85
- diabetes mellitus	2	0.5	0.07
- geen aandoeningen	16	16	0.93
- andere aandoeningen	14	18	0.33
Reguliere behandelaars:	n=153	n=741	
- cardioloog	24	27	0.38
- oogarts	31	34	0.57
- KNO-arts	44	29	<0.01
- kinderarts	47	60	<0.01
- fysiotherapeut	53	43	0.02
- logopedist	78	59	<0.01
- ergotherapeut	4	4	0.86
- orthopedagoog	11	6	0.06
- tandarts	22	27	0.20
- endocrinoloog	2	1	0.37
- geen behandelaars	2	5	0.10
- andere behandelaars	11	12	0.72

Uit tabel 3.3 komt naar voren dat bij team- en niet-team-bezoekers bijna alle aandoeningen even vaak voorkwamen. Alleen gehoorstoornissen kwamen vaker voor bij kinderen die het team hadden bezocht. Kinderen die het team bezochten waren vaker onder behandeling bij een KNO-arts,

* Het gaat hier om behandelaars buiten het team

fysiotherapeut en logopedist dan kinderen die het team niet hadden bezocht. Kinderen die het team niet bezochten waren echter vaker onder behandeling bij een kinderarts. Dit alles hangt mogelijk samen met de advisering vanuit het team (zie ook paragraaf 3.2).

In tabel 3.4 is de verdeling naar opleiding en leeftijd van de moeder, religie en lidmaatschap van ouderorganisatie voor team-bezoekers en niet-team-bezoekers weergegeven.

Tabel 3.4 Verdeling naar opleiding, leeftijd, religie en lidmaatschap van ouderorganisatie voor team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en P-waarde van chi-kwadraat toets.

	Team-bezoekers	Niet-Team-bezoekers	
	Percentage %	Percentage %	P
Opleiding moeder	n=138	n=677	0.58
- lagere school, LBO, MAVO	40	43	
- MBO, HAVO, VWO	27	28	
- HBO, Universiteit	33	29	
Leeftijd moeder	n=151	n=726	0.04
- < 30 jaar	17	14	
- 31-35 jaar	43	34	
- 36-40 jaar	29	34	
- >40 jaar	11	18	
Leeftijd moeder tijdens geboorte van het kind	n=151	n=725	0.66
- < 26 jaar	8	8	
- 26-30 jaar	33	29	
- 31-35 jaar	46	46	
- >35 jaar	13	17	
Religie	n=153	n=741	<0.01
- geen	52	38	
- Rooms Katholiek	15	32	
- Gereformeerd	12	11	
- Nederlands Hervormd	16	12	
- overig	5	6	

	Team-bezoekers	Niet-Team-bezoekers	
	Percentage %	Percentage %	P
Lid Stichting Down's Syndroom	91	84	0,02
Niet lid van enige ouderorganisatie	6	7	0.57
Informatief gesprek met de Stichting Down's Syndroom gehad	84	72	<0.01

Uit tabel 3.4 blijkt dat er geen verschil was in opleidingsniveau tussen moeders van kinderen die het team wél en moeders van kinderen die het team niet bezochten. De moeders van kinderen die het team bezochten, waren jonger dan moeders van kinderen die het team niet bezochten. Dit verschil wordt veroorzaakt doordat kinderen die het team bezochten jonger zijn: er was geen verschil in de leeftijd van de moeders bij de geboorte van het kind. Op religieus gebied verschilden beide groepen: ouders van kinderen die het team bezochten waren vaker niet religieus. De ouders van beide groepen waren even vaak lid van een ouderorganisatie. Ouders van kinderen die het team bezochten waren echter vaker lid van de Stichting Down's Syndroom en hadden vaker een informatief gesprek met de Stichting Down's Syndroom gehad dan ouders van kinderen die het team niet hadden bezocht.

In tabel 3.5 is weergegeven in welke mate team-bezoekers en niet-team-bezoekers gebruik maken van een interventieprogramma. Indien er gebruik werd gemaakt van een interventieprogramma betrof dit voornamelijk het Macquarie-programma (90%). Soms werd het Portage programma (5%) of een andere vorm van interventie (5%) gebruikt.

Tabel 3.5 Verdeling naar gebruik van interventieprogramma voor team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en P-waarde van chi-kwadraat toets

	Team-bezoekers	Niet-Team-bezoekers	
	Percentage %	Percentage %	P
Interventieprogramma	n=153	n=741	<0.01
- wel	80	66	
- niet	20	35	
Intensiteit gebruik	n=122	n=478	0.91
- strikt zoals voorgeschreven	5	5	
- minder strikt dan voorgeschreven	39	39	
- als check- of naslagwerk	56	56	

Uit tabel 3.5 blijkt dat bij kinderen die het team bezochten vaker een interventieprogramma werd gebruikt dan bij kinderen die het team niet bezochten. Er was echter geen verschil tussen beide groepen in de manier waarop het programma werd gebruikt. Meer dan de helft van de gebruikers beschouwde het programma als naslagwerk. Slechts 5% gebruikte de programma's strikt volgens voorschrift.

Voorts bleek dat minder dan 5% van de respondenten niet in Nederland was geboren; dat percentage verschilde niet tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers. Tenslotte woonde 95% van de team-bezoekers in het westen van het land. Van de niet-team-bezoekers woonde 52% in het westen, 26% in het zuiden, 17% in het oosten en 4% in het noorden van het land. Het lage percentage respondenten uit het noorden is veroorzaakt doordat daar de proefafnames hadden plaatsgevonden, en de betreffende respondenten niet nogmaals zijn benaderd met de definitieve vragenlijsten.

Uit tabellen 3.1 tot en met 3.5 bleek dat de volgende variabelen samenhangen met het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team: leeftijd kind, geschatte verstandelijke leeftijd, dagelijks verblijf, activiteiten van de ouders, gehoorstoornis kind, religie ouders, lidmaatschap Stichting Down's Syndroom, en het gebruik van interventieprogramma's. Indien deze variabelen tevens samenhangen met kwaliteit van leven, verstoren zij de relatie tussen teambezoek en kwaliteit van leven en dient daarvoor te worden gecorrigeerd.

Teambezoek, mogelijk verstorende variabelen en Kwaliteit Van Leven (KVL)

Om na te kunnen gaan of het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team alsmede de mogelijk verstorende variabelen (tezamen de zogenaamde predictoren) samenhangen met kwaliteit van leven, gedefinieerd aan de hand van de in tabel 2.1 gepresenteerde KVL-schalen, staan in tabel 3.6 gemiddelden en standaardfouten van het gemiddelde op de negen schalen weergegeven voor de categorieën van de predictoren. Benadrukt zij, dat het in tabel 3.6 gaat om ruwe gegevens, gebaseerd op univariate variantie-analyses. De gegevens in tabel 3.6 zijn niet gecorrigeerd voor de verstorende invloed die van mogelijke relaties tussen predictoren uitgaat. Bijvoorbeeld, bij het berekenen van de gemiddelde waarden voor kinderen die al dan niet het Down Syndroom Team bezochten, is nog geen rekening gehouden met het feit dat teambezoekers jonger waren dan niet-team-bezoekers. Tabel 3.6 is slechts bedoeld om inzicht te geven in de gegevens die de basis vormden voor de multivariate analyses die in tabellen 3.7 tot en met 3.16 worden gepresenteerd. In die tabellen is wel gecorrigeerd voor verstorende invloeden.

Tabel 3.6 Gemiddelden (X), standaardfout van het gemiddelde (SEM) en P-waarden van univariate variantie-analyses op negen KVL-schalen, voor categorieën van teambezoek en mogelijk verstorende variabelen

	N	LICHAAAM		FIMOT		GROMOT		ZELFRED		TAAL		SOCPOS		SOCNEG		EMOPOS		EMONEG		KVL	
		X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM
Team:																					
- team-bezoekers	150	3.6*	0.3	4.2	0.2	2.7	0.2	6.4**	0.2	3.2	0.2	0.7	0.1	2.7	0.2	2.2	0.2	2.0	0.2	3.0	0.1
- niet-team-bezoekers	733	2.9	0.1	4.0	0.1	2.6	0.1	5.6	0.1	3.0	0.1	0.8	0.1	2.7	0.1	2.8	0.1	1.8	0.1	2.9	0.1
Geboorteland moeder																					
- Nederland	839	3.0	0.1	4.0	0.1	2.6	0.1	5.7	0.1	3.0	0.1	0.7	< 0.1	2.7	0.1	2.7	0.1	1.8	0.1	2.9	0.1
- elders	44	3.0	0.5	4.1	0.4	3.1	0.5	5.9	0.5	3.4	0.5	0.9	0.2	2.3	0.4	2.6	0.4	2.1	0.4	3.2	0.3
Geslacht																					
- jongen	457	3.1	0.2	4.3***	0.1	2.7	0.1	6.1***	0.1	3.3**	0.1	0.8	0.1	2.7	0.1	2.7	0.1	1.9	0.1	3.0**	0.1
- meisje	423	2.9	0.1	3.7	0.1	2.5	0.1	5.3	0.2	2.7	0.1	0.7	0.1	2.6	0.1	2.6	0.2	1.8	0.1	2.7	0.1
Verblijf																					
- thuis	258	2.9	0.2	5.8***	0.1	5.8***	0.1	7.7***	0.1	5.5***	0.1	1.0***	0.1	1.4***	0.1	3.7***	0.2	1.3***	0.1	3.9***	0.1
- speciale dagopvang	235	2.7	0.2	2.9	0.1	0.8	0.1	4.2	0.2	1.7	0.2	0.6	0.1	3.5	0.2	2.5	0.2	2.1	0.1	2.4	0.1
- normale dagopvang	373	3.2	0.2	3.4	0.1	1.6	0.1	5.1	0.2	2.1	0.1	0.6	0.1	2.9	0.1	2.2	0.1	1.9	0.1	2.6	0.1
* 0.05 > P > 0.01 ** 0.01 > P > 0.001 *** P < 0.001																					

Vervolg Tabel 3.6

	N	LICHAAM		FIMOT		GROMOT		ZELFRED		TAAL		SOCPOS		SOCNEG		EMOPOS		EMONEG		KVL	
		X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM
Leeftijd kind																					
- 0 jaar	108	2.6**	0.3	6.9***	0.2	7.4***	0.2	7.5***	0.2	7.0***	0.2	1.5***	0.2	0.6***	0.1	6.0***	0.4	0.7***	0.1	4.7***	0.1
- 1 jaar	140	3.2	0.2	5.6	0.1	5.8	0.1	7.7	0.1	5.3	0.2	0.8	0.1	1.5	0.1	3.1	0.3	1.3	0.1	3.9	0.1
- 2 jaar	115	3.7	0.3	4.7	0.1	3.4	0.2	7.7	0.1	3.9	0.2	0.6	0.1	2.6	0.2	2.2	0.2	2.0	0.2	3.4	0.1
- 3 jaar	94	3.6	0.4	3.9	0.1	1.6	0.2	7.0	0.1	2.8	0.2	0.5	0.1	2.7	0.2	2.0	0.2	1.9	0.2	2.9	0.1
- 4 jaar	63	3.1	0.4	3.4	0.1	0.6	0.2	5.7	0.3	1.8	0.4	0.6	0.2	3.2	0.3	2.3	0.4	2.0	0.3	2.6	0.2
- 5 jaar	95	3.0	0.3	3.0	0.1	0.5	0.1	4.7	0.3	1.2	0.2	0.7	0.2	3.2	0.3	2.3	0.3	2.0	0.2	2.3	0.1
- 6 jaar	77	3.5	0.4	3.0	0.3	0.4	0.1	3.9	0.4	1.1	0.3	0.7	0.1	4.3	0.3	2.7	0.3	2.9	0.3	2.4	0.2
- 7 jaar	78	2.5	0.3	1.9	0.2	0.2	0.1	2.5	0.3	0.4	0.1	0.5	0.2	3.8	0.4	2.3	0.3	2.1	0.2	1.8	0.2
- 8 jaar	59	2.0	0.4	1.9	0.2	0.3	0.1	2.2	0.3	1.3	0.3	0.6	0.1	3.4	0.4	2.1	0.3	2.4	0.3	1.9	0.2
- 9 jaar	50	1.9	0.3	1.5	0.2	0.3	0.1	2.1	0.3	0.8	0.3	0.6	0.3	3.5	0.5	2.0	0.4	1.6	0.3	1.8	0.3
'Geschatte verstandelijke leeftijd																					
- 0 jaar	86	3.1***	0.3	6.9***	0.1	7.3***	0.1	7.9***	0.1	7.0***	0.2	1.7***	0.2	1.0***	0.2	6.0***	0.4	0.9***	0.2	4.6***	0.1
- 1 jaar	206	3.2	0.2	5.2	0.1	4.7	0.2	7.8	0.1	4.8	0.1	0.7	0.1	2.1	0.1	2.6	0.2	1.6	0.1	3.6	0.1
- 2 jaar	173	3.3	0.3	3.7	0.1	1.1	0.1	6.5	0.1	2.6	0.2	0.6	0.1	3.0	0.2	2.3	0.2	2.1	0.2	2.9	0.1
- 3 jaar	149	3.5	0.3	3.0	0.1	0.3	0.1	4.6	0.2	1.0	0.1	0.7	0.1	3.9	0.3	2.7	0.2	2.5	0.2	2.5	0.1
- 4 jaar	95	2.5	0.3	2.0	0.1	0.1	< 0.1	2.3	0.2	0.2	0.1	0.3	0.1	3.8	0.3	1.7	0.2	1.8	0.2	1.6	0.1
- 5 jaar	78	1.7	0.2	1.2	0.1	0.1	< 0.1	1.3	0.2	0.2	0.1	0.4	0.2	3.3	0.3	1.4	0.2	2.3	0.3	1.5	0.1
* 0.05 > P > 0.01 ** 0.01 > P > 0.001 *** P < 0.001																					

Vervolg Tabel 3.6

	N	LICHAAM		FIMOT		GROMOT		ZELFRED		TAAL		SOCPOS		SOCNEG		EMOPOS		EMONEG		KVL	
		X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM
Religie																					
- niet	361	3.2	0.2	4.0	0.1	2.6	0.2	5.7	0.2	3.0	0.2	0.8	0.1	2.9*	0.1	2.6	0.2	2.1**	0.1	3.0	0.1
- wel	522	2.9	0.1	4.0	0.1	2.6	0.1	5.7	0.1	3.0	0.1	0.7	0.1	2.5	0.1	2.7	0.1	1.7	0.1	2.9	0.1
Regio																					
- west	518	3.1	0.1	4.1	0.1	2.6**	0.1	5.8	0.1	3.0	0.1	0.7	0.1	2.8	0.1	2.7	0.1	1.9	0.1	3.0*	0.1
- zuid	195	3.1	0.2	4.1	0.2	3.1	0.2	5.7	0.2	3.4	0.2	0.7	0.1	2.5	0.2	2.9	0.2	1.8	0.1	3.0	0.1
- oost	128	2.5	0.3	3.5	0.2	2.0	0.2	5.3	0.3	2.5	0.2	0.6	0.1	2.4	0.2	2.5	0.3	1.7	0.2	2.5	0.1
- noord	32	2.3	0.5	4.2	0.4	3.3	0.6	6.0	0.5	3.5	0.5	0.7	0.2	2.5	0.4	2.5	0.5	1.6	0.3	3.0	0.3
Lid ouderorganisatie																					
- wel	828	3.0	0.1	4.1**	0.1	2.7**	0.1	5.8*	0.1	3.1*	0.1	0.8	< 0.1	2.6	0.1	2.7	0.1	1.8	0.1	2.9	0.1
+ niet	62	2.6	0.4	3.3	0.3	1.5	0.3	4.9	0.4	2.1	0.3	0.4	0.1	3.1	0.4	2.5	0.4	2.3	0.3	2.7	0.2
Lid Stichting Down's Syndroom																					
- niet	128	2.5*	0.3	2.8***	0.2	1.1***	0.2	4.0***	0.3	1.7**	0.2	0.5	0.1	3.1*	0.3	2.4	0.2	2.2**	0.2	2.5**	0.1
- wel	755	3.1	0.1	4.2	0.1	2.9	0.1	6.0	0.1	3.2	0.1	0.8	0.1	2.6	0.1	2.7	0.1	1.8	0.1	3.0	0.1
* 0.05 > P > 0.01 ** 0.01 > P > 0.001 *** P < 0.001																					

Vervolg Tabel 3.6

	N	LICHAAM		FIMOT		GROMOT		ZELFRED		TAAL		SOCPOS		SOCNEG		EMOPOS		EMONEG		KVL	
		X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM
Aantal behandelaars																					
- geen of één	179	2.4**	0.2	3.3***	0.2	1.6***	0.2	5.0***	0.2	2.2***	0.2	0.6	0.1	2.6	0.2	2.2*	0.2	1.9	0.2	2.5***	0.1
- twee of meer	704	3.2	0.1	4.2	0.1	2.9	0.1	5.9	0.1	3.2	0.1	0.8	0.1	2.7	0.1	2.8	0.1	1.8	0.1	3.0	0.1
Aantal bijkomende aandoeningen																					
- geen	197	1.9***	0.1	4.5***	0.2	3.5***	0.2	6.0	0.2	3.5**	0.2	0.8	0.1	2.1***	0.2	2.8	0.2	1.5***	0.1	3.0*	0.1
- één	312	2.6	0.2	4.0	0.1	2.6	0.2	5.7	0.2	3.1	0.2	0.6	0.1	2.2	0.1	2.5	0.2	1.7	0.1	2.7	0.1
- twee of meer	374	4.0	0.2	3.7	0.1	2.2	0.1	5.6	0.2	2.7	0.1	0.8	0.1	3.3	0.1	2.8	0.2	1.7	0.1	2.7	0.1
Aantal activiteiten mbt. Down syndroom																					
- één	125	2.6	0.3	3.6*	0.2	1.9**	0.3	5.0**	0.3	2.3**	0.3	0.7	0.1	2.8	0.3	2.7	0.3	1.8	0.2	2.7	0.1
- twee of meer	758	3.1	0.1	4.1	0.1	2.7	0.1	5.8	0.1	3.1	0.1	0.7	0.1	2.6	0.1	2.7	0.1	1.9	0.1	2.9	0.1
Gebruik van interventieprogramma																					
- niet	291	2.7*	0.2	3.6***	0.1	2.2**	0.2	4.9***	0.2	2.6**	0.2	0.7	0.1	2.8	0.2	2.7	0.2	1.9	0.1	2.7*	0.1
- wel	592	3.2	0.1	4.2	0.1	2.8	0.1	6.1	0.1	3.2	0.1	0.7	0.1	2.6	0.1	2.7	0.1	1.8	0.1	3.0	0.1
* 0.05 > P > 0.01 ** 0.01 > P > 0.001 *** P < 0.001																					

Vervolg Tabel 3.6

	N	LICHAAM		FIMOT		GROMOT		ZELFRED		TAAL		SOCPOS		SOCNEG		EMOPOS		EMONEG		KVL	
		X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM	X	SEM
Opleiding moeder																					
- lagere school, LBO MAVO	342	2.8	0.2	3.9*	0.1	2.2**	0.2	5.7	0.2	2.7**	0.2	0.7	0.1	2.6	0.1	2.6	0.2	2.0*	0.1	2.8	0.1
- MBO, HAVO, VWO	225	3.1	0.2	4.2	0.1	3.1	0.2	5.9	0.2	3.5	0.2	0.8	0.1	2.6	0.2	2.8	0.2	1.6	0.1	3.0	0.1
- HBO, Universiteit	238	3.3	0.2	3.8	0.1	2.7	0.2	5.5	0.2	3.0	0.2	0.8	0.1	2.7	0.2	2.5	0.2	1.8	0.1	2.9	0.1
Aantal oudere broers/zusters																					
- geen	122	3.2	0.3	5.2***	0.2	4.5***	0.3	7.0***	0.2	4.4***	0.2	1.1**	0.1	2.0**	0.2	2.8	0.3	1.8	0.2	3.6***	0.1
- één of meer	761	3.0	0.1	3.8	0.1	2.3	0.1	5.5	0.1	2.8	0.1	0.7	< 0.1	2.8	0.1	2.7	0.1	1.9	0.1	2.8	0.1
Leeftijd moeder tijdens geboorte van het kind																					
< jonger dan 26 jaar	88	3.3	0.4	3.6**	0.2	1.9**	0.3	5.0*	0.3	2.4***	0.3	0.9	0.2	3.4**	0.3	2.4	0.3	2.4***	0.3	2.8	0.2
- 26 t/m 30 jaar	284	2.9	0.2	3.9	0.1	2.4	0.2	5.5	0.2	2.8	0.2	0.8	0.1	2.9	0.2	2.6	0.2	2.1	0.1	2.8	0.1
- 31 t/m 35 jaar	386	3.1	0.2	4.2	0.1	3.1	0.2	6.0	0.1	3.5	0.2	0.7	0.1	2.4	0.1	2.9	0.2	1.6	0.1	3.0	0.1
- 36 jaar en ouder	114	3.1	0.3	3.7	0.2	2.2	0.3	5.7	0.3	2.6	0.3	0.6	0.1	2.2	0.2	2.2	0.3	1.8	0.2	2.8	0.1
* 0.05 > P > 0.01 ** 0.01 > P > 0.001 *** P < 0.001																					

Uit tabel 3.6 blijkt dat teambezoek op het eerste gezicht niet samenhang met de KVL-schalen, behalve met betrekking tot pijn en symptomen (LICHAAM) en zelfredzaamheid (ZELFRED), waarbij team-bezoekers volgens hun ouders meer problemen ondervonden dan niet-team-bezoekers. Nogmaals, het is zeer wel mogelijk dat na correctie voor verstoring een ander beeld ontstaat. Wat wel duidelijk wordt uit tabel 3.6 is, dat de gehanteerde KVL-schalen sensitief blijken te zijn voor een groot aantal predictoren, zoals geslacht, dagelijks verblijf, leeftijd van het kind, door ouders geschatte verstandelijke leeftijd, lidmaatschap Stichting Down's Syndroom, het aantal specialisten bij wie het kind onder behandeling is, het aantal bijkomende aandoeningen, het aantal activiteiten dat ouders met betrekking tot het syndroom van Down ontplooiën, het al dan niet gebruiken van interventieprogramma's, het aantal kinderen in het gezin en de leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind met Down syndroom.

Per schaal zijn het al dan niet bezoeken van het Down Syndroom Team alsmede alle mogelijk verstorende variabelen als predictoren in een multiple lineaire regressie-analyse gebracht. In tabellen 3.7 tot en met 3.16 staan de resultaten van deze analyses weergegeven.

In tabel 3.7 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot pijn en symptomen (LICHAAM) weergegeven.

Tabel 3.7 Gereduceerd regressiemodel met LICHAAM als afhankelijke variabele; regressiecoëfficienten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Pijn en symptomen (LICHAAM)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel	0.32	-0.25 tot 0.89	0.27
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.18	-0.38 tot 0.02	0.05
Geschatte verstandelijke leeftijd	-0.13	-0.42 tot 0.16	0.41
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	-0.80	-1.42 tot -0.18	0.02
- speciale dagopvang	-0.08	-0.68 tot 0.52	0.80
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.81	0.22 tot 1.40	0.01
- twee of meer	2.22	1.65 tot 2.79	<0.001
Adjusted R ² = 0.09 Standaard fout = 3.04			

Uit tabel 3.7 blijkt dat teambezoek niet samenhang met de KVL-schaal LICHAAM (neus- of keelpijn, vermoeidheid, verkoudheid en dergelijke). Naarmate het kind ouder was, scoorde het lager

op de KVL-schaal LICHAAM en had het derhalve minder last van pijn en symptomen. Dat gold tevens voor kinderen die thuis verbleven. De lichamelijke kwaliteit van leven was echter slechter naarmate het kind meer bijkomende aandoeningen had.

De hoeveelheid verklaarde variantie was met 9% niet erg groot, hetgeen er op wijst dat andere factoren dan de gemeten predictoren de prevalentie van pijn en symptomen veroorzaakten.

In tabel 3.8 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot fijne motoriek (FIMOT) weergegeven.

Tabel 3.8 Gereduceerd regressiemodel met FIMOT als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Fijne motoriek (FIMOT)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel			
- niet	0.13	-0.12 tot 0.38	0.31
Leeftijd van het kind	-0.18	-0.26 tot -0.10	<0.001
Geschatte verstandelijk leeftijd	-0.77	-0.91 tot -0.63	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.46	0.19 tot 0.73	0.01
- speciale dagopvang	-0.01	-0.28 tot 0.26	0.96
Geslacht			
- meisje			
- jongen	0.38	0.18 tot 0.58	<0.001
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel			
- niet	0.30	0.09 tot 0.51	0.01
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.50	0.27 tot 0.73	<0.001
Opleiding moeder			
- lagere school, LBO, MAVO			
- HBO, Universiteit	-0.22	-0.45 tot 0.01	0.07
- MBO, HAVO, VWO	0.03	-0.20 tot 0.26	0.78
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.26	0.03 tot 0.55	0.09
- niet			
Adjusted R ² = 0.65 Standaard fout = 1.30			

Uit tabel 3.8 blijkt dat ook met betrekking tot fijne motoriek (rozijntje pakken tussen duim en wijsvinger, drinken uit een beker, knopen los en vast maken en dergelijke) geen verschillen tussen

team-bezoekers en niet-team-bezoekers konden worden aangetoond. Voorts blijkt dat kinderen minder problemen op het gebied van de fijne motoriek hadden naarmate ze ouder waren, hun geschatte verstandelijke leeftijd hoger was, hun moeder hoog was opgeleid of indien er gebruik werd gemaakt van een interventieprogramma. Daarentegen hadden kinderen meer problemen met de fijne motoriek als zij thuis verbleven in plaats van naar speciale dan wel normale dagopvang te gaan, als zij onder behandeling waren van twee of meer specialisten of als hun ouders lid waren van de Stichting Down's Syndroom. Tenslotte hadden jongens meer problemen met de fijne motoriek dan meisjes.

Het regressiemodel verklaarde 65% van de variantie van de schaal en voorspelde de ontwikkeling van de fijne motoriek zeer adequaat.

In tabel 3.9 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot grove motoriek (FIMOT) weergegeven.

Tabel 3.9 Gereduceerd regressiemodel met GROMOT als afhankelijke variabele; regressiecoëfficienten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T-grootte (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Grove motoriek (GROMOT)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel			
- niet	0.31	-0.02 tot 0.64	0.07
Leeftijd van het kind	-0.28	-0.38 tot 0.18	<0.001
Geschatte verstandelijke leeftijd	-0.79	-0.97 tot -0.61	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	1.95	1.60 tot 2.30	<0.001
- speciale dagopvang	0.12	-0.23 tot 0.47	0.52
Aantal oudere broers/zusters			
- geen	0.39	0.02 tot 0.76	0.04
- één of meer			
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel			
- niet	0.41	0.14 tot 0.68	0.01
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.78	0.47 tot 1.09	<0.001
Opleiding moeder			
- lagere school, LBO, MAVO			
- HBO, Universiteit	0.32	0.03 tot 0.61	0.04
- MBO, HAVO, VWO	0.44	0.15 tot 0.73	0.01
Adjusted R ² = 0.70 Standaard fout = 1.67			

Uit tabel 3.9 blijkt dat er enig verband bestond tussen teambezoek en de ontwikkeling van de grove motoriek (kruipen, alleen lopen, trappen lopen en dergelijke). Kinderen die het team bezochten hadden 2% (0.31 schaalpunt bij een schaalbereik van 0-16) minder problemen op het gebied van de grove motoriek dan kinderen die het team niet bezochten. Evenals bij de fijne motoriek scoorden kinderen beter op de grove-motoriek-schaal naarmate zij ouder waren, hun geschatte verstandelijke leeftijd hoger was of als er gebruik werd gemaakt van een interventieprogramma. Als kinderen thuis verbleven, hadden zij 12% meer problemen met de grove motoriek dan kinderen die naar dagopvang gingen. Ook kinderen die enig kind waren, door twee of meer specialisten werden behandeld of van wie de moeder hoger was opgeleid hadden wat meer problemen met de ontwikkeling van de grove motoriek.

Het regressiemodel verklaarde 70% van de variantie van de schaal; het is derhalve een zeer adequaat model.

In tabel 3.10 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot zelfredzaamheid (ZELFRED) weergegeven.

Tabel 3.10 Gereduceerd regressiemodel met ZELFRED als afhankelijke variabele; regressiecoëfficienten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Zelfredzaamheid (ZELFRED)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel	0.27	-0.06 tot 0.60	0.19
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.16	-0.20 tot -0.06	<0.001
Geschatte verstandelijke leeftijd	-1.28	-1.44 tot -1.12	<0.001
Geslacht			
- meisje			
- jongen	0.56	0.31 tot 0.81	<0.001
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.26	-0.09 tot 0.61	0.15
- twee of meer	0.43	0.08 tot 0.78	0.02
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.27	-0.06 tot 0.60	0.12
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.60	-1.13 tot 0.07	0.03
- 31 t/m 35 jaar	-0.41	-0.82 tot 0.00	0.05
- 36 jaar en ouder	-0.18	-0.57 tot 0.21	0.38
Opleiding moeder			
- lagere school, LBO, MAVO			
- HBO, Universiteit	-0.47	-0.78 tot -0.16	0.01
- MBO, HAVO, VWO	-0.24	-0.55 tot 0.07	0.14
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.39	0.02 tot 0.76	0.05
- niet			
Adjusted R ² = 0.64 Standaard fout = 1.75			

Uit tabel 3.10 blijkt dat teambezoek niet samenhang met zelfredzaamheid (zichzelf aan- en uitkleden, zelfstandig naar het toilet gaan, zelfstandig eten en dergelijke). Kinderen hadden minder problemen met zelfredzaamheid naarmate zij ouder waren, hun geschatte verstandelijke leeftijd hoger was, hun moeder hoger was opgeleid of ouder was dan 26 jaar bij de geboorte van het kind. Jongens hadden meer problemen met zelfredzaamheid dan meisjes. Ook kinderen met één of meer bijkomende aandoeningen, die door twee of meer specialisten werden behandeld of van wie de ouders lid waren van de Stichting Down's Syndroom waren wat minder zelfredzaam.

Het regressiemodel verklaarde 64% van de variantie van de schaal.

In tabel 3.11 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot taalontwikkeling (TAAL) weergegeven.

Tabel 3.11 Gereduceerd regressiemodel met TAAL als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Taal (TAAL)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel			
- niet	0.26	-0.11 tot 0.63	0.19
Leeftijd van het kind	-0.03	-0.15 tot 0.09	0.67
Geschatte verstandelijke leeftijd	-1.26	-1.46 tot -1.06	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	1.09	0.68 tot 1.50	<0.001
- speciale dagopvang	0.01	-0.40 tot 0.42	0.98
Geslacht			
- meisje			
- jongen	0.32	0.05 tot 0.57	0.02
Gebruik van interventieprogramma			
- wel			
- niet	0.41	0.10 tot 0.72	0.01
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.61	0.26 tot 0.96	<0.001
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.10	-0.69 tot 0.49	0.73
- 31 t/m 35 jaar	0.10	-0.35 tot 0.55	0.67
- 36 jaar en ouder	0.51	0.08 tot 0.94	0.02
Opleiding moeder			
- lagere school, LBO, MAVO			
- HBO, Universiteit	0.08	-0.27 tot 0.43	0.64
- MBO, HAVO, VWO	0.48	0.13 tot 0.83	0.01
Adjusted R ² = 0.59 Standaard fout = 1.92			

Uit tabel 3.11 blijkt dat teambezoek niet samenhang met taalontwikkeling (dada zeggen, nonverbaal communiceren, twee woorden zeggen en dergelijke). Naarmate de kinderen ouder waren of hun geschatte verstandelijke leeftijd hoger was, hadden zij minder problemen met hun taalontwikkeling. Kinderen hadden meer problemen met hun taalontwikkeling indien er geen gebruik werd gemaakt van een interventieprogramma, indien zij thuis verbleven in plaats naar dagopvang te gaan, indien zij bij twee of meer specialisten onder behandeling waren of indien hun moeder bij hun geboorte ouder was dan 35 jaar. Tenslotte hadden jongens meer taalproblemen dan meisjes. Het regressiemodel verklaarde 59% van de variantie van de taalontwikkelingsschaal.

In tabel 3.12 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot positief sociaal functioneren (SOCPOS) weergegeven.

Tabel 3.12 Gereduceerd regressiemodel met SOCPOS als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T-grootte (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Sociaal positief (SOCPOS)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel			
- niet	0.16	-0.09 tot 0.41	0.21
Leeftijd van het kind	0.06	0.00 tot 0.12	0.08
Geschatte verstandelijke leeftijd	-0.27	-0.39 tot -0.15	<0.001
Aantal oudere broers/zusters			
- geen	0.29	0.00 tot 0.58	0.05
- één of meer			
Adjusted R ² = 0.04 Standaard fout = 1.34			

Uit tabel 3.12 blijkt dat teambezoek niet samenhangt met positief sociaal functioneren (populair zijn, voor zichzelf opkomen, prettig spelen en dergelijke). Naarmate de geschatte verstandelijke leeftijd lager was of als er geen andere kinderen in het gezin waren, hadden de kinderen minder problemen met positief sociaal functioneren.

Het regressiemodel verklaarde slechts 4% van de variantie en de verdeling van residuen week af van de normaalverdeling. Kennelijk hangt positief sociaal functioneren samen met andere factoren dan de gemeten predictoren.

In tabel 3.13 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot negatief sociaal functioneren (SOCNEG) weergegeven.

Tabel 3.13 Gereduceerd regressiemodel met SOCNEG als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T-grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Sociaal negatief (SOCNEG)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel	0.06	-0.39 tot 0.51	0.79
- niet			
Leeftijd van het kind	0.32	0.18 tot 0.46	<0.001
Geschatte verstandelijke leeftijd	-0.14	-0.37 tot 0.09	0.24
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	-0.64	-1.13 tot -0.15	0.01
- speciale dagopvang	-0.04	-0.53 tot 0.45	0.87
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	-0.09	-0.54 tot 0.36	0.69
- twee of meer	0.65	0.20 tot 1.10	0.01
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	1.05	0.37 tot 1.73	0.01
- 31 t/m 35 jaar	0.66	0.11 tot 1.21	0.02
- 36 jaar en ouder	0.33	-0.24 tot 0.90	0.22
Religie			
- wel			
- niet	0.34	-0.01 tot 0.69	0.05
Adjusted R ² = 0.17 Standaard fout = 2.35			

Uit tabel 3.13 blijkt dat teambezoek niet samenhangt met negatief sociaal functioneren. Als kinderen thuis verbleven, hadden zij minder last van negatieve sociale interacties (ruzie maken, gepest worden, opstandigheid ten opzichte van de ouders en dergelijke). Daarentegen ondervonden kinderen meer hinder van negatieve sociale interacties, naarmate zij ouder waren, aan twee of meer bijkomende aandoeningen leden, of indien hun moeder bij de geboorte van het kind ouder was dan 25 jaar.

Het regressiemodel verklaarde 17% van de variantie van de negatieve-interacties-schaal.

In tabel 3.14 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot positief emotioneel functioneren (EMOPOS) weergegeven.

Tabel 3.14 Gereduceerd regressiemodel met EMOPOS als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Emotioneel positief (EMOPOS)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel			
- niet	0.60	0.07 tot 1.13	0.03
Leeftijd van het kind	0.20	0.02 tot 0.38	0.02
Geschatte verstandelijke leeftijd	-0.74	-1.01 tot -0.47	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.83	0.26 tot 1.40	0.01
- speciale dagopvang	0.26	-0.31 tot 0.83	0.37
Aantal behandelaars			
- geen of één	0.47	-0.02 tot 0.96	0.06
- twee of meer			
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	0.25	-0.57 tot 1.07	0.55
- 31 t/m 35 jaar	0.42	-0.22 tot 1.06	0.20
- 36 jaar en ouder	0.72	0.10 tot 1.34	0.02
Adjusted R ² = 0.11 Standaard fout = 2.61			

Uit tabel 3.14 blijkt dat kinderen die het team bezochten ongeveer 5% meer positieve emoties (blij, energiek, gelukkig en dergelijke) ervoeren dan kinderen die het team niet bezochten. Ook ervoeren kinderen meer positieve stemmingen naarmate hun geschatte verstandelijke leeftijd hoger was. Kinderen waren minder positief gestemd als zij thuis verbleven, bij één of geen specialisten onder behandeling waren of indien hun moeder tijdens hun geboorte ouder dan 25 jaar was.

Het regressiemodel verklaarde 11% van de variantie in positieve stemmingen.

In tabel 3.15 staat het gereduceerd regressiemodel met betrekking tot negatief emotioneel functioneren (EMONEG) weergegeven.

Tabel 3.15 Gereduceerd regressiemodel met EMONEG als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Emotioneel negatief (EMONEG)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel	0.10	-0.27 tot 0.47	0.59
- niet			
Leeftijd van het kind	0.06	-0.04 tot 0.16	0.22
Geschatte verstandelijke leeftijd	0.09	-0.09 tot 0.27	0.34
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.18	-0.19 tot 0.55	0.36
- twee of meer	0.63	0.26 tot 1.00	0.01
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	0.56	-0.03 tot 1.15	0.06
- 31 t/m 35 jaar	0.32	-0.13 tot 0.77	0.17
- 36 jaar en ouder	-0.21	-0.64 tot 0.22	0.36
Opleiding moeder			
- lagere school, LBO, MAVO			
- HBO, Universiteit	-0.22	-0.55 tot 0.11	0.21
- MBO, HAVO, VWO	-0.44	-0.77 tot -0.11	0.01
Religie			
- wel			
- niet	0.41	0.12 tot 0.70	0.01
Adjusted R ² = 0.08 Standaard fout = 1.88			

Uit tabel 3.15 blijkt dat teambezoek niet was gerelateerd aan negatief emotioneel functioneren (driftig, angstig, verdrietig en dergelijke). Als hun moeder hoger was opgeleid, hadden de kinderen wat minder last van negatieve stemmingen, evenals wanneer de ouders religieus waren. De kinderen hadden meer last van negatieve stemmingen indien zij één of meer bijkomende aandoeningen hadden.

Het regressiemodel verklaarde 8% van de variantie in negatieve stemmingen.

In tabel 3.16 staat het gereduceerd regressiemodel weergegeven met betrekking tot kwaliteit van leven (KVL), gedefinieerd als de optelsom van alle voorafgaande schalen.

Tabel 3.16 Gereduceerd regressiemodel met KVL als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), 95% betrouwbaarheidsintervallen (95%CI), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Kwaliteit van leven (KVL)	B	95%CI	P
Teambezoek			
- wel			
- niet	0.08	-0.13 tot 0.29	0.48
Leeftijd van het kind	-0.07	-0.15 tot 0.01	0.06
Geschatte verstandelijke leeftijd	-0.48	-0.60 tot -0.36	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.30	0.07 tot 0.53	0.01
- speciale dagopvang	0.14	-0.09 tot 0.37	0.25
Geslacht			
- meisje			
- jongen	0.20	0.04 tot 0.36	0.02
Aantal oudere broers/zusters			
- geen	0.26	0.01 tot 0.51	0.04
- één of meer			
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel			
- niet	0.17	-0.01 tot 0.35	0.07
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.01	-0.22 tot 0.24	0.91
- twee of meer	0.48	0.25 tot 0.71	<0.001
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.22	0.01 tot 0.43	0.04
Adjusted R ² = 0.48 Standaard fout = 1.01			

Uit tabel 3.16 blijkt dat teambezoek niet samenhang met kwaliteit van leven. Voorts wordt duidelijk dat de kwaliteit van leven van de kinderen beter was, naarmate zij ouder waren en hun geschatte verstandelijke leeftijd hoger was. De kwaliteit van leven van de kinderen was slechter als zij thuis verbleven, van het mannelijk geslacht waren, geen broers of zusters hadden, hun ouders geen interventieprogramma gebruikten, of als zij leden aan twee of meer bijkomende aandoeningen of bij twee of meer specialisten onder behandeling waren.

Het regressiemodel verklaarde 48% van de variantie in kwaliteit van leven.

In tabel 3.17 tenslotte staan de resultaten van de regressieanalyses samengevat. Indien een categorie van een predictor samenging met een slechtere kwaliteit van leven is dat aangegeven met een minteken (-); indien een categorie samenging met een betere kwaliteit van leven staat er in de tabel

een plusteken (+); bij het ontbreken van samenhang staat er een punt. De variabelen regio, lidmaatschap van een ouderorganisatie en aantal door ouders ontwikkelde activiteiten met betrekking tot het syndroom van Down hingen met geen van de KVL-schalen samen en zijn niet in de tabel opgenomen.

Tabel 3.17 Overzicht verbanden tabellen 3.7 - 3.16; + = betere KVL; - = slechtere KVL; . = geen verband; per schaal

	L I C H A M M	F I M O T	G R O M O T	Z E L F R E D L	T A L	S O C I A L	S O C I A L	E M O T I O N E L	E M O T I O N E L	K V L
Teambezoek										
- wel	.	.	+	.	.	.	.	+	.	.
- niet										
Leeftijd van het kind hoger	+	+	+	+	.	-	-	-	.	+
Geschatte verstandelijke leeftijd hoger	.	+	+	+	+	+	.	+	.	+
Verblijf van het kind										
- normale dagopvang										
- thuis	+	-	-	.	-	.	+	-	.	-
- speciale dagopvang										
Geslacht										
- jongen	.	-	.	-	-	.	.	.	.	-
- meisje										
Aantal oudere broers/zussen										
- geen										
- één of meer	.	.	+	.	.	+	.	.	.	+
Gebruik van een interventieprogramma										
- wel	.	+	+	.	+	.	.	.	.	+
- niet										
Aantal bijkomende aandoeningen										
- geen										
- één	-	.	.	.	.	.	.	.	.	.
- twee of meer	-	.	.	-	.	.	-	.	-	-
Aantal behandelaars										
- geen of één										
- twee of meer	.	-	-	-	-	.	.	+	.	-
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind										
- jonger dan 26 jaar		.	.	+	.	.	-	.	-	.
- 26 t/m 30 jaar	.	.	.	+	.	.	-	.	.	.
- 31 t/m 35 jaar	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
- 36 jaar en ouder	.	.	.	.	-	.	.	-	.	.
Opleiding moeder										
- lagere school										
- MBO, HAVO, VWO	.	.	-	.	-	.	.	.	+	.
- HBO, Universiteit	.	+	-	+	.	.	.	.	.	.
Lid Stichting Down's Syndroom										
- wel	.	-	.	-	.	.	.	.	.	.
- niet										
Religie										
- wel	.	.	.	.	.	.	+	.	+	.
- niet										

Uit tabel 3.17 blijkt dat er op de meeste afzonderlijke schalen geen verschillen tussen teambezoekers en niet-team-bezoekers konden worden aangetoond. Zo hield het consulteren van het Down Syndroom Team geen verband met pijn en symptomen, de ontwikkeling van de fijne motoriek, de zelfredzaamheid, de taalontwikkeling, de positieve en negatieve sociale interactie en

de ervaren positieve en negatieve emoties. Op de schaal 'grote motoriek' waren er wel verschillen: kinderen die het team bezochten hadden minder problemen op het gebied van de grote motoriek (kruipen, alleen lopen, trap lopen en dergelijk) dan kinderen die het team niet bezochten. Ook op de schaal 'positieve emoties' waren er verschillen: kinderen die het team bezochten ervoeren meer positieve emoties (blij, energiek, gelukkig en dergelijke) dan kinderen die het team niet bezochten.

Veelvuldig kon er verband worden aangetoond tussen de KVL-schalen en andere predictoren dan het team-bezoek, ook na correctie voor relaties met de overige variabelen.

Leeftijd - Naarmate de kinderen ouder waren, hadden zij minder last van pijn en symptomen, en tevens minder problemen met motoriek en zelfredzaamheid. Bij oudere kinderen was daarentegen het sociaal functioneren echter problematischer, en zij waren minder vrolijk gestemd.

Geschatte verstandelijke leeftijd - De door de ouders geschatte verstandelijke leeftijd hing samen met de meeste onderscheiden schalen. Kinderen met een lagere verstandelijke leeftijd hadden meer problemen met motoriek, zelfredzaamheid, taalontwikkeling, en positieve sociale interacties. Ook waren zij minder positief gestemd dan kinderen met een hogere geschatte verstandelijke leeftijd.

Verblijf - Bij kinderen die thuis verbleven waren de motoriek en het taalgebruik minder goed ontwikkeld dan bij kinderen die normale dagopvang bezochten. Voorts ervoeren kinderen die thuis verbleven minder positieve emoties dan kinderen op een normale dagopvang. Daar staat tegenover dat kinderen die thuis verbleven minder last hadden van pijn en symptomen en minder negatieve sociale problemen in vergelijking met kinderen die normale dagopvang bezochten.

Geslacht - Bij jongens gaf de 'ontwikkeling van de fijne motoriek, zelfredzaamheid en taalvaardigheid' meer problemen dan bij meisjes.

Oudere broers of zusters - De gezinssamenstelling was ook van invloed op de kwaliteit van leven van de kinderen met Down syndroom. Bij kinderen zonder oudere broers of zusters ontwikkelde de grote motoriek zich minder snel en zij hadden minder positieve sociale interacties dan kinderen met één of meer oudere broers of zusters.

Interventieprogramma - Het gebruik van een interventieprogramma door de ouders was van invloed op de kwaliteit van leven van de kinderen. Indien er bij het kind gebruik werd gemaakt van een interventieprogramma, was de ontwikkeling van de motoriek en de taalvaardigheid beter dan bij kinderen waarbij geen interventieprogramma werd gebruikt.

Bijkomende aandoeningen - Indien bij kinderen twee of meer bijkomende aandoeningen waren geconstateerd, hadden zij meer last van pijn of symptomen en van problemen met zelfredzaamheid. Ook ervoeren deze kinderen meer negatieve sociale interacties en meer negatieve stemmingen.

Aantal behandelaars - Kinderen die bij twee of meer (para)medici onder behandeling waren, hadden meer problemen met de motoriek, zelfredzaamheid en taalontwikkeling dan de overige kinderen. Zij ervoeren daarentegen meer positieve stemmingen.

Leeftijd moeder tijdens geboorte kind - Het verband van de leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind met de onderscheiden KVL-schalen was niet rechtlijnig. Kinderen van moeders die bij de geboorte van het kind 26-36 jaar oud waren, hadden minder problemen met zelfredzaamheid, maar meer negatieve sociale interacties dan kinderen van moeders die bij de geboorte van hun kind jonger waren dan 26 jaar of ouder dan 36 jaar. Kinderen van moeders ouder dan 36 jaar hadden meer problemen met taal, en minder positieve stemmingen.

Opleiding moeder - Ook het verband van opleiding van de moeder met de KVL-schalen was niet rechtlijnig. Ten opzichte van kinderen van laag-opgeleide moeders, hadden kinderen van moeders met MBO, HAVO of VWO meer problemen met de grove motoriek en de taalontwikkeling, doch minder last van negatieve stemmingen. Kinderen van hoog-opgeleide moeders hadden minder problemen met de fijne motoriek en zelfredzaamheid, maar meer problemen met grove motoriek.

Lid Stichting Down's Syndroom - Als ouders lid waren van de Stichting Down's Syndroom, had hun kind meer problemen met de fijne motoriek en met zelfredzaamheid.

Religie - Tenslotte hadden kinderen van ouders die lid waren van een kerkgenootschap minder last van negatieve sociale interacties of negatieve stemmingen dan kinderen van buitenkerkelijke ouders.

In hoofdstuk 2 werd kwaliteit van leven gedefinieerd als de gezondheidstoestand plus affectieve reacties op belemmeringen daarin. Beide aspecten komen in de schaalscores tot uitdrukking. Per schaal is nagegaan hoeveel respondenten enig probleem in de gezondheidstoestand meldden, en hoeveel van hun bij hun kind een negatieve emotionele reactie op een dergelijk probleem bemerkten (tabel 3.18).

Tabel 3.18 Percentage respondentent die enig probleem opmerkte; percentage respondentent die een negatieve emotionele reactie opmerkte; per schaal

	Geen probleem		Enig probleem		Enig probleem met negatieve emotionele reactie	
	N	%	N	%	N	% ¹
LICHAAM	131	15	763	85	305	40
FIMOT	67	8	827	92	37	5
GROMOT	395	44	499	56	24	5
ZELFRED	89	10	805	90	40	5
COGNIT	325	36	569	64	32	6
SOCPOS	579	65	315	35	45	14
SOCNEG	219	25	675	76	229	34

¹ = Het percentage van het totaal waarbij enig probleem was.

Uit tabel 3.18 blijkt, dat de kinderen vooral negatieve emoties vertoonden bij pijn en symptomen, en negatieve sociale interacties. Problemen op het gebied van motoriek, zelfredzaamheid of taal leidden in slechts 5% van de gevallen tot negatieve emoties bij de kinderen.

3.2 Bijkomende aandoeningen

De tweede vraagstelling in het kader van de effectevaluatie luidde: 'Welke bijkomende aandoeningen werden door het Down Syndroom Team opgespoord en wat is het belang daarvan?'. Om deze vraagstelling te beantwoorden werd een dossieronderzoek uitgevoerd.

Van de 92 patiënten die bij het dossieronderzoek waren betrokken, waren er 49 van het mannelijke en 43 van het vrouwelijke geslacht. In tabel 3.19 staat de verdeling naar geboortjaar en geslacht weergegeven.

Tabel 3.19 Frequentieverdeling naar geboortjaar en geslacht

Geboortjaar	jongen N	meisje N	totaal N
1994	1	5	6
1993	5	11	16
1992	9	8	17
1991	8	7	15
1990	15	3	18
1989	5	3	8
1988	2	5	7
1987	2	1	3
1986	1	0	1
1985	1	0	1
Totaal	49	43	92

De diagnoses die in de statussen vermeld zijn, waren de volgende: mozaïek (2%), non-dysjunction (32%), trisomie (43%), translocatie (8%) en onbekend (15%). In de statussen waren 2 verschillende vragenlijsten. In de ene lijst kon er gekozen worden uit non-dysjunction, translocatie en mozaïek. In de andere vragenlijst bestond de keuze uit trisomie 21, translocatie en mozaïek. Hieruit kan opgemaakt worden dat onder trisomie 21 ook non-dysjunction werd verstaan. De diagnose non-dysjunction zou dan 69 maal (75%) voorkomen.

De (para)medici van het Down Syndroom Team waren een kinderarts, KNO-arts, kindercardioloog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthopaedagoog, tandarts en gynaecoloog (soms meer dan een persoon per discipline). In tabel 3.20 is weergegeven hoeveel kinderen welke specialisten bezocht hadden.

Tabel 3.20 Frequentieverdeling naar bezoek aan (para)medici (n=92)

Bezoek aan:	n	%
- kinderarts	89	97
- kno-arts	75	82
- cardioloog	28	30
- fysiotherapeut	54	59
- ergotherapeut	53	58
- logopedist	63	68
- orthopaedagoog	8	9
- tandarts	19	21
- gynaecoloog	4	4

Uit tabel 3.20 blijkt dat bijna alle kinderen de kinderarts bezocht hadden. Meer dan 50% van de kinderen bezocht de kno-arts, fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist. De kindercardioloog, tandarts, orthopaedagoog en gynaecoloog werden door minder kinderen bezocht.

Van de 92 kinderen bezochten 89 de kinderarts (97%). Van deze 89 kinderen was bekend dat 68 al onder controle van een kinderarts waren, bij vier was dat niet uit de status te halen en 17 kinderen waren niet onder controle van een kinderarts, voordat zij het Down Syndroom Team bezochten. In tabel 3.21 is weergegeven welke nieuwe aandoeningen of stoornissen door de kinderarts van het Down Syndroom Team zijn opgespoord bij de 89 kinderen. Ook staat aangegeven welke adviezen zijn gegeven.

Tabel 3.21 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de kinderarts

Afwijkingen:	n	%
- TSH verhoogd	15	17
- afwijking aan de ogen	11	12
- afwijkend defaecatiepatroon	3	3
- dermatitis	2	2
- geen nieuwe afwijkingen	61	69
Adviezen:		
- Advies bep. schildklierfuncties	18	20
- consult oogarts	35	39
- consult cardioloog	5	6
- consult tandarts	15	17
- onderzoek naar abnormale aanleg slokdarm/maag	1	1
- onderzoek naar ziekte van Hirschsprung	2	2
- onderzoek naar coeliakie	1	1
- bepalen Hb, Ht	1	1
- gehoortest	2	2
- X-hals	6	7
- X-colon	1	1

Bij 28 kinderen werd er één of meer afwijkingen gevonden en bij 61 kinderen werd er geen afwijking gevonden. In totaal werd bij 38 kinderen de schildklierfunctie bepaald. Uit tabel 3.20 blijkt dat deze bij 15 kinderen afwijkend was (16% van de totale DST-groep). Geen van deze kinderen behoefde met geneesmiddelen behandeld te worden. Bij 11 van de 89 kinderen (12%) werd een afwijking aan de ogen gevonden. Bij vier kinderen betrof dat strabismus, bij vier nystagmus, bij twee ontstoken ogen en bij een kind tranende ogen. De kinderen werden zo nodig voor hun oogafwijking door de kinderarts behandeld. Sommige kinderen werden doorverwezen naar de oogarts. Onder dermatitis werd tweemaal een luierdermatitis verstaan, waarvoor zelf werd voorgeschreven. In totaal werd 87 maal een advies uitgebracht. Uit de dossiers was niet te achterhalen of de adviezen werden opgevolgd. Indien de adviezen werden opgevolgd, zal dit ongetwijfeld bij een aantal kinderen hebben geleid tot het opsporen van een aandoening.

In tabel 3.22 zijn de bevindingen van de kno-arts weergegeven. De kno-arts onderzocht 75 van de 92 kinderen.

Tabel 3.22 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de kno-arts

Afwijkingen:	n	%
- OME/ vocht achter trommelvlies(tv)	23	31
- post nasale drip	2	3
- purulent secreet in de neus/rhinitis	10	13
- vergroot adenoid/ vergrote tonsillen	3	4
- tv dof	1	1
- granulaties op tv	1	1
- loopoor	3	4
- matige spraakontwikkeling	2	3
- slappe epiglottis	1	1
- slaapapnoe	1	1
- gehoorsverlies(BERA)	4	5
- vlak tympanogram	21	28
- geen nieuwe afwijkingen	21	28
Adviezen:		
- gehoortest/audiometrie/spelaudiogram	16	21
- tv-buisjes	12	16

Bij 21 van de 75 patiënten werd door de KNO-arts geen nieuwe afwijkingen opgespoord. Bij sommige patiënten werden meer dan één afwijking gevonden en soms werd er alleen een advies gegeven. De meest voorkomende nieuwe aandoeningen en stoornissen waren: OME en vlak tympanogram. Ook hier geldt dat het opvolgen van het advies bij een aantal kinderen geleid zal hebben tot de opsporing van een nieuwe aandoening.

De cardioloog onderzocht 28 patiënten. Zijn bevindingen staan weergegeven in tabel 3.23.

Tabel 3.23 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de cardioloog

Afwijking:	N	%
- klein ASD	1	4
- ASD II met L-R shunt	3	11
- VSD	1	4
- geringe verdenking sterke ontw. RV:echo herh.	1	4
- verwijde RV, paradox bew.interventr.septum	1	4
- geen nieuwe afwijkingen	22	79
Adviezen:		
- tzt nog echo doen (nog niet ivm angst pat.)	1	4

Bij één patiënt werd een ASD II met L-R shunt met verwijde RV en paradox bewegend interventriculair septum gevonden. Uit tabel 3.23 blijkt dat bij 22 van de 28 kinderen geen afwijking werd gevonden. Bij 6 patiënten werd wel een nieuwe afwijking gevonden (7% van de totale DST-groep). Bij één patiënt werd een operatie op korte termijn gepland (patiënt met VSD) en bij één patiënt zou zo nodig in de toekomst een operatie moeten plaatsvinden (patiënt met ASD II met L-R shunt, verwijde RV en paradox bewegend interventriculair septum). Voordat de kinderen het Down Syndroom Team de eerste keer bezochten, kregen de ouders een formulier waarop zij konden invullen bij welke specialisten hun zoon/dochter reeds onder behandeling was en onder andere of zij al bekend waren met een hartafwijking. Het bleek dat bij 34 van de 92 kinderen (37%) reeds een afwijking aan het hart was gevonden. In tabel 3.24 staan dergelijke afwijkingen opgesomd.

Tabel 3.24 Frequentieverdeling naar reeds bekende hartafwijkingen

Afwijking	n
- ASD	5
- ASD of open for.ovale	2
- VSD	8
- VSD + open d. Botalli	1
- VSD + mitralis + persist. A-V-kanaal	1
- ASD + VSD	5
- ASD + VSD + open d.Botalli	2
- AVSD	2
- AVSD + mitralisinsufficiëntie	1
- AVSD + open d. Botalli	1
- Tetralogie van Fallot	4
- "3 gaatjes li-re kamer +open d.Botalli"	1
- "mist groot deel v.tussenschot en heeft één grote hartklep in 't midden"	1
Totaal	34

Door de kindercardioloog van het Down Syndroom Team werd bij zes patiënten een nieuwe afwijking gevonden. Van de 92 kinderen was 34 reeds bekend met een afwijking aan het hart. In totaal hadden dus 40 patiënten van de 91 (44%) een afwijking aan het hart.

De tandarts onderzocht 18 van de 91 patiënten. Zijn bevindingen staan weergegeven in tabel 3.25.

Tabel 3.25 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de tandarts

Afwijking aan:	n	%
- tand/ stand tanden	8	42
- progenie	4	21
- malocclusie	1	5
- tandvleesontsteking	1	5
- retrognatie	1	5
- partieel omgekeerde beet	1	5
- geen afwijkingen	3	16
Adviezen		
- open-mond gedrag, advies: mondplaatje	6	32
- advies mbt tandenpoetsen	1	5
- evt sealen blijvende kiezen	1	5
- fluortabletten	1	5

De fysiotherapeut onderzocht 54 patiënten. De bevindingen staan weergegeven in tabel 3.26.

Tabel 3.26 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de fysiotherapeut

Afwijkingen aan:	n	%
- achterstand motoriek	4	7
- voorkeurshouding/ asymmetrie	5	9
- evenwichtsproblemen	6	11
- onvoldoende hoofdbalans	4	7
- pedes plani valgi	5	9
- hypotonie	14	26
- moeite met gewichtsverplaatsing	5	9
- weinig buikspieractiviteit	3	6
- houdingsproblemen	4	7
- loopproblemen	2	4
- anders	10	19
- geen afwijkingen (totaal)	7	13
Adviezen:		
- advies fysiotherapie	12	22
- fysiotherapie (meer frequent) continueren	14	26
- oefeningen/ spel-/speelgoedadvies	20	37
- geen afwijkingen, alleen advies	4	7

In de categorie 'anders' bestond uit: angstige reactie op snelle bewegingen, hyperlaxiteit van de knieën, trage prikkelverwerking, matige stabiliteit van de heupen, sterke grijpreflex, beperkte bewegingsvariatie (tweemaal), weinig actief, matige conditie en vertraagde parachutereactie. Bij zeven van de 54 patiënten werden geen afwijkingen gevonden; bij vier van hen werd alleen een advies gegeven. Bij 47 patiënten werd een afwijking gevonden. Een aantal patiënten (25) kreeg reeds fysiotherapie, waarvan bij 14 in de status vermeld was, dat het belangrijk was fysiotherapie (meer frequent) te continueren. De fysiotherapeut van het Down Syndroom Team adviseerde 12

patiënten fysiotherapie te nemen. In totaal was bij 37 van de 54 onderzochte patiënten fysiotherapie aanbevolen.

De ergotherapeut onderzocht 53 patiënten. De bevindingen staan weergegeven in tabel 3.27.

Tabel 3.27 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de ergotherapeut

Afwijkingen aan:	n	%
- problemen met de (fijne) motoriek	5	9
- problemen met prikkelverwerking	27	51
- asymmetrie	3	6
- praxisproblemen	6	9
- moeite met 2-handige samenwerking	2	4
- vermoeden op afwijking aan de ogen	4	8
- moeite met zitten	2	4
- concentratieproblemen	3	6
- achter in spelontwikkeling	3	6
- anders	9	17
- geen afwijkingen	6	11
Adviezen:		
- ergotherapie nodig	8	15
- consult oogarts	2	4
- spel-/speelgoedadviezen/instructie ouders	25	47
- stoeladvies	4	8
- verder onderzoek nodig	5	9
- geen afwijkingen, wel advies	2	4

Onder de categorie 'anders' vielen: benen nog ver uit elkaar, driftig gedrag, evenwichtsproblemen (tweemaal), gooit veel (tweemaal), houdt speelgoed kort vast, moeite met bewegingen opzij en aandacht valt soms weg. Bij zes van de 53 patiënten werd geen afwijkingen gevonden en bij twee van hen werd alleen een advies gegeven. Bij 47 patiënten werd wel een afwijking gevonden. Uit tabel 8 blijkt dat acht kinderen ergotherapie nodig hadden. Meer dan de helft van de onderzochte kinderen kreeg een gericht advies.

De logopedist onderzocht 63 patiënten. De bevindingen staan in tabel 3.28 weergegeven.

Tabel 3.28 Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de logopedist

Afwijking aan:	n	%
- articulatiestoornissen	5	8
- ondersteuning van communicatieve vaardigheden nodig	21	33
- praat nog niet/ matig	5	8
- concentratiestoornissen	4	6
- ondersteuning van de mondmotoriek nodig	19	30
- eet-/drinkproblemen	10	16
- open mond gedrag	1	2
- anders	4	6
- geen afwijkingen	14	22
Adviezen:		
- logopedie nodig	35	56
- frequenter logopedie nodig	3	5
- logopedie voortzetten	7	11
- oefeningen	7	11
- eet-/drinkadviezen	8	13
- mondplaatje	1	2
- geen afwijking, alleen advies	14	22

De categorie 'anders' bestond uit: opvoedingsproblemen, imiteert nog niet, weinig contact en interactie, dwingend gedrag. Bij 49 patiënten werd een afwijking gevonden. De 14 kinderen bij wie geen afwijkingen werden gevonden, kregen wel een advies. Uit tabel 3.28 blijkt verder dat meer dan de helft van de onderzochte kinderen logopedie nodig had. Slechts 21 van de 63 kinderen kregen voor bezoek aan het team logopedie terwijl 55 dat nodig hadden. Voor het team-bezoek kregen 39 patiënten geen logopedie en van 3 patiënten was onbekend of zij vóór bezoek aan het Down Syndroom Team logopedie kregen.

Bij de orthopedagoog werden verschillende dingen besproken. Hierbij was er sprake van : probleem met luisteren (tweemaal), concentratieproblemen, driftig gedrag, gooit veel met speelgoed, onbekend, opvoedingsproblemen, zindelijkheidsproblemen en vermoeidheid. Bij de gynaecoloog, die door 4 ouders bezocht werd, werden de mogelijkheden van prenatale diagnostiek besproken en een moeder werd 1x geadviseerd een x-bekken te laten verrichten.

Tabel 3.29 geeft een overzicht van de gevonden harde afwijkingen naar medisch specialist. Uit de dossiers was met betrekking tot de medische disciplines altijd te achterhalen welke nieuwe afwijkingen werden opgespoord. Onder harde afwijkingen werden verstaan: alle opgespoorde hartafwijkingen, nystagmus, strabismus, schildklierafwijking, OME, vlak tympanogram en gehoorverlies (BERA).

Tabel 3.29 Frequentieverdeling naar harde afwijkingen per specialisme

Harde afwijking gevonden door:	n
- geen van de drie specialisten	46
- alleen kinderarts(ka)	11
- alleen kno-arts(kno)	22
- alleen cardioloog(card)	1
- ka + kno	7
- ka + card	2
- kno + card	1
- ka + kno + card	2
Totaal	92

Uit de dossiers was niet te achterhalen welke nieuwe afwijkingen door paramedici werden opgespoord. Voorts is niet aan te geven welke door paramedici gevonden afwijkingen als hard gekwalificeerd moeten worden. Daarom is in tabel 3.30 voor de paramedici geen beperking in de afwijkingen aangebracht in tegenstelling tot de bevindingen van de medische specialisten. Voor deze laatste groep zijn in de tabel alleen de nieuwe en harde aandoeningen opgenomen. Voorts is in de tabel aangegeven de nieuw opgespoorde afwijkingen door de tandarts. De gynaecoloog is weggelaten omdat deze bij de kinderen geen nieuwe afwijkingen vaststelde.

Tabel 3.30 Afwijking per discipline

medisch	paramedisch	tandarts	aantal kinderen
geen afwijking	afwijking	-	30
nieuwe afwijking	afwijking	-	33
nieuwe afwijking	afwijking	afwijking	6
nieuwe afwijking	-	afwijking	2
nieuwe afwijking	geen afwijking	-	2
nieuwe afwijking	-	-	3
geen afwijking	afwijking	afwijking	5
-	-	afwijking	1
geen afwijking	afwijking	geen afwijking	3
geen afwijking	-	-	5
geen afwijking	geen afwijking	-	1
geen afwijking	-	afwijking	1
Totaal			92

Uit tabel 3.29 en 3.30 blijkt dat bij 46 van de 92 kinderen een harde medische afwijking is gevonden. Bij 41 kinderen werd naast een harde medische afwijking ook een andere afwijking gevonden. Bij slechts zes kinderen werd er geen afwijkingen gevonden. Zoals al eerder opgemerkt is het mogelijk dat, indien de adviezen van de medische specialisten werden opgevolgd, er uiteindelijk bij meer kinderen een harde medische afwijking is opgespoord.

4. RESULTATEN PROCESEVALUATIE

Door middel van de procesevaluatie dienden drie vragenstellingen (het oordeel van teamleden, ouders en reguliere behandelaars) beantwoord te worden. De resultaten worden separaat per vraagstelling weergegeven.

4.1 Het oordeel van teamleden

Vraagstelling 3 luidde: wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en de door hen gebruikte checklisten en protocollen; welke knelpunten signaleren zij zelf?

Functioneren

Het functioneren van het team werd door teamleden beoordeeld met betrekking tot de organisatie van het spreekuur en het onderzoek, de kennis van teamleden over het Syndroom van Down, de nabesprekingen, de teamvergaderingen, de studiedagen, de samenwerking met reguliere behandelaars, de rapportages, en tenslotte het belang van de onderscheiden disciplines binnen het team.

Organisatie van het spreekuur en het onderzoek - De meeste teamleden vonden het aantal kinderen dat op één dag op het spreekuur kwam adequaat. Zij gaven aan dat zij gemiddeld 5 kinderen op één dag konden onderzoeken. Volgens de teamleden kan een kind op één dag maximaal 4 à 5 deskundigen bezoeken. Vijf teamleden vonden dat er te weinig tijd per kind beschikbaar was. Als een sterk punt van de organisatie van het spreekuur werd genoemd dat de ouders met hun kind verschillende deskundigen per ochtend kunnen bezoeken. Een bijkomend voordeel zou zijn dat ouders tijdens de wachtperiodes tussen de consulten met elkaar in contact komen. Als nadeel werd genoemd dat de consulten vaak uitlopen. Een pauze halverwege de ochtend en meer tijd per kind zou het uitlopen van de consulten volgens sommige teamleden kunnen tegengaan. Vrijwel alle respondenten waren van mening dat voorafgaand aan het spreekuur bepaald moet worden welke deskundigen door nieuwe patiënten moeten worden geconsulteerd. Dit kan volgens de meeste teamleden het beste gebeuren door middel van een, eventueel telefonisch, intake-gesprek (door de kinderarts).

De meeste teamleden kregen vooraf geen informatie over de bezoekende kinderen, maar zeven teamleden zouden dat wel willen. Het gesprek en het onderzoek kunnen dan effectiever en meer

doelgericht verlopen, zo was de verwachting. Sommige teamleden gaven aan dat het mogelijk is om vooraf informatie te krijgen, door statussen in te kijken of via het secretariaat.

De tijd die de teamleden meenden nodig te hebben voor het uitvoeren van hun onderzoek bedroeg 10 tot 60 minuten. Gemiddeld vergde het onderzoek 30 minuten. De meeste teamleden meenden van te voren te kunnen schatten hoeveel tijd zij nodig hebben voor hun onderzoek en daar werd ook rekening mee gehouden. Naar de mening van de meeste deskundigen kon de duur van het onderzoek niet worden verkort. Volgens enkele deskundigen zou het korter kunnen als er vooraf informatie aanwezig zou zijn.

Kennis op het gebied van het Down syndroom - Alle respondenten achtten zichzelf deskundiger op het gebied van het Down syndroom dan reguliere behandelaars, omdat zij via de consulten veel ervaring opdoen met kinderen met het Down syndroom. Voorts wordt naar de mening van sommige teamleden een beter beeld van het kind verkregen door de multidisciplinaire aanpak en door een positieve attitude ten aanzien van kinderen met Down syndroom. Men zou beter weten wat normaal of afwijkend is voor kinderen met Down syndroom, en er zouden beter gerichte vragen aan de ouders kunnen worden gesteld. Daarnaast zorgden de meeste teamleden naar hun zeggen dat hun kennis op het gebied van het Down syndroom toeneemt door het lezen van artikelen in tijdschriften, overleg met collegae, de nabesprekingen met de andere teamleden, studiedagen en bezoek aan congressen. De meeste respondenten vonden dat zij voldoende antwoord kunnen geven op de vragen van ouders die het team bezoeken.

Nabesprekingen - Na afloop van het spreekuur wordt een nabespreking gehouden waarbij alle patiënten worden besproken die het spreekuur hebben bezocht. Van de 14 respondenten bezochten er 11 de nabesprekingen (bijna) altijd, één bezocht ze soms en twee respondenten bezochten de nabesprekingen zelden. De helft van de respondenten vond dat de nabesprekingen ordelijk verlopen en dat er goede aanvullingen worden gegeven. Vrijwel alle respondenten gaven aan dat niet iedereen aanwezig is tijdens de nabesprekingen. Als voordelen van de nabespreking werden vooral genoemd, dat door het multidisciplinaire overleg een volledig beeld van het kind ontstaat, adviezen aan de ouders op elkaar kunnen worden afgestemd en dat het eigen oordeel over het kind kan worden getoetst aan dat van andere specialisten. Ook gaven sommige teamleden aan dat ze op deze wijze veel van andere specialisten leren. Veel respondenten gaven aan dat ze graag zouden willen dat iedereen bij de nabespreking aanwezig is, zodat het multidisciplinaire karakter goed van de grond kan komen. In de nabesprekingen moeten, volgens de respondenten, de bevindingen per deskundige worden besproken, alsmede de behandelingen van het team en de adviezen aan de ouders.

Teamvergaderingen - Van de 14 respondenten bezochten er tien de teamvergaderingen (bijna) altijd, één bezocht ze soms en drie respondenten bezochten de teamvergaderingen zelden. Als voordelen van de teamvergaderingen werden vooral genoemd dat er beleid kan worden uitgestippeld en dat men nieuwe informatie op het gebied van Down syndroom krijgt en kan uitwisselen. Sommige respondenten gaven aan dat ze graag zouden willen dat iedereen bij de teamvergaderingen aanwezig zou zijn. Daarnaast zou een betere schriftelijke voorbereiding van de agenda met diverse bijlagen de teamvergaderingen beter kunnen doen verlopen. Sommige onderwerpen zijn op papier al voldoende duidelijk en behoeven wat minder uitwijding tijdens de vergadering, zo suggereerden sommige teamleden. Andere suggesties voor verbetering waren het uitnodigen van externe deskundigen voor presentaties over speciale onderwerpen, en de teamleden te stimuleren op gestructureerde wijze nieuwe publikaties op hun terrein op te zoeken en te presenteren aan andere teamleden.

Studiedagen - Het Down Syndroom Team organiseert halfjaarlijks een studiedag voor de teamleden. Van de 14 respondenten bezochten er 13 de halfjaarlijkse studiedagen (bijna) altijd en één respondent bezocht ze zelden. Als voordeel van de studiedagen werd genoemd dat ze leiden tot vergroting van kennis op het gebied van Down syndroom, doordat ideeën en informatie worden uitgewisseld. Ook zou de teamgeest tijdens deze dagen worden vergroot door het onderlinge contact. Een aantal zaken kan nog worden verbeterd of worden toegevoegd; zo moet er volgens de respondenten meer gevolg worden gegeven aan de conclusies en adviezen die volgen uit de studiedagen, en moeten er concrete afspraken worden gemaakt met de teamleden naar aanleiding van de studiedagen.

Samenwerking met reguliere behandelaars en de rapportage - Vrijwel alle respondenten vonden dat er met reguliere behandelaars moet worden samengewerkt. Het team zou slechts observaties verrichten en de behandeling aan de reguliere behandelaars overlaten. Daarnaast werd samenwerking met reguliere behandelaars wenselijk geacht omdat zodoende kennis vanuit het team kan worden overgedragen. Niet alle teamleden waren tevreden over de rapportage die naar de ouders en reguliere behandelaars wordt gestuurd. Er zit volgens hen erg veel tijd tussen het bezoek aan het team en het versturen van de rapportage. Daarnaast vond men de rapportage nog te veel een opsomming van gegevens. Er zou meer een onderlinge samenhang in de bevindingen moeten worden gebracht.

Belang van de verschillende disciplines - Als zeer belangrijk voor het team werden genoemd de kinderarts, de cardioloog, de fysiotherapeut, de logopedist, de KNO-arts, de ergotherapeut en de contactouder. Als minder belangrijk werden genoemd de orthopedagoog, de tandarts en de gynaecoloog. Een deskundige die volgens vele teamleden nog ontbreekt bij het team is de oogarts.

Aspecten die het team op dit moment nog niet verzorgt maar die wel tot haar taken zouden moeten gaan behoren, naar de mening van sommige teamleden, zijn het meer uitdragen van resultaten en opgedane ervaringen aan vakgenoten en het adviseren en begeleiden van oudere kinderen met Down syndroom in schoolkeuze, scholing en opleiding voor (eenvoudige) banen.

Checklisten en registratie van de gegevens

Vrijwel alle respondenten gaven aan dat zij een checklist of een protocol bij hun onderzoek gebruikten. De helft van de respondenten was vertrouwd met de checklisten van andere deskundigen. De meeste checklisten waren niet op elkaar afgestemd, zo was het oordeel van veel teamleden. Ook werd aangegeven dat de checklisten van de verschillende deskundigen vaak overlappen. De helft van de respondenten gaf aan dat hun eigen checklist niet volledig was. Vrijwel alle respondenten gebruikten naast de checklisten nog aanvullende methoden om de gegevens van een consult vast te leggen. Meestal bestond dit uit een kwalitatief, beschrijvend verslag.

Als voordeel van de huidige methode van registratie werd de standaardisatie genoemd: dit maakt het mogelijk om de gegevens bij een herhalingsbezoek te vergelijken. Overigens gaven sommige teamleden aan dat de standaardisatie van de onderzoeken alsmede de afstemming tussen de deskundigen verbetering behoeft.

De informatie van de verschillende deskundigen wordt volgens de meeste respondenten centraal gecoördineerd en systematisch en chronologisch opgeslagen. Het voordeel van de huidige methode is dat alle gegevens in één dossier zijn samengebracht, aldus negen van de respondenten; informatie is daardoor makkelijk toegankelijk en de bundeling van gegevens is te gebruiken voor eventueel onderzoek. De huidige methode zou echter nog kunnen worden verbeterd door de informatie in de computer op te slaan, zodat die dan beter toegankelijk is voor onderzoek.

Knelpunten

Een aantal knelpunten werd vaker dan eenmaal genoemd: de absentie bij de nabesprekingen, vergaderingen en studiedagen, het gebrek aan leiding en coördinatie, het niet uitvoeren van systematisch onderzoek aan de hand van de verzamelde gegevens, te weinig tijd beschikbaar per patiënt, te lange wachttijden, en het tijdstip van de teamzittingen. Een betere coördinatie zou kunnen worden verkregen door het aantrekken van een goede coördinator en het verbeteren van de organisatiestructuur. Door inbedding van het team in een vaste organisatiestructuur (bv. academisch ziekenhuis) zouden de tijdstippen van de teamzittingen soepeler kunnen worden geregeld, aldus sommige teamleden.

Knelpunten die eenmaal werden genoemd betroffen de financiële administratie, het ontbreken van financiële vergoedingen voor het bijwonen van vergaderingen, en een tekort aan materiaal. Het werken voor het team werd wel belastend genoemd, doordat het vanuit een zekere vrijwilligheid geschiedt. Voorts zou er bij ouders verwarring bestaan over de vraag of het team diagnostiseert dan wel behandelt. Tenslotte was een teamlid van mening dat het team beter moet vasthouden aan de doelgroep van 0-4-jarige kinderen uit de regio.

4.2 Het oordeel van ouders

Vraagstelling 4 luidde: hoe frequent en op welke wijze zijn ouders voorgelicht en begeleid; wat is het oordeel van de ouders over de gegeven voorlichting en begeleiding?

In de jaren 1991 tot en met 1994 werd het team in totaal 322 keer bezocht door de 135 ouders die de vragenlijst retourneerden. Van deze ouders bezocht 32% het team één keer, 27% twee keer, 22% drie keer en 19% bezocht het team vier keer of vaker.

In tabel 4.1 staat weergegeven wie de ouders adviseerden het team te bezoeken, en welke redenen de ouders voor hun bezoek aanvoerden.

Tabel 4.1 Verdeling naar adviserende instanties en redenen om het team te bezoeken.

Van wie kreeg u het advies om naar het team te gaan?	n=135 %	Wat was voor u de reden om het team te bezoeken?	n=135 %
- Stichting Down syndroom	26	- Medisch onderzoek	71
- Ziekenhuis	3	- Krijgen van adviezen	68
- Huisarts	2	- Geruststelling	19
- Kinderarts	12	- Informatie over Down syndroom	22
- Kennissen	12	- Informatie over de ontwikkeling van het kind met Down syndroom	40
- Eigen initiatief	46	- De gezondheid van mijn kind verbeteren	34

Uit tabel 4.1 blijkt dat de Stichting Down's Syndroom (26%), kennissen (12%) en de kinderarts (12%) belangrijke verwijzers waren. Daarnaast gingen veel ouders op eigen initiatief naar het team (46%). Veel genoemde redenen voor het bezoek aan het team waren: het laten uitvoeren van medisch onderzoek (71%) en het verkrijgen van advies (68%). Informatie over de ontwikkeling van

het kind (22%) en het verbeteren van zijn of haar gezondheid (34%) werden ook vaak aangegeven als redenen om het team te bezoeken.

De tijd die verstreek tussen aanmelding en bezoek bedroeg gemiddeld 8 weken. Van de ouders vond 46% dat (te) lang. De meeste ouders (78%) vonden de procedure voor het maken van afspraken prima. Van de ouders gaf 8% aan dat ze lang moesten wachten op een herhalingsbezoek. De meeste ouders (88%) vonden het aantal deskundigen dat op een dag werd bezocht adequaat. Eén op de tien ouders vond dit aantal echter te hoog. Het maximaal aantal deskundigen dat volgens de ouders op één dag bezocht kan worden was drie à vier. De totale duur van een bezoek aan het team werd door de meeste ouders (75%) als adequaat beoordeeld. Van de ouders vond 18% dat het teambezoek (te) lang duurde en 7% dat het (te) kort duurde.

In tabel 4.2 staat weergegeven welke deskundigen uit het team door de ouders werden geraadpleegd.

Tabel 4.2 Verdeling naar bezochte deskundige en gemiddeld aantal bezoeken per deskundige

	Aantal kinderen dat een bezoek bracht n=135	Gemiddeld aantal bezoeken		Aantal kinderen dat een bezoek bracht n=135	Gemiddeld aantal bezoeken
- Kinderarts	93%	1,9	- Fysiotherapeut	53%	1,8
- KNO-arts	81%	1,6	- Ergotherapeut	56%	1,6
- Cardioloog	31%	1,2	- Logopedist	72%	1,7
- Gynaecoloog	5%	1,0	- Orthopedagoog	13%	1,8
- Tandarts	24%	1,8	- Contactouder	24%	1,1

Uit tabel 4.2 blijkt dat meer dan 80% van de kinderen de kinderarts en de KNO-arts bezochten. Daarnaast bezochten veel kinderen de fysiotherapeut (53%), ergotherapeut (56%) en de logopedist (72%). Ongeveer één op de vier kinderen bezocht de cardioloog, contactouder en de tandarts. Weinig ouders bezochten met hun kinderen de orthopedagoog (13%) en de gynaecoloog (5%). De cardioloog, de gynaecoloog en de contactouder werden meestal één maal bezocht. De overige deskundigen werden door de kinderen gemiddeld bijna twee keer bezocht.

In tabel 4.3 is het oordeel van de ouders over het bezoek aan de onderscheiden deskundigen weergegeven.

Tabel 4.3 Verdeling naar oordeel van de ouders over het bezoek per deskundige

	Kinderarts n=125 %	KNO-arts n=109 %	Cardioloog n=42 %	Gynaecoloog n=7 %	Tandarts n=33 %
- Bevredigend	92	88	95	100	82
- Er werden goede adviezen gegeven	82	89	92	100	76
- Er werd goed geluisterd	93	89	98	100	85
- We werden serieus genomen	98	92	98	100	91
- Prettige omgang	93	89	95	100	91
- Waardevol	83	89	98	100	81
- Ruimte voor vragen	89	89	95	100	85
- Rommelig	2	5	2	0	3
- Het was te lang	1	0	2	0	0
- Het was te kort	3	9	2	0	3
- Onaardig behandeld	3	1	2	0	3
- Hij/zij was ondeskundig	7	5	2	14	3
- Rapportcijfer 5 of lager	5	6	0	0	9

	Fysiotherapeut n=71 %	Ergotherapeut n=76 %	Logopedist n=97 %	Orthopedagoog n=18 %	Contactouder n=33 %
- Bevredigend	93	85	89	72	82
- Er werden goede adviezen gegeven	91	83	89	67	82
- Er werd goed geluisterd	96	96	95	100	100
- We werden serieus genomen	97	99	97	94	100
- Prettige omgang	99	97	97	100	100
- Waardevol	93	82	90	72	84
- Ruimte voor vragen	96	94	93	89	100
- Rommelig	2	3	2	0	7
- Het was te lang	0	3	1	0	0
- Het was te kort	0	4	1	18	0
- Onaardig behandeld	2	1	1	0	0
- Hij/zij was ondeskundig	5	6	3	0	7
- Rapportcijfer 5 of lager	3	4	2	0	5

Uit tabel 4.3 blijkt dat het overgrote deel van de ouders het bezoek aan de onderscheiden deskundigen positief beoordeelde. Zo vonden de meeste ouders de bezoeken bevredigend, er werden goede adviezen gegeven, er werd goed geluisterd, men werd serieus genomen, men vond de omgang prettig, het bezoek was waardevol en er was ruimte voor het stellen van vragen.

Op een aantal aspecten werden sommige deskundigen door meer dan 15% van de ouders minder positief beoordeeld. Zo vond 18% van de ouders dat de kinderarts geen of slechts weinig goede adviezen gaf. Ook vond 17% van de ouders het bezoek aan de kinderarts niet of slechts weinig waardevol. Het bezoek aan de tandarts werd door 18% van de ouders als minder bevredigend beoordeeld. Van de ouders gaf 24% aan dat de tandarts weinig of geen goede adviezen gaf. Het bezoek aan de tandarts werd door 19% van de ouders weinig of niet waardevol geacht. Een respondent twijfelde aan de deskundigheid van de gynaecoloog. Van de ouders vond 17% dat de ergotherapeut geen goede of slechts weinig goede adviezen gaf. Het bezoek aan de ergotherapeut werd door 18% van de ouders weinig of niet waardevol geacht. Het bezoek aan de orthopedagoog werd door 28% van de ouders als minder bevredigend beoordeeld. Ook vond 33% van de ouders dat de orthopedagoog geen goede of slechts weinig goede adviezen gaf. Meer dan 15% van de ouders vond het bezoek aan de contactouder minder bevredigend en niet of weinig waardevol. Ook vond 18% van de ouders dat de contactouder geen goede of slechts weinig goede adviezen gaf. Van de ouders gaven 36 aan dat zij een oogarts als deskundige bij het team misten. Twee ouders misten een diëtiste.

Het gemiddelde rapportcijfer voor de onderscheiden deskundigen was achtereenvolgens: kinderarts (7,8), KNO-arts (8,1), cardioloog (8,9), gynaecoloog (8,5), tandarts (7,7), fysiotherapeut (8,0), ergotherapeut (7,7), logopedist (8,1), orthopedagoog (8,1) en contactouder (7,8).

In tabel 4.4 staat weergegeven wat de ouders aan het bezoek van het team meenden te hebben gehad.

Tabel 4.4 Verdeling naar meningen over de waarde van het teambezoek

	Aantal ouders n=135 %		Aantal ouders n=135 %
- ik werd gerustgesteld	46	- de kwaliteit van leven van mijn kind is verbeterd	14
- ik kreeg goede tips	80	- ik heb andere ouders van een kind met Down syndroom ontmoet	40
- ik werd gestimuleerd om iets te gaan doen	36	- mijn klachten werden serieus genomen	47
- bijkomende aandoeningen zijn opgespoord	18	- ik kreeg een beeld van de ontwikkeling van mijn kind	29
- mijn kennis van het Down syndroom werd vergroot	33	- meerdere disciplines combineren hun kennis tot een totaalbeeld van de gezondheid van mijn kind	39
- de gezondheid van mijn kind is verbeterd	18		

Uit tabel 4.4 blijkt dat de belangrijkste opbrengst van het bezoek aan het team voor de ouders was, dat ze goede tips kregen (80%). Daarnaast gaven veel ouders aan dat ze werden gerustgesteld (46%) en dat hun klachten serieus werden genomen (47%). Voorts gaf 18% aan dat de gezondheid van hun kind was verbeterd. Eveneens 18% gaf aan dat bijkomende aandoeningen werden opgespoord.

In tabel 4.5 staat de mening van ouders omtrent het verslag weergegeven, dat zij na het bezoek toegestuurd krijgen.

Tabel 4.5 Verdeling naar ontvangst, tijdsduur voor ontvangst en waardering van het verslag

	%		%
Verslag ontvangen? (n=130)		Hoe waardeert u dat verslag? (n=135)	
- nee	16	- informatief	53
- soms	19	- duidelijk	56
- ja, altijd	65	- goede adviezen vermeld	29
		- precies goed	33
De tijd die verstreek voordat het verslag werd ontvangen: (n=110)		- te veel medische termen	11
- dat duurde veel te lang	34	- gebrek aan adviezen	7
- dat duurde lang	45	- te summier/kort	11
- dat was prima	21	- te lang/uitgebreid	0
		- rommelig	3
		- onvolledig	4
		- niet helemaal te begrijpen	4

Uit tabel 4.5 blijkt dat 65% van de ouders na het bezoek aan het team altijd een verslag had ontvangen. Een deel van de ouders had soms een verslag ontvangen (19%) en een deel nooit (16%). De tijd die het duurde voordat men een verslag had ontvangen werd door de meeste ouders als lang tot veel te lang beoordeeld (79%). De meeste ouders beoordeelden het verslag als informatief (53%), duidelijk (56%), precies goed (33%) en vonden dat het goede adviezen bevatte (29%). Een klein deel van de ouders vond dat het verslag te kort was (11%), te veel medische termen bevatte (11%) en weinig goede adviezen (7%).

De ouders werd gevraagd of het bezoek aan het team naar hun mening een bijdrage had geleverd aan een betere gezondheid/ontwikkeling van hun kind. Van de ouders vond 39% dat het team veel had bijgedragen aan een betere gezondheid/ontwikkeling van hun kind; 49% vond dat het bezoek daar enigszins aan had bijgedragen, en 12% vond dat in het geheel niet. Het bezoek had grotendeels (75%) of enigszins (24%) aan de verwachtingen van de ouders voldaan. Vrijwel alle ouders die niet uit de regio kwamen, vonden dat er een Down Syndroom Team in hun regio moest komen.

4.3 Het oordeel van reguliere behandelaars

Vraagstelling 5 luidde: hoe frequent en op welke wijze zijn reguliere behandelaars geïnformeerd over de bevindingen van het team; wat is het oordeel van deze behandelaars over de verschaft informatie vanwege het Down Syndroom Team?

De respondenten waren huisartsen (38%), kinderartsen (35%) en andere behandelaars (27%) zoals fysiotherapeuten, logopedisten, KNO-artsen, kindercardiologen en oogartsen. De helft van de respondenten vond dat ze voldoende was ingelicht over de mogelijkheden en doelstellingen van het Down Syndroom Team. De andere helft vond de voorlichting over het Down Syndroom Team onvoldoende. Van de behandelaars had 24% de patiënt naar het team verwezen; dit gebeurde in alle gevallen op het verzoek van de ouders.

In tabel 4.6 staat het oordeel weergegeven dat reguliere behandelaars gaven over de rapportage die hen werd toegestuurd door het Down Syndroom Team.

Tabel 4.6 Verdeling naar oordelen over de rapportage

Wat vindt u van de rapportage?	n=128 %	Wat vindt u van de rapportage?	n=128 %
- Informatief	41	- Overbodig	12
- Overzichtelijk	40	- Deskundig	18
- Begrijpelijk	43	- Waardevol	11
- Onvolledig	7	- Rommelig	4
- Relevant	27	- Te laat ontvangen	4
- Leerzaam	10	- Nooit ontvangen	8
- Bruikbaar	31		

Uit tabel 4.6 blijkt dat 8% van de reguliere behandelaars nooit een rapportage van het team had ontvangen. Een deel van de respondenten beoordeelde de rapportage als informatief (41%), overzichtelijk (40%), begrijpelijk (43%), bruikbaar (31%) of leerzaam (10%). Sommige respondenten vonden de rapportage onvolledig (7%) of overbodig (12%).

In tabel 4.7 staat weergegeven in welke mate de rapportage tot nieuwe inzichten bij de behandelaars leidden.

Tabel 4.7 Verdeling naar oordelen over de rapportage

Heeft het team tot voorheen onbekende aspecten met betrekking tot de gezondheidstoestand van het kind naar voren gebracht?		Heeft de rapportage geleid toe een toename van uw kennis over het Down syndroom?	
- helemaal niet	44%	- helemaal niet	51%
- een beetje	51%	- een beetje	46%
- tamelijk/zeer veel	5%	- tamelijk veel	3%
Is door de rapportage uw inzicht in de (gezondheids) toestand van uw patiënt met Down syndroom vergroot?			
- helemaal niet	43%		
- een beetje	45%		
- tamelijk/zeer veel	12%		

Uit tabel 4.7 blijkt dat 56% van de respondenten aangaven dat het team tot voorheen onbekende aspecten met betrekking tot de gezondheidstoestand van het kind naar voren bracht. Van de respondenten vond 44% dat het team helemaal geen nieuwe aspecten met betrekking tot de gezondheidstoestand aan het licht bracht. Voorts gaf 57% van de respondenten aan dat door de rapportage hun inzicht in de gezondheidstoestand van hun patiënt was vergroot, en vond 49% dat de rapportage had geleid tot een toename van hun kennis over het Down syndroom.

In 36% van de rapportages werden er adviezen aan de behandelaar gegeven omtrent de begeleiding/behandeling van de patiënt met Down syndroom. Deze adviezen werden door 62% van de reguliere behandelaars geheel opgevolgd; 23% volgde de adviezen gedeeltelijk, en 15% in het geheel niet op. Als redenen voor het niet of gedeeltelijk opvolgen van de adviezen werden genoemd dat men van mening was dat een behandeling niet nodig was of dat de behandeling praktisch niet haalbaar was. Andere redenen waren dat het advies tegen de wens van de ouders was of dat de rapportage te laat kwam en men al bezig was met het behandelen van de problemen zodat het advies overbodig was.

Vrijwel alle respondenten gaven aan dat ze de rapportage van het team op prijs stelden (98%). Als belangrijkste reden daarvoor werd genoemd dat men zo goed geïnformeerd wordt en op de hoogte blijft van de adviezen en diagnose met betrekking tot hun patiënt. Sommige behandelaars zouden in de rapportage uitgebreider informatie en adviezen willen. Anderen gaven aan dat de rapportage vrij

laat aankwam en niet geheel volledig was. Een meerderheid (79%) van de respondenten vond de rapportage niet beter dan die van andere behandelaars.

Van de behandelaars kreeg 46% na de rapportage nog een nieuwe patiënt met het syndroom van Down. Een vijfde van deze behandelaars had deze nieuwe patiënt naar het Down Syndroom Team doorverwezen, de rest van de behandelaars deed dit niet. Als redenen voor het niet doorverwijzen naar het team werden genoemd dat men van mening was dat het Down Syndroom Team geen toevoegende waarde zou hebben of dat de ouders geen behoefte aan doorverwijzing hadden. Een aantal behandelaars gaf aan dat zij de ouders niet zelf doorverwezen naar het team, maar hen er wel op attent maakten.

In tabel 4.8 staat weergegeven wat de reguliere behandelaars vonden van het Down Syndroom Team en haar rapportages in het algemeen.

Tabel 4.8 Verdeling naar oordelen over het Down Syndroom Team en de rapportage

	n=128 %		n=128 %
- Goede aanvulling	34	- Arrogant	2
- Zinvol	41	- Overbodig	13
- Belangrijk	13	- Bemoeierig	11
- Informatief	30	- Ongevraagde inmenging	11

Uit tabel 4.8 blijkt dat 41% van de reguliere behandelaars het team en haar rapportages als zinvol beoordeelde, terwijl 30% deze als informatief beoordeelde. Een minderheid vond het team en haar rapportages bemoeierig (11%) of overbodig (13%) en zag haar inspanningen als ongevraagde inmenging (11%).

5. DISCUSSIE

Het hoofddoel van het Down Syndroom Team is, door het in multidisciplinair verband aanbieden van medische en para-medische deskundigheid, de lichamelijke conditie van kinderen met Down syndroom verbeteren en daarmee de voorwaarden scheppen voor een optimale ontwikkeling. Om na te gaan in hoeverre het Down Syndroom Team haar doelen bereikt en op welke wijze, zijn een effect- en een procesevaluatie uitgevoerd.

5.1 Effectevaluatie

De effect-evaluatie kende twee vraagstellingen. De eerste daarvan was: 'Is de kwaliteit van leven (KVL) van kinderen met Down syndroom die het Down Syndroom Team consulteerden beter dan die van kinderen die het Down Syndroom Team niet bezochten?' De tweede was: 'Welke bijkomende aandoeningen werden door het Down Syndroom Team opgespoord en wat is het belang daarvan?'

Kwaliteit van Leven

Uit de resultaten bleek dat er op de meeste afzonderlijke KVL-schalen geen verschillen tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers konden worden aangetoond. Zo hield het consulteren van het Down Syndroom Team geen verband met pijn en symptomen, de ontwikkeling van de fijne motoriek, de zelfredzaamheid, de taalontwikkeling, positieve en negatieve sociale interacties en negatieve stemmingen. Wel hadden kinderen die het team bezochten wat minder problemen op het gebied van de grove motoriek en wat meer positieve stemmingen dan kinderen die het team niet bezochten.

Geconcludeerd kan worden dat kinderen die het team bezochten wat betreft hun kwaliteit van leven niet veel beter af waren dan kinderen die het team niet bezochten. Hiervoor is een aantal verklaringen aan te dragen. Mogelijk vormden kinderen die het team bezochten een geselecteerde groep die vóór het bezoek een lagere kwaliteit van leven hadden dan de groep niet-team-bezoekers. Door het teambezoek zou hun KVL dan op het niveau van de overige kinderen gebracht kunnen zijn. Deze verklaring is niet erg waarschijnlijk. Weliswaar verschilden team-bezoekers van niet-team-bezoekers op een aantal belangrijke kenmerken, maar in de analyses werd daarvoor gecorrigeerd. Mogelijk verschilden beide groepen op kenmerken die in het onderzoek niet zijn

gemeten, en die toch belangrijke determinanten van KVL zijn. Ook dat is niet erg waarschijnlijk. Immers, de gemeten kenmerken waren geselecteerd in nauw overleg met de experts in de begeleidingscommissie en het streven was erop gericht alle belangrijk geachte kenmerken in het onderzoek op te nemen. Grotendeels is dat ook gelukt. De regressiemodellen verklaarden een hoog percentage variantie (59%-70%) van de schalen fijne motoriek, grove motoriek, zelfdredzaamheid en taal, hetgeen er op wijst dat de belangrijkste kenmerken in het onderzoek waren opgenomen. Om dezelfde redenen is de omgekeerde hypothese dat kinderen die het team bezochten tevoren een betere KVL hadden en er door het team-bezoek op achteruitgingen, eveneens niet houdbaar. De hoeveelheid variantie van de schalen pijn en symptomen, sociaal en emotioneel functioneren die door de regressiemodellen werd verklaard, was overigens veel kleiner, tussen de 4%-17%. Kennelijk waren deze domeinen grotendeels onafhankelijk van de gemeten predictoren. Wellicht zijn deze domeinen een functie van factoren die sterk met de tijd fluctueren en die daardoor moeilijk te meten zijn. Voor het voorspellen van sociaal en emotioneel functioneren geldt wellicht sterker dan voor de andere schalen wat Achen (1987) als volgt verwoordde: 'Any realistic data set involves a hopeless jumble of human actors, all engaging in idiosyncratic behavior as a function of numberless distinctive features of their histories and personalities. Many thousands of details of their individual histories contribute to their behavior' (p. 13). Ook kan hier een validiteitsprobleem spelen. Het lijkt voor ouders moeilijker een oordeel te geven over het sociaal en emotioneel functioneren van hun kind, dan over de motoriek, zelfdredzaamheid en taalontwikkeling, hetgeen kan leiden tot een grote foutenvariantie. Daarenboven waren ouders misschien geneigd sociaal wenselijke antwoorden te geven.

Een andere mogelijke verklaring voor de geringe verschillen tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers is, dat het team wellicht meer gericht was op diagnostiek en advisering dan op behandeling. In dat geval zou de KVL van de kinderen slechts kunnen verbeteren indien de ouders, of de reguliere behandelaars zich de adviezen ter harte namen en nauwgezet uitvoerden. Mogelijk is dat in onvoldoende mate gebeurd, of zullen de effecten daarvan pas op langere termijn zichtbaar worden. Uit de procesevaluatie bleek overigens dat er bij alle partijen (teamleden, ouders en reguliere behandelaars) verwarring bestond over de missie van het team: bestaat die slechts uit het verrichten van diagnostiek, of wordt er tevens behandeld?

Voorts is de diagnostiek en advisering van het team wellicht meer gericht geweest op lichamelijke aandoeningen, en minder op het bevorderen van de integrale gezondheid. Juist dit laatste begrip heeft vorm gekregen in de KVL-schalen. In dat geval is het niet verwonderlijk dat er weinig verschillen waren met betrekking tot KVL tussen team-bezoekers en niet-team-bezoekers, en dat er

wel vele bijkomende aandoeningen door het team werden opgespoord, zoals uit de tweede deel van de effect-evaluatie bleek.

Een verklaring die hier tevens moet worden genoemd, ligt in de mogelijkheid dat het team de voorgenomen middelen om het doel te bereiken niet altijd adequaat heeft ingezet. De resultaten van de procesevaluatie wezen uit dat dit zeker een rol heeft gespeeld. Een mogelijke verklaring is ook, dat niet-team-bezoekers en reguliere behandelaars door de activiteiten van de Stichting Down's Syndroom eveneens op het juiste spoor werden gezet, en zich actief inzetten de kwaliteit van leven van kinderen met Down Syndroom te verbeteren.

Tenslotte zij in herinnering gebracht, dat de resultaten zijn gebaseerd op informatie die door ouders is aangeleverd. Het inzetten van andere informatiebronnen, zoals gestandaardiseerde tests of observaties uitgevoerd door derden, zou wellicht tot andere resultaten hebben geleid.

Werden er weinig verschillen in KVL gevonden in relatie tot teambezoek, ten aanzien van andere variabelen bleken de onderscheiden KVL-schalen wel degelijk sensitief. Zo was naast kalender leeftijd de door de ouders geschatte verstandelijke leeftijd van het kind vaak een krachtige voorspeller van KVL. Mogelijk baseerden ouders hun schatting van de verstandelijke leeftijd van hun kind juist op de kenmerken die in de onderscheiden KVL-schalen werden gemeten. Voorts hing het inzetten van 'early intervention' samen met een betere KVL, met name op de ontwikkeling van motoriek en taalvaardigheid. Ook in de literatuur is melding gemaakt van gunstige effecten van early intervention (Harris, 1981; White, 1985; Dunst & Snyder, 1986; Cunningham, 1987). Opmerkelijk was dat er geen KVL-verschillen optraden tussen gradaties van intensiteit waarmee het programma werd toegepast.

Kinderen die naar een dagverblijf gingen in plaats van thuis te verblijven hadden een beter ontwikkelde motoriek, en waren meer zelfredzaam. Kennelijk werkt het contact met andere kinderen stimulerend op de ontwikkeling. Pleidooien voor betere integratie van kinderen met Down syndroom in het normale onderwijs (Scheepstra et al., 1995) vinden ondersteuning in dit resultaat. Het feit dat kinderen uit grotere gezinnen zich motorisch en sociaal beter ontwikkelden wijst ook in die richting. Benadrukt zij dat dit gold onafhankelijk van leeftijd of geschatte verstandelijke leeftijd.

Het feit dat kinderen met meer bijkomende aandoeningen en kinderen die bij meer specialisten onder behandeling waren over het algemeen een slechtere KVL hadden, onderstreept het belang van vroegtijdige diagnostiek en behandeling. Naar de mechanismen achter het verband tussen KVL enerzijds en geslacht, religie van de ouders, leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind en opleiding van de moeder kan slechts worden gegist.

Zou men de KVL van kinderen met Down syndroom willen verbeteren, dan ligt het voor de hand interventies te richten op factoren die met KVL samenhangen en die tevens gevoelig zijn voor interventie. Uit het onderhavige onderzoek kwam naar voren dat drie factoren zich daarvoor lenen: het toepassen van early intervention, het stimuleren dat kinderen naar een kinderdagverblijf gaan in plaats van overdag thuis te verblijven en het bezoek aan specialisten. Het verdient zeker aanbeveling experimenteel onderzoek te entameren naar het korte en lange termijn effect van verschillende vormen van early intervention.

Een opmerking over de conceptualisatie van het begrip KVL, als gezondheidstoestand plus affectieve reacties op belemmeringen daarin, is op zijn plaats. Uit de resultaten bleek dat ten aanzien van belemmeringen in motoriek, zelfredzaamheid en taalvaardigheid, slechts ongeveer 5% van de kinderen daar hinder van ondervonden en er emotioneel negatief op reageerden. Zou men, radicaler dan de auteurs, KVL willen opvatten als de affectieve reacties op gezondheidstoestand, zonder de gezondheidstoestand zelf in het begrip op te nemen, dan is het met de KVL van veel kinderen met

Down syndroom uitstekend gesteld, in de ogen van de ouders.

Bijkomende aandoeningen

Het belang van de gevonden afwijkingen

Kinderarts - Bij 38 kinderen werd door de kinderarts van het Down Syndroom Team de schildklierfuncties bepaald. Bij vijftien kinderen werd een verhoogd TSH gevonden (39%). Bij deze kinderen werd geadviseerd de schildklierfunctie jaarlijks te controleren. Door het regelmatig controleren van de schildklierfuncties zal bij een aantal kinderen tijdig de diagnose hypothyreoïdie worden gesteld. Dit is wel belangrijk ter voorkoming van een stagnatie in de ontwikkeling. Een x-hals werd aan 8 kinderen geadviseerd. Het routinematig uitvoeren van dit onderzoek is omstreden. Het onderzoek om atlanto-axiale instabiliteit op te sporen wordt alleen op indicatie geadviseerd. Bij 11 van de 89 kinderen werd een afwijking aan de ogen gevonden, waarvan bij vier strabismus (5%). Amblyopie komt veel voor als een begeleidend symptoom van strabismus. Daar het risico van blindheid voor de amblyope patiënt hoger is dan voor de totale bevolking, is het van belang dat de afwijking zo vroeg mogelijk opgespoord wordt. Hoe vroeger de afwijking opgespoord wordt, des te gunstiger kunnen de behandelingsresultaten zijn.

In totaal werd 87 maal een advies uitgebracht. Het blijkt dat de kinderarts met name kinderen met een mogelijke schildklierafwijking opspoorde en regelmatig adviezen uitbracht. Het verdient

aanbeveling na te gaan wat er met de adviezen werd gedaan. Dat behoorde niet het doel en de werkwijze van het team.

Cardioloog - Door de cardioloog werd bij 7% van de totale onderzoekspopulatie een tevoren nog niet bekende afwijking aan het hart gevonden. Bij twee patiënten werd een operatie geadviseerd en bij de andere patiënten endocarditisprofylaxe op indicatie.

KNO-arts - Door de KNO-arts werd bij 54 van de 75 kinderen een afwijking gevonden. Bij 32 kinderen betrof dat een zogenaamde harde medische afwijking. Het belang van het opsporen van OME ligt in het gehoorsverlies wat kan leiden tot een achterstand in de taal/spraak-ontwikkeling die van zo'n groot belang is bij een kind met Down syndroom. De spraakgevoelige leeftijd valt in de eerste twee levensjaren. Als bij het kind het taalverwervingsproces niet (volledig) tot ontplooiing kan komen betekent dit een bedreiging voor zijn ontwikkeling. In een periode van minder horen verliest het jonge kind de belangstelling voor geluid waardoor het na herstel van het gehoor weer moet leren luisteren. Zowel een goed gehoor als goed kunnen luisteren zijn voorwaarden voor het leren lezen. Slechthorendheid kan ook tot afwijkend gedrag leiden.

Paramedici - Opvallend is het grote aantal ouders die de fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist bezochten. Het belang voor de kinderen is echter moeilijk te kwantificeren. Wel valt op dat er veel afwijkingen werden gesignaleerd en dat er vaak een advies werd gegeven. Er bleek zelfs bij 56% logopedie en bij 22% van de onderzochte kinderen fysiotherapie nodig te zijn.

Het belang van het Down Syndroom Team

Men kan zich afvragen of de afwijkingen die door het team zijn opgespoord niet door de lokale artsen opgespoord kunnen worden. Vrijwel alle kinderen die met het Down syndroom geboren worden, worden direct of binnen enkele dagen gezien door een kinderarts. Volgens de Preventief geneeskundige checklist van de Stichting Down's Syndroom moet er in de periode van nul tot twee maanden een functietest van de schildklier plaatsvinden, de oren moeten onderzocht worden op OME en er moet onderzoek door een kindercardioloog plaatsvinden. Het schildklieronderzoek behoort dus al bij een van de eerste bezoeken aan de lokale kinderarts te gebeuren. Deze zou ook onderzoek naar OME kunnen verrichten en de ouders door kunnen sturen naar de kindercardioloog. Het onderzoek door een kindercardioloog is zo belangrijk omdat aangeboren hartafwijkingen bij het syndroom van Down makkelijk gemist kunnen worden.

In de periode van twee tot twaalf maanden moet er onder andere op OME gelet worden, ook wordt audiologisch onderzoek met behulp van BERA aanbevolen. Het kind zou in deze periode dus door een kno-arts gezien moeten worden of eventueel door een kinderarts. Onderzoek van de ogen wordt in deze periode ook aanbevolen met name wanneer er sprake is van nystagmus, strabismus en bij

aanwijzingen voor een slechte visus. Ook onderzoek door een kinderfysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut wordt aanbevolen vóór het tweede levensjaar.

Een lokale kinderarts zou veel van de afwijkingen zelf kunnen opsporen. Gezien echter de veelheid aan specialisten die het kind moet bezoeken voordat het twee jaar is, lijkt het alleen al om praktische redenen van belang een Down Syndroom Team te bezoeken. Wel zouden dan alle kinderen die nog niet onder behandeling of ooit gezien zijn door de volgende specialisten, de kinderarts, de kno-arts, de cardioloog, de fysiotherapeut, de ergotherapeut en de logopedist, onderzocht moeten worden. Ook wanneer er geen aanwijzingen zijn voor een afwijking.

Vanaf de leeftijd van een jaar wordt aanbevolen jaarlijks T4, TSH en T3 te prikken en audiometrisch onderzoek te doen. Verder wordt geadviseerd wanneer er geen afwijkingen aan de ogen zijn, eens in de twee jaar oogheelkundig onderzoek te verrichten (anders frequenter).

Voor het doen van oogheelkundig onderzoek zou het team uitgebreid kunnen worden met een oogarts, mede gezien het feit dat de kinderarts bij 11% van de onderzochte kinderen een oogafwijking opspoorde. Het hoge percentage afwijkingen dat gezien werd bij bepaling van de schildklierfunctie, benadrukt het belang van dit onderzoek.

Het effect dat het onderzoek van de paramedici had, is niet goed te meten in het percentage afwijkingen dat werd opgespoord. Wellicht zou tevredenheid van de ouders en kinderen daarvoor een betere maat zijn.

Concluderend kan worden gesteld dat bij 50% van de kinderen een medische afwijking door het Down Syndroom Team werd opgespoord die van belang is (harde medische afwijking). De behandeling van deze opgespoorde aandoeningen draagt bij aan het verbeteren van de lichamelijke conditie van kinderen met Down syndroom.

5.2 Procesevaluatie

De procesevaluatie vond plaats bij drie categorieën informanten: teamleden, ouders en reguliere behandelaars.

Teamleden

De eerste vraagstelling in het kader van de procesevaluatie luidde: 'Wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en de door hen gebruikte checklisten en protocollen; welke knelpunten signaleren zij zelf?'

Van de 23 verstuurde vragenlijsten werden er na rappellering slechts 14 (61%) terugontvangen. Mogelijk waren niet alle teamleden even gemotiveerd om hun oordeel over het team te geven. De resultaten dienen daarom met de nodige omzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

Uit de resultaten kwam naar voren hoe volgens de teamleden de organisatie van het team het beste zou kunnen plaatsvinden. Volgens de teamleden kan een kind op één dag maximaal vier à vijf deskundigen bezoeken. Bezoek aan meer deskundigen valt af te raden omdat dit te vermoeiend is voor de jonge kinderen. Overigens waren de ouders van mening dat een kind op één dag drie à vier deskundigen kon bezoeken. Een kind zal dus zeker niet meer dan vijf deskundigen op één dag moeten bezoeken.

De meeste teamleden waren van mening dat de consulten effectiever en meer doelgericht konden verlopen indien zij vooraf informatie zouden krijgen over de bezoekende kinderen.

Om te bepalen welke deskundigen door het kind worden bezocht kan het beste een (telefonisch) intake gesprek tussen de kinderarts en de ouders plaatsvinden. Indien de ouders informatie hebben over hun kind die belangrijk is voor de latere consulten kan dit na het intake gesprek worden doorgegeven aan de deskundigen die het kind zal bezoeken. Het secretariaat kan hiertoe samen met het schema voor de bezoeken ook de relevante informatie over de kinderen meesturen naar de teamleden. Hierbij kan ook de relevante informatie die uit een eventueel vorig teambezoek naar voren is gekomen, worden meegestuurd. De tijd die teamleden voor hun onderzoek nodig hadden varieerde van 10 tot 60 minuten. Veel teamleden gaven aan dat de onderzoeken soms uitliepen. Het is daarom van belang dat, bijvoorbeeld in een teamvergadering, wordt vastgesteld hoeveel tijd elke deskundige nodig heeft voor een onderzoek. Bij het opstellen van de bezoeken door het secretariaat kan hier vervolgens rekening mee worden gehouden. Een andere mogelijkheid is om halverwege de ochtend een pauze in te lassen zodat de consulten over de hele dag niet al te veel uitlopen.

De huidige checklisten bieden goede informatie maar zijn volgens sommige deskundigen aan verbetering toe. Bovendien zouden de checklisten meer op elkaar afgestemd moeten worden. Door checklisten in de status op te nemen en deze status steeds met de ouders mee te geven naar het volgende teamlid wordt de informatieuitwisseling tussen de verschillende deskundigen vergroot. Dit verhoogt de multi-disciplinaire waarde van een teambezoek. Een netwerk van personal computers zou statussen voor elke behandelaar direct beschikbaar kunnen maken.

Bij de nabesprekingen zijn vaak niet alle teamleden aanwezig. Dit wordt door veel teamleden als knelpunt ervaren omdat daardoor het multidisciplinaire karakter van het team niet goed kan worden benut. De nabesprekingen moeten daarom zodanig georganiseerd worden dat iedereen aanwezig kan zijn. Teamleden die niet aanwezig kunnen zijn moeten een schriftelijk verslag achter laten van de consulten die die dag bij hen hebben plaatsgevonden. Ook uit een ander onderzoek, betreffende

een Spina Bifida team, kwam naar voren dat het belangrijk is dat alle deskundigen bij de nabesprekingen aanwezig zijn. Dit voorkomt irritatie en verhoogt de motivatie van de teamleden (Meihuizen-De Regt, 1984).

De rapportage kan volgens sommige teamleden worden verbeterd. Er moet een duidelijker samenhangend advies in worden gegeven in plaats van een opsomming van de gegevens. Bovendien moet de rapportage eerder aan de ouders worden gestuurd.

Bij de teamvergaderingen is het voor sommige onderwerpen voldoende als zij worden vermeld in bijlagen. De agendapunten van de teamvergaderingen moeten zoveel mogelijk worden toegelicht in bijlagen.

Ouders

De tweede vraagstelling van de procesevaluatie luidde: 'Hoe frequent en op welke wijze zijn de ouders voorgelicht en begeleid; wat is het oordeel van de ouders over de gegeven voorlichting en begeleiding?'

Uit de resultaten bleek dat de meeste ouders het team vaker dan één keer bezochten. Daarnaast werden de meeste deskundigen gemiddeld ongeveer twee keer bezocht. Sommige deskundigen werden vaker bezocht dan anderen. Zo werden de kinderarts, KNO-arts en logopedist door meer dan 70% van de ouders bezocht, terwijl de gynaecoloog en orthopedagoog door veel minder ouders werden geconsulteerd.

Het oordeel van de ouders over het teambezoek was positief. Veel ouders gaven aan dat ze goede tips hadden gekregen (80%), dat ze werden gerustgesteld (46%) en dat hun klachten serieus werden genomen (47%). Het teambezoek had dus een toegevoegde waarde voor de ouders. Ook het oordeel over de afzonderlijke deskundigen was meestal zeer positief. De mate waarin men van mening was dat men serieus werd genomen, vriendelijk werd behandeld en er ruimte voor vragen was, lag hoger dan de uitkomsten van een recent landelijk onderzoek. (Verhaak, Andela & Kerssens, 1995). Toch was er een aantal deskundigen waarvan een aantal ouders niet vond dat er goede adviezen werden gegeven: bij de tandarts gaf één op de vier ouders aan dat er geen goede adviezen werden gegeven, bij de orthopedagoog was dit één op de drie ouders. Omdat deze twee disciplines daarnaast door weinig ouders werden bezocht kan de bijdrage die deze twee disciplines aan het team leveren als niet zo groot worden beschouwd. Verder gaf één op de vier ouders aan dat zij de oogarts als deskundige bij het team misten.

De tijd tussen aanmelding en daadwerkelijk bezoek aan het team vond bijna de helft van de ouders (te) lang. De oorzaak hiervan is niet duidelijk. Mogelijk dat de verwachtingen hoog zijn en dan is acht weken wel lang.

Opvallend was dat één op de drie ouders aangaf niet (altijd) het verslag te hebben ontvangen. Van diegenen die wel een verslag hadden ontvangen vond het merendeel dit informatief en duidelijk. Van de ouders vond 11% dat er te veel medische termen in het verslag werden gebruikt.

Het oordeel van de ouders over het team en over datgene dat zij aan het team hadden gehad lijkt niet overeen te komen met de bevindingen van het onderzoek naar de kwaliteit van leven van de kinderen. Immers, die was nauwelijks beter dan van kinderen die het Down Syndroom Team niet hadden bezocht. In paragraaf 5.1 zijn hiervoor enige verklaringen aangedragen. Longitudinaal onderzoek met begin en eindmeting zal in deze meer duidelijkheid kunnen verschaffen.

Reguliere behandelaars

De derde vraagstelling van de procesevaluatie luidde: 'Hoe frequent en op welke wijze zijn reguliere behandelaars geïnformeerd over de bevindingen van het team; wat is het oordeel van deze behandelaars over de verschaft informatie vanwege het Down Syndroom Team?'

Aangezien het responspercentage (38%) niet erg hoog was, dienen de resultaten met enige voorzichtigheid in acht te worden genomen.

Vrijwel alle reguliere behandelaars stelden de rapportage op prijs. In 56% van de gevallen bracht de rapportage tot voorheen onbekende aspecten met betrekking tot de gezondheidstoestand van het kind naar voren en in 67% van de gevallen werd het inzicht van de behandelaar in de gezondheidstoestand van het kind door de rapportage vergroot. Indien er in de rapportage adviezen werden gegeven, werden deze door de meeste behandelaars ook (gedeeltelijk) opgevolgd. De rapportage heeft dus duidelijk een toevoegende waarde voor de reguliere behandelaars. Toch zouden enkele verbeteringen kunnen worden aangebracht. Een aantal behandelaars wilde in de rapportage meer uitgebreide informatie en adviezen. Het is daarom aan te bevelen om in de rapportages meer informatie te geven over de diagnoses die zijn gesteld tijdens het bezoek aan het team. Ook zouden de adviezen voor de reguliere behandelaars meer uitgebreid en beter omschreven kunnen worden. Indien mogelijk zouden meer en vaker adviezen kunnen worden gegeven, nu werd in 36% van de rapportages een advies aan de reguliere behandelaars gegeven.

Een ander aspect dat kan worden verbeterd betreft de verzending van de rapportages. Bijna één op de tien behandelaars had nooit de rapportage ontvangen. Hierbij is niet duidelijk of de rapportage nooit is verzonden of nooit is aangekomen. Het is echter van belang om te zorgen dat de rapportages ook daadwerkelijk bij de reguliere behandelaars terecht komen. De functie van het team is namelijk het stellen van diagnoses; het zijn de reguliere behandelaars die uiteindelijk op basis van die diagnostiek moeten behandelen. Om te controleren of de rapportage daadwerkelijk is aangekomen kan na verzending telefonisch contact met de behandelaar worden opgenomen. Dit kan

eventueel zelfs in de rapportage worden vermeld. In dit telefoongesprek kan ook worden gevraagd of er nog enige toelichting nodig is op de rapportage en kunnen de adviezen worden doorgesproken. Mogelijk dat ook afgesproken kan worden na drie maanden wederom telefonisch te overleggen over de uitvoering en het effect van de adviezen. Uit een evaluatie van een soortgelijk team, het Spina Bifida Team, kwam naar voren dat telefonisch contact in combinatie met een rapportage leidt tot een goede informatie-uitwisseling en probleemloze samenwerking (Meihuizen-De Regt, 1984).

5.3 Aanbevelingen

Op grond van de onderzoeksresultaten kunnen enige aanbevelingen worden geformuleerd. Allereerst dient de missie van het team glashelder geformuleerd te worden, opdat voor alle partijen duidelijk is wat het team wel doet en wat niet. Idealiter wordt die missie geformuleerd in discussie met alle teamleden, die zich er dan vervolgens aan committeren. Vervolgens dienen te procedures toegesneden te zijn op het volbrengen van de missie. Indien een dergelijke missie naast het opsporen van aandoeningen tevens het bevorderen van de integrale gezondheid (lichamelijk, sociaal en psychisch welbevinden) zou inhouden (en dat ligt gezien de onderzoeksresultaten voor de hand), dient diagnostiek, advisering en behandeling meer vanuit een dergelijke integrale visie vorm te krijgen. De geconstrueerde KVL-schalen kunnen daarbij als leidraad dienen.

Wat betreft de organisatie van een Down Syndroom Team kunnen vanuit de procesevaluatie de volgende aanbevelingen worden gedaan:

- 1) Het kind bezoekt maximaal vijf teamleden.
- 2) Na ontvangst van de schriftelijke informatie van ouders en behandelaars bepalen kinderarts en een ander teamlid (dit nader invullen) welke deskundigen bezocht zullen worden. Zonodig neemt de kinderarts contact met de ouders op.
- 3) Het secretariaat stelt een schema voor bezoek aan de teamleden op. Dit schema wordt aan de ouders gestuurd en aan de betreffende teamleden.
- 4) In een teamvergadering wordt vastgesteld hoeveel tijd een teamlid gemiddeld nodig heeft om een kind te onderzoeken. Het secretariaat houdt hiermee rekening bij het opstellen van de bezoeken.
- 5) Na drie bezoeken aan een teamlid wordt een pauze ingelast.
- 6) De teamleden ontvangen minimaal één week van te voren de gegevens van het kind.

- 7) Checklisten moeten op elkaar worden afgestemd. De checklist komt in de status en de status gaat met het kind naar het volgende teamlid.
- 8) De tijd tussen aanmelding en bezoek wordt vaak als (te) lang ervaren. Mogelijk kan de wachttijd worden verkort, of kan men de ouders bij aanmelding duidelijk maken hoe lang de wachttijd is.
- 9) De nabespreking moet op een vast tijdstip worden gepland, zodat iedereen aanwezig kan zijn. De teamleden die niet aanwezig kunnen zijn laten een schriftelijk verslag achter.
- 10) De uitnodigingen voor een teamvergadering gaan vergezeld van een agenda met de daarbij behorende bijlagen. Op de bijlagen wordt zoveel mogelijk informatie per agendapunt gegeven.
- 11) De rapportage aan de ouders dient binnen twee weken na het bezoek plaats te vinden. In de rapportage moet een samenhangende conclusie en een advies worden vermeld. Medische termen moeten worden uitgelegd of vermeden.
- 12) Een meer uitgebreide beschrijving van de diagnoses en adviezen is gewenst om de bruikbaarheid daarvan voor de reguliere behandelaars te vergroten.
- 13) Het verdient aanbeveling om de wijze van verzending van de rapportages te verbeteren. Een telefonische controle, na de verzending, kan hiertoe bijdragen. Tijdens zo'n telefoongesprek kunnen de reguliere behandelaars ook mogelijke onduidelijkheden in de rapportage aangeven.
- 14) Nagegaan moet worden of de activiteiten en adviezen zich meer dan tot nu toe moeten richten op verbeteren van KVL op korte termijn.
- 15) Het verdient aanbeveling in andere regio's van het land eveneens Down Syndroom Teams te starten.
- 16) Inbedding van het team in een (Academisch) Ziekenhuis is aangewezen om een goede organisatorische en academische positie van het team te bewerkstelligen.

Tot slot

Op grond van het onderzoek kan geconcludeerd worden dat het team voorziet in een behoefte. Bij veel kinderen wordt een belangrijke medische afwijking door het team opgespoord. Daarnaast krijgen vele kinderen het advies voor behandeling door paramedici (logopedie, fysiotherapie). Dat dit door de ouders van belang wordt geacht blijkt uit het positieve oordeel van hen over het team. Ook de reguliere behandelaars zijn in het algemeen positief over het Down Syndroom Team. Bij het bovenstaande moet men zich realiseren dat deze resultaten bereikt zijn in een periode dat het team pas vier jaar bestaat en in de eerste jaren nog moest zoeken naar een goede organisatie en

werkwijze en de teamleden met elkaar moesten leren omgaan. Bovendien vonden de zittingen plaats op een voor de deskundigen vrije dag (zaterdag), waardoor het ook het karakter heeft van "vrijwilligerswerk". Wij kunnen concluderen dat voortzetting van het Down Syndroom Team verantwoord is, zij het dat de werkwijze duidelijk verbeterd moet worden en een professioneel karakter moet krijgen. De samenstelling van het team moet heroverwogen worden. Zo lijkt het raadzaam het team uit te breiden met een oogarts. De tandarts, gynaecoloog en orthopedagoog in het team lijken niet noodzakelijk. Naar deze disciplines kan na de teambespreking verwezen worden.

Nu wij geconcludeerd hebben dat voortzetting van het Down Syndroom Team verantwoord is, rijst de vraag of er in den lande meer van dergelijke teams moeten komen. Op dit moment is er een team in Voorburg en één in Assen. Uitgaande van 200 nieuwe patiënten per jaar en een bezoek frequentie van gemiddeld tenminste twee per kind gaat het om minimaal 400 bezoeken per jaar. Per jaar kan een team bij een frequentie van 10 zittingen (hele dag) ongeveer 80 bezoeken realiseren. Dit betekent dat er ongeveer vijf teams nodig zijn. Om reisafstanden voor de ouders niet te groot te maken dienen deze teams verspreid over Nederland te zijn. Deze teams moeten ingebed worden in ziekenhuizen, bij voorkeur academische ziekenhuizen. Maar het kan ook in algemene ziekenhuizen indien daar voldoende gemotiveerde deskundigen werkzaam zijn. Het verdient aanbeveling dat de teamleden (zoveel mogelijk) werkzaam zijn bij het ziekenhuis waar het Down Syndroom Team gevestigd is. Het moet een reguliere taak van de deskundigen worden. De zittingen dienen niet meer op de zaterdag maar op een doordeweekse dag plaats te vinden. Alle teamleden moeten de hele dag beschikbaar zijn, deels voor de gesprekken met de ouders en het onderzoek van het kind, en deels voor de teambespreking. De teambesprekingen moeten inhoud geven aan het multidisciplinaire karakter van het Down Syndroom Team. Daar vindt integratie van de onderzoeksresultaten plaats en wordt de advisering afgestemd op de mogelijkheden van het kind en de ouders. Dat is de meerwaarde van het team, naast het opsporen van aandoeningen die de ontwikkeling van het kind bedreigen. Dit laatste kan verbeterd worden door de deskundigheid van de reguliere behandelaars te vergroten en hen te voorzien van checklisten en protocollen, maar ook dat zal de nodige tijd vergen.

LITERATUUR

AARONSON NK. Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology* 1988;2:69-74.

AARONSON NK, BULLINGER M, AHMEDZAI S. A modular approach to Quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results Cancer Res* 1988;111:231-49.

AARONSON NK et al. International quality of life assessment (IQOLA) project. *Qual Life Res* 1992;1:349-51.

ACHEN CH. Interpreting and using regression. Beverley Hills: Sage, 1982.

ALASZEWSKI A, ONG BN, eds. Normalisation in practice. London: Tavistock/Routledge, 1990.

BULLINGER M, HASFORD J. Evaluating Quality-of-life measures for clinical trials in Germany. *Controlled Clin Trials* 1991;12:91S-105S.

COLLINGS JA. Epilepsy and well-being. *Soc Sci Med* 1990;31(2):165-70.

COLLINGS JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31(4):418-26.

CUNNINGHAM CC. Early intervention in Down's syndrome. In: Hosking G, Murphy G, eds. *Prevention of mental handicap: a world view*. London: Royal Society of Medicine Services, 1987.

CUNNINGHAM CC. Syndroom van Down. Kampen: La Rivière & Voorhoeve, 1991.

DUNST CJ, SNYDER SW. A critique of the Utah State University early intervention meta-analysis research. *Except Child* 1986;53:269-76.

GIBSON D, HARRIS A. Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits. *J Mental Deficiency Res* 1988;32:1-17.

GILL TM, FEINSTEIN AR. A critical appraisal of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.

GRAAF EAB de. Interventie bij kinderen met DS, Bewegen en Hulpverlening. Wanneperveen: Stichting Down syndroom, 1990.

GRAAF de EAB. Down's syndroom in Nederland. *NDVA-Nieuws* 1995;mei/juni:26-9.

HARRIS SR. Effects of neurodevelopmental therapy on motor performance of infants with Down's Syndrome. *Dev Med Child Neurol* 1981;23:477-83.

MEIHUIZEN-DE REGT MJ. Spina bifida. Groningen: Van Denderen, 1984.

PIETERSE M, CAIRNS S, TRELOAR R. The Macquire program voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen. Wanneperveen: Stichting Down syndroom, 1988.

RETEL E. Is hulp heel gewoon bij 1 extra chromosoom? Leiden: RUL, 1993.

SCHEEPSTRA AJM, PIJL SJ, NAKKEN H. Plaatsing kinderen met Down's Syndroom in regulier onderwijs. T Orthopedagogiek 1995;34:219-32.

VELDEN M van der. Door 1 chromosoom niet doodgewoon. Leiden: RUL, 1993.

VERHAAK PFM, ANDELA M, KERSSSENS JJ. Bejegening en informatieverstrekking door huisarts en specialist. Medisch Contact 1995;50(26):864-6.

VERLOOVE-VANHORICK SP, VERRIPS GH, KOOPMAN H, VOGELS AGC, KAMPHUIS R, THEUNISSEN N. Health related quality of life in children: a new challenge. Lancet 1995, submitted.

VOGELS AGC, VERRIPS GH, FEKKES M, KAMPHUIS RP, KOOPMAN H, THEUNISSEN N, WIT JM, VERLOOVE-VANHORICK SP. Young children's health related quality of life. The development of the TACQOL questionnaire. Lancet 1995, submitted.

WHITE KR. Efficacy of early intervention. J Special Educ 1985;4:403-13.

BIJLAGEN

	pagina
BIJLAGE 1 Vragenlijst Ouders; Kwaliteit van Leven KVL	83
BIJLAGE 2 Vragenlijst Ouders; Confounders	101
BIJLAGE 3 Checklist bijkomende aandoeningen	111
BIJLAGE 4 Vragenlijst Team; Evaluatie Down Syndroom Team	117
BIJLAGE 5 Vragenlijst Ouders; Evaluatie Down Syndroom Team	141
BIJLAGE 6 Vragenlijst Behandelaars; Evaluatie Down Syndroom Team	157
BIJLAGE 7 Brieven	167
BIJLAGE 8 Items KVL-schalen	177
BIJLAGE 9 Resultaten regressie-analyses	181

BIJLAGE 1

Vragenlijst Ouders; Kwaliteit Van Leven KVL

De structuur van de vragenlijst was als volgt. Er werd onderscheid gemaakt tussen drie niveaus, te weten het *functioneren* van het kind (niveau I), de *attributie* van belemmerd functioneren (niveau II) en de *affectieve* reactie op dat functioneren (niveau III).

Niveau I: het functioneren van het kind (alle vragen A)

Er werd onderscheid gemaakt tussen verschillende domeinen, namelijk lichamelijk, cognitief, sociaal en affectief. Deze zijn weer onderverdeeld in 9 subdomeinen, te weten:

- Lichamelijk: pijn en symptomen, fijne motoriek, grove motoriek, zelfredzaamheid
- Cognitief: spraakontwikkeling
- Sociaal: sociaal met kinderen, sociaal met belangrijke volwassenen
- Affectief: positieve stemmingen, negatieve stemmingen

Niveau II: de attributie van belemmerd functioneren (alle vragen C)

Per subdomein kon worden aangegeven in hoeverre de aspecten van dat betreffende subdomein waarop het kind niet goed functioneerde werden toegeschreven aan het Down syndroom of de bijkomende aandoeningen.

Niveau III: affectieve reactie op het functioneren (alle vragen B)

Per item van niveau I, met uitzondering van het affectieve domein, kon worden aangegeven in hoeverre het functioneren duidelijke emotionele reacties met zich meebracht.



TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

■■■ Vragenlijst

DOWN SYNDROOM - I

September 1994

© 1994 TNO

Niets uit deze vragenlijst mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.



Wij willen graag weten hoe het met uw kind ging, de afgelopen maand.

U kunt elke vraag beantwoorden door een kruisje te zetten.

Bij sommige vragen kunt u aangeven of uw kind bepaalde klachten heeft gehad (niet, een beetje of erg).

Andere vragen gaan over de mate waarin uw kind bepaalde vaardigheden beheerst (niet, een beetje, goed).

Rechts kunt u steeds aangeven hoe uw kind daar gevoelsmatig op reageerde (het voelde zich goed, het voelde zich slecht of er was geen duidelijke reactie).

Het is heel normaal wanneer uw kind nog niet alles kan. De vragenlijst is bedoeld voor kinderen van verschillende leeftijden, dus sommige dingen uit de vragenlijst zal uw kind mogelijk niet (goed) kunnen doen omdat het daar nog te jong voor is.

Bijvoorbeeld:

Heeft uw kind de afgelopen weken last gehad van?

- kiespijn
- hoge bloeddruk

niet	een beetje	erg
	X	
	X	

Hoe reageerde uw kind gevoelsmatig daarop?

geen duidelijke reactie ○	het voelde zich goed 😊	het voelde zich slecht ☹️
		X
	X	

Het is belangrijk dat u geen vragen overslaat

Er zijn geen foute antwoorden mogelijk, het gaat om uw eigen oordeel.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw medewerking.

1.A.) Heeft uw kind de afgelopen maand ergens pijn gehad?

- in oor
- in neus of keel
- in maag of buik
- in armen of handen
- in benen of voeten
- in rug of nek
- in de borst
- spierpijn
- hoofdpijn
- andere pijn, namelijk

niet	een beetje	erg

B. Hoe reageerde uw kind gevoelsmatig daarop?

geen duidelijke reactie ○	het voelde zich goed 😊	het voelde zich slecht ☹️

Als uw kind de afgelopen maand geen pijn heeft gehad, ga dan naar vraag 2 op de volgende bladzijde.

C. Denkt u zelf dat die pijn het gevolg is van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

- misselijkheid
- duizeligheid
- trillerigheid
- aanhoudende vermoeidheid
- koorts
- jeuk
- eczeem
- benauwdheid
- krampen, verkramping
- zweten
- slaperigheid
- bewustzijnschommelingen
- neusverkoudheid
- bronchitis/longontsteking
- oorontsteking
- problemen met de ademhaling
- overgewicht
- kloofjes, droge huid
- keelontsteking
- oogontsteking
- andere verschijnselen, namelijk

[illegible][illegible]

C. Denkt u zelf dat die klachten het gevolg zijn van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
☐ grotendeels
☐ deels wel/ deels niet
☐ grotendeels niet
☐ helemaal niet

3.A.) Hoe ging het de afgelopen maand met:

- plassen
- stoelgang
- zien
- horen
- ruiken
- eten
- drinken
- slapen
- zindelijkheid voor urine
- zindelijkheid voor ontlasting

slecht	redelijk	goed

B. Hoe reageerde uw kind gevoelsmatig daarop?

geen duidelijke reactie ○	het voelde zich goed 😊	het voelde zich slecht ☹️

Als bij uw kind de afgelopen maand op dit gebied alles goed ging, ga dan naar vraag 4 op de volgende bladzijde.

C. Als er op dit gebied iets niet 'goed' ging, is dat dan volgens u het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

- het hoofd stil en rechtop houden
- zich omdraaien, in liggende houding
- één minuut of langer zonder steun zitten
- naar voren kruipen/ tijgeren
- alleen staan
- met steun lopen
- alleen lopen
- de trap oplopen met hulp
- de trap aflopen met hulp
- hollen
- fietsen
- zwemmen

[illegible][illegible]

C. Als er iets op dit gebied niet 'goed' gaat, is dat dan volgens u het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
☐ grotendeels
☐ deels wel/ deels niet
☐ grotendeels niet
☐ helemaal niet

- vast voedsel eten
- een voorwerp met de gehele hand pakken
- een klein voorwerp (bv. rozijntje) tussen duim en wijsvinger pakken
- klap- en kiekeboespelletjes doen
- zelfstandig uit een beker drinken
- zelfstandig lepel of vork gebruiken
- zich uit kleden
- helemaal zelf eten
- overdag de plas ophouden
- zich deels zelf aan kleden (knopen/ veters tellen niet mee)
- knopen los maken
- knopen vast maken
- papier knippen met een schaar
- zonder hulp naar de toilet of po gaan
- zichzelf wassen
- zelf de tanden poetsen
- zelfstandig buiten spelen

[illegible][illegible]

C. Als er iets op dit gebied niet 'goed' gaat, is dat dan volgens u het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
☐ grotendeels
☐ deels wel/ deels niet
☐ grotendeels niet
☐ helemaal niet

6.A.) Kan uw kind?

- op bekende woorden reageren
- da-da of ma-ma zeggen
- zonder woorden duidelijk maken wat het wil
- een enkel woord zeggen
- enkele uit twee woorden bestaande zinnnetjes zeggen
- uit zichzelf woorden zeggen en tegen anderen praten

(nog) niet	een beetje	goed

B. Hoe reageerde uw kind gevoelsmatig daarop?

geen duidelijke reactie ○	het voelde zich goed 😊	het voelde zich slecht ☹️

Als op dit gebied alles 'goed' gaat, ga dan naar vraag 7 op de volgende bladzijde.

C.) Als er op dit gebied iets niet 'goed' gaat, is dat dan volgens u het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

7.A.) Hoe ging uw kind de afgelopen maand met andere kinderen om?

Mijn kind:

- was geïsoleerd van andere kinderen
- heeft met andere kinderen prettig gespeeld
- liet met zich sollen door andere kinderen
- kwam voor zichzelf op bij andere kinderen
- had ruzie met andere kinderen
- was populair bij andere kinderen
- werd gepest door andere kinderen
- voelde zich op zijn gemak bij andere kinderen

niet	een beetje	erg

B. Hoe reageerde uw kind gevoelsmatig daarop?

geen duidelijke reactie ○	het voelde zich goed 😊	het voelde zich slecht ☹

Als uw kind de afgelopen maand helemaal geen problemen met andere kinderen heeft gehad, ga dan naar vraag 8 op de volgende bladzijde.

C. Als er op dit gebied de afgelopen maand problemen waren, zijn die dan het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

8.A.) Hoe gedroeg uw kind zich de afgelopen maand ten opzichte van u?

niet	een beetje	erg

Mijn kind:

- was open ten opzichte van ons
- was in zichzelf gekeerd
- speelde prettig met ons
- was ongedurig
- was opstandig
- was lief ten opzichte van ons
- was overgevoelig
- voelde zich op zijn gemak bij ons

B. Hoe reageerde uw kind gevoelsmatig daarop?

geen duidelijke reactie ○	het voelde zich goed ☺	het voelde zich slecht ☹

Als uw kind de afgelopen maand helemaal geen problemen met u heeft gehad, ga dan naar vraag 9 op de volgende bladzijde.

C.) Als er op dit gebied de afgelopen maand problemen waren, zijn die dan het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

[illegible]

- verdrietig, neerslachtig
- vrolijk, opgewekt
- rustig, kalm
- boos
- pessimistisch
- energiek, levenslustig
- wanhopig
- angstig
- somber, bedroefd
- paniekerig

[illegible]

- zenuwachtig
- tevreden
- enthousiast
- agressief
- driftig
- ontspannen
- berustend
- gelukkig
- bezorgd
- nutteloos

[illegible]

- bang om fouten te maken
- geïsoleerd
- zelfverzekerd
- geïmitieerd
- depressief
- trots
- blij
- optimistisch
- verward
- onzeker

B.) Was volgens u de stemming van uw kind de afgelopen weken het gevolg van het Down syndroom of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

Tenslotte zouden wij graag willen weten hoe u zelf zich voelde de afgelopen weken. Op de volgende bladzijde kunt u dat aangeven.

[illegible]

- verdrietig, neerslachtig
- vrolijk, opgewekt
- rustig, kalm
- boos
- pessimistisch
- energiek, levenslustig
- wanhopig
- angstig
- somber, bedroefd
- paniekerig

[illegible]

- zenuwachtig
- tevreden
- enthousiast
- agressief
- driftig
- ontspannen
- berustend
- gelukkig
- bezorgd
- nutteloos

[illegible]

- bang om fouten te maken
- geïsoleerd
- zelfverzekerd
- geïrriteerd
- depressief
- trots
- blij
- optimistisch
- verward
- onzeker

B.) Was uw stemming van de afgelopen weken het gevolg van het Down syndroom van uw kind of bijkomende aandoeningen daarvan?

- ☐ volledig
- ☐ grotendeels
- ☐ deels wel/ deels niet
- ☐ grotendeels niet
- ☐ helemaal niet

Einde vragenlijst

HARTELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING

BIJLAGE 2

Vragenlijst Ouders; Confounders

De mogelijke confounders of effectmodifiërs die in hoofdstuk II werden opgesomd zijn met behulp van de volgende vragen geoperationaliseerd:

- Leeftijd moeder (1)
- Opleiding moeder (2)
- Leeftijd vader (3)
- Opleiding vader (4)
- Religie (5)
- Geboorteland moeder (6)
- Lidmaatschap ouderorganisaties (7)
- Informatief gesprek met Stichting Down's Syndroom gehad (8)
- Deelname activiteiten Stichting Down's Syndroom (9)
- Bezoek Down Syndroom Team (10)
- Informatie/boeken gelezen (11)
- Sexe kind (12)
- Geboortedatum kind (13)
- Broers/zussen (14)
- Volgorde in het gezin (15)
- Gebruik gestructureerd interventieprogramma (16,17)
- Verblijf kind op doordeweekse dagen (idem vroeger) (18,19)
- Verstandelijke leeftijd kind (20)
- Bijkomende aandoeningen (21)
- Deskundigen waarbij het kind onder behandeling is (22)
- Verwachte schooltype in de toekomst (23)
- Verwachte woonsituatie (24)
- Invuller vragenlijst (25)
- Regio (26)
- Datum van invullen (27)



TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

■■■ *Vragenlijst*

DOWN SYNDROOM - II

September 1994



Deze vragenlijst bevat zowel vragen over de ouders als over het kind.

1. Wat is de leeftijd van de moeder?

___ jaar

2. Wat is de hoogste schoolopleiding die de moeder afgemaakt heeft?

- lagere school ☐ 1
- lager beroepsonderwijs
(Huishoudschool, LTS, LEAO) ☐ 2
- MAVO (Mulo) ☐ 3
- Middelbaar Beroepsonderwijs
(MTS, MEAO) ☐ 4
- HAVO (MMS) ☐ 5
- Atheneum (HBS) of Gymnasium ☐ 6
- Hoger Beroepsonderwijs (HBO) ☐ 7
- Universiteit ☐ 8
- Anders, namelijk9

3. Wat is de leeftijd van de vader?

___ jaar

4. Wat is de hoogste schoolopleiding die de vader afgemaakt heeft?

- lagere school ☐ 1
- lager beroepsonderwijs
(Huishoudschool, LTS, LEAO) ☐ 2
- MAVO (Mulo) ☐ 3
- Middelbaar Beroepsonderwijs
(MTS, MEAO) ☐ 4
- HAVO (MMS) ☐ 5
- Atheneum (HBS) of Gymnasium ☐ 6
- Hoger Beroepsonderwijs (HBO) ☐ 7
- Universiteit ☐ 8
- Anders, namelijk9

5. Bent u lid van een kerkgenootschap?

- Nee ☐ 1
- Rooms-Katholiek ☐ 2
- Gereformeerd ☐ 3
- Nederlands Hervormd ☐ 4
- Islamitisch ☐ 5
- Anders, namelijk 6

6. In welk land is de moeder van het kind geboren?

- Nederland ☐ 1
- Suriname ☐ 2
- Turkije ☐ 3
- Marokko ☐ 4
- Anders, namelijk 5

7. Bent u lid van één of meer van de volgende ouderorganisaties?

- SDS (Stichting Down's Syndroom) ☐ 1
- VIM (Vereniging voor geïntegreerde opvoeding van mongoloïde kinderen) ☐ 1
- VOGG (Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap) ☐ 1
- Philadelphia ☐ 1
- "Helpende Handen" ☐ 1
- "Dit Koningskind" ☐ 1
- Nee, nergens lid van ☐ 1
- Anders, namelijk 1

8. Heeft u een informatief gesprek (eventueel telefonisch) met de Stichting Down's Syndroom gehad?

- ja ☐ 1
- nee ☐ 2

9. Neemt u regelmatig deel aan één of meer van de volgende activiteiten van de SDS?

- thema dagen/avonden/weekend ☐ 1
- koffie ochtenden ☐ 1
- werkgroepen ☐ 1
- speelgroep ☐ 1
- informatie-dagen ☐ 1
- geen van deze ☐ 1

10. Heeft u met uw kind één of meerdere malen een Down Syndroom Team bezocht?

- nee ☐ 1
- ja, namelijk keer ☐ 2

dat team was in: Voorburg ☐ 1
Assen ☐ 2

11. Heeft u één of meer van de volgende informatie boeken/folders gelezen?

- "Syndroom van Down. Gids voor ouders van mongoloïde kinderen" van C. Cunningham ☐ 1
- "De Down Syndroom folder" van de Federatie van Ouderverenigingen. ☐ 1
- "Aadje" ☐ 1
- "Over kinderen die men mongooltjes noemt" ☐ 1
- Geen van deze gelezen ☐ 1
- Anders, namelijk 1

De hierna volgende vragen hebben betrekking op uw kind met Down's Syndroom

12. Wat is het geslacht van uw kind?

- jongen ☐ 1
- meisje ☐ 2

13. Wat is de geboortedatum van uw kind?

__-__-__

14. Heeft uw kind broers en/of zussen?

- nee ☐ 1
- ja, namelijk ... broer(s) ☐
- ... zus(sen) ☐

15. Hoeveel van deze broers/zussen zijn ouder dan uw kind?

- ... broers/zussen ☐
- niet van toepassing ☐ 1

16. Werd en/of wordt er bij uw kind gebruik gemaakt van een gestructureerd interventieprogramma?

- nee ☐ 1
- ja, Macquarie programma ☐ 1
- ja, Portage programma ☐ 1
- ja, anders namelijk 1

17. Indien u een interventieprogramma gebruikt(e), hoe gebruikt(e) u dat dan?

- strict zoals voorgeschreven ☐ 1
- minder strict dan voorgeschreven ☐ 1
- als check- of naslagwerk ☐ 1
- anders, namelijk 1

18. Waar verblijft uw kind op doordeweekse dagen?

- thuis ☐ 1
- op het kinderdagverblijf voor verstandelijk gehandicapten ☐ 1
- op het "gewone" kinderdagverblijf ☐ 1
- op de peuterspeelzaal ☐ 1
- op de gewone basisschool ☐ 1
- op de gewone basisschool met aanvullende begeleiding ☐ 1
- op de ZMLK of MLK-school ☐ 1
- op de LOM-school ☐ 1
- anders, namelijk 1

19. Waar verbleef uw kind vroeger op doordeweekse dagen?

(U kunt meerdere antwoorden aankruisen.)

- mijn kind verbleef thuis ☐ 1
- op het kinderdagverblijf voor verstandelijk gehandicapten ☐ 1
- op het "gewone" kinderdagverblijf ☐ 1
- op de peuterspeelzaal ☐ 1
- op de gewone basisschool ☐ 1
- op de gewone basisschool met aanvullende begeleiding ☐ 1
- op de ZMLK of MLK-school ☐ 1
- op de LOM-school ☐ 1
- anders, namelijk 1

20. Hoe hoog schat u de verstandelijke leeftijd van uw kind?

.... jaar

21. Heeft uw kind één of meer van de volgende aandoeningen (gehad)?

- hartafwijking ☐ 1
- schildklierafwijking ☐ 1
- maag- of darm-afwijking ☐ 1
- gehoorstoornis ☐ 1
- afwijking aan gezichtsvermogen ☐ 1
- luchtweginfecties ☐ 1
- diabetes mellitus ☐ 1
- geen ☐ 1
- anders, namelijk 1

22. Bij welke deskundigen is uw kind op dit moment onder behandeling? (Eventuele behandelaars uit een Down Syndroom Team tellen niet mee.)

- cardioloog (hartspecialist) ☐ 1
- oogarts ☐ 1
- KNO-arts ☐ 1
- kinderarts ☐ 1
- fysiotherapeut ☐ 1
- logopedist ☐ 1
- ergotherapeut ☐ 1
- orthopedagoog ☐ 1
- tandarts ☐ 1
- endocrinoloog ☐ 1
- geen ☐ 1
- anders, namelijk 1

23. Naar welk schooltype denkt u dat uw kind zal gaan als het 4 jaar of ouder is?
Ook indien uw kind reeds één van deze schoolsoorten bezoekt kunt u deze aankruisen.

- ZMLK of MLK-school ☐ 1
- kinderdagverblijf voor
verstandelijk gehandicapten ☐ 1
- gewone basisschool ☐ 1
- gewone basisschool met
aanvullende hulp ☐ 1
- LOM-school ☐ 1
- weet nog niet ☐ 1
- anders, namelijk 1

24. Hoe verwacht u dat uw kind later zal wonen?

- geheel zelfstandig ☐ 1
- begeleid buitenshuis ☐ 1
- GVT-instituut ☐ 1
- bij ouders inwonend ☐ 1
- weet nog niet ☐ 1
- anders, namelijk 1

25. Deze vragenlijst is ingevuld door:

- moeder ☐ 1
- vader ☐ 1
- anders, namelijk 1

26. Kunt u aangeven in welke regio u woont door hier alleen de eerste twee cijfers van uw postcode in te vullen?

eerste twee cijfers postcode:

27. Datum van invullen: ____-____-____

Hartelijk dank voor uw medewerking

BIJLAGE 3

Checklist bijkomende aandoeningen

Datum: __ - __ - ____

PERSOONSgegevens PATIËNT

- 1 Voorletter eerste voornaam
2 Voorletter achternaam

Nummer:

- ### 3 Geboortedatum

dag maand jaar
| | | - | | | - | | | |

- #### 4 Geslacht

☐ jongen ☐ meisje

- ## 5 Woonplaats

● *Not* ● *Yes* ● *Yes* ● *Yes*

GEGEVENS VERWIJZER NAAR DST

- 6 Door wie is patiënt verwezen?

☐ huisarts ☐ kinderarts
☐ anders, nl.

- 7 Naam verwijzer:
Adres verwijzer:

Postcode | | | | - | | |

GEGEVENS OVER PATIËNT UIT 1E CONSULT (dus gegevens over het kind toen het voor het eerst bij het DST kwam. Hieronder vallen dus niet de gegevens die verkregen zijn door onderzoeken van het DST).

Datum 1^e bezoek DST:

- 8 Was karyotypering verricht?

☐ nee ☐ ja; uitslag

- 9 Was schildklieronderzoek verricht?

☐ nee ☐ ja; maand jaar
| | | - | | |

uitslag

- ## 10 Was visusonderzoek verricht?

☐ nee ☐ ja; door

uitslag

- 11 Was het kind door een orthodontist onderzocht?

☐ nee ☐ ja; maand jaar
| | | - | | |

uitslag

- 12 Was gehooronderzoek verricht?

☐ nee ☐ ja; door

uitslag

13 Onderzocht door audiologisch centrum?

☐ nee ☐ ja; maand jaar
 -

uitslag

14 Onderzocht door KNO-arts?

☐ nee ☐ ja; maand jaar
| | | - | | |

uitslag

15 Onderzocht door carioloog?

☐ nee ☐ ja; maand jaar
 | | | - | | | |

uitslag

16 Is er een ECHO gemaakt van het hart?

☐ nee ☐ ja; maand jaar
| | | - | | | |

uitslag

17 Was er een groeicurve beschikbaar?

☐ nee ☐ ja;

conlusie curve:

18 Was psychomotorisch onderzoek verricht?

☐ nee ☐ ja;

O.b.v.

F.t.

	nee
	nee

	ja
	ja

Logopedist

uitslag

NU VRAGEN OVER DE ONDERZOEKINGEN EN BEVINDINGEN VAN DE TEAMLEDEN.

19 Welke teamleden heeft het kind bezocht?

☐	kinderarts
☐	KNO-arts
☐	cardioloog
☐	fysiotherapeut
☐	ergotherapeut
☐	logopedist
☐	orthopaedagoog
☐	tandarts
☐	gynaecoloog

WELKE AANDOENINGEN HEBBEN DE DESBETREFFENDE TEAMLEDEN OPGESPOORD, die tevore
niet bekend waren. Geef aan wat het belang daarvan was.

20 Door **kinderarts** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

21 Door **KNO-arts** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

22 Door **cardioloog** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

23 Door **fysiotherapeut** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

24 Door **ergotherapeut** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

25 Door **logopedist** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

26 Door **orthopaedagoog** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

27 Door **tandarts** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

28 Door **gynaecoloog** werd opgespoord:

Had invloed op begeleiding/advisering?

☐ nee ☐ ja; omdat

Belang opgespoorde aandoening:

VRAAG Aan welke specialist/deskundige is de rapportage verstuurd?

1 Naam:

Adres:

Deskundigheid:

2 Naam:

Adres:

Deskundigheid:

3 etc.

Gaarne per ommekeer retourneren in bijgesloten enveloppe of naar

BIJLAGE 4

Vragenlijst Team; Evaluatie Down Syndroom Team

De vragenlijst voor teamleden bevatte een groot aantal 'open antwoord' vragen. Hiervoor is gekozen omdat van tevoren niet duidelijk was welke informatie te verwachten was en welke zaken voor de teamleden belangrijk zouden zijn. Bovendien ging het om een relatief klein aantal respondenten (maximaal 20), zodat het verwerken van open vragen niet al te veel tijd vergde. Naast de open vragen waren in de lijst vragen opgenomen waarbij de respondenten hun antwoord konden aankruisen. De structuur van de lijst was als volgt:

- Het oordeel over de organisatie van het spreekuur (1)
- Sterke punten van de organisatie van het spreekuur (2)
- Concrete wensen ter verbetering van de organisatie (3)
- Wijze waarop wordt bepaald welke disciplines de patiënt moet bezoeken (4,5)
- Maximaal aantal disciplines dat een kind op een dag kan bezoeken (6)
- Krijgt men informatie over de patiënten voorafgaand aan de bezoeken (7)
- Wenselijkheid/mogelijkheid om informatie over patiënten vooraf te krijgen (8)
- Wijze van verkrijgen en gebruik van informatie die men vooraf krijgt (9)
- Te schatten tijd nodig voor onderzoek (10,11,12)
- Kan het onderzoek korter (13)
- Standaardisatie onderzoeken (14,15,16)
- Checklisten op elkaar afgestemd, zijn ze volledig (17,18,19,20)
- Aanvullende methoden van vastleggen gegevens, naast de checklisten (21)
- Goede en minder goede aspecten van de huidige methode van vastlegging (22,23)
- Coördinatie, verwerking en opslaan informatie (24,25,26)
- (Toename) kennis op het gebied van Down syndroom (27,28,29,30)
- Oordeel over nabesprekingen (goede en minder goede aspecten) (31,32,33)
- Wat behoort op de nabespreking te worden besproken (34)
- Bezoekfrequentie nabespreking (35,36)
- Oordeel over teamvergaderingen (goede en minder goede aspecten) (37,38,39)
- Wat behoort op de teamvergadering besproken te worden (40)
- Bezoekfrequentie teamvergaderingen (41,42)
- Oordeel over studiedag (goede en minder goede aspecten) (43,44)
- Bezoekfrequentie studiedag (45,46)
- Is de huidige begeleiding voldoende of kan die anders (47)
- Samenwerking met reguliere behandelaars (48,49)
- Tevredenheid over de rapportage (50,51)
- Naast rapportage nog andere manieren om te informeren (52)
- Onmisbaarheid verschillende disciplines Down Syndroom Team (53)
- Belang en toevoegende waarde van de verschillende disciplines (54,55)
- Toevoegende waarde Down Syndroom Team in vergelijking met reguliere behandelaars (56)
- Aspecten die het Down Syndroom Team biedt aan de consulterende ouders (57)
- Unieke en niet unieke aspecten van het Down Syndroom Team (58,59)
- Aspecten of disciplines die in het team missen (60,61)
- Ervaren knelpunten in het team en oplossingen hiervoor (62,63)
- Verdere opmerkingen of suggesties (64)



TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

◆ ◆ ◆ *Vragenlijst*

Vragenlijst voor teamleden

November 1994



De volgende vragen gaan over de organisatie van het spreekuur en de onderzoeken

1. Wat vindt u van de organisatie van het spreekuur? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ te veel kinderen op een dag
- ☐ te weinig kinderen op een dag
- ☐ te veel tijd per kind
- ☐ te weinig tijd per kind
- ☐ te lange (wacht)periodes tussen twee consulten
- ☐ precies goed
- ☐ adequaat aantal kinderen op één dag

Wat is volgens u het aantal kinderen dat u op één dag kunt onderzoeken?

..... kinderen

2. Wat zijn volgens u de sterke punten van de organisatie van het spreekuur?

.....

.....

.....

.....

3. Zijn er bepaalde aspecten aan de organisatie van het spreekuur die u:

- graag anders zou willen zien? (Indien ja, geef aan welke.)

.....

.....

.....

.....

- of die u nog mist? (Indien ja, geef aan welke.)

.....

.....

.....

.....

4. Zou voorafgaand aan het spreekuur moeten worden bepaald naar welke discipline een nieuwe patient toe moet gaan?

- ☐ neen
- ☐ ja

5. Zo ja, hoe moet dat dan bepaald worden?

.....
.....
.....
.....

6. Hoeveel disciplines kan een kind maximaal op een dag bezoeken?

..... disciplines

7. Krijgt u vooraf informatie over de patienten die u bezoeken?

- ☐ neen
☐ ja

8. Indien u geen informatie vooraf krijgt:

Wenst u informatie vooraf en waarom?

.....
.....
.....
.....

Zou dat tijd besparen?

.....
.....
.....
.....

Is het mogelijk om vooraf informatie te krijgen (telefonisch/schriftelijk/med. dossier)?

- ☐ neen
☐ ja, namelijk op de volgende wijze:

.....
.....
.....
.....

9. Indien u wel informatie vooraf krijgt:

Op welke wijze krijgt u informatie vooraf?

.....
.....
.....
.....

Hoe gebruikt u deze informatie?

.....
.....
.....
.....

10. Hoeveel tijd heeft u gemiddeld nodig voor uw onderzoek?

..... minuten

11. Kunt u van te voren schatten hoeveel tijd u nodig zal hebben voor uw onderzoek?

- ☐ neen
☐ ja

12. Indien ja, wordt daar rekening mee gehouden?

- ☐ neen
☐ ja

Zo neen, zou u willen dat daar rekening mee wordt gehouden?

.....
.....
.....
.....

13. Zou uw onderzoek korter kunnen? Zo ja, kunt u aangeven op welke manier dit kan gebeuren?

- ☐ nee, het kan niet korter
☐ ja, het kan korter, op de volgende manier:

.....
.....
.....
.....

14. Doet u het onderzoek gestandaardiseerd?

- ☐ neen
☐ ja

15. Indien neen, waarom niet?

.....
.....
.....
.....

16. Indien ja, hoe doet u dat?

- ☐ ik gebruik een checklist
- ☐ ik heb een standaardprotocol
- ☐ anders, namelijk

.....

.....

.....

.....

De volgende vragen hebben betrekking op de gebruikte checklisten en de registratie van de gegevens:

17. Kent u de checklisten van de andere disciplines?

- ☐ neen, ga door naar vraag 20
☐ ja

18. Is uw checklist afgestemd op die van de verschillende andere disciplines?

- ☐ neen
☐ ja

19. Zijn er overlappingen tussen uw checklisten met die van de andere disciplines?

- ☐ neen
☐ ja, namelijk:

.....
.....
.....
.....

20. Is de checklist die u gebruikt volledig?

- ☐ neen
☐ ja

Indien neen, wat ontbreekt er nog?

.....
.....
.....
.....

21. Zijn er naast de checklisten nog aanvullende manieren waarop u de gegevens van een consult vastlegt? Zo ja, welke?

- ☐ neen, geen aanvulling
☐ ja, namelijk

.....
.....
.....
.....

22. Wat zijn de goede aspecten van de huidige methode van vastleggen van gegevens van een bezoek?

.....
.....
.....
.....

23. Zijn er bepaalde aspecten van de verslaglegging die volgens u kunnen worden verbeterd of die nog ontbreken? Zo ja, welke en hoe?

.....
.....
.....
.....

24. Wordt de informatie uit de verschillende disciplines:

- centraal gecoördineerd?	ja ☐	neen ☐
- systematisch opgeslagen?	ja ☐	neen ☐
- chronologisch opgeslagen?	ja ☐	neen ☐

25. Wat zijn volgens u de goede punten van de verwerking van de informatie en het opslaan hiervan in het dossier?

.....
.....
.....
.....

26. Welke aspecten ontbreken nog, of kunnen worden verbeterd met betrekking tot de verwerking en het opslaan van de informatie in het dossier?

.....
.....
.....
.....

De volgende vragen gaan over de kennis op het gebied van DS:

27. Denkt u dat u op het gebied van DS deskundiger bent dan een reguliere behandelaar buiten het team?

- ☐ neen
☐ ja

Indien ja, kunt u hier aangeven (in korte zinnen) hoe dat tijdens de consulten naar voren komt?

.....
.....
.....
.....

28. Denkt u dat uw deskundigheid op het gebied van DS is toegenomen door de bezoeken van de kinderen met DS aan het team?

- ☐ neen
☐ ja

Indien ja, waaruit blijkt dat?

.....
.....
.....
.....

29. Op welke manieren zorgt u ervoor dat uw kennis op het gebied van DS toeneemt? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ artikelen in tijdschriften
☐ tekstboeken
☐ bezoeken aan congressen
☐ studiedag
☐ intercollegiaal overleg
☐ nabespreking
☐ teamvergadering
☐ anders, namelijk

.....
.....
.....
.....

30. Kunt u naar uw mening voldoende antwoord geven op de vragen van de ouders die uw team bezoeken? Indien nee, waarom niet?

- ☐ ja
☐ nee, omdat

.....

.....

.....

.....

De volgende vragen gaan over de nabesprekingen (dit is de bespreking na het spreekuur) en teamvergaderingen (die vier keer per jaar plaatsvinden):

31. Wat is uw algemene oordeel over de nabesprekingen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ te lang
- ☐ ordelijk
- ☐ wanordelijk
- ☐ niet iedereen is aanwezig
- ☐ goede aanvullingen

32. Wat zijn volgens u goede punten uit de nabesprekingen?

.....

.....

.....

.....

33. Wat zijn volgens u aspecten van de nabespreking die u:
- liever anders zou willen zien? (Indien ja, geef aan welke.)

.....

.....

.....

.....

- of die u nog mist? (Indien ja, geef aan welke.)

.....

.....

.....

.....

34. Wat moet er volgens u op de nabespreking besproken worden?

.....

.....

.....

.....

35. Bezoekt u zelf de nabespreking?

- ☐ (bijna) altijd
- ☐ soms
- ☐ zelden

36. Indien u niet altijd de nabespreking bijwoont, kunt u hieronder aangeven waarom u dit niet doet?

.....
.....
.....
.....

37. Wat is uw algemene oordeel over de teamvergaderingen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ te lang
☐ ordelijk
☐ wanordelijk
☐ niet iedereen is aanwezig
☐ goede aanvullingen

38. Wat zijn volgens u goede punten uit de teamvergaderingen?

.....
.....
.....
.....

39. Wat zijn volgens u aspecten van de teamvergadering die u:
- liever anders zou willen zien? (Indien ja, geef aan welke.)

.....
.....
.....
.....

- of die u nog mist? (Indien ja, geef aan welke.)

.....
.....
.....
.....

40. Wat moet er volgens u op de teamvergadering besproken worden?

.....
.....
.....
.....

41. Bezoekt u zelf de teamvergadering?

- ☐ (bijna) altijd
☐ soms
☐ zelden

42. Indien u niet altijd de teamvergadering bijwoont, kunt u hieronder aangeven waarom u dit niet doet?

.....
.....
.....
.....

De volgende vragen gaan over de halfjaarlijkse studiedagen:

43. Wat zijn volgens u goede punten van de studiedag?

.....

.....

.....

.....

44. Wat zijn volgens u aspecten van de studiedag die u liever anders zou willen zien of die u nog mist?

.....

.....

.....

.....

45. Bezoekt u zelf de studiedag?

- ☐ (bijna) altijd
- ☐ soms
- ☐ zelden

46. Indien u niet altijd de studiedag bijwoont, kunt u hieronder aangeven waarom u dit niet doet?

.....

.....

.....

.....

De volgende vragen hebben betrekking op de begeleiding van ouders, samenwerking met de reguliere behandelaars en de rapportage:

47. Is de begeleiding die de ouders momenteel krijgen vanuit het DS-team voldoende of zou die anders kunnen geschieden?

- ☐ voldoende
☐ kan anders, namelijk

.....
.....
.....
.....

48. Werkt u samen met de reguliere behandelaars van het kind met DS?

- ☐ ja
☐ neen, omdat

.....
.....
.....
.....

49. Vindt u dat met reguliere behandelaars moet worden samen gewerkt?

- ☐ neen
☐ ja

Waarom vindt u dat?

.....
.....
.....
.....

50. Bent u tevreden over de verwerking van de gegevens tot de uiteindelijke rapportage die naar de ouders en de behandelaars wordt gestuurd?

- ☐ neen
☐ ja

51. Indien u niet helemaal tevreden bent, kunt u aangeven wat er volgens u in de uiteindelijke rapportage kan worden verbeterd, of welke aspecten daarin nog ontbreken?

Verbeterd kan worden:

.....
.....
.....
.....

De volgende aspecten ontbreken:

.....
.....
.....
.....

52. Zijn er naast de rapportage nog andere manieren waarop u de ouders of reguliere behandelaars informeert? Of waarvan het u goed lijkt als dit zou gebeuren?

.....
.....
.....
.....

De volgende vragen gaan over het belang van de verschillende disciplines en de meerwaarde van het DS-team:

53. Kunt u aangeven welke van de verschillende disciplines u onmisbaar acht voor een DS-team? (Zet een kruisje bij de discipline die u onmisbaar acht)

- ☐ kinderarts
- ☐ cardioloog
- ☐ tandarts
- ☐ fysiotherapeut
- ☐ ergotherapeut
- ☐ logopedist
- ☐ KNO-arts
- ☐ orthopedagoog
- ☐ gynaecoloog
- ☐ contactouder

54. Kunt u aangeven hoe belangrijk u de verschillende disciplines acht voor het DS-team? U kunt dit aangeven door per discipline steeds een kruisje te zetten.

	Zeer belangrijk	Redelijk belangrijk	Een beetje belangrijk	Onbelangrijk
kinderarts				
cardioloog				
tandarts				
fysiotherapeut				
ergotherapeut				
logopedist				
KNO-arts				
orthopedagoog				
gynaecoloog				
contactouder				

55. Kunt u aangeven welke disciplines een toevoegende waarde hebben aan de advisering en begeleiding en waar dat uit bestaat?

Heeft volgens u de kinderarts toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:
.....
.....

Heeft volgens u de cardioloog toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:
.....
.....

Heeft volgens u de tandarts toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:
.....
.....

Heeft volgens u de fysiotherapeut toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:
.....
.....

Heeft volgens u de ergotherapeut toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:
.....
.....

Heeft volgens u de logopedist toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:
.....
.....

Heeft volgens u de KNO-arts toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:

Heeft volgens u de orthopedagoog toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:

Heeft volgens u de gynaecoloog toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:

Heeft volgens u de contactouder toevoegende waarde, en waarom?

Toevoegende waarde: ja ☐ nee ☐

want:

56. Kunt u in een of twee zinnen of in steekwoorden aangeven wat volgens u de toevoegende waarde van het DS-team is in vergelijking met reguliere behandelaars?

.....

57. Kunt u, in steekwoorden, zoveel mogelijk aspecten opnoemen die het DS-team (of u als behandelaar in een DS-team) biedt aan de consulterende ouders met hun kind?

.....

58. Welke aspecten acht u uniek voor een DS-team? (d.w.z. niet makkelijk te vervangen door reguliere behandelaars.)

.....

.....

.....

.....

59. Welke aspecten acht u niet uniek voor een DS-team? (d.w.z. makkelijk te vervangen door reguliere behandelaars.)

.....

.....

.....

.....

60. Zijn er volgens u nog bepaalde aspecten die het DS-team op dit moment nog niet verzorgt, maar die volgens u wel tot de taken van het DS-team zouden moeten gaan behoren?

.....

.....

.....

.....

61. Ontbreken er volgens u nog bepaalde disciplines in het team? Zo ja welke?

- ☐ neen
- ☐ ja, namelijk

.....

.....

.....

.....

62. Zijn er bepaalde knelpunten die u in het team ervaart?

- ☐ neen
- ☐ ja, deze zijn: 1).....
.....
.....
.....
- 2).....
.....
.....
.....
- 3).....
.....
.....
.....

63. Heeft u ideeën om deze knelpunten op te lossen?

- ☐ niet van toepassing
- ☐ neen
- ☐ ja, deze zijn: Voor 1).....
.....
.....
.....
- Voor 2).....
.....
.....
.....
- Voor 3).....
.....
.....
.....

64. Indien u nog opmerkingen of suggesties heeft kunt u die hieronder schrijven:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Hartelijk dank voor uw medewerking

BIJLAGE 5

Vragenlijst Ouders; Evaluatie Down Syndroom Team

De vragenlijst voor ouders betreffende hun oordeel over onderscheiden aspecten van het functioneren van het Down Syndroom Team kende de volgende structuur:

- Aantal bezoeken aan het Down Syndroom Team (1)
- Van wie kwam het advies om het Down Syndroom Team te bezoeken (2)
- Reden om Down Syndroom Team te bezoeken (3)
- Wachtijd (en oordeel daarover) voordat men bij het team terecht kan (4,5)
- Oordeel over afspraakprocedure (6)
- Oordeel over hoeveelheid bezoeken per dag (7,8)
- Oordeel over de wachttijd tussen de bezoeken aan de deskundigen (9)
- De deskundigen die men heeft bezocht (10)
- Oordeel over het bezoek aan de kinderarts (11)
- Oordeel over het bezoek aan de KNO-arts (12)
- Oordeel over het bezoek aan de cardioloog (13)
- Oordeel over het bezoek aan de fysiotherapeut (14)
- Oordeel over het bezoek aan de ergotherapeut (15)
- Oordeel over het bezoek aan de logopedist (16)
- Oordeel over het bezoek aan de orthopedagoog (17)
- Oordeel over het bezoek aan de tandarts (18)
- Oordeel over het bezoek aan de gynaecoloog (19)
- Oordeel over het bezoek aan de contactouder (20)
- Oordeel over de teamleden in een cijfer (21)
- Deskundigen die gemist worden bij het team (22)
- Oordeel over de duur van een bezoek aan het team (23)
- Waarde van een bezoek aan het team (24)
- Ontvangst en waardering van de rapportage (25,26,27)
- Heeft het teambezoek de gezondheid/ontwikkeling van het kind verbeterd (28)
- Voldeed het bezoek aan de verwachtingen (29)
- Wil men een team in de eigen regio (30)
- Opmerkingen (3)



TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zemikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

◆ ◆ ◆ *Vragenlijst*

DOWN SYNDROOM - III (Team)

September 1994



Vragenlijst over het Down Syndroom Team

1. Hoe vaak heeft u het team bezocht?

- in 1991 ... keer
- in 1992 ... keer
- in 1993 ... keer
- in 1994 ... keer

2. Van wie kreeg u het advies om naar het team te gaan?
(U kunt meer antwoorden aankruisen.)

- Stichting Down's Syndroom ☐ 1
- ziekenhuis ☐ 1
- huisarts ☐ 1
- kinderarts ☐ 1
- kennissen ☐ 1
- eigen initiatief ☐ 1
- anders, namelijk 1

3. Wat was voor u de reden om het team te bezoeken?
(U kunt meer antwoorden aankruisen.)

3

- medisch onderzoek ☐ 1
- adviezen ☐ 1
- geruststelling ☐ 1
- informatie over Down syndroom ☐ 1
- informatie over de ontwikkeling
 van het kind met Down syndroom ☐ 1
- de gezondheid van mijn kind
 verbeteren ☐ 1
- anders, namelijk 1

4. Wat was de (gemiddelde) wachttijd voor u bij het team terecht kon?

.... weken

5. Wat vindt u van die wachttijd?

4.

- te lang ☐ 1
- lang ☐ 2
- prima ☐ 3

5.

6. Wat vindt u van de afspraakprocedure om de verschillende deskundigen te kunnen bezoeken?

- ik kon niet altijd een afspraak maken op het tijdstip dat ik wilde ☐ 1
- de procedure is prima ☐ 2
- ik wist niet welke deskundigen te kiezen ☐ 3
- ik moest te lang wachten bij een herhalingsbezoek ☐ 4
- anders, namelijk ☐ 5

7. Wat vindt u van de hoeveelheid bezoeken op één dag?

- te veel ☐ 1
- goed ☐ 2
- te weinig ☐ 3

8. Wat is volgens u het maximaal aantal deskundigen dat op één dag bezocht kan worden?

.... deskundigen

9. Wat vindt u van de wachttijd tussen de bezoeken aan de verschillende deskundigen op één dag?

- te lang ☐ 1
- lang ☐ 2
- precies goed ☐ 3
- kort ☐ 4
- te kort ☐ 5

10. Welke deskundigen van het team heeft u bezocht?
(U kunt meer antwoorden aankruisen)

- | | aantal keer bezocht: | |
|------------------|----------------------------|-----|
| - kinderarts | ☐ 1 | ... |
| - KNO-arts | ☐ 1 | ... |
| - cardioloog | ☐ 1 | ... |
| - fysiotherapeut | ☐ 1 | ... |
| - ergotherapeut | ☐ 1 | ... |
| - logopedist | ☐ 1 | ... |
| - orthopedagoog | ☐ 1 | ... |
| - tandarts | ☐ 1 | ... |
| - gynaecoloog | ☐ 1 | ... |
| - contactouder | ☐ 1 | ... |

11. Indien u de **kinderarts** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

12. Indien u de **KNO-arts** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

13. Indien u de **cardioloog** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

	geheel niet	een beetje	tamelijk	erg
- bevredigend				
- er werden goede adviezen gegeven				
- er werd goed geluisterd				
- we werden serieus genomen				
- prettige omgang				
- waardevol				
- ruimte voor vragen				

- rommelig				
- het was te lang				
- het was te kort				
- onaardig behandeld				
- hij/zij was ondeskundig				

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

14. Indien u de **fysiotherapeut** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

	geheel niet	een beetje	tamelijk	erg
- bevredigend				
- er werden goede adviezen gegeven				
- er werd goed geluisterd				
- we werden serieus genomen				
- prettige omgang				
- waardevol				
- ruimte voor vragen				

- rommelig				
- het was te lang				
- het was te kort				
- onaardig behandeld				
- hij/zij was ondeskundig				

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

15. Indien u de **ergotherapeut** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

16. Indien u de **logopedist** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

17. Indien u de **orthopedagoog** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

18. Indien u de **tandarts** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

19. Indien u de **gynaecoloog** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

20. Indien u de **contactouder** van het team heeft bezocht, hoe vond u dat bezoek/die bezoeken?
(Zet steeds een kruisje onder de categorie die u van toepassing vindt.)

- bevredigend
- er werden goede adviezen gegeven
- er werd goed geluisterd
- we werden serieus genomen
- prettige omgang
- waardevol
- ruimte voor vragen

geheel niet	een beetje	tamelijk	erg

- rommelig
- het was te lang
- het was te kort
- onaardig behandeld
- hij/zij was ondeskundig

Eventuele opmerkingen:.....
.....
.....

21. Hoe tevreden bent u over de verschillende deskundigen van het team? Geef elke deskundige die u van het team bezocht heeft een rapportcijfer tussen de 1 (laag) en de 10 (hoog). Indien u een deskundige niet heeft bezocht, wilt u dit dan ook aangeven door daarachter nvt.(niet van toepassing) te zetten.

	cijfer:
- kinderarts	—
- KNO-arts	—
- cardioloog	—
- fysiotherapeut	—
- ergotherapeut	—
- logopedist	—
- orthopedagoog	—
- tandarts	—
- gynaecoloog	—
- contactouder	—

22. Miste u bepaalde deskundigen bij het team?

- nee ☐ 1
 - ja, ☐ 2
 namelijk

23. Wat vindt u van de totale hoeveelheid tijd die u besteedt aan een bezoek aan het team?

- te lang ☐ 1
 - lang ☐ 2
 - precies goed ☐ 3
 - kort ☐ 4
 - te kort ☐ 5

24. Wat was voor u de waarde van het bezoek aan het team?
 (u kunt meer antwoorden aankruisen)

- ik werd gerustgesteld ☐ 1
 - ik kreeg goede tips ☐ 1
 - ik werd gestimuleerd om iets te gaan doen ☐ 1
 - bijkomende aandoeningen zijn opgespoord ☐ 1
 - mijn kennis van het Down syndroom werd vergroot ☐ 1
 - de gezondheid van mijn kind is verbeterd ☐ 1
 - de kwaliteit van leven van mijn kind is vooruitgegaan ☐ 1
 - ik heb andere ouders van een kind met Down syndroom ontmoet ☐ 1
 - mijn klachten werden serieus genomen ☐ 1
 - ik kreeg een beeld van de ontwikkeling van mijn kind ☐ 1
 - meerdere disciplines combineren hun kennis tot een totaalbeeld van de gezondheid van mijn kind ☐ 1
 - anders, namelijk 1

25. Heeft u naar aanleiding van uw bezoeken een verslag ontvangen van het team?

- nee (ga door naar vraag 28) ☐ 1
- soms ☐ 2
- ja, altijd ☐ 3

26. Wat vond u van de tijd die het duurde voor u een verslag ontving?

- dat duurde veel te lang ☐ 1
- dat duurde lang ☐ 2
- dat was prima ☐ 3

27. Hoe waardeert u dat verslag? (u kunt meer antwoorden aankruisen)

- informatief ☐ 1
- duidelijk ☐ 1
- rommelig ☐ 1
- te veel medische termen ☐ 1
- goede adviezen vermeld ☐ 1
- gebrek aan adviezen ☐ 1
- te summier/kort ☐ 1
- te lang/uitgebreid ☐ 1
- precies goed ☐ 1
- onvolledig ☐ 1
- niet helemaal te begrijpen ☐ 1
- anders, namelijk 1

28. Bent u van mening dat uw bezoek aan het team een bijdrage heeft geleverd aan een betere gezondheid/ontwikkeling van uw kind?

- helemaal niet ☐ 1
- een beetje ☐ 2
- tamelijk veel ☐ 3
- zeer veel ☐ 4

29. Heeft uw bezoek aan uw verwachtingen voldaan?

- helemaal niet ☐ 1
- een beetje ☐ 2
- tamelijk veel ☐ 3
- zeer veel ☐ 4

30. Indien u niet in de regio van het team woont, vindt u dat er een team in uw regio moet komen?

- ja ☐ 1
- nee ☐ 2
- niet van toepassing ☐ 3

Heeft u nog verdere opmerkingen over het Down Syndroom Team?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hartelijk dank voor uw medewerking

BIJLAGE 6

Vragenlijst Behandelaars; Evaluatie Down Syndroom Team

Deze vragenlijst is kort gehouden. De reguliere behandelaars waren zelf niet bij het Down Syndroom Team betrokken en waren daarom naar verwachting minder gemotiveerd mee te werken aan het onderzoek dan de ouders of de teamleden. Bovendien was de verwachting dat veel specialisten weinig tijd ter beschikking zouden hebben om mee te werken aan het onderzoek. De structuur van de vragenlijst was als volgt:

- Is men voldoende ingelicht over mogelijkheden en doelstellingen van het Down Syndroom Team (1)
- Heeft men de patiënt zelf naar het Down Syndroom Team doorverwezen, zo ja, waarom (2)
- Oordeel over de rapportage op verschillende aspecten (3)
- Nieuwe (gezondheids)aspecten door het team naar voren gebracht (4)
- Inzicht in de gezondheidstoestand van de patiënt door de rapportage vergroot (5)
- Kennis over Down syndroom door de rapportage toegenomen (6)
- Zijn in de rapportage adviezen gegeven, zijn die opgevolgd en waarom wel of niet (7,8,9)
- Stelt men de rapportage op prijs en waarom (10)
- Mist men iets in de rapportage (11)
- Rapportage Down Syndroom Team beter dan van andere behandelaars (12)
- Verwijst men een nieuwe Down syndroom-patiënt naar het team, en waarom (13)
- Oordeel op verschillende aspecten over het Down Syndroom Team en haar rapportages (14)
- Opmerkingen (15)



TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gorgergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

◆ ◆ ◆ **Vragenlijst**

Evaluatie Down Syndroom Team

April 1995



Vragenlijst voor behandelaars

1. Bent u naar uw mening voldoende ingelicht over de mogelijkheden en doelstellingen van het Down Syndroom Team?

- nee ☐ 1
- ja ☐ 2

2. Heeft u de patient naar het Down Syndroom Team verwezen?

- nee ☐ 1
- ja ☐ 2

Indien u de patient zelf naar het team heeft verwezen, wat was hiervoor de reden?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- verzoek ouders ☐ 1
- om een advies te krijgen ☐ 2
- voor specialistisch onderzoek ☐ 3
- anders, namelijk 4
.....

Over het bezoek van uw patient aan het Down Syndroom Team heeft u een rapportage ontvangen. De volgende vragen gaan over deze rapportage. Indien u de rapportage in de buurt heeft kunt u deze erbij nemen zodat u de vragen zo volledig mogelijk kunt beantwoorden.

3. Wat vindt u van deze rapportage?
(U kunt steeds een hokje aankruisen als u het van toepassing vindt.)

- informatief ☐ 1
- overzichtelijk ☐ 1
- begrijpelijk ☐ 1
- onvolledig ☐ 1
- relevant ☐ 1
- leerzaam ☐ 1
- bruikbaar ☐ 1
- overbodig ☐ 1
- getuigt van deskundigheid ☐ 1
- waardevol ☐ 1
- rommelig ☐ 1
- anders, namelijk

4. Heeft het team tot voorheen onbekende aspecten met betrekking tot de (gezondheids)toestand van het kind met Down syndroom naar voren gebracht?

- helemaal niet ☐ 1
- een beetje ☐ 2
- tamelijk veel ☐ 3
- zeer veel ☐ 4

5. Is door de rapportage uw inzicht in de (gezondheids)toestand van uw patient met Down syndroom vergroot?

- helemaal niet	☐ 1
- een beetje	☐ 2
- tamelijk veel	☐ 3
- zeer veel	☐ 4

6. Heeft de rapportage geleid tot een toename van uw kennis over het Down syndroom?

- helemaal niet	☐ 1
- een beetje	☐ 2
- tamelijk veel	☐ 3
- zeer veel	☐ 4

7. Zijn er in de rapportage adviezen aan u als behandelaar gegeven omtrent de begeleiding/behandeling van uw patient met Down syndroom?

- nee (ga door naar vraag 9)	☐ 1
- ja	☐ 2

8. Heeft u deze adviezen opgevolgd?

- nee	☐ 1
- gedeeltelijk	☐ 2
- ja	☐ 3

9. Indien u niet alle adviezen heeft opgevolgd, waarom niet?

.....

.....

.....

10. Stelt u het op prijs dat er rapportage aan u plaatsvindt door het Down Syndroom Team?

- nee	☐ 1
- ja	☐ 2

Waarom wel/niet?

.....

.....

.....

11. Als er volgens u iets ontbreekt in de rapportage van het team, wilt u dit dan hieronder

aangeven?

.....
.....
.....

12. Vindt u de rapportage van het Down Syndroom Team beter dan die van andere behandelaars?

- nee ☐ 1
- ja ☐ 2

13. Heeft u na de rapportage van het team nog een nieuwe patient met het syndroom van Down gehad?

- nee ☐ 1
- ja ☐ 2

Zo ja, heeft u deze doorverwezen naar het team?

- nee ☐ 1
- ja ☐ 2

Indien u deze patient niet heeft doorverwezen, waarom niet?

.....
.....
.....

14. Wat vindt u van het Down Syndroom Team en haar rapportages aan u als behandelaar in het algemeen? (U kunt steeds aankruisen wat u van toepassing vindt.)

- bemoeierig ☐ 1
- zinvol ☐ 1
- belangrijk ☐ 1
- overbodig ☐ 1
- arrogant ☐ 1
- goede aanvulling ☐ 1
- ongevraagde inmenging ☐ 1
- informatief ☐ 1
- anders nl.

15. Heeft u nog opmerkingen of adviezen met betrekking tot het Down Syndroom Team?

.....
.....
.....

16. Deze vragenlijst is ingevuld door:

- huisarts ☐ 1
- kinderarts ☐ 2
- anders, namelijk.....

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw medewerking.

BIJLAGE 7

Brieven

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

Doorkiesnummer
071 - 181833

Datum
13 oktober 1994

Ons nummer
MF/nl 5110/5968

Onderwerp

Uw brief

Geachte ouders,

Deze brief en vragenlijsten ontvangt u vanwege privacyregels via de Stichting Down's Syndroom (SDS). Via hen willen wij, TNO Preventie en Gezondheid, uw medewerking vragen voor een onderzoek naar kinderen met het syndroom van Down. Omdat de SDS zorgt voor het versturen van de vragenlijsten weten de onderzoekers van TNO uw naam dus niet. Uw antwoorden zullen echter alleen bekend zijn bij de onderzoekers van TNO. De SDS krijgt uw antwoorden dus niet te zien. Bovendien is de vragenlijst anoniem: u hoeft uw naam er niet op te zetten, dus niemand weet wat u hebt ingevuld.

Het doel van dit onderzoek is om te kijken hoe de gezondheid van kinderen met het syndroom van Down in Nederland is. Hiertoe wordt u, als ouders, gevraagd om twee verschillende vragenlijsten in te vullen. Vragenlijst I gaat vrijwel helemaal over uw kind. De vragen hiervan gaan over hoe het de afgelopen weken met de gezondheid en andere aspecten van het dagelijkse leven van uw kind ging. Vragenlijst II bevat zowel vragen over uw kind (leeftijd e.d.) als vragen over de ouders (leeftijd e.d.).

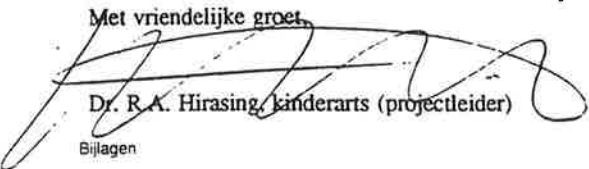
Om een compleet beeld te krijgen is het belangrijk dat iedereen deze vragenlijst ingevuld terugstuurt. Op die manier kunnen de resultaten van het onderzoek op een zo goed mogelijke manier worden gebruikt. Hierdoor kunnen zonodig nieuwe behandelingsmethoden worden ontwikkeld en oude behandelingsmethoden worden bijgesteld om aan de behoeften van kinderen met het syndroom van Down te voldoen.

U kunt voor het terugsturen gebruik maken van de bijgesloten retour-enveloppe, een postzegel is niet meer nodig. Gelieve de vragenlijst zo spoedig mogelijk terug te sturen.

Wij hopen van harte dat u meedoet aan het onderzoek. Indien u nog vragen heeft over de vragenlijst of het onderzoek, dan kunt u die stellen aan M. Fekkes. Het telefoonnummer is 071-181833 (Leiden). Of u kunt bellen met Dr. R. Hirasing, telefoonnummer 071-181653.

Namens de onderzoekers van TNO alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,


Dr. R.A. Hirasing, kinderarts (projectleider)

Bijlagen

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE LeidenBezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82Doorkiesnummer
071 - 181833Datum
13 oktober 1994Ons nummer
MF/nl 5111/5968

Onderwerp

Uw brief

Geachte ouders,

Deze brief en vragenlijsten ontvangt u wegens privacyregels via het Down Syndroom Team (DST) te Voorburg. Via hen willen wij, TNO Preventie en Gezondheid, uw medewerking vragen voor een onderzoek naar kinderen met het syndroom van Down. Omdat het DST zorgt voor het versturen van de vragenlijsten weten de onderzoekers van TNO uw naam dus niet. Uw antwoorden zullen echter alleen bekend zijn bij de onderzoekers van TNO. Het DST krijgt uw antwoorden dus niet te zien. Bovendien is de vragenlijst anoniem: u hoeft uw naam er niet op te zetten, dus niemand weet wat u hebt ingevuld.

Het doel van dit onderzoek is om te kijken hoe de gezondheid van kinderen met het syndroom van Down in Nederland is. Hiertoe wordt u, als ouders, gevraagd om drie verschillende vragenlijsten in te vullen. Vragenlijst I gaat vrijwel helemaal over uw kind. De vragen hiervan gaan over hoe het de afgelopen weken met de gezondheid en andere aspecten van het dagelijkse leven van uw kind ging. Vragenlijst II bevat zowel vragen over uw kind (leeftijd e.d.) als vragen over de ouders (leeftijd e.d.). Vragenlijst III gaat over uw ervaringen met het Down Syndroom team.

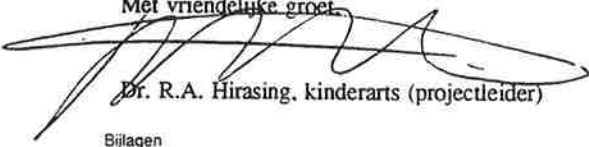
Om een compleet beeld te krijgen is het belangrijk dat iedereen deze vragenlijst ingevuld terugstuurt. Op die manier kunnen de resultaten van het onderzoek op een zo goed mogelijke manier worden gebruikt. Hierdoor kunnen zonodig nieuwe behandelingsmethoden worden ontwikkeld en oude behandelingsmethoden worden bijgesteld om aan de behoeften van kinderen met het syndroom van Down te voldoen.

U kunt voor het terugsturen gebruik maken van de bijgesloten retour-enveloppe, een postzegel is niet meer nodig. Gelieve de vragenlijst zo spoedig mogelijk terug te sturen.

Wij hopen van harte dat u meedoet aan het onderzoek. Indien u nog vragen heeft over de vragenlijst of het onderzoek, dan kunt u die stellen aan M. Fekkes. Het telefoonnummer is 071-181833 (Leiden). Of u kunt bellen met Dr. R. Hirasing, telefoonnummer 071-181653.

Namens de onderzoekers van TNO alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,



Dr. R.A. Hirasing, kinderarts (projectleider)

Bijlagen

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE LeidenBezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

Doorkiesnummer

071 - 181833

Datum

3 november 1994

Ons nummer

MF/al 5620/5968

Onderwerp

Uw brief

Geachte ouders/verzorgers,

Deze brief krijgt u wegens privacyregels toegezonden via de Stichting Down's Syndroom (SDS). Drie weken geleden heeft u via de SDS twee vragenlijsten toegezonden gekregen in het kader van een onderzoek naar de gezondheid van kinderen met het syndroom van Down. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door TNO Preventie en Gezondheid.

Tot nu toe hebben wij nog geen ingevulde vragenlijsten terug ontvangen met uw cijfercode. Wij willen u daarom vragen om deze vragenlijsten als nog in te vullen. U kunt de vragenlijsten opsturen in de retour enveloppe. Een postzegel is dan niet nodig.

Het is van groot belang voor het onderzoek dat zoveel mogelijk mensen de vragenlijst invullen en opsturen. Hoe meer mensen de vragenlijsten ingevuld opsturen, hoe beter de resultaten van het onderzoek kunnen worden gebruikt. Op deze manier kan met behulp van de onderzoeksresultaten zo goed mogelijk hulp worden geboden aan kinderen met het syndroom van Down.

Wij hopen van harte dat u de vragenlijst invult en naar ons opstuurt. Indien u nog vragen heeft over de vragenlijst of het onderzoek, dan kunt u die stellen aan M. Fekkes. Het telefoonnummer is 071-181833 (Leiden). Of u kunt bellen met Dr. R. Hirasings, telefoonnummer 071-181653.

Namens de onderzoekers van TNO alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.
Met vriendelijke groet,



Dr. R.A. Hirasings,
kinderarts (projectleider)

Bijlagen

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

Doorkiesnummer

071 - 181833

Datum

3 november 1994

Oms nummer

MF/al 5619/5968

Onderwerp

Uw brief

Geachte ouders/verzorgers,

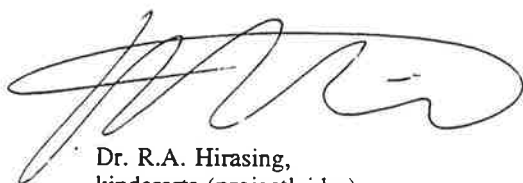
Deze brief krijgt u wegens privacyregels toegezonden via het Down Syndroom Team (DST). Drie weken geleden heeft u via het DST drie vragenlijsten toegezonden gekregen in het kader van een onderzoek naar de gezondheid van kinderen met het syndroom van Down. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door TNO Preventie en Gezondheid.

Tot nu toe hebben wij nog geen ingevulde vragenlijsten terug ontvangen met uw cijfercode. Wij willen u daarom vragen om deze vragenlijsten als nog in te vullen. U kunt de vragenlijsten opsturen in de retour enveloppe. Een postzegel is dan niet nodig.

Het is van groot belang voor het onderzoek dat zoveel mogelijk mensen de vragenlijst invullen en opsturen. Hoe meer mensen de vragenlijsten ingevuld opsturen, hoe beter de resultaten van het onderzoek kunnen worden gebruikt. Op deze manier kan met behulp van de onderzoeksresultaten zo goed mogelijk hulp worden geboden aan kinderen met het syndroom van Down.

Wij hopen van harte dat u de vragenlijst invult en naar ons opstuurt. Indien u nog vragen heeft over de vragenlijst of het onderzoek, dan kunt u die stellen aan M. Fekkes. Het telefoonnummer is 071-181833 (Leiden). Of u kunt bellen met Dr. R. Hirasings, telefoonnummer 071-181653.

Namens de onderzoekers van TNO alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.
Met vriendelijke groet,



Dr. R.A. Hirasings,
kinderarts (projectleider)

Bijlagen

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

– Aan de leden van het
Down Syndroom Team

Doorkiesnummer

071 - 181653

Datum

28 november 1994

Ons nummer

RH/nl 6269/5968

Onderwerp

Uw brief

Geacht teamlid,

Zoals u weet voert TNO Preventie en Gezondheid momenteel een evaluatie uit van het Down Syndroom Team te Voorburg.

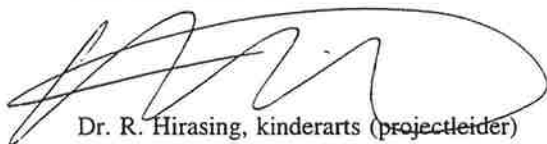
Een onderdeel daarvan betreft de vragenlijst voor teamleden die u hierbij krijgt toegestuurd. Hiermee krijgen wij informatie ter beantwoording van vraagstelling 3 uit het onderzoeksvoorstel: 'Wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en de door hen gebruikte checklisten en protocollen; welke knelpunten signaleren zij zelf?'

Wij willen u vragen deze vragenlijst ingevuld naar ons terug te sturen in de bijgevoegde portovrije enveloppe. De gegevens zullen anoniem worden behandeld en verwerkt.

Wij willen hier benadrukken dat wij niet de deskundigheid van de teamleden willen vaststellen. Het gaat alleen om uw eigen oordeel, welke niet geobjectiveerd kan worden.

Mocht u nog vragen hebben dan kunt u altijd contact met ons opnemen. U kunt dan bellen met Dr. R. Hirasings, tel 071-181653.

Met vriendelijke groet,



Dr. R. Hirasings, kinderarts (projectleider)

Bijlagen

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE Leiden

Bezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax 071 - 17 63 82

- Aan alle kinderartsen, huisartsen en paramedici wier patiënt het Down Syndroom Team te Voorburg heeft bezocht

Doorkiesnummer

071 - 181653

Datum

april 1995

Ons nummer

RH/nl 1261/5968

Onderwerp

Uw brief

Geachte collega,

Gaarne willen wij, TNO Preventie en Gezondheid, uw medewerking vragen aan het evaluatieonderzoek van het Down Syndroom Team (DST) te Voorburg. Doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de gezondheid(szorg) van kinderen met het Down Syndroom en nagaan of voortzetting van de werkwijze van het DST noodzakelijk is, en zoja, op welke wijze. Van het DST hebben wij vernomen dat één van uw patiënten dit team één of meerdere malen heeft bezocht.

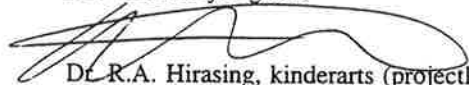
Wij willen u vragen bijgesloten korte vragenlijst over de rapportage(s) van het Down Syndroom Team in te vullen. De vragenlijst is anoniem: u hoeft uw naam er niet op te zetten.

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 5 minuten in beslag nemen. U kunt voor het terugsturen gebruik maken van de bijgesloten retour-enveloppe.

Wij hopen van harte dat u meedoet aan het onderzoek. Indien u nog vragen heeft dan kunt u bellen met R. Hirasing, telefoonnummer 071-181653.

Namens de onderzoekers van TNO alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,



Dr. R.A. Hirasing, kinderarts (projectleider).

Het is mogelijk dat u meerdere patiënten heeft die het Down Syndroom Team bezocht hebben, u zult dan meerdere vragenlijsten ontvangen. U kunt dan voor elke patiënt een aparte vragenlijst invullen.

Bijlagen

TNO Preventie en Gezondheid

Postbus 2215
2301 CE LeidenBezoekadres
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56, Leiden
Gaubiusgebouw: Zernikedreef 9, Leiden
Telefoon 071 - 18 18 18
Fax
17 63 82

Doorkiesnummer

Datum

11 april 1995

Ons nummer

RH/ak 5968/1266

Onderwerp

Geachte ouder,

Uw brief

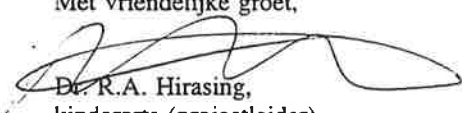
Deze brief ontvangt u wederom via het Down Syndroom Team (DST) te Voorburg. Wij, TNO Preventie en Gezondheid, vinden het vervelend dat wij u weer moeten benaderen om uw medewerking te vragen voor het onderzoek.

Zoals u weet is het doel van het onderzoek nagaan hoe de gezondheid van kinderen met het Syndroom van Down in Nederland is. Om dat te weten te komen hebben wij u reeds eerder benaderd om enkele vragenlijsten in te vullen. Van velen hebben wij inmiddels de vragenlijsten terug ontvangen en wij zijn bezig de gegevens te verwerken. Maar dat is niet voldoende. Wij willen ook weten welke bijkomende aandoeningen door het Down Syndroom Team bij uw kind werden opgespoord en wat het belang daarvan was. Dat willen we weten om na te gaan of voortzetting van deze werkwijze noodzakelijk is. Om te weten welke bijkomende aandoeningen zijn opgespoord moeten wij de gegevens vastgelegd in het dossier van uw kind nagaan. Maar dat willen wij niet doen zonder uw toestemming. Daarom vragen wij bij deze uw toestemming voor inzage in het dossier van uw kind. Dit zal strikt vertrouwelijk gebeuren. De onderzoeksgegevens die wij in een rapport zullen verwerken zijn niet terug te voeren naar individuele kinderen. Met een duur woord heet dat geanonimiseerd.

Om een compleet beeld te krijgen is het belangrijk dat wij van u toestemming krijgen. Want dan kunnen de resultaten van het onderzoek op een zo goed mogelijke manier worden gebruikt. Het gaat enkel om het dossier van uw kind bij het Down Syndroom Team. U kunt voor het terugsturen gebruik maken van de bijgesloten retour-enveloppe, een postzegel is niet meer nodig. Wilt u het toestemmingsformulier zo spoedig mogelijk op sturen? Ook wanneer u geen toestemming geeft, verzoeken wij u het formulier terug te sturen, waarbij u een kruis plaatst bij ik geef geen toestemming. Indien u nog vragen heeft dan kunt u die stellen aan M. Fekkes. Het telefoonnummer is 071-181833 (Leiden). Of u kunt bellen met Dr. R. Hirsing, telefoonnummer 071-181653.

Namens de onderzoekers van TNO alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,



Dr. R.A. Hirsing,
kinderarts (projectleider)

Bijlagen

Ik heb de brief waarin verzocht wordt om toestemming voor inzage in het dossier van mijn kind gelezen. Ik ben op de hoogte van de doelstelling van het onderzoek.

- ☐ Ik geef geen toestemming om het dossier van mijn kind in te zien. (In dit geval hoeft u verder niets in te vullen.) Stuur dit formulier wel op in bijgesloten portvrije enveloppe.
- ☐ Ik geef wel toestemming om het dossier van mijn kind in te zien. (Vul in dit geval ook onderstaand in.)

De ondergetekende

voorletters

naam

De ondergetekende

voorletters

naam

Ouders/verzorgers van:

naam

geboortedatum

adres

te

geven toestemming aan de onderzoekers van TNO Preventie en Gezondheid om het dossier bij het Down Syndroom Team van bovenvermelde in te zien in het kader van het onderzoek naar de gezondheid van kinderen met het Down Syndroom. De gegevens mogen alleen voor dit onderzoek worden gebruikt.

Datum:

Plaats:

Handtekening van vader of verzorger:

Handtekening van moeder of verzorger:

BIJLAGE 8

Items KVL-schalen

LICHAAM (Pijn en symptomen)

- moe
- koorts
- benauwdheid
- verkoudheid
- bronchitis
- ademhalingsproblemen
- keelontsteking
- neuspijn

FIMOT (Fijne motoriek)

- voorwerp met de hand pakken
- klein voorwerp tussen duim en wijsvinger pakken
- klap- en kiekeboespelletjes doen
- zelfstandig uit beker drinken
- zelfstandig lepel of vork gebruiken
- knopen los maken
- knopen vast maken
- papier knippen met een schaar

GROMOT (Grove motoriek)

- zitten
- kruipen
- alleen staan
- met steun lopen
- alleen lopen
- trap op lopen
- trap af lopen
- hollen

ZELFRED (Zelfredzaamheid)

- uitkleden
- zelf eten
- plas ophouden
- aankleden
- zelf naar toilet
- zelf wassen
- zelf tandenpoetsen
- zelfstandig buiten spelen

COGNIT (Taalontwikkeling)

- reageren op woorden
- da-da of mama zeggen
- zonder woorden iets duidelijk maken
- een woord zeggen
- twee woorden zeggen
- meer dan twee woorden zeggen

SOCPOS (Positieve sociale omgang)

- prettig met kinderen gespeeld
- kwam voor zichzelf op bij andere kinderen
- was populair bij andere kinderen
- voelde zich op z'n gemak bij andere kinderen
- was open tegenover ouders
- speelde prettig met ouders
- was lief met ouders
- voelde zich op z'n gemak bij ouders

SOCNEG (Negatieve sociale omgang)

- was geïsoleerd van andere kinderen
- liet met zich sullen door andere kinderen
- had ruzie met andere kinderen
- werd gepest door andere kinderen
- was in zichzelf gekeerd
- was ongedurig
- was opstandig
- was overgevoelig

EMOPOS (Positieve emoties)

- vrolijk, opgewekt
- energiek, levenslustig
- enthousiast
- gelukkig
- zelfverzekerd
- trots
- blij
- optimistisch

EMONEG (Negatieve emoties)

- verdrietig
- boos
- angstig
- somber, bedroefd
- paniekerig
- agressief
- driftig
- geïrriteerd

BIJLAGE 9

Resultaten regressie-analyses

Volledig regressiemodel met LICHAAAM als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootte (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Pijn en symptomen (LICHAAAM)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	0.29	0.32	0.37
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.19	0.10	0.07
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.11	0.16	0.50
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	-0.77	0.34	0.02
- speciale dagopvang	-0.03	0.34	0.92
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.20	0.23	0.38
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.15	0.35	0.67
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	0.02	0.28	0.95
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.7	0.37	0.84
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.86	0.32	0.01
- twee of meer	2.25	0.33	<0.001
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	-0.03	0.30	0.91
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	0.26	0.48	0.59
- 31 t/m 35 jaar	-0.34	0.37	0.36
- 36 jaar en ouder	-0.29	0.36	0.42
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	-0.06	0.29	0.84
- HBO, Universiteit	0.33	0.29	0.24
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.13	0.46	0.77
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	-0.16	0.59	0.79
Religie			
- wel	-0.20	0.24	0.40
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.77	0.62	0.22
- Oost	-0.25	0.35	0.47
- Zuid	0.29	0.30	0.33
Adjusted R ² = 0.08		Standaard fout = 3.05	

Volledig regressiemodel met FIMOT als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Fijne motoriek (FIMOT)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.18	0.14	0.19
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.16	0.04	<0.001
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.79	0.07	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.48	0.14	<0.001
- speciale dagopvang	0.02	0.14	0.91
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.38	0.10	<0.001
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.11	0.15	0.45
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	-0.29	0.12	0.01
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.03	0.16	0.87
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.01	0.13	0.96
- twee of meer	-0.06	0.14	0.64
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.52	0.13	<0.001
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.14	0.20	0.50
- 31 t/m 35 jaar	0.04	0.16	0.83
- 36 jaar en ouder	0.17	0.15	0.26
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.03	0.12	0.80
- HBO, Universiteit	-0.27	0.12	0.03
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.21	0.20	0.28
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	-0.10	0.25	0.70
Religie			
- wel	-0.05	0.10	0.60
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.33	0.27	0.22
- Oost	-0.24	0.15	0.11
- Zuid	-0.07	0.13	0.60
Adjusted R ² = 0.65		Standaard fout = 1.30	

Volledig regressiemodel met GROMOT als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Grove motoriek (GROMOT)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.22	0.18	0.21
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.26	0.06	<0.001
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.80	0.09	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	1.94	0.18	<0.001
- speciale dagopvang	0.16	0.18	0.39
Geslacht			
- jongen			
- meisje	0.04	0.13	0.73
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.43	0.19	0.02
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	-0.43	0.15	0.01
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	0.07	0.20	0.73
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	-0.24	0.17	0.16
- twee of meer	-0.27	0.18	0.13
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.86	0.16	<0.001
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.20	0.26	0.45
- 31 t/m 35 jaar	-0.05	0.20	0.82
- 36 jaar en ouder	0.33	0.20	0.09
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.42	0.15	0.01
- HBO, Universiteit	0.20	0.16	0.20
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	-0.16	0.25	0.51
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	-0.49	0.32	0.13
Religie			
- wel	-0.10	0.13	0.46
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	0.12	0.34	0.72
- Oost	-0.11	0.19	0.54
- Zuid	0.31	0.16	0.05
Adjusted R ² = 0.71 Standaard fout = 1.66			

Volledig regressiemodel met ZELFRED als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootte (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Zelfredzaamheid (ZELFRED)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	0.13	0.19	0.47
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.13	0.06	0.03
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-1.33	0.09	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	-0.15	0.19	0.43
- speciale dagopvang	-0.22	0.19	0.26
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.59	0.13	<0.001
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.07	0.20	0.71
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	0.05	0.16	0.77
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.22	0.21	0.29
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.26	0.18	0.15
- twee of meer	0.42	0.19	0.02
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.27	0.17	0.12
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.67	0.28	0.02
- 31 t/m 35 jaar	-0.43	0.26	0.05
- 36 jaar en ouder	-0.21	0.21	0.30
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	-0.21	0.16	0.20
- HBO, Universiteit	-0.49	0.16	0.01
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.61	0.26	0.02
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	0.40	0.34	0.24
Religie			
- wel	-0.09	0.14	0.52
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.31	0.36	0.39
- Oost	0.01	0.20	0.98
- Zuid	-0.19	0.17	0.27
Adjusted R ² = 0.64		Standaard fout = 1.75	

Volledig regressiemodel met TAAL als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootte (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Taal (TAAL)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.27	0.20	0.19
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.02	0.07	0.76
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-1.26	0.10	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	1.08	0.21	<0.001
- speciale dagopvang	0.02	0.21	0.91
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.32	0.15	0.03
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.07	0.22	0.74
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	-0.46	0.17	0.01
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	0.17	0.23	0.47
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.09	0.20	0.67
- twee of meer	-0.03	0.20	-0.89
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.61	0.19	0.01
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.11	0.30	0.71
- 31 t/m 35 jaar	-0.06	0.24	0.81
- 36 jaar en ouder	-0.48	0.23	0.04
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.45	0.18	0.01
- HBO, Universiteit	0.04	0.18	0.80
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	-0.07	0.29	0.80
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	-0.37	0.38	0.32
Religie			
- wel	-0.05	0.15	0.72
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.21	0.39	0.59
- Oost	-0.19	0.22	0.40
- Zuid	0.11	0.19	0.56
Adjusted R ² = 0.59		Standaard fout = 1.93	

Volledig regressiemodel met SOCPOS als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Sociaal positief (SOCPOS)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.21	0.14	0.15
- niet			
Leeftijd van het kind	0.07	0.05	0.14
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.26	0.07	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.18	0.15	0.22
- speciale dagopvang	0.01	0.15	0.94
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.04	0.10	0.72
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.25	0.15	0.10
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	-0.13	0.12	0.29
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.03	0.16	0.86
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	-0.10	0.14	0.48
- twee of meer	0.06	0.14	0.66
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.13	0.13	0.32
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	0.28	0.21	0.19
- 31 t/m 35 jaar	0.15	0.16	0.36
- 36 jaar en ouder	0.09	0.16	0.55
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.06	0.13	0.62
- HBO, Universiteit	0.07	0.13	0.57
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	-0.01	0.20	0.98
- niet			
- Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	0.31	0.26	0.24
Religie			
- wel	-0.06	0.11	0.57
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.18	0.27	0.52
- Oost	-0.15	0.15	0.33
- Zuid	-0.10	0.13	0.45
Adjusted R ² = 0.07		Standaard fout = 1.34	

Volledig regressiemodel met SOCNEG als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootte (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Sociaal negatief (SOCNEG)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.02	0.25	0.93
- niet			
Leeftijd van het kind	0.33	0.08	<0.001
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.13	0.12	0.28
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	-0.61	0.26	0.02
- speciale dagopvang	0.02	0.26	0.93
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.16	0.18	0.38
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	0.09	0.27	0.74
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	0.25	0.21	0.24
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.17	0.28	0.55
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	-0.12	0.24	0.62
- twee of meer	0.58	0.25	0.02
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	-0.01	0.23	0.96
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	1.08	0.37	0.01
- 31 t/m 35 jaar	0.62	0.29	0.03
- 36 jaar en ouder	0.29	0.28	0.31
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.20	0.22	0.37
- HBO, Universiteit	0.14	0.22	0.52
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.23	0.36	0.53
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	0.26	0.46	0.57
Religie			
- wel	-0.32	0.19	0.09
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.06	0.48	0.90
- Oost	-0.42	0.27	0.12
- Zuid	-0.06	0.23	0.80
Adjusted R ² = 0.17 Standaard fout = 2.36			

Volledig regressiemodel met EMOPOS als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Emotioneel positief (EMOPOS)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.64	0.29	0.03
- niet			
Leeftijd van het kind	0.19	0.09	0.04
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.77	0.14	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.81	0.30	0.01
- speciale dagopvang	0.19	0.30	0.54
Geslacht			
- jongen			
- meisje	0.09	0.21	0.65
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	0.26	0.31	0.41
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	-0.20	0.25	0.41
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.24	0.33	0.46
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	-0.17	0.28	0.56
- twee of meer	0.13	0.29	0.66
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.46	0.27	0.09
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	0.17	0.43	0.70
- 31 t/m 35 jaar	0.39	0.33	0.24
- 36 jaar en ouder	0.70	0.32	0.03
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.08	0.26	0.75
- HBO, Universiteit	-0.25	0.26	0.33
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	0.00	0.41	1.00
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	-0.14	0.53	0.79
Religie			
- wel	-0.03	0.22	0.90
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.62	0.56	0.26
- Oost	-0.21	0.31	0.51
- Zuid	-0.01	0.27	0.97
Adjusted R ² = 0.10		Standaard fout = 2.63	

Volledig regressiemodel met EMONEG als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Emotioneel negatief (EMONEG)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	0.04	0.20	0.82
- niet			
Leeftijd van het kind	0.04	0.06	0.49
Niveau verstandelijke ontwikkeling	0.08	0.10	0.41
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	-0.23	0.21	0.28
- speciale dagopvang	-0.02	0.21	0.93
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.10	0.14	0.50
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.10	0.22	0.64
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	0.01	0.17	0.97
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	0.23	0.23	0.31
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.18	0.20	0.36
- twee of meer	0.65	0.20	0.01
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	-0.18	0.19	0.34
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	0.54	0.30	0.07
- 31 t/m 35 jaar	0.27	0.23	0.25
- 36 jaar en ouder	-0.24	0.23	0.29
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	-0.45	0.18	0.01
- HBO, Universiteit	-0.23	0.18	0.20
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	-0.05	0.29	0.86
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	0.22	0.37	0.55
Religie			
- wel	-0.38	0.15	0.01
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.16	0.39	0.68
- Oost	-0.24	0.22	0.27
- Zuid	0.07	0.19	0.71
Adjusted R ² = 0.07 Standaard fout = 1.89			

Volledig regressiemodel met KVL als afhankelijke variabele; regressiecoëfficiënten (B), standaardfout van de regressiecoëfficiënt (SE B), P-waarde van de T grootheid (P), hoeveelheid verklaarde variantie (Adjusted R²) en standaard fout van regressie

Kwaliteit van leven (KVL)	B	SE B	P
Teambezoek			
- wel	-0.14	0.12	0.24
- niet			
Leeftijd van het kind	-0.07	0.04	0.06
Niveau verstandelijke ontwikkeling	-0.49	0.06	<0.001
Verblijf van het kind			
- normale dagopvang			
- thuis	0.29	0.12	0.02
- speciale dagopvang	0.17	0.13	0.18
Geslacht			
- jongen			
- meisje	-0.20	0.09	0.02
Aantal oudere broers/zussen			
- geen			
- één of meer	-0.24	0.13	0.06
Gebruik van een interventieprogramma			
- wel	-0.13	0.10	0.20
- niet			
Aantal activiteiten			
- één			
- twee of meer	-0.01	0.14	0.92
Aantal bijkomende aandoeningen			
- geen			
- één	0.01	0.12	0.97
- twee of meer	0.46	0.12	<0.001
Aantal behandelaars			
- geen of één			
- twee of meer	0.24	0.11	0.03
Leeftijd moeder tijdens geboorte kind			
- jonger dan 26 jaar			
- 26 t/m 30 jaar	-0.03	0.18	0.87
- 31 t/m 35 jaar	-0.07	0.14	0.62
- 36 jaar en ouder	0.02	0.13	0.88
Opleiding moeder			
- lagere school			
- MBO, HAVO, VWO	0.06	0.11	0.59
- HBO, Universiteit	0.01	0.11	0.93
Lid Stichting Down's Syndroom			
- wel	-0.29	0.17	0.09
- niet			
Lid van een ouderorganisatie			
- wel			
- niet	-0.24	0.22	0.27
Religie			
- wel	-0.06	0.09	0.47
- niet			
Regio			
- West			
- Noord	-0.21	0.23	0.37
- Oost	-0.32	0.13	0.01
- Zuid	-0.05	0.11	0.63
Adjusted R ² = 0.48		Standaard fout = 1.01	

Minimum, maximum, gemiddelde, standaard deviatie (SD) van de gestandaardiseerde voorspelde Y-waarden (ZPRED) en gestandaardiseerde residuen (ZRED) en aantal proefpersonen, per schaal

	Minimum	Maximum	Gemiddelde	SD	N
LICHAAM					
- ZPRED	-2.37	2.27	0.02	1.01	777
- ZRESID	-1.61	4.54	-0.01	1.00	768
FIMOT					
- ZPRED	-2.25	1.90	-0.05	0.99	718
- ZRESID	-3.87	9.88	-0.05	0.97	705
GROMOT					
- ZPRED	-1.92	1.88	-0.07	0.97	719
- ZRESID	-3.74	4.48	-0.05	0.96	715
ZELFRED					
- ZPRED	-2.28	1.81	-0.03	1.00	722
- ZRESID	-3.91	6.43	-0.03	0.97	702
COGNIT					
- ZPRED	-2.17	2.09	-0.03	0.99	713
- ZRESID	-3.48	4.10	-0.06	0.93	698
SOCPOS					
- ZPRED	-2.76	2.38	0.03	1.01	789
- ZRESID	-1.08	7.43	-0.03	0.98	749
SOCNEG					
- ZPRED	-2.05	2.61	0.09	0.95	767
- ZRESID	-2.00	4.12	0.02	1.02	745
EMOPOS					
- ZPRED	-2.65	2.19	0.01	1.01	767
- ZRESID	-1.74	4.86	-0.02	0.97	657
EMONEG					
- ZPRED	-2.50	2.99	0.05	0.98	723
- ZRESID	-1.92	4.83	-0.01	0.97	648
KVL					
- ZPRED	-2.27	2.15	-0.02	0.99	776
- ZRESID	-2.18	4.28	0.00	0.95	581

Reprografie: TNO-PG
Projectnummer: 5968