

Onderzoeksprotocol Downpoli

Korte samenvatting van het project

Dit project omvat meerdere sporen.

- Ten eerste willen wij middels een bevraging per enquête de kwaliteit van leven onderzoeken van kinderen opgevolgd sinds 2003 door de Down Poli van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) en deze bovendien vergelijken met de kwaliteit van leven (Health Related Quality of Life HRQoL) van kinderen die niet op dergelijke wijze worden opgevolgd. Met een deel van de ouders willen wij hierover tevens in gesprek gaan.
- Ten tweede willen wij middels dossieronderzoek erachter komen welke aandoeningen door het team werden opgespoord en of daarvoor gebruik werd gemaakt van het schema van medisch onderzoek dat als leidraad dient voor de Down Poli.
- Ten derde vragen wij ons af wat het persoonlijke oordeel van de teamleden is over het functioneren van hun team en of zij zelf knelpunten signaleren. Dit zal tevens door middel van een enquête bevestigd worden.
- Ten vierde dient het oordeel van de ouders over de opvolging door de Down Poli UZA bevestigd te worden: waar ligt voor hen de meerwaarde en aan welke punten dient volgens hen nog te worden gewerkt? Dit zal gebeuren middels enquêtes en door hierover in gesprek te gaan met de ouders.

Probleemstelling

De interdisciplinaire raadpleging voor kinderen met Down syndroom functioneert sinds 2003 vanuit het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (Dienst Kindergeneeskunde – coördinatoren dr. Marek Wojciechowski, algemeen pediater & dr. Sandra Kenis, neuropediater) en kent een toenemende vraag. Klinische ervaring leert dat hier een leemte in een behoefte wordt opgevuld. Het is echter niet duidelijk wat de outcome is van deze interdisciplinaire samenwerking en of deze samenwerking volgens de teamleden naar wens verloopt, noch is er duidelijk zicht op de verwachtingen en behoeften van de ouders.

Dit retrospectief onderzoek heeft als bedoeling de interdisciplinaire zorg optimaal af te stemmen op de behoeften, en wil daartoe een systematisch onderzoek van de dossiers toepassen; een systematische bevraging doen bij ouders van kinderen met het Down syndroom en een dergelijke bevraging doen bij de leden van de Down Poli UZA.

Onderzoeksvragen

- Wat is de kwaliteit van leven (Health Related Quality of Life HRQoL) van de kinderen gevolgd op de interdisciplinaire raadpleging van de Down Poli UZA en hoe staat dit in verhouding tot die van kinderen die niet worden opgevolgd door een dergelijk team?
- Welke aandoeningen werden door het team opgespoord en werd er hierbij gewerkt volgens het schema medisch onderzoek van het team?
- Wat is het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team en zien zij punten die voor verbetering vatbaar zijn?
- Wat is het oordeel van de ouders over de gegeven voorlichting en begeleiding door de interdisciplinaire raadpleging?

Onderzoekspopulatie

Er is sprake van 4 verschillende populaties:

- Kinderen met het Down syndroom die worden opgevolgd door de Down Poli UZA.
- Kinderen met het Down syndroom die niet worden opgevolgd door een interdisciplinair team.
- De ouders van populatie 1.
- De teamleden van de Down Poli UZA.

Onderzoeksofzet

Jaar 1 Literatuurstudie (2009-2010)

Jaar 2/3 Opzet van de studie en bekomen gegevens (2010-2012)

Jaar 4 Verwerking van de gegevens en presenteren ervan (2012-2013)

2.1 Recrutering

Via de coördinatoren van de Down Poli UZA (dr. Wojciechowski en dr. Kenis) wordt de ouders van de kinderen die de Down Poli bezoeken of bezocht hebben een brief toegestuurd met daarin de motivatie van het onderzoek alsook de vraag of zij hieraan hun medewerking willen verlenen. Deze vraag is opgesplitst in drie onderdelen: willen de ouders een enquête invullen; willen ze deelnemen aan een diepte-interview en willen zij toestemming geven aan de onderzoekers om het dossier van hun kind in te mogen zien en deze informatie te verwerken? De enquête zal ineens meegestuurd worden en op een UA-webportalsite verschijnen. Bij te weinig respons op deze methode willen we een herinneringsbrief versturen. De enquête en toestemmingsformulier zullen eveneens uitgedeeld worden op de Down Poli.

De ouders van kinderen met Down syndroom die geen team bezoeken willen we benaderen via de oudervereniging 'Down syndroom Vlaanderen'. Er zal een oproep tot medewerking verschijnen in de bladen van DownSyndroom Vlaanderen en Inclusie Vlaanderen.

Via dr. Wojciechowski en dr. Kenis willen wij de teamleden benaderen om de enquête in te vullen.

2.2. Methodologie

Om antwoord te kunnen geven op de eerste onderzoeksvraag, houden we een enquête in twee onderzoekspopulaties. We benaderen via de Down Poli UZA de ouders van de kinderen die opgevolgd worden door het team. Via 'Down Syndroom Vlaanderen' benaderen we ouders van kinderen die niet opgevolgd worden door een team. Voor de enquêtes gebruiken we de vragenlijst die de Nederlandse organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) in 1995 heeft gebruikt voor onderzoek naar het functioneren van de Down Teams in Nederland. Deze vragen hebben we aangepast aan de Vlaamse situatie. Hiervoor willen we nog met enkele ouders van kinderen opgevolgd in de Down Poli in overleg treden.

Onze tweede onderzoeksvraag willen we beantwoorden door een dossierstudie. We vragen de ouders toestemming om het dossier van hun kind in te mogen zien. Aan de hand van een checklist gaan we na welke aandoeningen door de Down Poli ontdekt zijn en of er gewerkt is

volgens het schema medisch onderzoek van het team. Het oordeel van de teamleden over het functioneren van het team onderzoeken we door een enquête te houden onder de teamleden. Ook hiervoor gebruiken we een aangepaste versie van de vragenlijst gebruikt door het TNO.

Om antwoord te kunnen geven op de laatste onderzoeksvraag houden we een enquête onder de ouders. Hiervoor gebruiken we ook de vragenlijst van het TNO-rapport in Nederland, aangepast aan de Vlaamse situatie. Tevens vragen we aan de ouders of ze mee willen werken aan een interview. Met dat gesprek willen we nagaan of de vragenlijsten de verwachtingen en behoeften naar behoren weergeeft. Deze interviews worden zo veel mogelijk afgenomen als de ouders voor een raadpleging naar het UZA komen, bijvoorbeeld tijdens onze stagemaand.

Ethische overwegingen

Om anonimiteit te garanderen bij het invullen van de enquête, dienen de enquêtes te zijn voorzien van codes. De onderzoekers zijn in het bezit van deze codes en kunnen deze linken aan het dossiernummer.

Op een apart formulier kan worden aangegeven of de ouders toestemming geven om de dossiers in te zien en of ze willen meewerken met het diepte-interview. Hierop moeten wel de gegevens ingevuld worden. De enquête en toestemmingsformulier zullen bij binnenkomst door een onafhankelijk persoon direct gescheiden worden.

De informatie vergaard tijdens diepte-interviews zal anoniem verwerkt worden door de onderzoekers.

Literatuur

Verrips GH, Hirasing RA, Fekkes M. Evaluatie Down Syndroom Team. 1995(okt);TNO-rapport PG 95.057.

Fekkes M, Verrips EH, Hirasing RA. A nation-wide study into Health-Related Quality Of Life (HRQOL) in children with Down syndrome. In: De Graaf, EAB, Vermeer A, Heymans HAS, Schuurman MIM, editors. Down syndrome behind the dykes: research in the Netherlands. Amsterdam: VU University Press 1998: 67-74.

Contactgegevens

Marek.Wojciechowski@uza.be Pediatrie UZA 02 821 58 58

Jo.lebeer@uantwerpen.be Vakgroep Eerstelijns- & Interdisciplinaire Zorg, Campus Drie Eiken,
R3.13 tel 03 265 25 29

Sandra.Kenis@uza.be