KU LEUVEN

UNIVERSITEIT GENT

Universiteit Antwerpen

Vrije Universiteit Brussel

INTERUNIVERSITAIRE MANAMA-OPLEIDING JEUGDGEZONDHEIDSZORG

URINAIRE INCONTINENTIE BIJ KINDEREN MET EEN VERMINDERD VERSTANDELIJK FUNCTIONEREN

Eline De Jonghe

Promotor: Prof. Jo Lebeer

Verhandeling voorgedragen tot het behalen van de graad van ManaMa in de Jeugdgezondheidszorg

14 juni 2017

Inhoudstafel

VOORWOORD

1. INLEIDING **1**

2. LITERATUUR **2**

2.1. Methodologie 2

2.2. Definities 3

2.3. Prevalentie 4

2.4. Aanpak 6

3. MATERIAAL EN GEBRUIKTE METHODES **8**

3.1. Studie 8

3.2. Studiepopulatie 8

3.3. Opstellen van de vragenlijst 9

3.4. Goedkeuring Ethisch Comité 9

3.5. Validering vragenlijst 9

3.6. Verspreiden vragenlijst 10

3.7. Verwerking vragenlijst 10

4. BESPREKING VAN DE RESULTATEN **11**

4.1. Beschrijving van de studiepopulatie 11

4.2. Gegevens rond zindelijkheid 12

4.3. Gegevens rond gezochte hulp 14

4.4. Gegevens rond aanpak 15

5. DISCUSSIE EN CONCLUSIES **18**

5.1. Gegevens rond zindelijkheid 18

5.2. Beperkingen van de studie 19

5.3. Aanbevelingen voor de toekomst 20

6. SAMENVATTING **22**

7. DANKWOORD **24**

8. LITERATUURLIJST **25**

9. AFKORTINGEN **27**

10. BIJLAGEN **28**

10.1. Goedkeuring Ethisch Comité 28

10.2. Notificatie Ethisch Comité 31

10.3. Informatie- en toestemmingsformulier 32

10.4. Vragenlijst 35

Voorwoord

Sinds 2013 ben ik werkzaam in het Vrij Centrum voor Leerlingenbegeleiding Aalst (VCLB Aalst), waar ik onder andere verantwoordelijk ben voor de onderzoeken bij de leerlingen in het buitengewoon onderwijs, verbonden aan ons centrum. Het gaat hierbij om 4 scholen, 2 scholen type 2[a] (van kleuter tot volwassenen), 1 school buitengewoon basisonderwijs (BuBaO) basisaanbod/type 1/type 8[b] en 1 school buitengewoon secundair onderwijs (BuSO) Opleidingsvorm 3 (OV3)[c] in het kader van type 1 en 3. Uit de vragenlijsten die de ouders invullen voor een medisch onderzoek bij het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB), viel het me op dat de ouders frequent problemen met zindelijkheid benoemden. Dit riep veel vragen bij mij op. Komt dit inderdaad frequenter voor? Wat zijn mogelijke oorzaken hiervan? Bestaan er specifieke methodes voor de behandeling of loopt dit gelijk met de behandeling bij kinderen zonder verstandelijke beperking? Wat ondervinden ouders? Welk advies kunnen wij als jeugdgezondheidszorgarts eventueel geven aan de kinderen/ouders?

Een eerste zoekopdracht rond dit thema leerde me dat hier niet onmiddellijk een duidelijk antwoord op te vinden was. Daarom leek dit onderwerp mij zeker gepast voor een diepgaander onderzoek via mijn masterproef in het kader van de opleiding jeugdgezondheidszorg. Uiteindelijk resulteerde deze masterproef in een bevraging van ouders van kinderen die school lopen in de vier bovenvernoemde scholen rond het zindelijkheidsproces bij hun kinderen.

[a] Het type 2 onderwijs is er voor kinderen en jongeren met een matig tot ernstige mentale handicap.
[b] Het type basisaanbod is er voor kinderen en jongeren met specifieke onderwijsbehoeften voor wie het gemeenschappelijk curriculum met redelijke aanpassingen niet haalbaar is in een school voor gewoon onderwijs. Dit type vervangt vanaf september 2015 geleidelijk de types 1 en 8. Deze types zijn/waren er voor respectievelijk kinderen en jongeren met een licht mentale handicap en kinderen met ernstige leerstoonissen.
[c] OV3 geeft je een algemene, sociale en beroepsvorming. Het doel is maatschappelijk functioneren en participeren en tewerkstelling in het gewone ardbeidsmilieu mogelijk te maken. Het type 3 onderwijs is bedoeld voor kinderen en jongeren met een emotionele of gedragsstoornis, maar zonder verstandelijke beperking.
(zie pagina 4)

1. Inleiding

Kinderen worden gemiddeld continent voor urine tussen 2 en 4 jaar. Urinaire incontinentie (vanaf 5 jaar) is echter een vaak voorkomend probleem in de kinderleeftijd en kan een grote impact hebben op het psychologisch welzijn van het kind. Cijfers zijn uiteenlopend, maar ongeveer 15% van de 5-/7-jarigen zou nog bedplassen en 2-4% van de 7-jarigen zou ook overdag nog last ondervinden.[1,2,3] Bij kinderen met een verstandelijke beperking liggen deze cijfers nog hoger.[4] Gezien het bereiken van continentie een rijpingsproces is, is het echter wel belangrijk om rekening te houden met de ontwikkelingsleeftijd van het kind.

Rond zindelijkheidsproblemen hangt vaak nog een taboesfeer. Bij veel kinderen komt dit vooral voort uit schaamte. Incontinentieproblemen kunnen verantwoordelijk zijn voor een negatief effect op het emotioneel welzijn en de levenskwaliteit van het kind.[5] Bij kinderen met een beperking echter worden de problemen met zindelijkheid vaak beschouwd als normaal, passend bij de beperking, onvermijdbaar en eerder een mineur probleem.[3] Door hieraan toch voldoende aandacht te geven, kan men, naast het effect op levenskwaliteit, onder meer ook de dagelijkse stress rond de verzorging verminderen bij patiënten, ouders en hulpverlener. Het kan eveneens bijdragen aan een reductie in kosten voor luiergebruik met een positieve impact op het milieu.[5,6]

In deze masterproef proberen we een antwoord te formuleren op de volgende onderzoeksvragen:

- Wanneer worden kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren gemiddeld continent voor urine? Is dit verschillend bij kinderen zonder een een verminderd verstandelijk functioneren?
- Welke aanpak hebben ouders van kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren geprobeerd? Wat werkte bij hun kind?

Er wordt gebruik gemaakt van een vragenlijst, verspreid bij ouders van kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren, schoolgaand in het buitengewoon onderwijs.

2. Literatuur

Om een antwoord te vinden op de onderzoeksvragen, werd eerst een literatuuronderzoek uitgevoerd.

2.1. Methodologie

Alvorens te zoeken naar specifieke artikelen werden eerst bestaande richtlijnen rond zindelijkheid opgezocht. Via de websites van het KCE, het Riziv, Domus Medica, NHG, CBO, Ebnursing, NCJ en Kind&Gezin en de VWVJ werden uiteindelijk 6 richtlijnen weerhouden die betrekking hadden tot de continentie-ontwikkeling van kinderen en de aanpak hiervan.

Via de Cochrane Library en Clinical Evidence werd gezocht naar systematische reviews, echter zonder resultaat.

Uiteindelijk werd de Medline databank geraadpleegd via Pubmed. De zoektermen die gebruikt werden, worden hieronder beschreven per onderzoeksvraag.

Voor het eerste deel van onderzoeksvraag 1, namelijk “Wanneer worden kinderen gemiddeld continent voor urine?”, werden volgende zoektermen gebruikt: Urinary incontinence – Enuresis – Prevalence – Epidemiology. Voor het tweede deel van de onderzoeksvraag, “Wanneer worden kinderen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid continent voor urine?”, werden de zoektermen: Urinary incontinence – Enuresis – Prevalence – Epidemiology – Intellectual disability gebruikt.

Bij onderzoeksvraag 2 werd eerst een antwoord gezocht op de vraag: “Welke behandelingen bestaan er bij kinderen met urinaire incontinentie?”. Hiervoor werden volgende zoektermen toegepast: Urinary incontinence – Enuresis – Therapy – Children. Hiernaast werd dan een specifiekere zoekactie uitgevoerd naar de behandeling bij kinderen met een verstandelijke beperking. Volgende zoektermen werden hiervoor gebruikt: Urinary incontinence – Enuresis – Therapy - Intellectual disability.

De zoektocht werd beperkt tot artikelen waarvan de volledige tekst beschikbaar was in het Nederlands, Engels of Frans. Uiteindelijk werd beslist om geen beperking te nemen op het jaartal van het artikel, gezien enkele artikelen die vaak werden gebruikt als referentie meer dan 10 jaar oud bleken te zijn. Omdat de literatuur rond dit onderwerp eerder beperkt is, werden deze artikelen ook opgenomen overlopen.

Bij de zoektocht werden eerst de titels doorlopen. Indien een titel interessant leek, werd het abstract gelezen. Gaf het abstract de indruk dat het artikel gebruikt kon worden, dan werd de

volledige tekst doorgenomen. Bij de bruikbare artikelen werd ook gekeken naar de 'related articles', referenties en citaties om via het 'watervalsysteem' tot bij nieuwe artikelen te komen. Bij de selectie van het artikel werd er, naast de inhoud, ook gekeken naar het tijdschrift waarin het artikel werd gepubliceerd, naar het type onderzoek en naar de grootte van de studie.

Uiteindelijk werden 22 artikelen volledig doorgenomen waarvan 20 artikelen werden weerhouden voor verder gebruik. Vanuit de referenties uit deze artikelen werden nog 4 extra artikelen geselecteerd.

Naast de richtlijnen en de artikelen, werden een thesis en een masterproef opgevraagd waarin urinaire incontinentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren een rol speelt.

2.2. Definities

Urinaire incontinentie

Verschillende definities worden gebruikt om urinaire incontinentie te beschrijven. In 2006 werd door de 'International Children's Continence Society' (ICCS) een standaard terminologie voorgesteld.[7] Sindsdien wordt deze vaak toepast in de literatuur.

Urinaire incontinentie betekent ongecontroleerd verlies van urine. Dit kan continu of intermittent voorkomen.

Continue incontinentie betekent continu urineverlies, een fenomeen dat bijna exclusief is geassocieerd met congenitale malformaties. Deze term kan toegepast worden bij kinderen van alle leeftijden, gezien ook kleine kinderen reeds een vullings- en ledigingscyclus van hun blaas hebben en droog zijn tussen het ledigen van de blaas.

Intermittente incontinentie is urineverlies in discrete hoeveelheden. Dit kan voorkomen tijdens de dag en/of de nacht en is toepasbaar bij kinderen die minstens 5 jaar oud zijn. In de 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, editie 5' (DSM-V) classificatie wordt dit genuanceerd als kinderen die minstens 5 jaar oud zijn of een equivalente ontwikkelingsleeftijd hebben bereikt. Enuresis betekent intermittente incontinentie tijdens de nacht.[8]

Verminderd verstandelijk functioneren

Een verstandelijke beperking is een brede ontwikkelingsbelemmering, gekenmerkt door significante beperkingen in het intellectuele functioneren én in het sociaal aanpassingsgedrag. Hiernaast moeten de functioneringsproblemen ontstaan voor de leeftijd

van 18 jaar.[9] Er werd gekozen voor de term ‘kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren’, gezien deze term zowel zwakbegaafdheid als de verschillende gradaties van verstandelijke beperking dekt.

In het Classificerend Diagnostisch Protocol Verstandelijke Beperking, opgesteld door het Kwaliteitscentrum Diagnostiek in 2016, worden onder andere kwantitatieve criteria in functie van classificatie van zwakbegaafdheid en verstandelijke beperking voorgesteld.[10] Men spreekt van zwakbegaafdheid bij een score van +-70 tot 85, een licht verstandelijke beperking bij een score van +-55 tot 70, een matig verstandelijke beperking bij een score van +-40 tot 55, een ernstig verstandelijke beperking bij een scoren van +-25 tot 40 en een diep verstandelijke beperking bij een score <25, indien men enkel rekening houdt met de IQ-score. Deze waarden werden gebruikt bij de analyse van de vragenlijst.

Het buitengewoon onderwijs in Vlaanderen

Kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren komen bij ons in Vlaanderen vaak terecht in het buitengewoon onderwijs. Er bestaan verschillende types buitengewoon onderwijs.[11] Enkele types hiervan komen aan bod in deze masterproef en worden hieronder gedefinieerd.

Het type basisaanbod is er voor kinderen en jongeren met specifieke onderwijsbehoeften voor wie het gemeenschappelijk curriculum met redelijke aanpassingen niet haalbaar is in een school voor gewoon onderwijs. Dit type vervangt vanaf september 2015 geleidelijk de types 1 en 8. Deze types zijn/waren er voor respectievelijk kinderen en jongeren met een licht mentale handicap en kinderen met ernstige leerstoonissen.

Het type 2 onderwijs is er voor kinderen en jongeren met een matig tot ernstige mentale handicap.

Het type 3 onderwijs is bedoeld voor kinderen en jongeren met een emotionele of gedragsstoornis, maar zonder verstandelijke beperking.

Opleidingsvorm 3 (OV3) binnen het buitengewoon secundair onderwijs (BuSO) geeft je een algemene, sociale en beroepsvorming. Het doel is maatschappelijk functioneren en participeren om tewerkstelling in het gewone arbeidsmilieau mogelijk te maken. Deze opleidingsvorm wordt georganiseerd in type basisaanbod, 3, 4, 6, 7 en 9.

2.3. Prevalentie

Het blijkt niet gemakkelijk te zijn om rond de prevalentie van urinaire incontinentie in de literatuur goede cijfers te vinden, dit onder meer door de grote verscheidenheid van de gebruikte definities en door een beperkt aantal studies, zeker bij kinderen met een verstandelijke beperking.

Volgens De Ronne[1] zou het bereiken van continentie overdag normaal zijn op de leeftijd van 3-4 jaar en 's nachts op 5-7 jaar. Het gaat hierbij minder om een biologisch-wetenschappelijke definitie, maar eerder een van de maatschappij afhankelijke stellingname.[2] 25% van de kinderen zijn niet droog op de leeftijd van 2,5 jaar en 10% niet op de leeftijd van 3,5 jaar. 15% van de 5- tot 7-jarigen zou 's nachts nog in bed plassen. Er wordt hierbij niet gespecifieerd of kinderen met een verstandelijke beperking hierbij werden meegerekend.

In de richtlijn "Urine incontinentie bij kinderen" van de Nederlandse vereniging voor urologie[12] blijkt uit dwarsdoorsnede onderzoek dat het aannemelijk is dat de prevalentie van urinaire incontinentie bij overigens gezonde kinderen op 6-jarige leeftijd gemiddeld ongeveer 9% is en dat de prevalentie bij oudere leeftijdscohorten afneemt tot gemiddeld ongeveer 2% op 12-jarige leeftijd. De werkgroep gaat, op basis van extrapolatie van het epidemiologisch bewijs, uit van een prevalentie tussen 6 en 9% van urinaire incontinentie bij kinderen in de schoolleeftijd (6-10 jaar). Het gaat hierbij om een mening van deskundigen.

Van Laecke[3] beschrijft vanuit de literatuur dat bij kinderen uit de algemene populatie 2-4% van de 7-jarigen er sprake is van incontinentie overdag of gecombineerd. Incontinentie overdag zou meer voorkomen bij meisjes dan bij jongens (ratio 1,6). Het percentage van deze incontinentie zou dalen met 1 tot 2% per jaar. Enuresis zou voorkomen bij 5-10% van de 7-jarigen, 1,2-4,7% van de 11-12-jarigen en 0,5-1,1% bij de 16-17-jarigen. De studies waar Van Laecke naar verwijst, werden uitgevoerd bij willekeurig geselecteerde schoolgaande kinderen.

Enuresis wordt vaker gezien bij jongens (ratio 1,6) en zou hiernaast nog aanwezig zijn bij 0,5% van de volwassenen. Een spontaan herstel van de enuresis treedt jaarlijks op bij 14% tussen 5 en 9 jaar en bij 16% tussen de 10 en 19 jaar.[3] De prevalentie van enuresis blijkt uit de studie van Chiozza et al. [13] hoger te zijn indien het kind afkomstig is uit een gezin met een lage socio-economische status.

Als er meer gericht gekeken wordt naar kinderen met een beperking (mentaal en/of motorisch), dan merkt men een hogere incidentie op. De prevalenties varieëren hier tussen de 23 en 86%.[3] Voor enuresis vinden Jarvelin et al. [14] bijvoorbeeld een algemeen voorkomen van 9,8% op 7 jaar, met echter een voorkomen van 26,6% bij gehandicapte en verstandelijk beperkte kinderen. De studie van Van Laecke[3] toont dat 39,6-47,4% van de kinderen met een ontwikkelingsvertraging spontaan droog werden. Hierbij merkt men geen significant verschil op tussen de kinderen met een mentale en/of motorische beperking. Mobiliteit speelt wel een belangrijke rol: hoe mobieler, hoe hoger de incidentie van continentie.[15]

Bij enuresis ziet men weinig verschil tussen de normale populatie en kinderen met een licht verstandelijke beperking (9,8% tov 11,1%) op 7-jarige leeftijd. Bij incontinentie overdag ziet men wel een merkelijk verschil (3,4% tov 16,7%).[16] In het onderzoek van Spee-Van der Wekke et al. [17] vergeleek men kinderen in het gewoon en kinderen in het bijzonder onderwijs (mentale beperking en andere) op vlak van voorkomen van enuresis. Men merkte dat enuresis twee maal frequenter voorkwam bij jongens en drie maal frequenter bij meisjes in het bijzonder onderwijs. Dit in tegenstelling tot wat men vond bij de algemene populatie.[3]

Gezien het ontwikkelen van continentie een complexe coördinatie vraagt tussen zenuwen en spieren, is het te verwachten dat een vertraagde ontwikkeling ook een verlaat bereiken van continentie betekent. Hiernaast heeft men de nodige motorische en communicatieve vaardigheden nodig om zelfstandig naar het toilet te kunnen gaan. Ook het temperament van het kind speelt een rol.[17,18] Het 'Community Paediatrics Committee'[19] geeft mooi de signalen weer wanneer een kind klaar is voor toilettraining. Naast motorische en sociale vaardigheden, dient ook de taal en de spraak voldoende ontwikkeld te zijn. Hiernaast moet men ook rekening houden met het gedrag van het kind en de relatie met zijn of haar ouders.

Zo toonde een studie bij kinderen met het Down syndroom[20] aan dat de eerste interesse voor zindelijkheid begon op 3,8 jaar in vergelijking met 1,8 jaar bij kinderen zonder Down syndroom en dat de trainingsduur gemiddeld 1,9 jaar duurde in vergelijking met 0,5 jaar bij de controlegroep. De gemiddelde leeftijd van bereiken van continentie was 5,5 jaar bij kinderen met Down syndroom en 2,2 jaar bij de controlegroep.

Het voorkomen van incontinentie blijkt direct gerelateerd te zijn aan de graad van de verstandelijke beperking, namelijk hoe ernstiger de beperking, hoe hoger de prevalentie van urinaire incontinentie.[4,5] Men ziet ook een hoger risico op persisteren van de incontinentie (in plaats van spontane genezing).[5]

Elk syndroom op zich blijkt dan weer een specifieke invloed te hebben op het zindelijkheidsproces. Zo verwacht men bijvoorbeeld bij kinderen met het Angelman syndroom een hoge prevalentie van incontinentie gezien de ontwikkelingsleeftijd zelden hoger is dan 2 jaar.[21] Bij het Rett syndroom, het Prader-Willi syndroom, het Williams syndroom en het Angelman syndroom is enuresis het meest frequente type. Bij alle vier de syndromen zijn ook slaapproblemen beschreven wat mogelijks een rol hierbij speelt.[22]

2.4. Aanpak

Bij kinderen met speciale noden wordt incontinentie minder vaak gediagnosticeerd of behandeld. De continentieproblemen beschouwt men immers vaak als minder relevant in vergelijking met andere medische, psychische en/of ontwikkelingsproblemen.[5] Nochtans

heeft incontinentie ook bij deze kinderen een negatief effect op hun emotioneel welzijn, hun zelfvertrouwen en op het dagelijks functioneren. De levenskwaliteit van kinderen met incontinentie is vergelijkbaar met kinderen met andere chronische aandoeningen zoals astma of diabetes mellitus.[23]

Hiernaast betekent het een zwaardere belasting voor de familie en de hulpverleners, met ook een financiële impact onder andere te wijten aan langdurig luiergebruik. Dit luiergebruik op zich geeft dan weer een grotere milieubelasting.[6]

Elke behandeling bij kinderen met een normale ontwikkeling kan ook toegepast worden bij kinderen met speciale noden. Er dient wel rekening gehouden te worden met het ontwikkelingsniveau van het kind en met eventuele comorbiditeiten. Von Gontard[5] geeft hiervan een mooi overzicht weer. Zoals hierboven reeds vermeld, moet men de therapie aanpassen, rekening houdend met de motorische en communicatieve vaardigheden en het temperament van het kind.[18] De richtlijn van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid[24] geeft aan, op advies van het CPS[19], dat er steeds contact moet gezocht worden met de behandelend arts van het kind als er sprake is van onzindelijkheid bij kinderen met speciale noden. Zo kan men beter inschatten of het kind klaar is voor zindelijkheidstraining.

De algemene aanpak van urine-incontinentie kan men terugvinden in de verschillende richtlijnen. In deze masterproef werden volgende richtlijnen doorgenomen: NHG-standaard Enuresis nocturna, JGZ-richtlijn: Zindelijkheid urine en feces, Guidelines on Paediatric Urology opgesteld door de European Society for Paediatric Urology, Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraak Enuresis Nocturna en de richtlijn Urine Incontinentie bij kinderen opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Urologie.[24-28] Ook de therapeutische opties beschreven door Van Laecke[3] werden meegenomen bij het opstellen van de vragenlijst.

Er werd geen enkele review of RCT gevonden die de behandeling van incontinentie bij kinderen met een verstandelijke beperking onderzoekt. Vooral casussen werden beschreven. Vaak kwam de algemene aanname terug dat de aanpak in de normale populatie ook bij hen kan toegepast worden, mits afstemming. Eén methode, specifiek gericht op onze doelgroep, wordt beschreven en verder onderzocht in de literatuur, namelijk de Respons Restrictie Methode. [29] Deze wordt toegepast bij kinderen met een verstandelijke beperking en/of ASS die niet uit zichzelf zindelijk worden en is gebaseerd op gedragstherapeutische principes. De kinderen worden niet echt zindelijk omdat ze zelf de blaasdruk niet voelen, maar wel klokzindelijk (plas ophouden tot een bepaald moment). Uit de studie van Van Oorsouw et al. [30] blijkt dat de methode efficiënt is, waarbij men een duidelijke daling van de urinaire accidenten opmerkt.

3. Materiaal en gebruikte methodes

3.1. Studie

Deze studie werd uitgevoerd van oktober 2015 tot en met mei 2017. Het omvatte een literatuurstudie, het ontwikkelen van een vragenlijst rond urinaire incontinentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren, het verspreiden van de vragenlijst en het verwerken hiervan.

3.2. Studiepopulatie

De vragenlijst werd afgenomen bij ouders van kinderen/jongeren, schoolgaand in de scholen buitengewoon onderwijs die worden begeleid door het VCLB Aalst. De keuze voor deze scholen werd gemaakt op basis van werkgebied van de onderzoeker. Het gaat hierbij om volgende scholen:

- Vrije lagere school voor buitengewoon onderwijs Don Bosco Aalst: type basisaanbod/ type 1/ type 2.
- Buitengewoon secundair onderwijs Don Bosco Aalst: opleidingsvorm 3, type basisaanbod/ type 1/ type 3.
- Vrije basisschool voor buitengewoon onderwijs De Zonneroos Aalst: type 2.
- Buitengewoon secundair onderwijs Levensvreugde Aalst: opleidingsvorm 1 en 2, type 2.

Alle scholen gingen akkoord om de vragenlijst te verspreiden en via deze weg werden 432 vragenlijsten uitgedeeld.

Oorspronkelijk was het opzet om de vragenlijst te richten naar ouders van kinderen tussen de 4 en de 18 jaar, maar gezien veel jongeren in Levensvreugde langer op school blijven, werd de leeftijdsgrens opgeschoven naar 25 jaar. Ook de ondergrens werd verschoven van 4 naar 5 jaar, rekening houdend met de definitie van de ICCS.[7]

In deze scholen volgt een heterogene populatie onderwijs. De type-indeling is niet altijd heel strikt en er is dan ook een overlap te merken. Een verstandelijke beperking wordt, naast het intellectueel functioneren, ook bepaald door het sociaal aanpassingsgedrag en beiden hebben invloed op het type onderwijs dat het meest geschikt wordt geacht voor de leerling. Het CLB speelt bij deze keuze een belangrijke rol.

Er werd geopteerd om de vragenlijst enkel af te nemen bij ouders van kinderen die in het buitengewoon onderwijs les volgen en niet bij de kinderen die inclusief onderwijs volgen. De

keuze werd hiervoor gemaakt omdat de kinderen die inclusief onderwijs volgen in een school begeleid door het VCLB Aalst slechts een beperkt aantal bedragen en omdat de groep uit het buitengewoon onderwijs het vlotst te bereiken was.

3.3. Opstellen van de vragenlijst

Er werd een nieuwe vragenlijst opgesteld in het kader van dit onderzoek. De verschillende items werden geselecteerd en opgesteld aan de hand van een voorafgaande literatuurstudie. De vragenlijst begint met een aantal vragen over sociodemografische en socio-economische kenmerken (leeftijd, type onderwijs, diploma ouders, gezinssituatie). Dit wordt gevolgd door specifieke vragen rond zindelijkheid. In het eerste deel hiervan wordt onder andere gepolst naar de leeftijd van het bereiken van continentie. In het tweede deel wordt er meer gevraagd omtrent de gezochte hulp en de gebruikte methoden om zindelijk te worden.

De vragenlijst werd voornamelijk opgesteld aan de hand van gesloten vragen. Zo kon het invullen van de vragenlijst voor de ouders en het verwerken van de gegevens voor de onderzoeker gemakkelijker verlopen.

Via het toestemmingsformulier (bijlage 10.3) werd de toestemming gevraagd om gegevens rond de diagnose en socio-economische status op te zoeken in het CLB-dossier van hun kind om te gebruiken in de studie. Uiteindelijk werden uit het dossier het geslacht, het type onderwijs en de IQ-gegevens van de leerling opgezocht voor verder gebruik in de analyse van de resultaten.

Op het einde van de vragenlijst kregen de ouders de kans om aan te geven of ze graag hun zorg rond de zindelijkheidsontwikkeling van hun kind bespraken met de CLB-arts/onderzoeker. Deze ouders werden telefonisch gecontacteerd. Dit werd niet opgenomen in de verwerking van de vragenlijsten.

3.4. Goedkeuring Ethisch Comité

Het verzoek tot advies van het Etisch Comité betreffende dit onderzoeksproject werd ingediend op 16/02/2016, gericht aan het Ethisch Comité verbonden aan het UZ Antwerpen. Een gunstig advies werd ontvangen op 13/03/2016 (bijlagen 10.1 en 10.2).

3.5. Validering vragenlijst

Vóór het algemeen verspreiden van de vragenlijst werd de vragenlijst nagekeken door 3 ouders van kinderen met een normale ontwikkeling, door een CLB-collega met ervaring in het buitengewoon onderwijs en door een schoolmedewerker uit 1 van de deelnemende scholen. Hiernaast gaf ook het betrokken Ethisch Comité nog enkele opmerkingen met

betrekking tot de vragenlijst. Aan de hand van hun feedback werd de oorspronkelijke vragenlijst aangepast.

3.6. Verspreiden vragenlijst

De deelnemende scholen bezorgden de vragenlijst, samen met een informatie- en toestemmingsformulier, aan 432 leerlingen. De vragenlijst was gericht aan de ouders. Dit gebeurde in de periode van 13/4/2016 tot 30/04/2016. Bij de formulieren zat een envelop om de ingevulde vragenlijst in te steken. Deze envelop kon dan via de school of rechtstreeks terugbezorgd worden aan de CLB-medewerker/onderzoeker. Ouders konden via het toestemmingsformulier ook opteren om de vragenlijst samen met de onderzoeker te overlopen of in te vullen.

3.7. Verwerking vragenlijst

Tegen eind juni 2016 werden de laatste vragenlijsten verzameld. Een groot deel van de vragenlijsten bleek niet volledig ingevuld. Om toch meer bruikbare gegevens te verkrijgen, werd er telefonisch contact gezocht met de ouders. In overleg met de ouders werden de ontbrekende gegevens verder aangevuld.

Alle vragenlijsten kregen een code ter anonimisering. De gegevens verkregen uit de vragenlijst en uit het dossier werden verzameld in een Excel-bestand. De naam van de leerling werd hierbij niet opgenomen, maar vervangen door de code van de vragenlijst. De vragenlijsten worden door de onderzoeker bewaard. Indien ouders niet meer wensen deel te nemen aan het onderzoek, kan via de code de desbetreffende vragenlijst verwijderd worden.

De database, opgesteld in Excel, werd verwerkt via het statistisch verwerkingsprogramma SPSS 23. De gebruikte analyses zijn de t-toets, de Chi-kwadraat toets, de Fisher's exact toets, de ANOVA, de niet-parametrische toets en de Pearson correlatie. Een p-waarde kleiner dan 0,05 wordt als significant beschouwd.

4. Bespreking van de resultaten

4.1. Beschrijving van de studiepopulatie

Er werden 165 ingevulde vragenlijsten verzameld. Hiermee bereikten we 38.2% van de aangeschreven studiepopulatie. 2 vragenlijsten werden niet opgenomen bij de verwerking omdat de leerlingen jonger dan 5 jaar waren bij het invullen van de vragenlijst.

Kindkenmerken

De mediane leeftijd van de leerlingen bedraagt 13j met een spreiding van 5 tem 24j. 62,0% (101/163) van de deelnemende leerlingen zijn jongens, 38,0% (62/163) zijn meisjes.

Ouderkenmerken

De vragenlijst werd bij 55,3% (99/179) door de biologische moeder ingevuld, bij 20,7% (37/179) door de biologische vader, bij 3,9% (7/179) door een andere persoon en bij 10,6% (19/179) door een combinatie van 2 van bovenstaande. Andere personen die de vragenlijsten invulden zijn pleegouders (3/11), adoptieouders (1/11), stiefouders (4/11), zus van de leerling (2/11) en de leerling zelf (samen met de moeder) (1/11).

6,1% van de vaders behaalden een diploma van hoger universitair onderwijs, 14,2% een diploma hoger niet-universitair onderwijs, 35,4% een diploma hoger secundair onderwijs, 22,4% een getuigschrift lager secundair onderwijs en 21,8% behaalde geen diploma of een getuigschrift van de lagere school.

Hiernaast behaalden 6,3% van de moeders een diploma van hoger universitair onderwijs, 17,5% een diploma hoger niet-universitair onderwijs, 35,0% een diploma hoger secundair onderwijs, 24,5% een getuigschrift lager secundair onderwijs en 16,8% behaalde geen diploma of een getuigschrift van de lagere school.

Ook de woonsituatie van de leerling werd nagevraagd. 61,9% van de leerlingen woont bij beide ouders, 18,4% bij de moeder alleen, 4,8% bij de vader alleen, 6,1% bij de moeder en een nieuwe partner, 2,0% bij de vader en een nieuwe partner, 3,4% deels bij de moeder en deels bij de vader en 3,4% in een andere situatie, waarbij het grootste deel bij pleegouders verblijft.

Onderwijs en verstandelijk functioneren

60,2% (97/161) van de leerlingen volgde onderwijs in het basisaanbod/type 1/type 8 of OV3 type 1. 38,5% (62/161) volgde onderwijs in het type 2 (BaO of OV1/OV2). 1,2% (2/161) gaf

type 3 op als onderwijsvorm. In de school BuSO Don Bosco bestaat er een mengvorm van OV3 uit type 1 en type 3. Uit de analyse blijkt dat één van de kinderen uit het type 3 toch een licht verstandelijke beperking heeft (IQ 65). Van de andere jongere uit het type 3 werden geen IQ gegevens gevonden. Gezien de beperking bij de ene en gezien ze beiden les volgen in gemengde klassen type 1 en 3, waarbij de type 1 leerlingen in de meerderheid zijn, werden ze opgenomen bij het type basisaanbod/type 1/type 8 bij de verdere analyse. Deze groep wordt verder het type basisaanbod genoemd.

Volgens de gebruikte definitie voor een categoriale verdeling van het IQ blijkt 4,0% (6/150) van de leerlingen normaal begaafd te zijn, 27,3% (41/150) zwakbegaafd, 37,3% (56/150) heeft een licht verstandelijke beperking, 28,0% (42/150) een matig verstandelijke beperking, 2,7% (4/150) een ernstig verstandelijke beperking en 0,7% (1/150) een diep verstandelijke beperking. Zoals verwacht is er een duidelijk significant verband tussen het IQ van het kind en het type onderwijs dat het volgt (p=0.000). We merken wel een overlap op tussen de twee types als we kijken naar het IQ, namelijk in het type basisaanbod varieert het IQ tussen 50 en 97, in het type 2 tussen 29 en 69.

Verband ouderkenmerken en onderwijs/verstandelijk functioneren

Zowel de opleiding van de moeder als de opleiding van de vader bleken geen significant verband te hebben met het type onderwijs van hun kind (respectievelijk p=0,075 en 0,981). Om de test te kunnen uitvoeren werden geen of lagere school diploma en lager secundair onderwijs samengevoegd en het hoger secundair onderwijs, niet-universitair hoger onderwijs en universitair hoger onderwijs samengevoegd. Zo werd het verschil gemaakt tussen laaggeschoold of niet. Ook het IQ van het kind bleek geen verband te hebben met de opleiding van de moeder of de vader (respectievelijk p=0,153 en 0,388).

4.2. Gegevens rond zindelijkheid

Droog overdag

Op het moment van het invullen van de vragenlijst was 94,7% (143/151) van de leerlingen droog overdag. Ze bereikten continentie voor urine overdag gemiddeld op een leeftijd van 3,9 jaar met een variatie van 1 tot en met 13 jaar. Op 7 jaar was 92,3% (84/91) van de leerlingen droog overdag. 5,3% (8/151) bereikte nog geen continentie overdag bij het invullen van de vragenlijst. De gemiddelde leeftijd van deze leerlingen was 11,1 jaar met een bereik van 5 tot en met 18 jaar. 4 leerlingen hadden nog dagelijks natte broeken of droegen nog een luier, 4 leerlingen hadden 3 of minder dagen per week een natte broek.

Er blijkt geen significant verschil tussen de jongens en de meisjes voor de leeftijd van bereiken zindelijkheid overdag (p=0,603). Ook het type onderwijs toont geen significant verband (p=0,078). Bekijkt men het IQ als een continue waarde, dan merkt men een significant verband op met het bereiken van zindelijkheid overdag (p=0,035) hoewel er geen sterke correlatie is (Pearsons coëfficiënt = -0,238). Hoe lager het IQ, hoe hoger de leeftijd van het bereiken van continentie overdag. Het diploma van de moeder of de vader hebben geen significante invloed op de leeftijd van droog worden overdag (respectievelijk p=0,053 en 0,844).

Vuile broeken overdag

Hiernaast hadden 94,0% (140/149) leerlingen geen last van stoelgangsverlies overdag. 6,0% (9/149) gaf aan nog niet volledig zindelijk te zijn voor stoelgang overdag, waarvan 3 leerlingen 6-7d per week en 4 leerlingen 3d of minder per week een vuile bruik had. Er is een significant verband tussen vuile broeken overdag en nog natte broeken overdag of bedplassen (respectievelijk p=0,000 en 0,013). Ook ziet men een verband met het zelfstandig naar het toilet kunnen gaan (p=0,002). Men kan echter niet stellen dat àlle leerlingen met stoelgangsproblemen overdag ook problemen met de continentie voor urine ervaren. Overdag blijken 5 van de 9 kinderen droog te zijn voor urine en slechts 3 van de 9 plassen ’s nachts nog in bed.

Bedplassen

80,0% (135/150) van de leerlingen bleek geen problemen meer te hebben met de zindelijkheid ’s nachts. Gemiddeld bereikten ze dit op een leeftijd van 4,9 jaar met een variatie van 1 tot en met 15 jaar. Op 7 jaar was 81,3% (61/75) van de leerlingen droog ’s nachts en 94,7% op de leeftijd van 12 jaar. 10,0% (15/150) plaste ’s nachts nog in bed bij het invullen van de vragenlijst. De gemiddelde leeftijd van deze leerlingen was 9,7 jaar met een range van 5 tot en met 18 jaar. 7 leerlingen plasten nog dagelijks in bed of droegen nog een luier, 8 leerlingen plasten 4 of minder dagen per week in bed.

Er blijkt geen significant verschil te zijn tussen de jongens en de meisjes naar leeftijd van bereiken van droog zijn ’s nachts (p=0,387). Ook het IQ en het type onderwijs blijken geen verband te houden met de leeftijd van droog worden ’s nachts (IQ categorieel: p= 0,305; IQ continu: p=0,159 en type onderwijs: p=0,119). Het diploma van de moeder blijkt wel een significant verband te hebben met de leeftijd van droog worden ’s nachts (p=0,031). Bij de vader is dit verband niet significant (p=0,617).

Tabel 1: Gegevens rond zindelijkheid

		Overdag	's Nachts
Frequenties (n)	Ja	8	15
	Nee	143	135
Leeftijd droog (jaar)	Gemiddeld	3,9	4,9
	SD	2,21	3,27
Droog op 5 jaar	%	81,3	72,0
	(n)	(74/91)	(54/75)
Droog op 7jaar	%	92,3	81,3
	(n)	(84/91)	(61/75)

Zelfstandig naar het toilet

Van de 142 kinderen bij wie de vraag werd ingevuld, bleken er 9 kinderen te zijn die niet zelfstandig naar het toilet konden. Hierbij is er een significant verband tussen zelfstandig naar het toilet kunnen en overdag of 's nachts droog zijn (overdag voor urine: p=0,001, problemen met stoelgang: p=0,002, 's nachts: p=0,027). De kans is dus groter om nog continentieproblemen te hebben indien het kind niet zelfstandig naar het toilet kan. De gemiddelde leeftijd van zij die zelfstandig en zij die niet zelfstandig naar het toilet kunnen, is vergelijkbaar in deze steekproef (14,0 jaar (SD 4,2) tegenover 13,6 jaar (SD 5,9)).

4.3. Gegevens rond gezochte hulp

18,1% (28/155) van de ouders gaf aan reeds hulp gezocht te hebben rond het droog/proper worden. Er is een significant verschil tussen wel of niet hulp zoeken en het type onderwijs waar het kind schoolloopt (p=0,003), waarbij ouders met een kind in het type 2 onderwijs vaker hulp zochten dan ouders van kinderen uit het basisaanbod. Deze link werd ook teruggevonden als er gekeken werd naar het IQ van het kind (p=0,007). Er kon geen significant verband gevonden worden tussen het wel of niet hulp zoeken en de opleiding van de moeder. Wel valt het op in de kruistabel dat het voornamelijk moeders met een diploma hoger middelbaar onderwijs zijn die hulp zochten, namelijk 54,2% (13/24).

Bij het soort gezochte hulp konden ouders meerdere mogelijkheden aanduiden. 32,4% (12/37) hiervan zocht hulp bij een specialist, waarvan 2 leerlingen bij de kinderarts langsgingen en 3 leerlingen bij de uroloog. De rest werd niet verder gespecifieerd. 21,6% (8/37) zocht info of hulp bij de huisarts, 8,1% (3/37) bij Kind&Gezin/CLB, 13,5% (5/37) bij school, 10,8% (4/37) werd opgevolgd in een plaskliniek en 13,5% (5/37) gaf een ander soort hulp aan. Andere hulp werd beschreven als een plaskamp bij de CM, een kinderpsychiater,

de thuisbegeleiding of het MFC. 23% (9/39) gaf aan bij meer dan 1 hulpverlener advies gevraagd te hebben.

Men merkt op dat ouders van kinderen met een matig verstandelijke beperking vaker bij de specialist langsgingen (5/14) en dat ouders van kinderen met een licht verstandelijke beperking eerder bij de huisarts hulp zochten (4/8). Wordt er gekeken naar het type onderwijs, dan ziet men bij beide types dat de specialist het frequentst geraadpleegd wordt (basisaanbod: 5/13, type 2: 8/26).

Tabel 2: Gezochte hulp

		Frequentie	%
Ooit hulp gezocht (n=156)	Ja	28	18,1
	Nee	127	81,9
Soort hulpverlener (n=39)	Huisarts	8	21,6
	Kind en gezin/CLB	3	8,1
	School	5	13,5
	Specialist	12	32,4
	Kinderarts	*2*	
	Uroloog	*3*	
	Plaskliniek in ziekenhuis	4	10,8
	Andere	5	13,5

4.4. Gegevens rond aanpak

De ouders konden bij de vraag “Wat heeft u gedaan/geprobeerd om uw kind te helpen droog worden?” verschillende mogelijkheden aanduiden. Uiteindelijk werden 219 antwoorden aangekruist door 139 ouders. 53,0% (116/219) gaf aan de klassieke potjestraining gevolgd te hebben. 14,2% (31/219) maakte gebruik van een beloningssysteem. Respectievelijk 5,9% (13/219) en 9,1% (20/219) beperkten de vochtinname, voornamelijk ’s avonds, of maakten het kind ’s nachts wakker om te plassen. Bij 2,7% (6/219) werd de plaswekker toegepast en 3,7% (8/219) kreeg een blaastraining. 3,7% (8/219) kreeg medicatie toegediend, waarvan 3 leerlingen desmopressine kregen, 2 leerlingen propiverine/oxybutinine/solifenacine en 1 leerling Imipramine. 0,9% (2/219) kreeg een behandeling tegen constipatie. 1,4% (3/219) ging langs bij de kinesist waarbij 1 leerling neuromodulatie kreeg. 0,9% (2/219) werd klokzindelijk gemaakt en 0,5% (1/219) ging langs bij de acupuncturist. Bij 3,7% (8/219) werd nog een andere aanpak geprobeerd. Geen enkele leerling kreeg een botox-behandeling of een biofeedbacktraining.

Tabel 3: Gegevens rond aanpak

	Geprobeerde aanpak	%	Succesvolle aanpak	%
Normale potjestraining	116	53,0	59	54,6
Vochtbeperking	13	5,9	10	9,3
Beloningssysteem	31	14,2	17	15,7
Blaastraining	8	3,7	3	2,8
's Nachts op het toilet zetten	20	9,1	9	8,3
Plaswekker	6	2,7	1	0,9
Neuromodulatie	1	0,5	1	0,9
Medicatie	8	3,7	2	1,9
Behandeling constipatie	2	0,9	0	0
Acupunctuur	1	0,5	0	0
Kinesist	3	1,4	3	2,8
Respons restrictie training	2	0,9	0	0
Andere	8	3,7	3	2,8
Total	219	100	108	100

Als laatste vraag konden ouders aangeven welke aanpak werkte voor hun kind. Dit was een open vraag en 94 ouders vulden deze vraag in. Het gaat hierbij dus over een subjectieve rapportage. Veel antwoorden konden ondergebracht worden bij de antwoorden op de voorgaande vraag rond aanpak. Uiteindelijk werd door 47,9% (45/94) van de ouders aangegeven dat de normale potjestraining volstond om hun kind droog te krijgen. 14,9% (14/94) gaf hiernaast aan dat een combinatie van de potjestraining met een of meerdere andere aanpakken voldoende was (beloningssysteem, 's nachts op het toilet zetten, vochtbeperking en/of blaastraining). Bij 8,5% (8/94) was het invoeren van een beloningssysteem de succesfactor. 5,3% (5/94) schreef het droog worden toe aan een vochtbeperking 's avonds en 4,3% (4/94) aan het kind 's nachts op het toilet zetten. Uiteindelijk gaf 7,4% (7/94) aan dat ze geen bepaalde aanpak hebben toegepast en dat het droog worden spontaan gekomen is. De 3 ouders die begeleid werden door een kinesist, gaven dit alle 3 als slagende factor aan. Hierbij was er 1 ouder die de combinatie kinesist en medicatie aangaf als slagende factor. Van de 6 kinderen die een plaswekker gebruikten, bleek bij 3 van hen een andere aanpak beter. Slechts 1 van hen gaf aan dat de plaswekker geholpen had om droog te worden. Bij de 2 andere kinderen werd de vraag over de succesvolle aanpak niet ingevuld. Medicatie bleek bij 2 van de 8 kinderen succesvol te zijn (al dan niet in combinatie met een andere aanpak). 1 van hen kreeg een behandeling tegen

constipatie en de ander kreeg zowel desmopressine als een anticholinergica. Welke precies heeft geholpen, wordt niet geprecisieerd. 2 ouders gaven aan dat een andere aanpak beter geholpen heeft. De overige 4 ouders gaven niet aan welke aanpak hielp bij hun kind.

Graag worden nog enkele opvallende opmerkingen die ouders bij deze laatste vraag aangaven, meegegeven. Zo gebruikten 3 ouders met succes een potje met een muziekje, 8 ouders gaven aan dat het belangrijk was om het kind regelmatig/op vaste tijdstippen op het potje te zetten, 2 ouders beschreven dat het hielp om het kind zonder pamper te laten rondlopen. Hiernaast gaven 4 ouders aan dat het proces langzamer verliep en dat ze er geraakt zijn door veel geduld te hebben. 1 ouder heeft gewerkt met het invoeren van een pictogram en 1 ouder gaf aan dat door de lichte vorm van autisme bij hun kind het plassen op het toilet zonder probleem werd aangeleerd als punt van structuur. Uiteindelijk gaf 1 ouder aan dat hun kind op een bepaald moment zelf geen pamper meer aan wilde doen.

Om een vergelijking te kunnen maken met andere gegevens uit de vragenlijst werden de verschillende soorten aanpak opgedeeld in 2 categoriëen, namelijk de aanpakken die ouders zelfstandig konden opnemen en de aanpakken waarvoor extra hulp noodzakelijk is. Bij de eerste groep worden de normale potjestraining, de vochtbeperking, het beloningssysteem, de blaastraining en ’s nachts op het toilet zetten gesorteerd. In de tweede groep de plaswekker, neuromodulatie, medicatie, behandeling van constipatie, acupunctuur, kinesist, en RRT. Het antwoord ‘andere’ werd hierbij niet opgenomen, gezien dit te weinig gespecifieerd werd om te kunnen onderverdelen in 1 van de categoriëen.

Er wordt een significant verband gezien tussen het type onderwijs en de aanpak ($p=0,027$), waarbij ouders van kinderen uit het type 2 vaker aangaven een aanpak gebruikt te hebben waarbij extra hulp noodzakelijk is. Eenzelfde verband konden we niet vinden tussen de IQ-gegevens en de aanpak. Ouders waarbij de moeder laaggeschoold is (geen of lagere school diploma of lager secundair onderwijs) blijken significant minder extra hulp te zoeken dan ouders waarbij de moeder een diploma hoger secundair of hoger verdergezet onderwijs heeft ($p=0,013$).

5. Discussie en conclusies

Dit onderzoek probeerde zicht te krijgen op de zindelijkheidsontwikkeling van kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren en de eventueel gezochte hulp hieromtrent. Dit werd onder meer gedaan aan de hand van een vragenlijst bij ouders van kinderen uit het buitengewoon onderwijs, begeleid door het VCLB Aalst.

5.1. Gegevens rond zindelijkheid

In deze studie liggen de prevalenties van problemen met zindelijkheid duidelijk hoger dan de prevalenties beschreven in de algemene populatie. Gezien de verschillende leeftijden die hiervoor gebruikt worden, is het moeilijk om dit één op één te vergelijken. In deze studiepopulatie was bijvoorbeeld 25,3% nog niet droog overdag op de leeftijd van 4 jaar, waar De Ronne[1] aangeeft dat in de algemene populatie slechts 10% nog niet droog is op de leeftijd van 3,5 jaar. Op de leeftijd van 7 jaar geeft Van Laecke[3] een prevalentie van zindelijkheidsproblemen overdag aan in de normale populatie van 2-4%, waar dit bij ons 7,7% bedraagt. Ook voor bedplassen vindt men duidelijk hogere cijfers: op 7 jaar heeft 18,7% van onze populatie hier nog last van, waar de literatuur in de algemene populatie cijfers aangeeft tussen 5 en 10%.[3,16] De oorspronkelijke aanleiding tot deze masterproef, namelijk het vaak benoemen van zindelijkheidsproblemen op de vragenlijsten uit het buitengewoon onderwijs voor een medisch consult bij ons CLB, wordt hierbij ook bevestigd.

Deze hogere prevalenties hebben op verschillende vlakken toch een belangrijke impact. Zoals reeds eerder vermeld, heeft dit ook bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren een negatief effect op hun emotioneel welzijn en hun zelfvertrouwen. De levenskwaliteit van kinderen met incontinentie is vergelijkbaar met kinderen met andere chronische aandoeningen zoals astma of diabetes mellitus.[23] Hiernaast betekent het een zwaardere belasting voor de familie en de hulpverleners, met ook een financiële impact onder andere te wijten aan langdurig luiergebruik. Dit luiergebruik op zich geeft dan weer een grotere milieubelasting.[6]

Een ander niet te onderschatten impact zijn de consequenties die dit met zich mee brengt in het kader van het M-decreet. Door meer integratie van deze leerlingen in het gewoon onderwijs, zal de prevalentie van zindelijkheidsproblemen ook stijgen in dit gewoon onderwijs. Dit zorgt voor een extra belasting van de leerkrachten. Daarom zal het belangrijk zijn om bepaalde middelen vanuit het buitengewoon onderwijs ook te besteden aan extra verzorgingsondersteuning in het gewoon onderwijs.

De enige significante invloed op de leeftijd van droog worden overdag, is in deze studie het IQ. Dit bevestigt wat men ook in de literatuur terugvindt.[4,5] Voor het geslacht kon geen significant verband gevonden worden als er gekeken werd naar incontinentie overdag. Nochtans zou volgens de literatuur problemen met zindelijkheid overdag vaker voorkomen bij meisjes in de algemene populatie.[3] Bij jongens zou enuresis dan weer vaker voorkomen, wat ook niet werd bevestigd in deze studie. Er werd wel een significant verband tussen enuresis en de opleiding van de moeder gevonden. Het verband tussen droog zijn overdag en de opleiding van de moeder was net niet significant (p=0,053), wat bij een grotere steekproefgrootte misschien wel zo was geweest. Gezien de opleiding van de moeder een grote impact heeft op de socio-economische status van het gezin, bevestigt dit wat ook in de literatuur wordt beschreven.[13]

Als men kijkt naar het zoeken naar hulp rond de zindelijkheidsontwikkeling van hun kind, merkt men dat ouders van kinderen uit het type 2 vaker hulp zochten. Hiernaast vonden we ook dat kinderen met een matig verstandelijke beperking vaker naar een specialist gingen dan kinderen met een lichtere verstandelijke beperking. Hierbij kunnen we veronderstellen dat kinderen met een ernstiger verstandelijke beperking, vaker problemen hebben met hun spraak/taal-ontwikkeling en hun sociale vaardigheden of gedrag, waardoor de standaard aanpak bij hen mogelijks moeizamer verloopt. Hiernaast moeten we ook rekening houden met bepaalde comorbiditeiten, die bij deze groep ook frequenter voorkomt. Hierdoor komen ze ook al vlugger in contact met hulpverlening waar de vragen rond zindelijkheid op dat moment aan bod kunnen komen.

Zoals Elke Struyf[31] beschrijft voor buitenschoolse hulpverlening, blijkt er een link te zijn met het opleidingsniveau van de ouders, nl. leerlingen van wie de biologische ouder hoogstens een diploma lager onderwijs heeft, heeft 66% minder kans op privé-buitenschoolse hulp dan leerlingen van wie de biologische ouder een diploma hoger onderwijs heeft. In deze studie zien we ook dat vooral ouders met minstens een hoger middelbaar diploma de weg vinden naar extra begeleiding rond de zindelijkheid van hun kind.

Bij de aanpak van de zindelijkheidstraining merkt men dat het grootste deel voldoende heeft aan de verschillende soorten aanpak die ouders zelfstandig kunnen opnemen. Hierbij is het wel opvallend dat de aanpak via vochtbeperking ‘s avonds toch vaak wordt benoemd en dat 76,9% (10/13) dit als slagende factor benoemd, al of niet gecombineerd met een andere aanpak. Uit de literatuur blijkt echter dat deze aanpak beter niet aangeraden wordt. ’s Avonds na 16u mag er zeker nog normaal gedronken worden. Wel dient men dranken te vermijden die de diurese versterken, zoals cola, thee of koffie.[24]

5.2. Beperkingen van de studie

De steekproefpopulatie van de studie is eerder klein. Slechts 38% van de aangeschreven populatie reageerde uiteindelijk. Hierdoor zijn vermoedelijk interessante gegevens gemist. Indien er meer respons was geweest, was er een grotere mogelijkheid om statistisch significante resultaten te bereiken. De steekproefpopulatie blijkt representatief te zijn op vlak van geslacht als men dit vergelijkt met het aantal jongens en meisjes in het type1/8/basisaanbod en het type 2 onderwijs in Vlaanderen, namelijk 60% jongens en 40% meisjes.[11]

Eén van de oorzaken van het missen van sommige ouders bleek dat de vraag naar incontinentie denigrerend overkwam, voornamelijk bij de ouders van de oudere leerlingen in het basisaanbod. Sommigen van hen weigerden dan ook bewust om de vragenlijst in te vullen. Dit toont wel aan dat het onderwerp voor sommige mensen moeilijk te bespreken blijft.

Een ander struikelblok is mogelijks dat het hier gaat om een schriftelijke vragenlijst, waardoor we misschien eerder de hoger opgeleide ouders hebben bereikt. Uit de opleidingsniveaus van de ouders merken we wel dat ook een groot deel laaggeschoolde ouders de vragenlijst hebben ingevuld. Hiernaast ging het om een vragenlijst in het Nederlands. Gezien de multiculturele samenstelling van de leerlingen, is het mogelijk dat ook een deel van de ouders gemist zijn die geen Nederlands kunnen lezen.

De vragenlijst was recto verso bedrukt, wat ervoor zorgde dat bij een deel van de vragenlijsten de achterzijde van de eerste pagina niet werd ingevuld. Dit veroorzaakte een belangrijk gegevensverlies, gezien hier de vragen werden gesteld rond leeftijd van droog worden. Dit werd deels opgevangen door deze ouders op te bellen en, indien we hen konden bereiken, samen de ontbrekende gegevens verder aan te vullen. Zo konden we toch tot een hoger aantal gegevens komen.

In deze studie gaat het om een bevraging van ouders, wat betekent dat de gegevens subjectief zijn. In de vragenlijst werden geen vragen toegevoegd om de interne consistentie na te gaan. Dit zorgt voor een lagere betrouwbaarheid van de gegevens. Het ging ook om een éénmalige bevraging. De leeftijd van de kinderen/jongeren reikte tot 24 jaar bij het invullen van de vragenlijst. Daarom zijn de vragen rond bijvoorbeeld leeftijd van bereiken continentie mogelijks niet volledig accuraat.

Gezien er in deze studie niet met een controlegroep gewerkt is (bijvoorbeeld met klassen uit het gewoon onderwijs), konden de gegevens slechts vergeleken worden met algemene cijfers uit de literatuur.

5.3. Aanbevelingen voor de toekomst

Zoals reeds eerder vermeld, zal het belangrijk zijn om bij de toenemende mate van inclusief onderwijs, ook rekening te houden met een mogelijke toename van kinderen die nog niet zindelijk zijn. Enige vorm van ondersteuning in het buitengewoon onderwijs hieromtrent zal dan ook moeten verschuiven naar het gewone basisonderwijs.

Zoals er ondervonden werd bij het verspreiden van de vragenlijst, lijkt het belangrijk om het taboe rond zindelijkheidsproblemen te blijven aanpakken zodat bij alle kinderen die dit nodig hebben, de training eventueel kan worden aangevat. Bij kinderen met een verstandelijke beperking is dit zeker van belang, gezien de literatuur aangeeft dat de kans op spontane resolutie bij een verlaat zindelijkheidsproces kleiner is.[5]

Verder onderzoek naar zindelijkheid bij kinderen met een verstandelijke beperking lijkt zinvol, gezien de hogere prevalenties en de beperkte literatuur die reeds bestaat. Vooral objectiever onderzoek lijkt hierbij noodzakelijk zoals de interventiestudie van Van Laecke, maar dan specifiek gericht op kinderen met een verstandelijke beperking. Ook verder onderzoek naar welke aanpak werkt bij deze kinderen en waar men rekening mee moet houden, kan zeker nog verder onderzocht worden.

Tenslotte is er rond dit onderwerp ook een uitdaging voor de jeugdgezondheidszorg op te merken. Door hun contact met de leerlingen en de ouders kunnen zij mee de ouders aanmoedigen om zindelijkheidstraining te starten, ook bij kinderen in het buitengewoon onderwijs, rekening houdend met het ontwikkelingsniveau, het specifiek syndroom,... van de leerling. Hierbij wordt het belangrijk om aan te geven dat de methoden voor kinderen uit de gewone populatie ook kunnen helpen bij kinderen met een verstandelijke beperking, maar dat er vaak wat meer geduld voor nodig is, zoals sommige ouders ook aangeven in de vragenlijst. De positieve effecten, zoals invloed op emotioneel welzijn van het kind, op zijn/haar dagelijks functioneren en de financiële impact, kunnen hierbij benoemd worden. Gezien het proces echter niet altijd vanzelfsprekend is, kan het ook de taak van de jeugdgezondheidszorg zijn om de ouders naar gepaste verdere hulpverlening toe te leiden, zoals men ook aanraadt in de jeugdgezondheidsrichtlijn rond zindelijkheid.[24] Bij het geven van advies en/of begeleiding zal de jeugdarts ook rekening moeten houden met de socio-economische omgeving waarin het kind opgroeit. Deze studie toonde immers ook een link aan met het opleidingsniveau van de moeder en het voorkomen van incontinentieproblemen. Door laagdrempelig en kosteloos te werken, kan de jeugdarts een meerwaarde betekenen voor de ouders waarvoor begeleiding door een arts-specialist of bepaalde behandelingen niet vanzelfsprekend zijn. De jeugdarts bevindt zich in een ideale positie om dit hele proces te faciliteren voor deze ouders.

6. Samenvatting

Urinaire incontinentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren

Eline De Jonghe
Promotor: Prof. Jo Lebeer

Inleiding: Urinaire incontinentie (vanaf 5 jaar) komt vaak voor in de algemene populatie. Bij kinderen met een verstandelijke beperking wordt dit nog frequenter gemeld. Vaak wordt dit in deze doelgroep beschouwd als onvermijdbaar, passend bij de beperking. Incontinentieproblemen kunnen echter ook verantwoordelijk zijn voor een negatief effect op het emotioneel welzijn en de levenskwaliteit bij deze doelgroep.

Onderzoeksvragen: Wanneer worden kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren gemiddeld continent voor urine? Is dit verschillend bij kinderen zonder een verminderd verstandelijk functioneren? Welke aanpak hebben ouders van kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren geprobeerd? Wat werkte bij hun kind?

Materiaal en gebruikte methodes: Deze studie werd uitgevoerd van oktober 2015 tot en met mei 2017. Het omvatte een literatuurstudie, het ontwikkelen, verspreiden en verwerken van een vragenlijst rond urinaire incontinentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren. De vragenlijst werd verstuurd naar 432 ouders van kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren, schoolgaand in 4 scholen voor buitengewoon onderwijs, type basisaanbod (1/8) en type 2, en een secundaire school (OV3) namen hieraan deel. Kinderen en jongeren vanaf 5 jaar werden geïncludeerd, rekening houdend met de definitie van incontinentie van de International Children's Continence Society.

Resultaten: De studiepopulatie bestond uit 163 deelnemers met een mediane leeftijd van 13 jaar (range 5-24 jaar). 61,5% liep school in het type basisaanbod en 38,5% in het type 2. Op 7 jaar was 92,3% droog overdag en 81,3% 's nachts. Het bereiken van continentie overdag blijkt significant gecorreleerd te zijn met het IQ van de leerling, namelijk hoe lager het IQ, hoe hoger de leeftijd van het bereiken van continentie overdag. De leeftijd van droog worden 's nachts blijkt enkel significant gerelateerd te zijn aan de opleiding van de moeder.

18,1% van de ouders gaf aan reeds hulp gezocht te hebben omtrent de zindelijkheidstraining waarbij er een significant verband gevonden werd met het type onderwijs en het IQ. Iets meer dan de helft van de ouders gaf aan dat ze de normale potjestraining hebben toegepast bij hun kind. Hiernaast werd het gebruik van een beloningssysteem, het beperken van de vochtinname en het kind 's nachts wakker maken om te plassen het frequentst toegepast. Voor veel ouders (47,9%) bleek de potjestraining al of niet in combinatie met een andere aanpak, voldoende om hun kind droog te krijgen.

Discussie en conclusies: Hoewel de cijfers sterk variëren, beschrijft de literatuur dat kinderen met een verstandelijke beperking vaak later continent worden. Ook in deze studie liggen de prevalenties van incontinentieproblemen duidelijk hoger dan de prevalenties beschreven in de algemene populatie (incontinentieproblemen overdag op 7 jaar: 7,7% in deze studie ten opzichte van 2-4% in de normale populatie; bedplassen op 7 jaar: 18,7% van onze populatie ten opzichte van 5-10% in de algemene populatie). Op verschillende vlakken heeft dit toch een belangrijke impact. Voor het kind kan dit een negatief effect hebben op het emotioneel welzijn en het zelfvertrouwen. Voor de familie en de leerkrachten of hulpverleners betekent dit een zwaardere belasting op vlak van zorg en op vlak van financiële uitgaven. Maar ook maatschappelijk heeft dit een impact. Denk hierbij aan de extra milieubelasting wegens het langdurig luiergebruik. Ook de consequenties in het kader van het M-decreet zijn belangrijk, gezien de integratie van deze leerlingen in het gewoon onderwijs meer verzorgingstijd zal vragen van de leerkracht.

Het voorkomen van continentieproblemen overdag blijkt in deze studie direct gerelateerd te zijn aan de ernst van de verstandelijke beperking, wat overeenkomt met wat beschreven wordt in de literatuur. Ook het diploma van de moeder heeft een effect op de leeftijd van droog worden, namelijk kinderen van laaggeschoolde moeders hebben meer kans om pas op latere leeftijd droog te worden.

Hiernaast komt uit de studie naar boven dat de aanpak van de zindelijkheidstraining vaak niet veel verschilt met de aanpak in de algemene populatie. Of er verder hulp wordt gezocht hangt samen met het type onderwijs en het IQ van de leerling.

Samen met de positieve effecten van droog zijn, kunnen de resultaten uit deze studie de hulpverleners, waaronder de jeugdartsen, alleen maar aanmoedigen om ook bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren, aandacht en tijd te besteden aan hun zindelijkheidstraining en ouders hierin te ondersteunen.

7. Dankwoord

Graag zou ik een woord van dank richten aan alle mensen die geholpen hebben bij het tot stand komen van deze masterproef.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor, Prof. Jo Lebeer, bedanken; niet enkel voor de kans om deze scriptie te maken, maar ook voor de degelijke begeleiding en ondersteuning de voorbije 2 jaar. Ik bedank ook graag Prof. Dr. Veronique Verhoeven. Door haar hulp heb ik mij terug een weg kunnen banen in de wereld van de statistiek.

Hiernaast wil ik ook de ouders van de leerlingen bedanken om de tijd te nemen de vragenlijst in te vullen. Het verzamelen van deze vragenlijsten was ook niet gelukt zonder de hulp van de deelnemende scholen en enkele specifieke schoolmedewerkers, waarvoor ik hen zeer dankbaar ben.

Ook richt ik graag een woordje van dank aan mijn collega's van het VCLB Aalst, met in het bijzonder Lut Brantegem, voor het nakijken van de vragenlijst, het helpen invullen ervan met ouders en het doorspitten van de dossiers op zoek naar telefoonnummers. Hierbij bedank ik ook graag de vrienden die de vragenlijst zelf hebben ingevuld, alvorens deze verspreid werd.

Uiteindelijk wil ik ook mijn man, Karel, bedanken voor het grondig nalezen van deze scriptie en het corrigeren van taalfouten. Maar vooral wil ik hem bedanken voor het begrip en de steun gedurende de voorbije jaren tijdens het traject van deze masterproef waarbij hij me altijd de ruimte en de tijd gaf om het op mijn tempo rond te krijgen.

8. Literatuurlijst

1. De Ronne N. Zindelijkheidstraining. 2010. www.kindengezin.be, geraadpleegd op 16/07/2014.
2. Pediatrisch Uro-Nefrologisch Centrum Gent. Bedplassen, wat doe ik eraan? Tielt: Uitgeverij Lannoo; 1997.
3. Van Laecke E. Approach to refractory urinary incontinence in children, with special emphasis on children with intellectual and/or physical disability [Proefschrift]. Gent, Universiteit, 2009.
4. Yang P, Meng N, Chou EC. Voiding dysfunctions in children with mental retardation. Neurourol. Urodynam. 2010;29:1272-5.
5. Von Gontard A. Urinary incontinence in children with special needs. Net Rev Urol. 2013;10:667-74.
6. Decuyper I, Kerckhofs A, Verheyen K. Ontwikkeling van urinaire incontinentie overdag bij kinderen met het syndroom van Down [Proefschrift]. Antwerpen, Universiteit, 2015.
7. Nevéus T, von Gontard A, Hoebeke P, Hjalmas K, Bauer S, Bower W, et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: report from the standardization committee of the international children's continence society. J Urol. 2006;176:314-24.
8. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington DC:American Psychiatric Publishing:2013.
9. Stuurgroep prodiagnostiek. Protocol diagnostiek bij vermoeden van zwakbegaafdheid en verstandelijke beperking . 2011. www.prodiagnostiek.be, geraadpleegd op 16/07/2014.
10. Kwaliteitscentrum diagnostiek. Classificerend diagnostisch Protocol verstandelijke beperking. Brussel: Kwaliteitscentrum diagnostiek vzw; 2016.
11. Onderwijs in Vlaanderen. data-onderwijs.vlaanderen.be. Geraadpleegd op 17 februari 2017.
12. Nederlandse vereniging voor urologie. Richtlijn Urine-incontinentie bij kinderen. 2008.
13. Chiozza ML, Bernardelli I, Caione P, Del Gado R., Ferrara P, Giorgi PL, et al. An Italian epidemiological multicenter study of nocturnal enuresis. BR J Urol. 1998;81:86-9.
14. Jarvelin MR, Moilanen I, Huttunen NP. Enuresis in seven-year-old children. Acta Paed. Scan. 1988;77:148-53.
15. Van Laecke E, Golinveaux L, Goossens L, Raes A, Hoebeke P, Vande Walle J. Voiding disorders in severly mentally and motor disabled children. J Urol. 2001;166:2404-6.
16. Von Wendt L, Similä S, Niskanen P, Jãrvelin MR. Development of bowel and bladder control in the mentally retarded. Dev Med Child Neurol. 1990;32:515-18.
17. Spee-van der Wekke J, Hirasing RA, Meulmeester JF, Radder JJ. Childhood nocturnal enuresis in The Netherlands. Urology. 1998;51:1022-6.
18. Joinson C, Heron J, von Gontard A, Butler U, Golding J, Emond A. Early childhood risk factors associated with daytime wetting and soiling in school-age children. J Pediatr Psychol. 2008;33:739-50.
19. Community Paediatrics Committee CPS. Toilet training: anticipatory guidance with a childorientated approach. J Paediatr Child Health. 2000:5;333-5.

20. Powers MK, Brown ET, Hogan RM, Martin AD, Ortenberg J, Roth CC. Trends in Toilet Training and Voiding Habits among Children with Down Syndrome.J Urol. 2015;194:783-7.
21. Radstaake M, Didden R, Giesbers S, Korzilius H, Peters-Scheffer N, Lang R, von Gontard A, Curfs LM. Incontinence in individuals with Angelman syndrome: a comparative study. Res Dev Disabil. 2013;34:4184-93.
22. Wagner C, Niemczyk J, Equit M, Curfs L, von Gontard A. Incontinence in persons with Angelman syndrome. Eur J Pediatr. 2017;176:225-32.
23. Schultz-Lampel D, Steuber C, Hoyer PF, Bachmann CJ, Marschall-Kehrel D, Bachmann H. Urinary incontinence in children. Dtsch Arztebl Int. 2011;108:613-20.
24. Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg. JGZ-richtlijn: zindelijkheid urine en faeces. 2011.
25. Boomsma LJ, Van Dijk PA, Dijkstra RH, Van der Laan JR, Van der Meulen P, Ubbink JTh, et al. NHG-Standaard Enuresis nocturna. HuisartsWet. 2006;49:663-71.
26. Tekgul S, Riedmiller H, Gerharz E, Hoebeke P, Kocvara R, Nijman R, et al. Guidelines on Paedicatric Urology. Geupdate versie 2009. Urolog.org, geraadpleegd op 16/07/2014.
27. De Vries L, Boere-Boonekamp MM, Klein Ikkink AJ, Boomsma LJ, Heetman-Cleton J, Kamphuis M, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Enuresis Nocturna. Huisarts Wet. 2011;54:S5-9.
28. Nederlandse Vereniging voor Urologie. Richtlijn Urine incontinentie bij kinderen. 2008.
29. Duker PC, Averink M, Melein L. Response restriction as a method to establish diurnal bladder control. Am J Ment Retard. 2001;106:209-15.
30. van Oorsouw WM, Duker PC, Melein L, Averink M. Long-term effectiveness of the response restriction method for establishing diurnal bladder control. Res Dev Disabil. 2009;30:1388-93.
31. Struyf E, De Haene L. Buitenschoolse hulpverlening en zorg op school: samenhang, afstemming en verklarende factoren. Beleidssamenvatting. [Proefschrift]. Antwerpen/Leuven. 2015.

9. Afkortingen

BuBaO: Buitengewoon basisonderwijs

BuSO: Buitengewoon secundair onderwijs

CBO: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (Centraal Begeleidingsorgaan)

CLB: centrum voor leerlingenbegeleiding

DSM-V: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, vijfde editie

Ebnursing: Evidence Based Nursing

KCE: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

ICCS: International Children's Continence Society

NCJ: Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg

NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap

OV3: Opleidingsvorm 3

Riziv: Belgische Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

VCLB: Vrij centrum voor leerlingenbegeleiding

VWVJ: Vlaamse Wetenschappelijke Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg

10. Bijlagen

10.1. Goedkeuring Ethisch Comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Prof. dr. J. Lebeer
UA
1stelijns- geriatrische en interdisciplinaire zorg
lokaal R3.13
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

Urinaire continentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren' (manama huisartsgeneeskunde Eline De Jonghe)

Belgisch Registratienummer: B300201628041

datum	ons kenmerk	contactpersoon
14/03/2016	16/7/65	Annelies Van Looy Anniek Leeraert ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 14/03/2016.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- Bewijs van "no-fault" verzekering dd. 6/10/2015
  Amlin Europe, contractnummer 99.535.692, geldig tot 31/12/2016
- CV onderzoeker
  Prof. Lebeer, dr. De Jonghe
- Informatie- en toestemmingsformulier NL aangepaste versie dd. 6/03/2016
  versie 2.1
- Protocol dd. 7/02/2016
  versie 1.2
- Vragenlijst(en) aangepaste versie dd. 6/03/2016
  versie 2.1

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

datum
14/03/2016

ons kenmerk
16/7/65

contactpersoon
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
ethisch.comite@uza.be

Tenslotte verzoeken wij u ons volgende data te melden:
-Startdatum inclusie patiënten
-Datum waarop de studie wordt afgesloten en de reden hiervoor:
- o Nooit opgestart
- o Vroegtijdig stopgezet
- o Einde studie

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Prof. dr. R. Remmen, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

datum
14/03/2016

ons kenmerk
16/7/65

contactpersoon
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 4/01/2016.
Deze studie werd besproken op vergadering van 14/03/2016.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
CRAS Patrick	Voorzitter/Neuroloog	M	+
Ondervoorzitter			
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	V	-
Leden EC UZA			
BERVOETS An	Dermatoloog	V	-
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	-
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	-
HUIZING Manon	Oncoloog	V	+
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	+
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	M	-
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	+
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	+
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkundige	V	-
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	+
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	-
VERLOOY Joris	Pediater	M	+
Toegevoegde leden UA			
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	+
DECKERS Lara	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
Uitgenodigde Experten			
HENS Kristien	Ethicus	V	+
LEMMENS Katrien	Farmacoloog	V	+
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MAMPAEY Els	Psychologe	V	-
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	+
NORGA Koenraad	Pediater	M	-
STRUYF Filip	Kinesitherapeut	M	-
THEUNIS Bea	Apotheker	V	-
VAN BOGAERT Peter	Docent UA - verpleeg- en vroedkunde	M	+

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.

The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

10.2. Noticifatie Ethisch Comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Prof. dr. J. Lebeer
UA
1stelijns- geriatrische en interdisciplinaire zorg
lokaal R3.13
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

Urinaire continentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren' (manama jeugdgezondheidszorg Eline De Jonghe)

Belgisch Registratienummer: B300201628041

datum	ons kenmerk	uw kenmerk	contactpersoon
5/10/2016	16/7/65		Annelies Van Looy Anniek Leeraert Marleen Bolens ethisch.comite@uza.be

Geachte collega

Het Ethisch Comité heeft akte genomen van het/de volgende melding(en) in verband met bovenvermelde studie:

- Inclusie eerste patiënt dd. 11/04/2016

Met vriendelijke groeten

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

CC Prof. dr. R. Remmen; UA - Huisartsgeneeskunde
Dr. E. De Jonghe; NVT

10.3. Informatie- en toestemmingsformulier

UNIVERSITEIT ANTWERPEN

VCLB Aalst

Wetenschappelijk Onderzoek

Hoe krijg ik mijn kind droog?

Urinaire continentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren

Beste ouders,

Als arts werkzaam in het CLB verbonden aan de school van uw kind, viel het me op dat droog of proper worden bij sommige kinderen, en zeker bij kinderen met een verstandelijke beperking, niet altijd vanzelfsprekend is. Graag willen we weten hoe dit komt. Zo hopen we tips te kunnen ontwikkelen waar ouders u als mee aan de slag kunnen.
In het kader van mijn opleiding jeugdgezondheidszorg zijn we daarom een studie gestart om een beter zicht te krijgen op wanneer kinderen zindelijk worden. We willen nagaan of een verstandelijke beperking hier invloed op heeft. Hiernaast willen we ook graag te weten komen wat geholpen heeft of wat net niet.
We zouden hiervoor graag uw hulp inroepen. We willen u graag vragen om bijgevoegde vragenlijst in te vullen. Met deze gegevens kunnen we dan verder aan de slag. De gegevens zullen anoniem verwerkt worden, de naam van uw kind wordt dus niet opgenomen in de masterproef.
We vragen om de toestemming op de laatste pagina te ondertekenen en samen met de ingevulde vragenlijst terug te bezorgen aan ons. U kan dit doen via bijgevoegde envelop, rechtstreeks aan ons (VCLB Aalst, Langestraat 12, 9300 Aalst) of via de school.

Alvast heel erg bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Eline De Jonghe,
Arts VCLB Aalst en student Geneeskunde, Opleiding Jeugdgezondheidszorg
Prof. Jo Lebeer
Eerstelijns- en interdisciplinaire zorg, Handicapstudies, Universiteit Antwerpen

UNIVERSITEIT ANTWERPEN

VCLB Aalst

Wetenschappelijk Onderzoek

Hoe krijg ik mijn kind droog?

Urinaire continentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren

Doel van de studie

Graag willen we een antwoord vinden op de volgende vragen:

1. Wanneer worden kinderen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid droog of proper? Is dit anders dan bij kinderen zonder een verstandelijke beperking?
2. Als kinderen te laat zindelijk worden, hoe wordt dit dan aangepakt? Bestaan er behandelingen voor kinderen met een verstandelijke beperking?
3. Welke aanpak hebben ouders van kinderen met een verstandelijke beperking geprobeerd? Wat werkte bij hun kind? Kunnen we hieruit tips ontwikkelen voor kinderen/ouders/scholen?

Hoe gaan we te werk?

We vragen aan alle ouders van kinderen verbonden aan de school van uw kind om mee te werken aan het onderzoek via deze brief. Als u akkoord gaat om deel te nemen, dan vragen we u om bijgevoegd toestemmingsformulier en de vragenlijst in te vullen en aan ons terug te bezorgen. U kan dit doen via bijgevoegde envelop, ofwel via de school ofwel via de post/rechtstreeks.
Bij ouders van kinderen ouder dan 12 jaar, vragen we ook aan de jongere om zijn toestemming te geven op het toestemmingsformulier, indien uw kind hiertoe in staat is. Als CLB ondertekenen we immers het "Decreet betreffende de Rechtspositie van de Minderjarige in de Jeugdhulp". Daarom willen we dat jongeren ouder dan 12j mee kunnen beslissen om deel te nemen aan dit onderzoek.
We vragen echter wel aan de ouder(s) om de vragenlijst in te vullen, en niet de jongere zelf!
Na het ontvangen van de vragenlijst zouden we graag in het CLB-dossier van uw kind de gegevens rond de intelligentie en de socio-economische status opzoeken en verder gebruiken in het onderzoek.
U ontvangt geen vergoeding voor het invullen van deze vragenlijst .

Inzage in gegevens en vertrouwelijkheid

De vragenlijst wordt voorzien van een code die gelinkt is aan het dossier van uw kind. Het CLB-team krijgt geen inzage in de ingevulde vragenlijsten, waardoor uw antwoorden nooit vermeld worden in het persoonlijk CLB-dossier van jouw kind. De resultaten van het onderzoek worden mogelijk gepubliceerd, maar identiteitsgegevens en dergelijke worden niet vrijgegeven in de publicatie.
U heeft op elk moment het recht om uw deelname in de studie stop te zetten. Uw gegevens zullen dan uit de studie worden verwijderd. Uw telefoonnummer wordt niet toegevoegd aan de gegevens in de vragenlijst. U heeft ook op elk moment het recht om inzage te vragen in de gegevens die wij van u hebben verkregen.

UNIVERSITEIT ANTWERPEN

VCLB Aalst

Wetenschappelijk Onderzoek

Hoe krijg ik mijn kind droog?

Urinaire continentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren

Studie in het kader van de opleiding Jeugdgezondheidszorg.

Arts-onderzoeker: Eline De Jonghe
Begeleider: Prof. Jo Lebeer

Toestemmingsformulier

- Door onderaan te handtekenen, geef ik toestemming voor het gebruiken van de gegevens uit de vragenlijst voor wetenschappelijk onderzoek.
- Ik geef hierbij ook de toestemming aan de arts-onderzoeker om gegevens rond de diagnose en socio-economische status op te zoeken in het CLB-dossier van mijn kind en deze gegevens te gebruiken in dit wetenschappelijk onderzoek.
- Ik weet dat ik op elk moment kan besluiten om mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten. Mijn gegevens zullen dan verwijderd worden uit het onderzoek.
- Ik weet dat ik het recht heb om mijn gegevens in te kijken indien ik dit wens.
- Ik weet dat er geen behandelingen of onderzoeken worden verricht tijdens dit onderzoek. Er zijn dus geen risico's verbonden aan dit onderzoek.
- Ik weet dat ik geen vergoeding krijg voor de deelname aan dit onderzoek.
- Ik heb bovenstaande brief gelezen en weet wat het onderzoek inhoudt.

Indien u niet akkoord gaat met één van bovenstaande zinnen, gelieve deze zin dan aan te kruisen.

Mijn naam (ouder):	Datum:	Handtekening (ouder):
.....	.../.../2016	.....

Ik wil graag hulp bij het invullen van de vragenlijst ☐ JA ☐ Neen
Indien ja, mijn telefoonnummer is : .....

Indien uw kind 12 jaar of ouder is, vragen we ook graag zijn/haar toestemming (indien mogelijk):

Mijn naam (jongere):	Datum:	Handtekening (jongere):
.....	.../.../2016	.....

10.4. Vragenlijst

UNIVERSITEIT ANTWERPEN

VCLB Aalst

INTERUNIVERSITAIRE MANAMA-OPLEIDING JEUGDGEZONDHEIDSZORG

Vragenlijst voor ouders in het kader van de masterproef

Hoe krijg ik mijn kind droog?

Urinaire continentie bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren

---

Alvast bedankt om deze vragenlijst in te vullen! U kan het antwoord invullen op de stippellijn of het bolletje naast het juiste antwoord aankruisen. Als u de vragenlijst heeft ingevuld, kan u deze in bijgevoegde envelop via de school of rechtstreeks aan ons terugbezorgen. Indien u vragen over of moeilijkheden met de vragenlijst hebt, kan u me altijd contacteren op het nummer 053/788510 (vragen naar Eline De Jonghe) of via het emailadres eline.dejonghe@vclbaalst.be.
Veel succes!
Eline De Jonghe

Algemeen:

1. Wat is de naam van uw kind? .....

2. Wanneer is uw kind geboren? .../.../.....

3. Naar welk type onderwijs gaat uw kind?
   - ○ Basisaanbod (vroeger type 1 en type 8)
   - ○ Type 2
   - ○ Andere: .....

4. Wat is uw relatie ten opzichte van uw kind?
   - ○ Biologische moeder
   - ○ Biologische vader
   - ○ Andere: .....

5. Wat is het hoogste diploma van de vader?
   - ○ Geen of lagere school
   - ○ Lager middelbaar onderwijs
   - ○ Hoger middelbaar onderwijs
   - ○ Hoger onderwijs niet-universitair
   - ○ Hoger onderwijs universitair

6. Wat is het hoogste diploma van de moeder?
   - ○ Geen of lagere school
   - ○ Lager middelbaar onderwijs
   - ○ Hoger middelbaar onderwijs
   - ○ Hoger onderwijs niet-universitair
   - ○ Hoger onderwijs universitair

7. Bij wie woont uw kind?
   - ○ Bij beide ouders samen
   - ○ Bij moeder
   - ○ Bij vader
   - ○ Bij moeder en nieuwe partner
   - ○ Bij vader en nieuwe partner
   - ○ Deels bij moeder en deels bij vader
   - ○ Andere:.....

Zindelijkheid:

8. Heeft uw kind overdag soms nog natte broeken?
   - ○ Ja
     Zo ja, hoeveel dagen per week (omcirkel)?
     Minder dan 1d per week – 1d – 2d – 3d – 4d – 5d – 6d – 7d
   - ○ Nee
     Zo nee, wanneer was uw kind droog overdag (omcirkel)?
     2J – 3j – 4j – 5j – 6j – 7j – 8j – 9j – 10j – 11j – 12j – 13j – 14j – 15j – 16j – 17j

9. Heeft uw kind overdag soms nog vuile broeken (stoelgang)?
   - ○ Ja
     Zo ja, hoeveel dagen per week (omcirkel)?
     Minder dan 1d per week – 1d – 2d – 3d – 4d – 5d – 6d – 7d
   - ○ Nee

10. Plast uw kind soms 's nachts nog in bed?
    - ○ Ja
      Zo ja, hoeveel nachten per week (omcirkel)?
      Minder dan 1d per week – 1d – 2d – 3d – 4d – 5d – 6d – 7d
    - ○ Nee
      Zo nee, wanneer was uw kind droog 's nachts (omcirkel)?
      2J – 3j – 4j – 5j – 6j – 7j – 8j – 9j – 10j – 11j – 12j – 13j – 14j – 15j – 16j – 17j

11. Is het mogelijk voor uw kind om helemaal alleen naar het toilet te gaan?
    - ○ Ja
    - ○ Nee

12. Heeft u ooit hulp gezocht rond het droog/proper worden?
    - Ja
      Zo ja, bij wie?
        - Huisarts
        - Kind & Gezin/CLB
        - School
        - Specialist: (omcirkel) kinderarts – uroloog – nefroloog (nierspecialist)
        - Plaskliniek in het ziekenhuis
        - Andere:.....
    - Nee

13. Wat heeft u gedaan/geprobeerd om uw kind te helpen droog worden?
(Meerdere antwoorden mogelijk)
    - Normale potjestraining
    - Vochtbeperking
    - Beloningssysteem bv. met stickers
    - Blaastraining (Bv. meer drinken, plas langer ophouden,...)
    - 's Nachts op het toilet zetten
    - Plaswekker
    - Neuromodulatie (Via een apparaatje worden de zenuwen in de rug gestimuleerd, waardoor men de controle over zijn/haar blaasfuncties terugkrijgt.)
    - Medicatie
      Zo ja, welke?
        - Desmopressine (Minirin°)
        - Propiverine (Mictonorm°)/Oxybutinine (Ditropan°)/Solifenacine (Vesicare°)
        - Imipramine (Tofranil°)
        - Andere:.....
    - Botulinum toxin (Botox°, het inspuiten van een spierontspanner in de blaasspier)
    - Behandeling van constipatie
    - Acupunctuur
    - Biofeedbacktraining (Hierbij worden spiersamentrekkingen gemeten tijdens het doen van bepaalde oefeningen om zo gerichter te kunnen oefenen.)
    - Kinesist (oa. Bekkenbodemspiertraining)
    - Respons Restrictie Training (klokzindelijk, leren om de plas op te houden tot een bepaald moment)
    - Andere:.....
      .....

14. Indien uw kind droog is, welke methode hierboven heeft gezorgd dat uw kind droog werd? Met andere woorden, wat werkte voor uw kind?

.....
.....

Advies (dit deel wordt niet opgenomen in het wetenschappelijk onderzoek!)
Maakt u zich zorgen rond de zindelijkheid van uw kind en wenst u dit graag eens te bespreken met de CLB-arts?

- Ja
  Indien ja, op welk telefoonnummer kan de arts u dan bereiken? ...../.....
- Nee