Roessingh, centrum voor revalidatie, te Enschede

Verantwoordingsverslag

19 januari 2015

# Wegwijs in Duchenne

Informatieverstrekking over ADL bij kinderen met DMD


| | | |
|---|---|---|
| Aspirant onderzoekers: | Laura Nabben | 494238 |
| | Lianne Nielen | 495797 |
| | Ellen Roelofs | 493357 |
| | Lisanne Scheeren | 490655 |
| Opleiding: | Ergotherapie, HAN Nijmegen | |
| Senior onderzoeker: | J. Stöcker, MSc OT Ergotherapeut | |
| Opdrachtgevers: | M.H. van Westen-de Boer,<br>N.L. Martinius<br>Roessingh, centrum voor revalidatie | |

# Inhoudsopgave

**Inleiding** ... 4
**Hoofdstuk 1. Oriënteren** ... 5
1.1 Verkenning praktijkprobleem ... 5
1.2 Totstandkoming probleemstelling ... 6
**Hoofdstuk 2. Richten** ... 7
2.1 Afspraken opdrachtgevers ... 7
2.2 Oriënterend literatuuronderzoek ... 7
2.3 Totstandkoming doelstelling ... 8
2.4 Totstandkoming vraagstelling ... 8
2.5 Maatschappelijk en ergotherapeutische relevantie ... 8
**Hoofdstuk 3. Plannen** ... 10
3.1 Onderzoeksdesign ... 10
3.2 Evidence based practice ... 10
3.3 Deelnemers ... 10
3.4 Tijdsplanning ... 14
**Hoofdstuk 4. Verzamelen** ... 15
4.1 Semigestructureerd interview ... 15
4.2 Online focusgroep ... 17
4.3 Literatuurstudie ... 18
4.4 Interview communicatiedeskundige ... 20
**Hoofdstuk 5. Analyseren, resultaten en concluderen** ... 21
5.1 Analyse ... 21
5.1.1. Interviews en online focusgroep ... 21
5.1.2. Literatuur ... 22
5.2. Resultaten ... 22
5.3. Concluderen ... 23
**Hoofdstuk 6. Rapporteren en presenteren** ... 24
6.1 Contact met de opdrachtgevers ... 24
6.2 Rapporteren ... 24
6.3 Aanbevelingen ... 24
6.4 Presentatie van het onderzoek ... 26
6.5 Nazorg: verspreiding en implementatie van de onderzoeksresultaten ... 27
**Hoofdstuk 7. Terugblik** ... 28

**Hoofdstuk 8. Dilemma's** ..... 29
8.1 Onderzoek afbakenen ..... 29
8.2 Contact met opdrachtgever ..... 29
8.3 Communicatie met senior adviseur ..... 30
8.4 Ontwikkeling website ..... 30
**Literatuurlijst** ..... 31
**Bijlagen** ..... 35
Bijlage 1: Beslisboom keuze methode ouders ..... 35
Bijlage 2: Beslisboom type interview ..... 37
Bijlage 3: Beslisboom methode kinderergotherapeuten ..... 39
Bijlage 4: Sneeuwbalmethode ..... 41
Bijlage 5: Mac Master formulier ..... 42
Bijlage 6: Schema samenwerkingsrelaties ..... 46
Bijlage 7: Eindpresentatie Roessingh, centrum voor revalidatie ..... 47

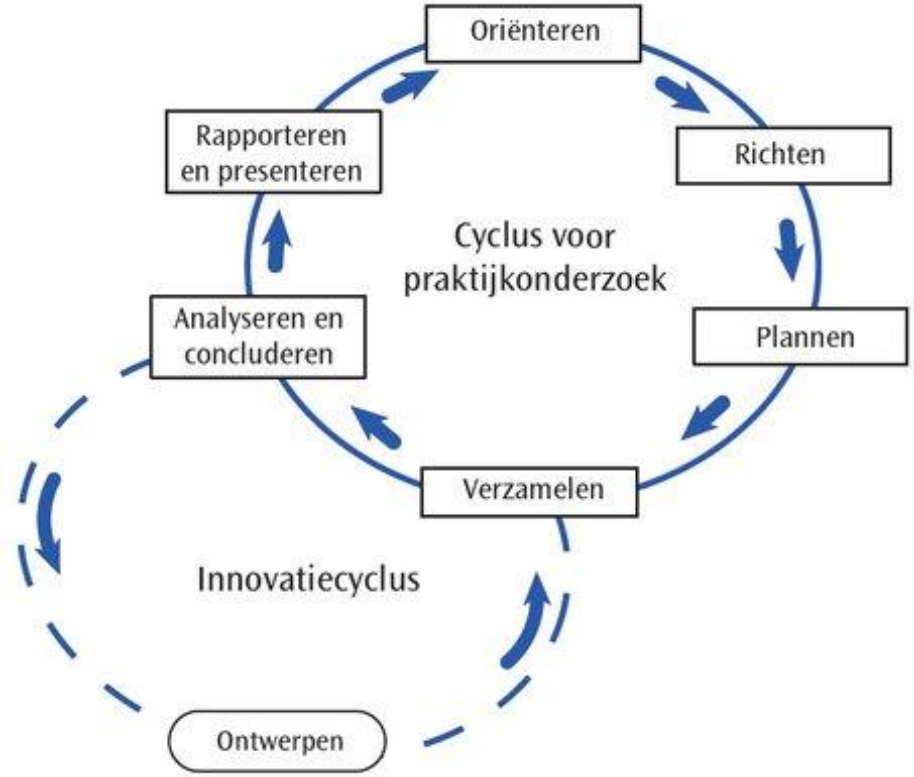
## Inleiding

Voor u ligt de schriftelijke onderbouwing van het onderzoek *"Wegwijs in Duchenne".* De schriftelijke onderbouwing dient als onderbouwing van het adviesrapport. Het onderzoek is uitgevoerd door vier aspirant onderzoekers: Laura Nabben, Lianne Nielen, Ellen Roelofs en Lisanne Scheeren. In deze schriftelijke onderbouwing worden verschillende keuzes onderbouwd en verantwoord, betreffend:

- De aanpak en de onderzoeksmethode
- De wijze van dataverzameling
- De wijze van analyseren
- De presentatie van de resultaten
- Het zoeken en beoordelen van literatuur
- De nazorg en implementatie

Tot slot wordt er teruggeblikt op het praktijkgericht onderzoek, met hierbij enkele dilemma's, die zich hebben voorgedaan gedurende het onderzoek, beschreven.

De schriftelijke onderbouwing is opgesteld aan de hand van de cyclus voor praktijkonderzoek (Donk & Lanen, 2014). Er is voor gekozen om dit model aan te houden, omdat deze cyclus gedurende het hele proces als leidraad heeft gediend. Hierin worden de volgende stappen in het proces beschreven: oriënteren, richten, plannen, verzamelen, analyseren en concluderen en rapporteren en presenteren.




Figuur 1. Donk & Lanen (2014)

## Hoofdstuk 1. Oriënteren

De keuze voor dit project is tot stand gekomen aan de hand van een probleemomschrijving vanuit Roessingh, centrum voor revalidatie. De doelgroep kinderen sprak ons hierin erg aan.

### 1.1 Verkenning praktijkprobleem

Om een probleemstelling te formuleren was een bredere oriëntatie op het probleem noodzakelijk. Er heeft een gesprek plaatsgevonden met beide opdrachtgevers om een beeld te creëren van het probleem en hun vraag. De opdrachtgevers wisten duidelijk te vertellen wat het probleem is en wat zij graag willen bereiken. Het werd meteen duidelijk dat afgebakend zou moeten worden naar één doelgroep om een effectief onderzoek uit te kunnen voeren. De eerste keuze viel op de spierziekte spinale musculaire atrofie (SMA). Deze keuze was gebaseerd op de interesse van het onderzoeksteam. Voor het onderzoeksteam was dit ziektebeeld een nieuw begrip. Binnen Roessingh zijn slechts twee kinderen in behandeling met SMA en de opdrachtgevers vonden het prettiger als het product bruikbaar is voor meer dan twee cliënten. Er is in overleg met de opdrachtgevers en naar aanleiding van het oriënterend literatuuronderzoek gekozen voor de doelgroep Duchenne spierdystrofie (DMD). Er zijn bij Roessingh tien kinderen in behandeling met DMD. Over de doelgroep DMD was globale kennis bij de aspirant onderzoekers aanwezig. In overleg met de opdrachtgevers is ervoor gekozen om voor de doelgroep DMD te gaan. Daarnaast is er weinig informatie beschikbaar voor ouders betreffende de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) bij DMD; het onderzoek is hierdoor van meerwaarde.

Binnen de doelgroep is gekozen voor de leeftijdsfase van vier tot en met twaalf jaar. In deze leeftijdsfase komen de meeste symptomen van DMD tot uiting (Stone et al., 2007) en in deze fase vindt normalerwijs de grootste ontwikkeling in de ADL plaats (Ontwikkelingsachterstand, z.d.).
De keuze voor deze leeftijdsfase komt onder andere voort uit het feit dat de symptomen van DMD vaak optreden tussen het tweede en zesde levensjaar (Stone et al., 2007). De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt is vijfenhalf jaar. Kinderen hebben echter vaak al eerder medische klachten.

Aangezien kinderen met een normale ontwikkeling rond hun vierde levensjaar beginnen met het aanleren van verschillende ADL-vaardigheden, zoals aankleden en veters van de schoenen lostrekken, is ervoor gekozen om een product te maken voor adviezen voor kinderen vanaf vier jaar (Ontwikkelingsachterstand, z.d.). Kinderen met DMD worden vaak tussen hun achtste en twaalfde levensjaar rolstoelafhankelijk (Spierziekten Nederland, z.d.). Onder andere daarom de grens van twaalf jaar is gekozen als maximumleeftijd. Een andere reden hiervoor is dat twaalf jaar de leeftijd is waarop kinderen doorgaans het basisonderwijs verlaten (Centrum jeugd & gezin, z.d.).
Uit onderzoek is gebleken dat er verschillende activiteiten problemen veroorzaken bij kinderen met DMD. Hierbij gaat het onder andere om traplopen, transfers, toiletgang, aan- en uitkleden en eten (Nair et al., 2001; Fujiwara et al., 2009). Doordat er zoveel activiteiten zijn die problemen opleveren, zal de behoefte naar adviezen ook groter zijn.

Naar aanleiding van het verhelderend gesprek met de opdrachtgevers heeft er een oriënterende literatuurstudie plaatsgevonden. Er is een oriënterend onderzoek verricht gericht op het ziektebeeld. Daarnaast zijn bestaande communicatiemiddelen voor de doelgroep DMD in kaart gebracht. Het was opvallend dat er veel forums aanwezig zijn, maar geen specifiek product met hierop gerichte informatie betreffende ADL. Er is gekozen om een oriënterend literatuuronderzoek te doen om meer voorkennis te vergaren voor de start van het onderzoek. Door middel van vooronderzoek hebben we de vraag van de opdrachtgever kunnen afbakenen.

## 1.2 Totstandkoming probleemstelling

*Probleemstelling:*

Binnen Roessingh, centrum voor revalidatie, krijgen kinderergotherapeuten regelmatig vragen van ouders van kinderen met de ziekte DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar over het begeleiden en stimuleren van de ADL.

In de literatuur staan adviezen beschreven die betrekking hebben op de ADL. Een voorbeeld hiervan is het boek: "Als je kind het zelf niet kan" (Spiekhout et al., 2001). Hierin staan onder andere tips over hoe ouders hun kind kunnen tillen. Naast de literatuur zijn er ook vanuit ervaring van kinderergotherapeuten en van ouders veel adviezen gericht op de ADL. Vanuit deze drie perspectieven zijn adviezen niet gebundeld. Hierdoor zijn kinderergotherapeuten niet op de hoogte van alle aanwezige adviezen en kan er niet aangesloten worden op de kennis van de ouders die al aanwezig is.

Doordat de adviezen niet gebundeld zijn, is de informatieverstrekking niet eenduidig en niet voor iedereen toegankelijk. Kinderergotherapeuten ervaren het als vervelend dat zij de ouders niet naar concrete producten en literatuur kunnen verwijzen. Kinderergotherapeuten binnen Roessingh willen graag weten met welk informatief product adviezen het beste gebundeld kunnen worden gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL bij kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar in de thuissituatie. Onder een informatief product wordt een product verstaan waar informatie te vinden is.

De keuze voor bovengenoemde probleemstelling is gericht op de probleembeschrijving van kinderergotherapeuten binnen Roessingh. Deze probleembeschrijving klinkt als volgt:

Binnen Roessingh zijn gemiddeld veertig tot vijftig kinderen met neuromusculaire aandoeningen (NMA) in behandeling. Van deze groep hebben circa tien kinderen de diagnose DMD. Ouders worden begeleid en betrokken in de behandeling van deze kinderen. De behandeling richt zich eerst op het ontwikkelen van zelfstandigheid in zelfverzorging, spel, school en transfers (verplaatsen). In een latere fase bestaat de ergotherapeutische behandeling binnen Roessingh voor een groot deel uit het aanvragen van voorzieningen, het optimaliseren van de houding, etc. Hierdoor is er minder ruimte en tijd voor het adviseren gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL. Ook hebben ouders vaak weinig tijd door alle doktersbezoeken. De kinderergotherapeuten van Roessingh geven aan dat ouders vaak al overbelast zijn en waardoor ze niet veel tijd hebben om naar de therapie te komen. Daarnaast is het situatieafhankelijk hoeveel en welke adviezen aan ouders gegeven worden. Deze situatie is niet alleen afhankelijk van de hulpvraag van de ouders, maar bijvoorbeeld ook van de ervaring van de kinderergotherapeut. Doordat adviezen vaak snel tussen de verschillende onderdelen van de behandelingen door gegeven worden, worden ze regelmatig vergeten door de ouders. Daarnaast worden enkel mondelinge adviezen gegeven, omdat er geen schriftelijke adviezen aanwezig zijn voor ouders en kinderergotherapeuten. De opdrachtgevers willen gebruik maken van de verschillende ervaringen van mede-kinderergotherapeuten en ouders om zo adviezen samen te voegen en voor iedereen toegankelijk te maken. Deze adviezen kunnen steun bieden aan ouders bij de begeleiding en verzorging van hun kind.

## Hoofdstuk 2. Richten

Naar aanleiding van de probleemstelling en het gesprek met de opdrachtgevers is duidelijk geworden op welke aspecten het onderzoek zich moest richten. Om gericht te kunnen werken zijn hierover afspraken gemaakt met de opdrachtgevers. Daarnaast is er een oriënterend literatuuronderzoek verricht om kennis met betrekking tot het onderzoek te verkrijgen.

### 2.1 Afspraken opdrachtgevers

Met de opdrachtgevers is besproken dat de doelgroep NMA en cerebrale parese (CP) te breed is om een gericht onderzoek te kunnen uitvoeren. In overleg is er gekozen voor de doelgroep DMD. Eerder in het verslag is uitgelegd hoe deze keuze tot stand is gekomen.

Aan de hand van de verkregen gegevens uit de literatuur is er in overleg met de opdrachtgevers gekozen voor de leeftijdscategorie vier tot en met twaalf jaar. De keuze voor deze leeftijdsfase komt voort uit het feit dat de behandelingen binnen Roessingh worden verricht aan kinderen in de deze leeftijdscategorie. De opdrachtgevers gaven aan het product graag te zien vanaf vier jaar omdat in deze fase de ADL vaardigheden beginnen en tot en met twaalf jaar, omdat kinderen dan vaak het basisonderwijs verlaten en een andere levensfase ingaan.

### 2.2 Oriënterend literatuuronderzoek

In het oriënterend literatuuronderzoek is informatie verkregen over de volgende punten:

- *Meerwaarde doelgroep*

De grootte van de doelgroep waarvoor het product wordt ontwikkeld is van belang om te kunnen beoordelen of het uiteindelijke product een meerwaarde heeft. In Nederland wordt 1 op de 4000 jongens geboren met de ziekte DMD (Schieving, 2008). In 2013 werden in Nederland 87.957 jongens geboren (CBS, 2014). Dit zou betekenen dat er per levensjaar circa 22 jongens zijn met DMD. Het informatieve product zal dan van meerwaarde zijn voor circa 200 jongens met DMD. Het product is zowel van belang voor de kinderen, hun ouders/verzorgers en de behandelende kinderergotherapeuten. Het product heeft dus een meerwaarde voor een aanzienlijke groep mensen. Doordat het aantal kinderen met DMD nog redelijk klein is ten opzichte van andere ziektebeelden (bijvoorbeeld CP) (Centrum voor consultatie en expertise, z.d.), is er minder ervaring met het behandelen van de doelgroep. Het is ook daarom van belang om deze kennis te bundelen.

- *Meerwaarde van ergotherapie en advisering bij kinderen met DMD*

Ongeveer 75% van de kinderen met DMD tot en met twaalf jaar is in behandeling bij een ergotherapeut (Horemans, 2002). In dit onderzoek gaat het dan om ongeveer 150 kinderen. Bij kinderen met DMD kan een kinderergotherapeut adviezen geven over de manier waarop dagelijkse vaardigheden makkelijker uitgevoerd kunnen worden (Stone et al., 2007). Dit kan onder andere door het adviseren van passende hulpmiddelen of voorzieningen. Er wordt gestreefd naar het zo lang mogelijk zelfstandig functioneren van het kind (Schieving, 2008). De kinderergotherapeut richt zich dus op het optimaliseren van de uitvoer van vaardigheden om de zelfstandigheid te vergroten. Op deze manier wordt de kwaliteit van het leven voor zowel de cliënt als de familie verbeterd (Stone et al., 2007).
Het adviseren van ouders, door kinderergotherapeuten, is erop gericht om hun kind op een veilige en gemakkelijke manier te verzorgen en hun kind te helpen zo zelfstandig mogelijk te functioneren (Novita, 2013). Hierbij wordt gekeken naar de individuele situatie per kind. Het is belangrijk dat ouders worden betrokken en begeleid tijdens het revalidatieproces. Betrokkenheid van ouders zorgt ervoor dat de revalidatie van het kind thuis wordt bevorderd. Begeleiding in het revalidatieproces kan de belasting voor ouders beperken. Adviezen zijn dus van meerwaarde voor de revalidatie van het kind (Novita, 2013).

- *Informatie betreft informatief product:*

Uit vooronderzoek is gebleken dat een dergelijk informatief product met adviezen voor kinderen met DMD nog niet bestaat. De producten die al bestaan zijn vooral gericht op een grotere doelgroep,

zoals het myocafé op de website van Spierziekten Nederland (Myocafé, z.d.). Dit is een forum waar je met vragen terecht kan. De vragen over de verschillende spierziekten zijn echter niet geordend. Een product dat wel specifiek op DMD is gericht is een Facebookpagina voor ouders van kinderen met DMD (Duchenne Parents Only, z.d.). Dit is een besloten groep waar ouders ervaringen en tips kunnen delen, de site is echter alleen toegankelijk voor leden van Duchenne Parent Project (DPP). Ergotherapeuten en niet-leden kunnen hier geen toegang tot krijgen. Het is een goede plek om ervaringen te delen, hier komt echter niet de expertise van kinderergotherapeuten aan bod. Ons product zou dus een bruikbare aanvulling zijn op dit bestaande forum.

## 2.3 Totstandkoming doelstelling

Tijdens de eerste fase, de oriëntatie, is overlegd met de opdrachtgevers dat de doelgroep wordt afgebakend naar de diagnosegroep DMD. De opdrachtgevers hadden zelf al enkele ideeën hoe het informatieve product eruit moet komen te zien. De doelstelling sluit aan op de behoeften van de opdrachtgevers, zodat het advies aansluit op hun verwachtingen.
Omdat het doel van de opdrachtgevers te groot is om in één onderzoek te kunnen bereiken, hebben wij een 'kleiner' onderzoeksdoel geformuleerd. Het uiteindelijke doel van de opdrachtgevers is als einddoel genoteerd. Dit doel richt zich op het probleem en de vraag die de opdrachtgevers naar voren brengen.
Het doel is SMART geformuleerd om ervoor te zorgen dat het specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden is (Universiteit Twente, z.d.). Wanneer een doel niet aan deze voorwaarden voldoet, is het niet controleerbaar op haalbaarheid. Dankzij SMART-doelen wordt concreter gewerkt en dient het doel als motivator (Marilyn, 2013).

## 2.4 Totstandkoming vraagstelling

De hoofdvraag is tot stand gekomen door vooraf deelvragen op te stellen. De informatie die verkregen is door de antwoorden op de deelvragen geeft uiteindelijk antwoord op de hoofdvraag (Donk & Lanen, 2014). Om een goede hoofdvraag te formuleren hebben wij gebruik gemaakt van in- en uitzoomen. Hierin hebben we de beschrijving van het praktijkprobleem doorgekeken en hier deelaspecten, die de basis vormen van de onderzoeksvraag, uitgehaald. Aan de hand van de deelaspecten hebben wij de onderzoeksvraag smal gemaakt om de vraag scherper te maken en te verbeteren (Donk & Lanen, 2014).
In de hoofdvraag komen twee belangrijke dingen naar voren:

- Wat is de meest efficiënte manier om informatie te verzamelen?
- Wat is de meest efficiënte manier om informatie te verspreiden?

Binnen het onderzoek hebben we bovenstaande punten onderzocht door gebruik te maken van deelvragen. De deelvragen zijn gericht op de behoeften van ouders en kinderergotherapeuten over de vorm en eisen van een informatief product. Aansluiten op de behoeften en wensen van de gebruikers vergroot de kans dat het product daadwerkelijk ingezet gaat worden (Heijsman, Lemette, Veld & Kuiper, 2007).

De vier deelvragen, zijn gericht op de drie onderzoeksmethoden (de semigestructureerde interviews, de online focusgroep (OFG) en de literatuurstudie) die zijn uitgevoerd. Deze onderzoeksmethoden geven, door middel van de deelvragen, vanuit eigen perspectief antwoord op de hoofdvraag.

## 2.5 Maatschappelijk en ergotherapeutische relevantie

Tijdens het onderzoek is vanuit een ergotherapeutische visie gekeken. De cliënt stond centraal. In dit onderzoek was de cliënt zowel de ouder als de kinderergotherapeut. Er wordt gewerkt vanuit de behoeften en wensen van kinderergotherapeuten en ouders.
Binnen een ergotherapeutische behandeling staat de cliënt centraal. De kinderergotherapeut werkt samen met de ouders om het handelen van hun kind mogelijk te maken. De focus binnen het cliëntgericht werken ligt bij het ondersteunen van de cliënt (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010).

Naast cliëntgericht, wordt ook family centered gewerkt (Hartingsveldt et al., 2010). Hierbij staan de behoeften en wensen van de familie centraal. De gehele familie wordt gezien als aangrijpingspunt voor interventie. Het informatieve product wordt vormgegeven aan de hand van de behoeften en wensen van ouders. Zij zullen uiteindelijk gebruik gaan maken van het product en hiermee geholpen worden in de verzorging van hun kind.

Met behulp van dit onderzoek wordt een start gemaakt in het behalen van het einddoel van de opdrachtgevers. Het einddoel is erop gericht om handelen in de ADL voor ouder en kind mogelijk te maken door middel van gebundelde adviezen, binnen het ziektebeeld CP en NMA. Er is gestreefd naar een passend informatief product waar ouders door kinderergotherapeuten naar verwezen kunnen worden.
Het informatieve product, dat uiteindelijk ontwikkeld zal worden, zal niet alleen gericht worden op de patiëntengroep van Roessingh. De adviezen worden zo beschreven dat iedere ouder en ergotherapeut hier gebruik van kan maken. Het product is dus ook bruikbaar binnen andere kinderergotherapeutische instellingen.

In het oriënterend literatuuronderzoek is naar voren gekomen dat uit onderzoek is gebleken dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking daadwerkelijk behoefte hebben aan ondersteuning in de zorg van hun kind. De grootste behoefte is een 'steuntje in de rug' (Sengers, z.d.). Het informatieve product, dat ontwikkeld gaat worden, kan hier aan bijdragen doordat ouders hier handvaten kunnen krijgen om hun kind te begeleiden en stimuleren in de ADL. Uit datzelfde onderzoek is gebleken dat de ondersteuningsbehoefte sterk afhankelijk is van de ernst van de lichamelijke beperking van het kind. Ouders met kinderen die niet zelfstandig zijn in het aan- en uitkleden, persoonlijke verzorging of lopen geven de meeste ondersteuningsbehoeften aan (Sengers, z.d.).
Kinderen met DMD, in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar, hebben een motorische achterstand. Dit kan problemen veroorzaken in de ADL. Hoe ouder ze worden, des te meer ze in hun ADL afhankelijk worden. Vaak worden zij tussen hun achtste en twaalfde levensjaar rolstoelafhankelijk (Spierziekten Nederland, z.d).
Het product sluit aan op de leeftijdscategorie waarin veel ondersteuningsbehoefte van ouders wordt verwacht. Ergotherapeuten in het hele land kunnen dit informatieve product adviseren aan ouders die problemen ervaren in het stimuleren en het begeleiden van de ADL van hun kind met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar.

Door de opkomst van internet en social media is er bij de opdrachtgever een wens ontstaan om ouders naar een informatief product te kunnen verwijzen. In de maatschappij speelt internet en social media een steeds belangrijkere rol. Uit een onderzoek in 2012 blijkt dat 79% van de Nederlanders wel eens een social media site bezoekt (HIDS Social, 2012). 80% van de Nederlanders hecht waarde aan social media (Elsinghorst, 2010). Lotgenotencontact via internet is sterk in opkomst (PGO Support, 2013). Onder andere forums/chatrooms, e-mailcontact en algemene websites worden regelmatig gebruikt.

## Hoofdstuk 3. Plannen

### 3.1 Onderzoeksdesign

*Kwalitatief onderzoek*

Er is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd (Philipsen & Vernooy-Dassen, 2004). Een kwalitatief onderzoek sluit goed aan op vragen over ervaringen en behoeften (Verhoeven, 2014). Een kwantitatief onderzoek is uitgesloten, omdat hierin op zoek wordt gegaan naar het wat, hoeveel, wanneer en in welke mate (Lucassen & Olde Hartman, 2007).

In dit onderzoek waren niet de cijfers, maar het verhaal van de mensen, de ervaringen en de betekenis van een ziekte in complexiteit van alledag van belang (Lucassen & Olde Hartman, 2007). Daarnaast zijn de waarden en uitkomsten van kwantitatief onderzoek niet subjectief en betreffen ze geen attitude, gevoel, mening en overtuiging (Kuijer, 2014). Deze waren wel essentieel voor dit onderzoek.

*Behoefteonderzoek*

Het kwalitatief onderzoek is in de vorm van een behoefteonderzoek (Markteffect, 2014) uitgevoerd. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, was het van belang om inzicht te krijgen in de behoeften, meningen en wensen van ouders van kinderen met DMD en kinderergotherapeuten betreffende een informatief product en de vormgeving van een dergelijk product. Het is belangrijk de behoeften en wensen van ouders van kinderen met DMD en kinderergotherapeuten mee te nemen. Door dit te doen wordt de kans vergroot dat het product daadwerkelijk gebruikt gaat worden (Heijsman et al., 2007).

Behoefteonderzoek is waardevol voor het toetsen van een nieuw product of dienst dat er op de markt gezet gaat worden (Markteffect, 2014). Behoefteonderzoek kan helpen om inzichten te verschaffen, zekerheid te bieden en/of (mede)financiers te overtuigen van de mogelijkheden en potentie. Daarnaast geeft dit concreet inzicht in de best mogelijke manier van positioneren (Markteffect, 2014).

### 3.2 Evidence based practice

Binnen het project is het principe evidence based practice (EBP) toegepast.

Het belangrijkste doel van EBP is de kwaliteit van zorg verbeteren en verantwoorden door het toepassen van resultaten van wetenschappelijk onderzoek en kennis uit de beroepspraktijk (Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2011). Er is gekozen om vanuit verschillende perspectieven evidence/bewijzen te verzamelen. Verschillende vormen van evidence verzamelen wordt ook wel triangulatie genoemd (Donk & Lanen, 2014). Door triangulatie toe te passen wordt de validiteit van het onderzoek vergroot en de betrouwbaarheid controleerbaar (Donk & Lanen, 2014).

### 3.3 Deelnemers

Om het onderzoek uit te kunnen voeren, waren er verschillende deelnemers nodig. Voordat de deelnemers benaderd konden worden, hebben de aspirant onderzoekers een aantal keuzes moeten maken. Zo is er nagedacht over de hoeveelheid deelnemers, de benadering, de informatieverstrekking aan deze groepen, de afkomst van deelnemers en aan welke eisen ze moesten voldoen. Voordat de methoden bepaald werden, hebben we besloten dat we van zowel ouders als kinderergotherapeuten de wensen, behoeften en ervaringen wilden weten. Vervolgens hebben we de methoden bepaald en aan de hand daarvan hebben we alle andere overwegingen gemaakt op het gebied van de deelnemers.

*Aantal deelnemers*

Voor het onderzoek wilden we graag tien ouders van kinderen met DMD interviewen. Voor dit aantal is gekozen, omdat er bij tien interviews een kans aanwezig is dat het verzadigingspunt bereikt wordt (Verhoeven, 2014). Op een gegeven moment komen uit het interview steeds dezelfde behoeften en wensen naar voren, waardoor geen nieuwe informatie meer gegeven wordt (Verhoe-

ven, 2014). Interviewen is bovendien een intensieve en tijdrovende bezigheid (Lucassen & Olde Hartman, 2007). Zo moet je rekening houden met de uitwerktijd per interview. Een interview van één uur levert snel een aantal uren uitwerken op (afhankelijk van de gedetailleerdheid) (Verhoeven, 2014). Het leek ons haalbaar tien interviews binnen de gestelde tijd te analyseren.

Ons streven was om alle kinderergotherapeuten, die bekend zijn binnen Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) te benaderen. Echter waren niet van alle kinderergotherapeuten contactgegevens beschikbaar.
Er is gekozen om zoveel mogelijk mensen te benaderen, omdat het voor kinderergotherapeuten niet altijd mogelijk is om extra taken uit te voeren binnen werktijd. Het doel was om op deze manier circa tien kinderergotherapeuten te werven om deel te nemen aan het onderzoek. Hiervoor is gekozen omdat tijdens ons onderzoek gebruik is gemaakt van een asynchrone OFG (Tates, 2010). Door de groepsdynamiek is het in de asynchrone vorm raadzaam om de deelname te beperken tot acht à vijftien personen (Tates, 2010). Er is geen tijdsdruk, waardoor de groep deelnemers groter kan zijn dan bij een synchrone OFG (Tates, 2010). Daarnaast zijn de gegevens die afkomstig zijn van tien kinderergotherapeuten haalbaar om binnen de gestelde tijd te analyseren.

*Werven van deelnemers*

- *Wervingsstrategie ouders*

Ouders van kinderen met DMD zijn op verschillende manieren benaderd. In eerste instantie zijn tien ouders, waarvan de kinderen in behandeling zijn bij Roessingh, gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Dit vonden wij een logische keuze, omdat de opdrachtgevers van dit onderzoek werkzaam zijn als kinderergotherapeut binnen deze instelling en contact hebben met ouders van kinderen met DMD. Vanuit Roessingh waren twee ouders bereid om mee te werken aan het onderzoek. Vanwege de lage respons hebben de aspirant onderzoekers besloten om via de VSN en oudervereniging Duchenne Parent Project (DPP) meer ouders te werven. Er is gekozen voor VSN, omdat deze vereniging opkomt voor mensen met een spierziekte. Het doel van VSN is een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners (Spierziekten Nederland, z.d.).
DPP heeft als doel onderzoek naar genezing of behandeling voor DMD te versnellen (Duchenne parent project, z.d.). Daarnaast geven zij informatie aan iedereen die betrokken is bij DMD-patiënten: familieleden, artsen, paramedici, leerkrachten en vriendjes. Hierdoor kan de medische zorg en de kwaliteit van leven van patiënten met DMD verbeteren (Duchenne parent project, z.d.). Bij deze organisatie zijn veel ouders aangesloten die een kind hebben met DMD, daarom zijn via deze organisatie ouders geworven.

- *Wervingsstrategie kinderergotherapeuten*

Op de website van VSN wordt verwezen naar kinderergotherapeuten die werkzaam zijn met de doelgroep DMD. Er is gekozen om via de website van VSN kinderergotherapeuten te benaderen, omdat VSN nauw samenwerkt met verschillende specialisten, zoals ergotherapeuten (Spierziekten Nederland, z.d.). Op deze manier kan een grote groep kinderergotherapeuten in één keer gevonden worden. Daarnaast hebben de opdrachtgevers deze mogelijkheid ook aangeraden. Op de site www.spierziekten.nl hebben we via het kopje 'gespecialiseerde dokters' gezocht naar hulpverleners in de revalidatie. Vervolgens zijn de volgende zoekwoorden geselecteerd: Kind, Duchenne spierdystrofie en ergotherapeut. Op deze manier zijn we aan veertig ergotherapeuten gekomen die we konden benaderen.

- *Wervingstrategie communicatiedeskundige*

Binnen het onderzoek is er gezocht naar een persoon die deskundig is op het gebied van communicatie. Er is een bekende van één van de aspirant onderzoekers benaderd. Hij is afgestudeerd in communicatie aan Fontys Hogeschool in Eindhoven.
Doordat hij communicatie heeft gestudeerd, heeft hij kennis over manieren waarop informatie het beste overgedragen zou kunnen worden en aan welke eisen informatie moet voldoen om het toepasbaar te laten zijn voor ouders, kinderergotherapeuten en eventueel de kinderen zelf.
Er zijn verschillende manieren om informatie aan mensen over te dragen. Mensen onthouden bijvoorbeeld 40% van wat ze zien en 20% van wat ze lezen (Pijpers, 2010).

Deze communicatiedeskundige is benaderd, omdat hij zich heeft gespecialiseerd in creatieve communicatie. Door informatie te visualiseren kan de aandacht van mensen worden getrokken (Hinckmann, 2013). Daarnaast zorgt het voor opheldering, doordat de complexiteit wordt gereduceerd. Visuele ondersteuning kan ervoor zorgen dat mensen 'aha-momenten' ervaren. (Hinckmann, 2013). Mensen moeten de mate van belang zien en voelen, overtuigd worden, begrijpen en onthouden wat ze met de informatie moeten doen (Hinckmann, 2013). Door tekst visueel te ondersteunen wordt ervoor gezorgd dat mensen geprikkeld worden (Hinckmann, 2013).

*Ouders en ergotherapeuten afkomstig uit verschillende delen van Nederland*

Ouders en kinderergotherapeuten vanuit verschillende provincies in Nederland zijn ondervraagd. Hiervoor is gekozen omdat elke deelnemer in een eigen situatie zit, de informatie bij iedereen op een andere manier verstrekt wordt en ieder op een eigen manier begeleiding heeft gegeven of gekregen. Door ouders en kinderergotherapeuten uit verschillende instellingen te ondervragen is de behoefte voor een informatief product niet alleen in een bepaalde regio onderzocht. Het zou kunnen zijn dat in de ene instelling de informatieverstrekking over DMD goed op orde is, terwijl in een andere instelling veel wensen tot verbetering zijn. Door in meerdere provincies onderzoek te doen, is er voorkomen dat er een onvolledig beeld ontstaat over de behoefte aan informatie over DMD in Nederland.
Door de behoeften uit verschillende delen van het land mee te nemen, sluit het informatief product aan op een grotere groep kinderergotherapeuten en ouders, waardoor het in meerdere instellingen in Nederland toepasbaar is. Daarnaast wordt de maatschappelijke relevantie van het onderzoek vergroot als een grotere groep gebruik kan maken van het informatief product.

*Benadering deelnemers*

Alle deelnemers zijn geïnformeerd aan de hand van een informatiebrief die via de e-mail is verzonden. Er waren verschillende redenen om een informatieve brief op te stellen. Hierdoor is ervoor gezorgd dat elke deelnemer dezelfde informatie heeft verkregen. Bij mondelinge informatieverstrekking kunnen onderdelen anders uitgelegd of vergeten worden, waardoor de informatie niet duidelijk is. Daarnaast bied een informatieve brief de mogelijkheid om de gegeven informatie terug te lezen en te bekijken op een moment dat de deelnemers tijd hebben. Doordat ouders via verschillende organisatie zijn benaderd is een informatieve brief via de e-mail functioneel. Zo hebben de organisaties geen werk om de informatie op de juiste manier over te brengen en kan de informatie makkelijk naar meerdere deelnemers tegelijkertijd gestuurd worden.

*In- en exclusiecriteria ouders en kinderergotherapeuten*

Er zijn een aantal criteria opgesteld waaraan ouders en kinderergotherapeuten moesten voldoen om deel te mogen nemen aan het onderzoek (Cst1991, 2013).
Door criteria op te stellen waar deelnemers aan moeten voldoen, hebben we gezorgd dat het onderzoek is afgebakend en alleen mensen zijn ondervraagd die relevant waren voor het onderzoek.

*Inclusiecriteria ouders*
- De ouder heeft ervaring met het verzorgen van een kind met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar.
- Het kind van de ouder is in de leeftijd tussen vier tot en met twintig jaar.
- De ouder dient toestemming te geven voor medewerking. Er zal om medewerking gevraagd worden aan de hand van een informed consent.

Er is gekozen om ouders te interviewen die ervaring hebben met het verzorgen van hun kind met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar, omdat het informatieve product zich zal richten op de problemen die zich voor kunnen doen in deze leeftijdsfase.
Ouders dienen een informed consent te tekenen. Door het tekenen van een informed consent geven ouders vrijwillig toestemming dat het gesprek opgenomen mag worden en dat de verkregen informatie gebruikt mag worden voor onderzoeksdoeleinden.
Daarnaast verklaren ze dat ze begrijpelijk en op een zo volledig mogelijke manier zijn geïnformeerd over het onderzoek (KNMG, 2014). Door deze afspraken schriftelijk op te stellen kan hier, indien nodig, op teruggevallen worden. Dit voorkomt een inbreuk op de integriteit. Het naleven van een informed consent is in juridisch opzicht van belang (KNMG, 2014). Goede communicatie met de deelnemer is goed voor wederzijds vertrouwen (KNMG, 2014).

*Exclusiecriteria ouders*
- De ouder heeft een kind met DMD ouder dan twintig jaar.
- De ouder spreekt geen Nederlands of Engels.

Ouders van kinderen met DMD boven de twintig jaar zijn uitgesloten in dit onderzoek, omdat in de laatste jaren mogelijk meer nieuwe informatie en kennis over DMD aanwezig is dan een aantal jaren geleden. Hierdoor kan het zijn dat ouders toentertijd andere behoeften hadden aan informatie dan dat ouders nu hebben.
Ouders die geen Nederlands of Engels spreken zijn in het onderzoek niet meegenomen, omdat de aspirant onderzoekers andere talen niet of niet genoeg beheersen om met deze ouders gesprekken te kunnen voeren en hier betrouwbare resultaten uit te halen.

*Inclusiecriteria kinderergotherapeuten*
- De kinderergotherapeut beschikt over minstens twee jaar werkervaring met deze doelgroep.
- De kinderergotherapeut dient toestemming te geven voor medewerking. Er zal om medewerking gevraagd worden aan de hand van een informed consent .

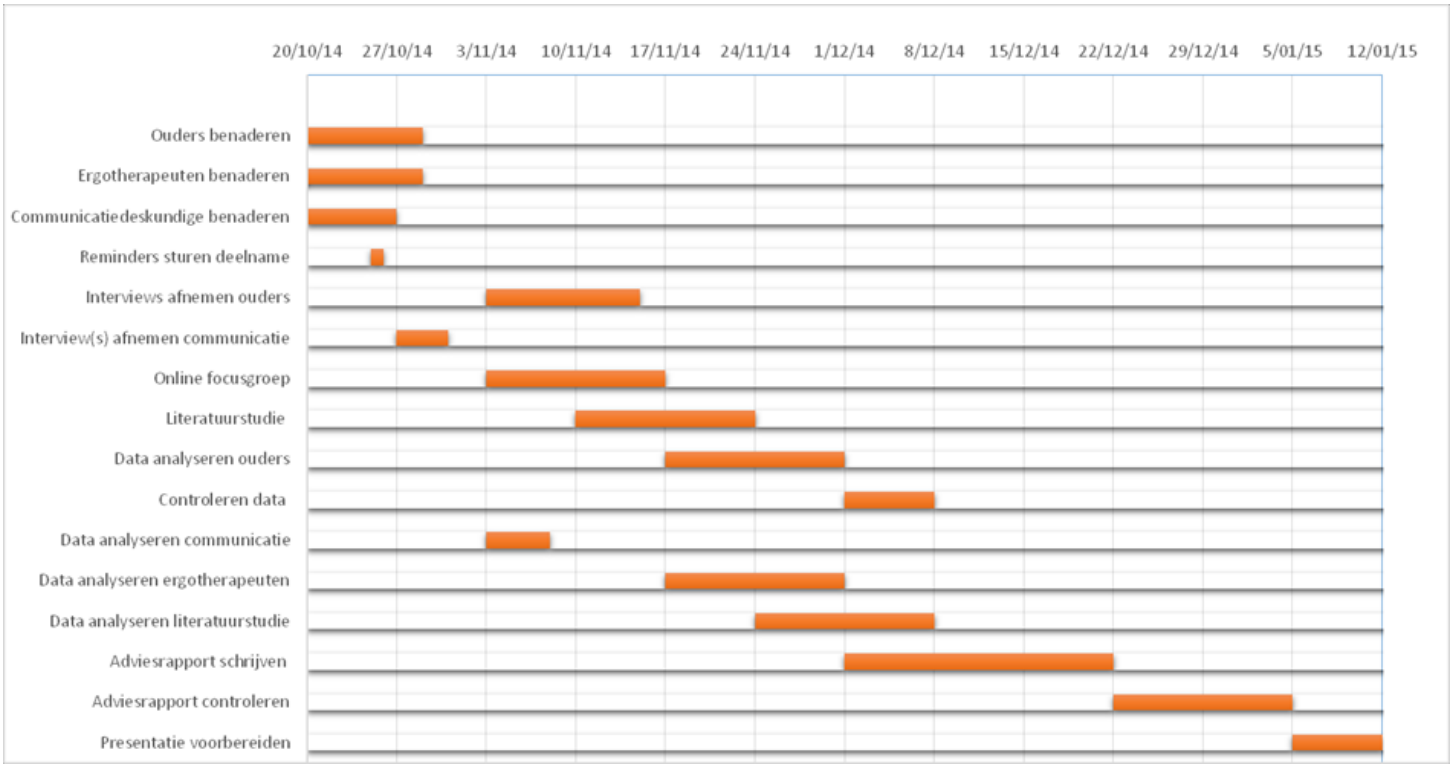
Er is gekozen om kinderergotherapeuten minimaal twee jaar werkzaam te laten zijn met de doelgroep DMD. In twee jaar hebben kinderergotherapeuten mogelijk meer ervaring kunnen opdoen met de huidige werkwijze binnen een instelling. Daarnaast hebben ze in deze tijd verschillende kinderen met DMD en hun ouders kunnen behandelen en begeleiden, waardoor ze aan kunnen geven waar ouders dikwijls problemen bij ondervinden. Ze weten aan welke informatie een ouder van een kind met DMD behoefte heeft en wat mist binnen de huidige informatieverstrekking.
Net als bij ouders is het van belang dat de kinderergotherapeuten een informed consent invullen. Door dit te doen geven kinderergotherapeuten vrijwillig toestemming om de schriftelijk verkregen informatie te mogen gebruiken in het onderzoek. Door deze verklaring geven de kinderergotherapeuten aan dat ze begrijpelijk en op een zo volledig mogelijke manier zijn geïnformeerd, waardoor juridische zaken goed geregeld zijn (KNMG, 2014).

*Exclusiecriteria kinderergotherapeuten*
- De kinderergotherapeut is langer dan een jaar niet meer werkzaam met kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar.

Door kinderergotherapeuten die een jaar niet meer werkzaam zijn geweest met de doelgroep DMD uit te sluiten is ervoor gezorgd dat binnen het onderzoek gekeken is naar de behoeften en wensen van kinderergotherapeuten op dit moment. Een jaar geleden kunnen andere behoeften en wensen gespeeld hebben, die nu niet meer aan de orde zijn.

## 3.4 Tijdsplanning

Tijdens dit onderzoek is gewerkt aan de hand van een tijdsplanning, omdat er in een beperkte tijd veel moest gebeuren. Het nauwkeurig vastleggen van tijd, besteed aan activiteiten en projecten, is cruciaal voor goed onderbouwde beslissingen (Projectplace, z.d.).
Door het maken van een tijdsplanning had elke aspirant onderzoeker een beeld van de geplande activiteiten en de tijd die ervoor stond. Door alle activiteiten op een rij te zetten en overal genoeg tijd voor in te plannen, is er gezorgd dat er efficiënt te werk is gegaan en er geen overhaaste beslissingen zijn genomen. Daarnaast is er door een goede planning voor gezorgd dat de aspirant onderzoekers op een ontspannen manier het onderzoek hebben kunnen uitvoeren.
De tijdsplanning is op onderstaande manier vormgegeven, omdat door gebruik van tijdbalken per onderdeel in de gaten gehouden kan worden of je op schema loopt (Universiteit Twente, 2013).



## Hoofdstuk 4. Verzamelen

### 4.1 Semigestructureerd interview

*Interview*

De keuze voor een semigestructureerd interview is gemaakt na twee verschillende afwegingen. Ten eerste is er een afweging gemaakt tussen een interview en een enquête. De voor- en nadelen van de verschillende methoden zijn afgewogen in een beslisboom (*bijlage 1).* De keuze voor een interview is uiteindelijk gemaakt, omdat daarbij de mogelijkheid bestaat om door te vragen op antwoorden van de deelnemers (Fischer & Julsing, 2007). Op deze manier worden de antwoorden verder toegelicht. De ervaringen, behoeften en wensen kunnen dan goed in kaart gebracht worden (Donk & Lanen, 2014). Bij een enquête bestaat de mogelijkheid tot doorvragen helaas niet.
Een ander voordeel van mondelinge interviews is dat de controle op de respons groter is (Fischer & Julsing, 2007). Vragen kunnen niet bewust of per ongeluk worden overgeslagen door de deelnemer.

*Semigestructureerd interview*

Nadat het besluit voor een interview was genomen, is een afweging gemaakt tussen een gestructureerd interview, een semigestructureerd interview en een open interview (*bijlage 2)*.
De belangrijkste reden dat er gekozen is voor een semigestructureerd interview is het feit dat je daar kunt doorvragen (Fischer & Julsing, 2007), maar wel enige structuur hebt als interviewer doordat er al onderwerpen en enkele vragen zijn opgesteld.
Hiernaast worden de interviews binnen ons onderzoek afgenomen door verschillende mensen. Het is dan handig om vragen al enigszins vast te hebben liggen. Op deze manier kunnen de verschillende gegevens uit het interview ook beter geanalyseerd en met elkaar vergeleken worden (Donk & Lanen, 2014).

*Topics en interviewvragen*

Binnen het semigestructureerde interview is er gebruik gemaakt van de volgende topics:
- Ervaring tot nu toe;
- Informatiebehoefte;
- Vorm van informatieverstrekking, onder te verdelen in:
    - Vorm informatief product
    - Eisen informatief product
- Wensen tot verbetering.

Hieronder zal per topic uitgelegd worden waarom voor deze topic is gekozen en waarom er binnen de topics voor bepaalde vragen is gekozen.

- *Ervaringen tot nu toe*

Mensen na laten denken over de ervaring van de huidige situatie zorgt ervoor dat ze gaan nadenken over hoe ze het zouden willen en/of wat ze anders zouden willen (Factor E, z.d.).
Het doel van deze topic is dan ook om aan het licht te krijgen welke ervaringen ouders tot nu toe hebben met het verkrijgen van informatie betreft de verzorging van hun kind met DMD;
    - Zijn er tot nu toe positieve ervaringen?
    - Wat heeft de ouders gemist?

Dit zijn belangrijke punten om te onderzoeken om het informatief product, dat ontwikkeld gaat worden, aan te laten sluiten op de behoeften en wensen van de ouder.

De vragen binnen deze topic sloten vooral aan op de ervaringen betreffende de ADL van het kind en over de ervaringen met het verkrijgen van informatie/adviezen. Informatie over het kind en de ADL van het kind vonden wij belangrijk omdat je dan weet over wie je praat. Je krijgt op die manier een beeld bij het kind. Wij verwachtten dat het voor ouders ook prettig is als je hier interesse in toont. Door knelpunten in de ADL te laten benoemen, komen al snel de punten aan bod waar ouders advies over zouden willen binnen het product.

Door de ervaringen met informatieverstrekking te bespreken, krijg je een beeld over wat ouders als prettig en als minder prettig hebben ervaren. Hier kun je binnen het interview meteen op doorvragen, zodat je al een idee hebt welke eisen ouders aan een product zouden stellen.

- *Informatiebehoefte*

Het doel van deze topic is een beeld krijgen van de behoefte van ouders aan een informatief product en welke informatie zij in dat product zouden willen zien. De volgende vragen staan centraal (Sabel, z.d.):

- Waar ligt uw behoefte?
- Waar moet het informatief product op gericht zijn?

Een onderscheid is gemaakt tussen de informatiebehoefte rondom de periode van de diagnose en de huidige informatiebehoefte.
Door ouders dit te vragen laat je ze meedenken en bepalen zij deels de ontwikkeling van het eindproduct.

De vragen waren gericht op de informatiebehoefte die ouders hadden binnen het product, dus mogelijke onderwerpen. Wij hebben een onderscheid gemaakt tussen informatie vlak na de diagnose en informatie in het verdere verloop van de ziekte. Vanuit de opdrachtgevers hadden we al gehoord dat zij bij ouders in die verschillende fasen veel verschil in informatiebehoeften zien.
Hiernaast hebben wij nog extra aandacht besteed aan de behoefte aan lotgenotencontact. Onze opdrachtgevers gaven aan dit graag bij het product te hebben. Wij vonden het echter ook belangrijk om te peilen bij ouders of hier daadwerkelijk behoefte aan was.

- *Vorm van informatieverstrekking*

Het doel van deze topic is een beeld krijgen van de vorm waarin ouders de informatie graag willen ontvangen en aan welke vormeisen het product moet voldoen.

- Wanneer is het product voor ouders van meerwaarde?
- Aan welke eisen moet het product voldoen om op een prettige manier informatie te verstrekken?
- Hoe kunnen ouders makkelijk aan informatie komen? Waar kunnen zij dit vinden? (Regionaal kompas volksgezondheid, 2014)
- Wat is een handvat voor ouders om de verkregen informatie toe te kunnen passen? (Deckers, 2009)

De vragen binnen deze topic zijn onderverdeeld in vragen over de vorm van het informatieve product en vragen over de eisen waaraan dit product moet voldoen. Tijdens het oefenen van het interview bleek dat de vooraf opgestelde vragen soms niet goed begrepen werden. Aan de hand van deze oefeninterviews hebben wij de vragen op een andere manier gesteld. Zo hebben wij ervoor gekozen om ouders te vragen wat ze een prettige manier van informatieverstrekking vinden en welke vormen zij als minder prettig ervaren. Wanneer we hier een beeld van hadden, hebben we doorgevraagd over de eisen van zo'n product.
Hierbij koppelden we weer terug aan de zojuist genoemde vormgeving van het product. Wanneer ouders bijvoorbeeld kozen voor een website, vroegen we hen een website in gedachten te houden. Met die website in gedachten hebben we de ouders gevraagd wat ze prettig vonden aan bestaande websites. Op die manier konden ouders steeds een voorbeeld aanhouden om te kijken waar het nieuwe product aan zou moeten voldoen.

- *Wensen tot verbetering*

Het doel van deze topic is om de ouder zelf nogmaals kort te laten samenvatten wat de daadwerkelijke behoeften zijn qua informatie, eisen en vormgeving van het product.
Door het stellen van samenvattende en concluderende vragen kun je nagaan of jouw interpretaties 'kloppen'. Je gaat dus na of je juist begrepen hebt wat de ouder bedoeld (Heerink, 2009).

## 4.2 Online focusgroep

Het in kaart brengen van de behoeften en wensen van ouders is gebeurd door middel van interviews. Het was van groot belang dat dit goed in kaart werd gebracht. Helaas was er door de beperkte tijd geen mogelijkheid om ook de kinderergotherapeuten allemaal te interviewen. Interviewen is vrij arbeidsintensief (Lucassen & Olde Hartman, 2007). Het werd ook moeilijk te plannen door de verspreiding van de kinderergotherapeuten en hun drukke werkschema's.

Om toch voldoende informatie te verkrijgen over de behoeften, ervaringen en wensen van kinderergotherapeuten was het van groot belang een geschikte onderzoeksmethode te kiezen. Het belangrijke voordeel van focusgroeponderzoeken, in vergelijking met andere methoden zoals interviews, is dat het een eenvoudige, relatief goedkope en snelle manier is om gericht kwalitatieve data te verzamelen (Lucassen & Olde Hartman, 2007).
Er is een overweging gemaakt tussen een focusgroep (FG), een OFG en een vragenlijst. Deze keuzes zijn afgewogen in een beslisboom (*bijlage 3).*
Het bleek al snel dat de vragenlijst geen goede optie was voor dit onderzoek. Wij vonden de mogelijkheid tot doorvragen van groot belang om een goed beeld te krijgen van de behoeften en wensen. Bij een vragenlijst is deze mogelijkheid er niet (Verhoeven, 2014). Een meerwaarde van een (online) focusgroep is de groepsdynamiek (Fischer & Julsing, 2007). Men kan elkaar stimuleren en op ideeën brengen. Bij een vragenlijst is er geen sprake van groepsdynamiek.

De uiteindelijke keuze voor de OFG boven een traditionele FG is genomen door het feit dat mensen makkelijker te bereiken zijn (Tates, 2010). De kinderergotherapeuten komen vanuit het hele land, waardoor het moeilijk is om iedereen bij elkaar te krijgen voor een FG. Een OFG is dan een goedkope manier om alsnog van verschillende kinderergotherapeuten antwoord te krijgen (Tates, 2010). Zij kunnen zelf bepalen wanneer en waar ze de vragen beantwoorden. Hiernaast heeft een OFG nog als belangrijk voordeel dat mensen door hun anonimiteit niet het gevoel hebben dat ze sociaal wenselijke antwoorden hoeven te geven (Fischer & Julsing, 2007). Hierdoor krijg je eerlijke antwoorden.

*Topics*
In de OFG zijn de vragen gesteld aan de hand van de volgende topics:
- De huidige werkwijze;
- Vorm van informatieverstrekking;
- Vervolgvragen.

In eerste instantie zijn alleen de topics 'huidige werkwijze' en 'vorm van informatieverstrekking' gebruikt om vragen te stellen. Na de eerste ronde van de OFG zijn in de topic 'vervolgvragen' aanvullende vragen gesteld om extra informatie te verkrijgen.

We vonden het belangrijk om het aantal vragen zo beperkt mogelijk te houden. Natuurlijk wel voldoende vragen om alle informatie te verkrijgen. Kinderergotherapeuten steken er tijd en moeite in om ons te helpen binnen ons onderzoek en wij wilden zoveel mogelijk respons krijgen. Bij een te groot aantal vragen waren wij bang dat sommige kinderergotherapeuten zich alsnog terug zouden trekken vanwege de tijdsinvestering.
Wij hebben gekozen voor een onderscheid tussen twee topics, namelijk de huidige werkwijze rondom het adviseren van ouders en de vormgeving van het informatieve product.
We hebben de vragen van de OFG zoveel mogelijk overeen laten komen met de vragen van de interviews met de ouders. Op die manier hebben we van beide perspectieven een beeld van hun behoeften, meningen en wensen. Hiernaast zijn de data uit de verschillende methoden op die manier makkelijker met elkaar te vergelijken.

- *De huidige werkwijze*

Binnen deze topic zijn verschillende dingen uitgevraagd. Ten eerste hebben we een vraag gesteld om een beeld te krijgen van de manier waarop kinderergotherapeuten momenteel adviezen aan ouders verstrekken en hoe deze manier ervaren wordt. Daarna hebben we gevraagd met welke hulpvragen ouders van kinderen met DMD vaak bij de kinderergotherapeut komen. Op deze manier konden we een beeld krijgen van de informatievragen waarmee ouders naar de therapie komen. Hiernaast hebben we de vraag gesteld of de ondervraagde kinderergotherapeuten behoefte hebben aan een dergelijk informatief product.

- *Vorm van informatieverstrekking*

Binnen deze topic wilden we een beeld krijgen van het gehele informatieve product. De vragen waren bedoeld om een overzicht te krijgen wat kinderergotherapeuten belangrijk vinden aan een dergelijk product. Wij wilden weten in welke vorm kinderergotherapeuten het product zouden willen zien. Daarnaast hebben we gevraagd naar de eisen waaraan het product moet voldoen. Tevens hebben we gekeken of kinderergotherapeuten ideeën hadden waaraan adviezen moesten voldoen, zodat ouders ze in de thuissituatie meteen toe kunnen passen.

*Vervolgvragen*

Binnen de eerste ronde van de OFG hebben we allerlei antwoorden gekregen op de gestelde vragen in de twee topics. We hadden echter na deze ronde nog niet alles helemaal goed in kaart gebracht. In de vervolgvragen hebben we dan ook bewust nog navraag gedaan naar de vormgeving van het product en naar de informatiebehoefte binnen het product. De informatiebehoeften binnen het product hebben we onderscheiden in een vraag over de thema's van de ADL die in het product terug zouden moeten komen en een vraag over welke overige informatie (naast informatie over de ADL) in het product zou moeten komen.

De vraag over de vorm van het product werd in de eerste ronde niet naar behoren beantwoord. Wij hebben de vraag daarom op een andere manier gesteld binnen de topic 'vervolgvragen'. Hier hebben wij vervolgens ook de vraag aan toegevoegd waarom andere vormen af zijn gevallen in hun overweging. Zo kregen we een beeld van de voor- en nadelen die kinderergotherapeuten ervaren aan verschillende vormen van informatieverstrekking.

## 4.3 Literatuurstudie

In het onderzoek was het van belang een literatuurstudie te doen om het onderzoek theoretisch te kunnen onderbouwen met bewijzen vanuit de literatuur. Dit was een toevoeging om EBP te kunnen werken. De omvang van de literatuurstudie was van tevoren nog niet bekend, omdat er geen inzicht was of er wel literatuur beschikbaar is over het onderwerp. Er is informatie gezocht over de vormen van informatieverstrekking. Hierbij wilden we inzicht verkrijgen in de voor- en nadelen van deze vormen. Ook aanvullende informatie over informatieverstrekking werd meegenomen in het onderzoek.

Literatuur is gezocht door middel van de bouwsteen- en sneeuwbalmethode (VU, 2011). Deze methoden hebben wij gebruikt om een antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvragen:

- 'Welk informatief product is het meest efficiënt om adviezen te verzamelen en verspreiden?'
- 'Aan welke eisen moet een informatief product voldoen om op een efficiënte manier adviezen te verzamelen en verspreiden?'

*Zoektermen*

Verschillende zoektermen zijn opgesteld om uiteindelijk antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen. De zoektermen zijn opgedeeld in verschillende onderdelen van de onderzoeksvragen. De Nederlandse termen zijn ook vertaald naar het Engels, omdat er ook veel Engelse databanken zijn geraadpleegd. Hiernaast is ook naar bredere, nauwere en verwante termen en naar synoniemen gezocht. In onderstaande tabel is een overzicht weergegeven van de verschillende zoekwoorden die zijn gebruikt binnen de literatuurstudie.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Zoektermen** | Effectieve | Methoden | Informatieverstrekking | Ouders<br>Ziekte van Duchenne |
| **Synoniem** | | Vormen | Informatieverspreiding | Duchenne<br>DMD |
| **Engelstalig** | Effective | Ways<br>Methods | Information<br>Dissemination information<br>Dissemination<br>Inform<br>Communication | Parents<br>Patients<br>Duchenne Muscular Dystrophy |
| **Bredere term** | Bruikbare | Soorten<br>Manieren | Informeren<br>Communiceren | Patiënten<br>Cliënten |
| **Nauwere term** | | | Patiëntenvoorlichting | |
| **Verwante term** | Efficiënte | | Verspreidingsmethoden<br>Communicatiemiddelen | |

*Zoekstrategieën*
Tijdens de literatuurstudie is er gezocht in verschillende databanken, namelijk: Google, Google Scholar, Pubmed, HAN Quest, DART-Europe E-theses portal en Cochrane.
Door in verschillende databanken te zoeken is de kans op resultaat groter. Door middel van de bouwsteenmethode zijn verschillende zoektermen in een zoekactie gecombineerd (VU, 2011). Er is vooral gezocht met behulp van de verbindingswoorden 'AND' of 'OR'. Op deze manier kun je verschillende zoektermen met elkaar combineren in een zoekactie, waardoor er zoveel mogelijk relevante literatuur gevonden wordt voor het onderzoek (VU, 2011). Om deze reden is gekozen voor het gebruik van deze methode.
De gevonden artikelen met behulp van de bouwsteenmethode zijn ook gebruikt bij het toepassen van de sneeuwbalmethode (VU, 2011). De literatuurlijst van de gevonden artikelen is bekeken om op die manier weer andere relevante artikelen te kunnen vinden. Op die manier zijn verschillende extra artikelen gevonden (*bijlage 4).*

*Selecteren van literatuur*
Om uiteindelijk geschikte literatuur te selecteren voor ons onderzoek, hebben we verschillende in- en exclusiecriteria opgesteld. In een zoekactie is het belangrijk dat een vraagstelling wordt geoperationaliseerd in duidelijke in- en exclusiecriteria (Assendelft, Tulder, Scholten & Bouter, 1999).

De in- en exclusiecriteria, gebruikt binnen de literatuurstudie, luiden als volgt:

*Inclusiecriteria*
- Literatuur met betrekking op (vormen van) informatieverstrekking
- Engels- en Nederlandstalige literatuur

*Exclusiecriteria*
- Literatuur van voor het jaar 2000
- Literatuur over inhoudelijke eisen aan adviezen

Deze in- en exclusiecriteria zijn gekozen, omdat onze onderzoeksvraag gericht is op de vormen van informatieverstrekking. Daarnaast zijn we niet in staat om de juiste conclusie te kunnen trekken uit een onderzoek in een andere taal dan Nederlands en Engels.

Literatuur van voor het jaar 2000 kan verouderd zijn. Daarnaast komt het jaar 2000 overeen met de leeftijdsgrens die we stellen aan de kinderen van de geïnterviewde ouders. Er is veel literatuur gevonden over inhoudelijke eisen aan adviezen. Deze literatuur geeft geen antwoord op de onderzoeksvraag, waardoor we er niks aan hebben.

*Beoordelen van artikelen*
Bij de beoordeling van wetenschappelijke artikelen biedt het gebruik van beoordelingsformulieren structuur en zorgt ervoor dat er geen belangrijke onderdelen worden overgeslagen (Kuiper et al., 2011).
Om gevonden artikelen, na het selecteren aan de hand van de in- en exclusiecriteria, te beoordelen, hebben we gebruik gemaakt van het Mac Masterformulier *(bijlage 5)*. Er is gekozen voor deze vorm van beoordelen omdat de groepsleden hiermee bekend zijn vanuit het onderwijs. Doordat we vaker met deze methode gewerkt hebben, zal het tijd besparen in de beoordeling van de artikelen.

## 4.4 Interview communicatiedeskundige

*Interview*
Het interview met de communicatiedeskundige dient als aanvulling op de literatuurstudie. Wij hebben ervoor gekozen om een communicatiedeskundige te benaderen, omdat een interview met een expert kan helpen om een probleem helder te krijgen (Fischer & Julsing, 2007). Daarnaast kan het interview gebruikt worden om achter geschikte literatuur en zoekwoorden te komen voor je literatuurstudie (Fischer & Julsing, 2007).
Er was redelijk weinig bruikbare literatuur te vinden om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Er is gekozen voor een semigestructureerd interview, omdat hierin doorgevraagd kan worden en antwoorden toegelicht kunnen worden (Fischer & Julsing, 2007). Aangezien er maar één communicatiedeskundige benaderd is, was er voldoende tijd voor het afnemen en analyseren van het interview.

*Vragen interview met communicatiedeskundige*
De vragen aan de communicatiedeskundige zijn opgesteld naar aanleiding van de informatie die we nodig hadden voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (met betrekking tot de literatuur). Er zijn vragen gesteld gericht op de verschillende vormen van informatieverstrekking met hun voor- en nadelen. Verder zijn er vragen gesteld gericht op het uitbrengen van een schriftelijk advies. Hierbij hebben we vooral om tips gevraagd die we mee kunnen nemen als eis voor het product.
Als laatst is er nog gevraagd of de communicatiedeskundige ons kon verwijzen naar bruikbare literatuur. Op deze manier is het interview ook gebruikt om achter geschikte literatuur en zoekwoorden te komen voor de literatuurstudie (Fischer & Julsing, 2007).

## Hoofdstuk 5. Analyseren, resultaten en concluderen

## 5.1 Analyse

### 5.1.1. Interviews en online focusgroep

*Woordelijk transcriberen*

Elk interview is woordelijk getranscribeerd. Bij woordelijk transcriberen wordt gestreefd naar het volledig uittypen van het interview. Niet-relevante tekst wordt weggehaald en taalfouten worden gecorrigeerd. De woordkeuze van de sprekers wordt zoveel mogelijk behouden (Het Notuleercentrum, z.d.). Bij het kiezen van een transcribeermethode, is het belangrijk dat er gekeken wordt naar het doel van het interview (Evers, 2007; Lucassen & Olde Hartman, 2007).
Binnen dit onderzoek gaat het om wat iemand vertelt in het interview en niet de manier waarop verteld wordt (intonaties, pauzes, etc.)(Evers, 2007). Daarnaast is het belangrijk dat alles wat gezegd wordt, ook getranscribeerd (en geanalyseerd) wordt. Bij een globale transcriptie zou er teveel kans zijn dat belangrijke informatie verloren gaat (Evers, 2007). Om deze redenen is ervoor gekozen om woordelijk te transcriberen.

De interviews zijn getranscribeerd door aspirant onderzoekers die niet bij dat bewuste interview aanwezig waren. Op deze manier wordt, wanneer een fragment niet goed verstaan wordt, niet een stuk tekst per ongeluk geïnterpreteerd vanuit herinneringen. Hierdoor wordt alles getranscribeerd zoals het in het interview gezegd is. Dit maakt dat het transcribeerproces transparant en dus overdraagbaar is (Kinébanian, Satink & Nes, 2006)

*Analyseren*

Het streven was om interviews te laten analyseren door een aspirant onderzoeker die niet het interview afgenomen had. Door andere personen naar de data te laten kijken wordt gezorgd voor betrouwbare onderzoeksresultaten (Donk & Lanen, 2014). Alle interviews zijn door één aspirant onderzoeker geanalyseerd en vervolgens gecontroleerd door een andere aspirant onderzoeker. Doordat meerdere personen naar dezelfde data kijken, wordt voorkomen dat het analyseproces systematisch beïnvloed wordt door bewuste of onbewuste ideeën of gedachten (Donk & Lanen, 2014).

Er is bij het analyseren gebruik gemaakt van de onderzoeksslang van Boeije (2014). Door gebruik te maken van de drie vormen van coderen wordt er gezorgd voor een volledige analyse van de data (Boeije, 2014). Een lijst met codes is het resultaat van het open coderen. Dit zijn erg veel codes, waardoor het voor ons nog niet zorgt voor overzicht in het onderzoek. Door ook het axiaal en selectief coderen toe te passen, zijn de codes geordend in categorieën en de categorieën in thema's (Boeije, 2014). Zowel bij de interviews als bij de OFG is geanalyseerd met behulp van de onderzoeksslang. Door op één manier te analyseren hoefden we maar één nieuwe manier aan te leren. Als we meerdere manieren zouden moeten aanleren, is de kans aanwezig dat we fouten zouden maken in de analyse omdat we onderdelen vergeten of door elkaar halen. Door op één manier te analyseren is het makkelijker om de data uit de interviews en de OFG te vergelijken (Boeije, 2014).

*Atlas ti*

Software bij het analyseren zorgt voor systematiek, tijdbesparing en interactiviteit tussen onderzoeksgegevens (Boeije, 2014). Wij verwachtten dat handmatig analyseren zou zorgen voor te weinig overzicht in de data van acht interviews en de OFG, waardoor het vergelijken van de data en een goede conclusie trekken uit de data bemoeilijkt wordt. Atlas ti is de analysesoftware die wordt aangeboden vanuit de opleiding en die zonder aanschafkosten gebruikt kan worden.

*Analyseren OFG*
De antwoorden van de OFG zijn per vraag geanalyseerd en niet per kinderergotherapeut. Dit is gedaan omdat niet alle ergotherapeuten op alle vragen geantwoord hebben. Ook sloten de kinderergotherapeuten in hun antwoord vaak aan op de voorgaande antwoorden, waardoor het analyseren per kinderergotherapeut moeizamer kan gaan. Door te analyseren per vraag, kan ook de mening van de kinderergotherapeuten die zich aansluiten bij de antwoorden van de anderen meegenomen worden in de analyse en uiteindelijk in de conclusie.

### 5.1.2. Literatuur

De verkregen documenten in de literatuurstudie zijn aan de hand van kijkpunten horizontaal met elkaar vergeleken. De data uit het interview met de communicatiedeskundige is, nadat deze geanalyseerd is met behulp van de onderzoeksslang (Boeije, 2014), toegevoegd aan de horizontale vergelijking. Door de belangrijke punten uit de verschillende documenten naast elkaar te leggen, wordt voor overzicht in de informatie gezorgd (Donk & Lanen, 2014).

## 5.2. Resultaten

Doordat geen enkele ouder persoonlijk door ons benaderd is, is onbekend welke reden ouders hadden om zich niet aan te melden. Via DPP zijn acht aanmeldingen geweest voor het interview. Daarvan zijn twee mensen afgevallen. Eén iemand omdat zij buiten de inclusiecriteria viel, haar zoon was ouder dan twintig jaar. De ander is afgevallen omdat ze het toch te druk had voor een interview.

Van de veertig benaderde kinderergotherapeuten hebben zeven kinderergotherapeuten zich afgemeld. Zij gaven als redenen: te weinig expertise, niet meer werkzaam met de doelgroep en drukte. Bij de kinderergotherapeuten hebben we ervoor gekozen om na onze eerste e-mail een week later nog een herinneringse-mail te sturen. Hiervoor hebben we gekozen, omdat de eerste e-mail vlak voor de herfstvakantie verstuurd was, waardoor het mogelijk door veel mensen niet gelezen was. Eén kinderergotherapeut heeft zich afgemeld, maar zij stuurde ons wel door naar andere kinderergotherapeuten in haar regio die meer kinderen behandelen met DMD. Zij zijn ook nog benaderd. Uiteindelijk hebben veertien kinderergotherapeuten zich aangemeld om deel te nemen aan het onderzoek.

Elk interview is na afloop geanalyseerd. Hieruit is vervolgens een conclusie getrokken. Deze conclusie hebben we laten lezen aan de desbetreffende ouder, zodat zij konden controleren of wij hun informatie juist geïnterpreteerd hebben. Er waren twee ouders die een kleine wijziging aangaven in de conclusie en dat hebben we meegenomen in de uiteindelijke resultaten en conclusie. Door deze deelnemerscheck wordt de geloofwaardigheid van het onderzoek vergroot (Kinébanian et al., 2006). Bij de OFG is geen deelnemerscheck uitgevoerd, omdat het daar al ging om geschreven tekst die concreet verwoord was. We hebben geprobeerd de antwoorden van de OFG zo letterlijk mogelijk door te voeren in de resultaten en conclusie.

Een deel van de resultaten van de interviews zijn in een opsomming weergegeven. Dit is gedaan, omdat in het interview bij die vraag om een opsomming gevraagd werd en ouders bij dat onderdeel vaak ook meerdere dingen gezegd hebben. Bij de opsomming is erachter vermeld hoeveel ouders datgene gezegd hebben, zodat inzichtelijk is wanneer iets door meerdere mensen belangrijk gevonden wordt.

Tijdens het analyseren merkten we dat de ouders van de jongere kinderen (4 en 5 jaar) op de vraag "*Aan welke informatie had u behoefte op het moment dat de diagnose werd gesteld?*" nog meer aanvullingen hadden, dan de informatie die ook gegeven werd door de andere ouders. We hebben ervoor gekozen om deze resultaten apart te benoemen, omdat deze ouders nog dichter bij het moment van de diagnose zitten en nog recenter in hun geheugen hebben wat ze allemaal wilden weten

vlak na de diagnose. De ouders van de oudere kinderen weten nog wel globaal wat ze wilden weten na de diagnose, maar niet meer precies, omdat er veel tijd overheen gegaan is.

Ook bij de resultaten van de OFG is een opsomming gegeven wanneer dit ook door de kinderergotherapeuten gegeven was. Regelmatig is door kinderergotherapeuten gezegd dat ze zich aansloten op de vorige antwoorden. Wij kunnen niet precies weten of ze het eens waren met alle antwoorden en we kunnen ook niet weten of ze het misschien ook nog eens waren met de aanvullingen die na hun antwoord gegeven waren. Om deze redenen hebben we ervoor gekozen om bij de resultaten van de OFG geen aantallen te vermelden.

Bij de vervolgvragen van de OFG hebben we vier vragen gesteld. Uiteindelijk hebben we hier drie vragen van geanalyseerd. In de vraag die we niet hebben geanalyseerd vroegen we: "*In voorafgaande vraag heeft u een keuze gemaakt voor een informatief product. Welke andere soort producten/mediums heeft u overwogen? Waarom vallen deze voor u af?".* De kinderergotherapeuten gaven aan dat ze de vraag niet duidelijk vonden en dat ze voornamelijk gekozen hadden wat ze wel prettig vinden. Wij wilden met deze vraag vooral bereiken dat de kinderergotherapeuten aangaven waarom ze andere producten/mediums niet prettig zouden vinden, zodat hier rekening mee gehouden kon worden in de eisen. Doordat de kinderergotherapeuten duidelijk en onderbouwd genoemd hebben waarom ze een voorkeur hadden voor een bepaald product, heeft het onderzoek er niet onder geleden dat deze vraag niet duidelijk beantwoord was en dus niet is geanalyseerd.

De voor- en nadelen van de verschillende vormen van informatie verstrekken hebben we in tabellen beschreven. In een tabel wordt informatie visueel gegroepeerd en kan de tekst snel begrepen worden (Computer kennis, z.d.). Op deze manier is het meteen overzichtelijk wat de voor- en nadelen per vorm van informatie verstrekken zijn.

## 5.3. Concluderen

Het geadviseerde product is een website geworden. Dit is met name zo omdat dit door zowel de kinderergotherapeuten als de ouders wordt aangegeven. Ook uit de literatuur bleek dat een website veel voordelen heeft. Daarnaast is een website printbaar (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014) en dat biedt de mogelijkheid om de informatie ook op papier aan te bieden. Daarnaast kan de informatie ook gedoseerd aangeboden worden aan de ouders wanneer deze geprint is, een wens die één van de kinderergotherapeuten heeft aangegeven.

Om ervoor te zorgen dat het product voor belanghebbenden effect heeft, is in dit onderzoek gebruik gemaakt van de effectiviteitsformule (Heijsman et al., 2007). De effectiviteitsformule biedt een leidraad in de adviesaanpak (Heijsman et al., 2007). De effectiviteit van het advies is afhankelijk van de acceptatie van het advies door de belanghebbenden, in dit geval de kinderergotherapeuten en de ouders. Het advies wordt beter geaccepteerd wanneer het aansluit op de behoeften en wensen van de betrokkenen (Heijsman et al., 2007). Dit hebben wij gedaan door de behoeften en wensen van de ouders en kinderergotherapeuten leidend te laten zijn in het advies. Ook is de effectiviteit van het advies afhankelijk van de kwaliteit van het advies. De kwaliteit van het advies hebben we onder andere gewaarborgd door evidence based te werken (Kuiper et al., 2011). Het advies is vanuit drie perspectieven te onderbouwen: de ouders, de kinderergotherapeuten en de literatuur.
Daarnaast is de kwaliteit van het onderzoek gewaarborgd doordat we een aantal kwaliteitscriteria opgesteld hebben, waar we ons tijdens het onderzoek gehouden hebben.

## Hoofdstuk 6. Rapporteren en presenteren

### 6.1 Contact met de opdrachtgevers

Bij de start van het onderzoek is een samenwerkingsrelatie gestart met de opdrachtgevers. Allereerst heeft een kennismakingsgesprek plaatsgevonden. Tijdens dit gesprek zijn afspraken gemaakt en zijn verwachtingen naar elkaar uitgesproken. Hieruit kwam naar voren dat de opdrachtgevers het prettig vinden goed op de hoogte te worden gehouden en betrokken te zijn bij het proces dat wij doorlopen. Om een goed beeld te krijgen van onderlinge relaties binnen het onderzoek is er een schema gemaakt die de samenwerkingsrelaties in kaart brengt (*bijlage 6*).

Om goed in contact te komen en blijven met de opdrachtgevers hebben wij veel e-mailcontact gehad. Als onderzoeksteam is er een gezamenlijk e-mailadres aangemaakt. Zo was er direct contact met het gehele onderzoeksteam. Naast de e-mail was er een mogelijkheid om, waar nodig, wekelijks contact te hebben met de opdrachtgevers binnen Roessingh. Deze contacturen zijn gebruikt om de voortgang en resultaten van het onderzoek te tonen en te bespreken. De, tijdens deze contactmomenten, gekregen feedback is verwerkt om het onderzoek aan te laten sluiten op de wensen en verwachtingen van de opdrachtgever.

### 6.2 Rapporteren

In het adviesrapport is bij het rapporteren van het onderzoek gebruik gemaakt van een trechtervorming. Er wordt van breed naar smal en weer terug naar breed geschreven. Er wordt begonnen met het onderzoeksgebied en de literatuur, daarna specifiek onderzoek en weer terug naar het onderzoeksgebied (ScriptieAF, 2014). De beschrijving van het onderzoek is te onderscheiden in twee delen: de aanleiding en de achtergrondinformatie van het onderzoek. Hiervoor is gekozen om een duidelijk beeld te krijgen van de afkomst van het onderzoek en wat er bereikt moet worden met het onderzoek. Daarnaast wordt er op deze manier een beeld gegeven van het probleem in het algemeen en specifiek gericht binnen Roessingh. Het belang van dit onderzoek wordt verduidelijkt.

Er zijn veel resultaten verkregen tijdens het onderzoek. Omdat er veel resultaten zijn is ervoor gekozen om deze puntsgewijs te rapporteren. Deze keuze is gemaakt om het concreet en duidelijk weer te geven. Achter de resultaten staat bij het interview steeds vermeld hoe vaak het antwoord is gegeven. Op deze manier is het in één oogopslag duidelijk of een bepaald aspect voor meerdere ouders van toepassing is of maar voor één ouder. Dit bepaalt onder andere of een bepaald resultaat wordt meegenomen in de aanbevelingen.
De resultaten zijn onderverdeeld in verschillende onderwerpen, dit zorgt voor meer overzicht.

### 6.3 Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn gericht op een informatief product dat thuis inzetbaar is. Hiervoor is gekozen omdat het product gericht is op de ergotherapie en de ADL van het kind in de thuissituatie. Eisen, die door ouders en kinderergotherapeuten aan het product werden gesteld, die niet op de thuissituatie gericht zijn, zijn niet meegenomen in de aanbevelingen.

Bij de inhoudseisen staan naast de ADL-adviezen ook nog andere thema's, omdat door alle ouders en kinderergotherapeuten werd aangegeven dat zij graag meer informatie in het product zien dan alleen ADL-adviezen.

*Aanbevelingen voor het informatieve product*

Voor het opstellen van de eisen aan het product is gekozen om de eisen op te delen in algemene eisen, inhoudseisen en vormeisen. Op deze manier is duidelijk aan welk deel van het informatieve product de eisen gesteld worden en zijn de eisen overzichtelijk weergegeven.

De eisen zijn opgesteld aan de hand van de resultaten uit de interviews, OFG en literatuurstudie. Wanneer een eis door meerdere ouders/kinderergotherapeuten gesteld wordt, komt deze in de eisen in de aanbevelingen terug. Hoe meer ouders/kinderergotherapeuten een bepaalde eis gesteld hebben, hoe belangrijker die eis is. De meest genoemde eisen komen terug in de aanbevelingen. Sommige eisen zijn door één ouder of kinderergotherapeut gesteld, maar worden ook onderbouwd door de literatuur. In die gevallen hebben we die eisen ook meegenomen in de aanbevelingen.

De geïnterviewde ouders zijn op te delen in de groep ouders van de oudere kinderen met DMD en de groep ouders van de jongere kinderen met DMD. De groep ouders van de jongere kinderen kan zich beter herinneren aan welke informatie ze behoefte hadden vlak na de diagnose van DMD bij hun zoon, omdat deze periode korter geleden is (Kirchmann, 2010). Eén van deze ouders gaf aan dat ze behoefte had aan informatie over de fysieke omgang met haar zoon. Daarnaast gaven zowel ouders als kinderergotherapeuten aan dat ze graag informatie op het product zien over de emotionele omgang. Ter volledigheid van het product adviseren wij dat er zowel informatie over de emotionele omgang als over de fysieke omgang op het product moet komen staan.

Eén van de algemene eisen die gesteld zijn, is dat het product bruikbaar moet zijn binnen de ergotherapeutische behandeling van kinderen met DMD in verschillende settings. Dit is een eis die gesteld is door één van de ouders. Deze eis hebben we wel meegenomen in de aanbevelingen, omdat zowel ouders als kinderergotherapeuten aangeven dat ze het product graag ontwikkeld zien worden. Deze ouders en kinderergotherapeuten zijn aangesloten bij verschillende instellingen. Alleen om deze reden moet het product al bruikbaar zijn in verschillende instellingen.

Zowel bij de algemene eisen als bij de vormeisen zijn ook de aandachtspunten die in de literatuur naar voren kwamen toegevoegd. Zo gebruiken mensen informatie niet als ze niet weten dat het bestaat (Pijpers, 2010). Om deze bekendheid te krijgen, moet naar het product verwezen worden door verschillende instanties. Door een website regelmatig te updaten keren mensen terug naar de site (European Commission, z.d.). Dit is een belangrijk punt om het product tot een succes te maken.

Zoals Korjonen (2011) zegt heeft iedereen een unieke informatiebehoefte. Eén van de ouders gaf aan dat ze graag zou willen weten waar ze terecht kan met vragen. Omdat het niet mogelijk is om meteen aan de informatiebehoefte van alle ouders te voldoen, raden wij aan om op het product ouders te verwijzen naar plekken waar ze overige informatie kunnen vinden.

*Aanbevelingen voor implementatie*

Voordat de interviews en de OFG van start gingen heeft een gesprek plaatsgevonden met mevrouw E. Stubbe van de afdeling “Marketing en Communicatie” binnen Roessingh. In dat gesprek wilden we erachter komen wat de mogelijkheden binnen Roessingh zijn voor het ontwikkelen van een informatief product. Zij gaf aan dat het ontwikkelen van een folder of brochure wel mogelijk is, maar dat het ontwikkelen en onderhouden van een website waarschijnlijk niet zou lukken. Dit komt doordat de doelgroep binnen Roessingh maar heel klein is en er in het ontwikkelen en onderhouden van een website veel tijd gaat zitten. Het is wel mogelijk om op de website van Roessingh een extra pagina toe te voegen met tekst, maar daar is dan maar minimale informatie te vinden.

Nadat de resultaten van het onderzoek bekend waren en we tot de conclusie gekomen waren dat een website de meest efficiënte manier is om te informeren, hebben we, in overleg met de opdrachtgevers, besloten een andere instantie te benaderen om te kijken of het voor hen mogelijk is om de website te ontwikkelen. Door de behoefte van ouders en kinderergotherapeuten willen wij namelijk graag dat het product daadwerkelijk ontwikkeld gaat worden. Er zijn drie verenigingen die we zouden kunnen benaderen; DPP, VSN en Ergotherapie Nederland. Voor zowel VSN als Ergotherapie Nederland is DMD maar een kleine doelgroep. Om deze reden hebben we ervoor gekozen om als eerst DPP te benaderen over het onderzoek.

Onze idee  is dat DPP uiteindelijk ervoor zorgt dat het product ontwikkeld en onderhouden gaat worden. Om het informatieve product ontwikkeld te krijgen, is het van belang dat een website ontwikkeld gaat worden die voldoet aan de opgestelde eisen. In onze opinie kan dit gedaan worden als afstudeerproject van studenten informatica. In dat geval zal DPP kunnen fungeren als opdrachtgever en hier tijd in moeten steken.
Daarnaast moet de website gevuld worden met de informatie die in de inhoudseisen naar voren komt die voldoet aan de opgestelde algemene eisen en vormeisen. Deze informatie kan door ergotherapiestudenten verzameld worden in het kader van een praktijkgericht onderzoek. Ook in dit geval zal DPP kunnen fungeren als opdrachtgever.

Als DPP besluit verder te willen gaan met het ontwikkelen van het product, kunnen zij zelf ook eisen stellen. Wij raden aan om in ieder geval de eisen te stellen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen, omdat dit de eisen zijn die voortkomen uit de wensen en behoeften van ouders en kinderergotherapeuten. DPP kan als opdrachtgever van de projecten ook eisen stellen aan bijvoorbeeld de volgorde waarin de informatie verzameld wordt, waar de informatie vandaan gehaald moet worden en hoe makkelijk de site te onderhouden moet zijn voor DPP. Na afloop van de projecten zal DPP ervoor moeten zorgen dat de informatie up-to-date is en dat de website voor iedereen toegankelijk is.

Wij raden DPP aan om deze twee vervolgonderzoeken te starten, omdat het hun op deze manier minder tijd kost om het product te realiseren. Vooral het verzamelen van de informatie kost veel tijd, omdat niet alle informatie makkelijk te vinden is.
Bij het verzamelen van de inhoud van het product raden wij aan om eerst de informatie te verzamelen die gericht is op de adviezen over de ADL bij de kinderergotherapeuten. Dit raden we aan, omdat er vraag is naar deze informatie en dit nog niet gebundeld is. Vervolgens kan de andere informatie verzameld worden en aan de website worden toegevoegd.

## 6.4 Presentatie van het onderzoek

Tijdens de presentatie is het gehele onderzoeksproces gepresenteerd. De presentatie is gegeven met ondersteuning van een PowerPoint (*bijlage 7*). Hiervoor is gekozen om kinderergotherapeuten die bij de presentatie aanwezig zijn inzicht te geven in wat er besproken wordt. Bij eerdere presentaties hebben wij zelf ervaren dat het gemakkelijker is om de aandacht bij de presentatie te houden als er visuele ondersteuning aanwezig is.

De presentatie is gericht aan de opdrachtgevers. De opdrachtgevers hebben aangegeven de resultaten te willen ontvangen met daarop aansluitend onze adviezen betreffende het doel om een informatief product te ontwikkelen. Er zijn erg veel resultaten uit de interviews, de OFG en de literatuurstudie gekomen. Door het grote aantal resultaten is ervoor gekozen om de resultaten op te sommen en te versterken met citaten uit het onderzoek.

Naast een presentatie aan de opdrachtgevers heeft er een presentatie plaatsgevonden in Amsterdam bij de bestuursvergadering van DPP. In overleg met de opdrachtgevers is DPP benaderd om implementatie van de resultaten en aanbevelingen mogelijk te maken. Er is gekozen om DPP te benaderen om zorg te kunnen dragen over de implementatie van een informatief product.
DPP heeft interesse in het verrichte onderzoek en wilde in de presentatie hierover meer informatie om te kijken of zij het daadwerkelijk willen en kunnen implementeren. Tijdens deze presentatie lag de focus op het duidelijk maken van de meerwaarde van het ontwikkelen van een informatief product. DPP moet in kunnen zien welk belang een informatief product heeft en wat hier mee te bereiken is. Daarnaast ligt de focus op het schetsen van verwachtingen van het onderzoeksteam naar DPP toe en andersom.

## 6.5 Nazorg: verspreiding en implementatie van de onderzoeksresultaten

De resultaten zijn gepresenteerd aan de opdrachtgevers en aan het bestuur van DPP. Het eindproduct wordt naar alle deelnemende ouders en ergotherapeuten gestuurd, zodat zij ook zien welke conclusie uit hun antwoorden getrokken wordt. Ook wordt het product gemaild naar ergotherapeuten die aangaven geen tijd te hebben om deel te nemen aan het onderzoek, maar wel graag de uitkomsten van het onderzoek willen weten.

Binnen Roessingh was er geen mogelijkheid om het informatief product daadwerkelijk te gaan ontwikkelen. Om de uitkomsten en aanbevelingen toch implementeerbaar te maken is er gekozen voor DPP omdat dit een centrale oudervereniging is die in contact staat met ouders van kinderen met DMD in heel Nederland. Om het informatief product in te zetten in meerdere ergotherapie-instellingen is DPP een mogelijk centraal punt, die de zorg zou kunnen dragen voor onderhoud van het informatief product.

Om het informatief product te kunnen implementeren is een zorgdrager voor het informatieve product en een opdrachtgever voor vervolgonderzoeken nodig. Om de aanbevelingen voor het informatief product toe te kunnen passen, is het mogelijk een afstudeeropdracht te ontwikkelen voor studenten van een informaticaopleiding. Deze studenten kunnen het informatief product gaan ontwikkelen. Om het informatief product van inhoud te voorzien is het mogelijk om een nieuw afstudeeropdracht te ontwikkelen voor ergotherapiestudenten aan de HAN.

## Hoofdstuk 7. Terugblik

Aan het eind van het praktijkgericht onderzoek is er teruggeblikt op de afgelopen periode.
We zijn erg tevreden met het behaalde resultaat. Binnen het onderzoek zijn verschillende cyclussen toegepast. Zo is er gebruik gemaakt van de cyclus praktijkonderzoek (Donk & Lanen, 2011) en de kwaliteitscyclus van Deming, ook wel de PDCA-cyclus genoemd (BTSG, 2014).
Door gebruik te maken van deze modellen is er stapsgewijs gewerkt naar het eindresultaat.
De cirkel van Deming gaat over procesbesturing. Door het proces te beheren, probeert men een optimaal resultaat te bewerkstelligen (BTSG, 2014). Deming vindt dat voor elk proces sprake moet zijn van een cyclus voor procesbeheersing (BTSG, 2014). Door de kwaliteitscirkel van Deming steeds weer te doorlopen kan de kwaliteit steeds verder worden verbeterd. Er wordt dan voldaan aan alle criteria uit de definitie van een kwaliteitssysteem (BTSG, 2014).

**Plan**: In het begin van dit onderzoek hebben we een globale planning gemaakt. Hierin is beschreven wat er moest gebeuren per week. Er zijn wekelijks afspraken gemaakt om het onderzoek volgens de tijdsplanning in goede banen te kunnen leiden.
**Do:** Elke week werden er taken verdeeld. Taken werden zowel individueel als in groepsverband uitgevoerd. Alle stukken werden na afloop samen met de alle aspirant onderzoekers bekeken. Zo bleef iedereen verantwoordelijk voor het eindproduct.
**Check:** Om te zorgen dat het onderzoek voldoet aan de gestelde criteria en we essentiële aspecten niet uit het oog zouden verliezen, hebben we dikwijls feedback gevraagd aan personen buiten het onderzoeksteam. We hebben niet alleen elkaar beoordeeld, maar hebben ook feedback gevraagd aan andere aspirant onderzoekers. De senior adviseur en de opdrachtgevers zijn tijdig op de hoogte gehouden van onze ontwikkelingen. In overleg met hen zijn belangrijke beslissingen in het proces genomen en zij hebben meerdere malen feedback gegeven op de gemaakte producten. Door dit te doen hebben we gezorgd dat de wensen en eisen van de opdrachtgevers zijn meegenomen. We hebben iets van de planning af moeten wijken. Dit kwam omdat er kleine aanpassingen in de onderzoeksopzet nodig waren. Hierdoor hebben we de data pas een week later kunnen verzamelen.
**Act:** De feedback werd met het onderzoeksteam besproken en indien nodig verwerkt.
Er is geprobeerd om zoveel mogelijk aan de wensen en eisen van de opdrachtgevers en de docentbegeleidster te voldoen, zonder dat we onze eigen wensen en ideeën hebben verloochenen. Door de goede communicatie tijdens het proces met de opdrachtgevers en de senior adviseur zijn we tot een eindproduct gekomen waarbij alle partijen tevreden zijn gesteld.

Wij hebben elkaar in het propedeusejaar leren kennen. Dit heeft als voordeel dat we weten wat we aan elkaar hebben en elkaar vertrouwen. Mede hierdoor komen ieders specifieke sterke kanten naar voren. In het begin van het onderzoek hebben de aspirant onderzoekers voor zichzelf doelen opgesteld en deze met elkaar besproken. Door elkaars zwakke en sterke kanten te weten, hebben we elkaar kunnen ondersteunen en een bijdrage kunnen leveren aan ieders individuele ontwikkeling. Het hebben van inzicht in eigen functioneren en openstaan voor feedback, draagt bij aan het verder ontwikkelen van eigen gedrag en prestaties (Reynaarde, z.d.). Er is voor gekozen om, zowel in het begin als aan het einde van het onderzoek, elkaar peerfeedback te geven, omdat dan duidelijk wordt in hoeverre iemand zich verder ontwikkeld heeft in het afgelopen halfjaar. Deze peerfeedback is besproken samen met de senior onderzoeker, zodat zij inzicht heeft gekregen in onze individuele ontwikkelingen.

## Hoofdstuk 8. Dilemma's

### 8.1 Onderzoek afbakenen

Tijdens ons eerste contact met de opdrachtgever kwam naar voren dat hun doel was om een product te ontwikkelen met adviezen betreft de ADL bij kinderen met NMA en/of CP. Al snel was duidelijk dat dit niet te realiseren was binnen een halfjaar. We moesten het onderzoek heel erg afbakenen. Dit was voor ons allen in eerste instantie een grote tegenvaller. Wij wilden aan het eind van het halfjaar echt een product af kunnen leveren waar we mensen mee konden helpen. In een gesprek met de opdrachtgever hebben we dit ook besproken. We zijn toen toch begonnen met afbakenen, omdat het simpelweg niet haalbaar zou zijn om een geheel product te ontwikkelen voor zo'n brede doelgroep.

Ten eerste mochten wij zelf een diagnosegroep kiezen die binnen NMA en/of CP valt. Na vooronderzoek werd snel duidelijk dat er voor CP al redelijk veel informatie te vinden is. Wij besloten toen om een doelgroep te kiezen binnen NMA. Allereerst viel onze keuze hierbij op de doelgroep SMA. Er bleek echter dat er momenteel geen kinderen in behandeling waren met SMA binnen Roessingh. Om deze reden gaven de opdrachtgevers aan liever een andere doelgroep te hebben. Uiteindelijk is de keuze gevallen op de doelgroep DMD. Wij vonden het interessant om ons in deze doelgroep verder te verdiepen en over DMD was nog relatief weinig informatie te vinden.

Nadat de doelgroep afgebakend was, moest ook de doelstelling nog verder afgebakend worden. Dit vonden wij een erg moeilijke stap. Het leek ons allemaal erg leuk en dankbaar om daadwerkelijk het product te kunnen ontwikkelen. Er gingen nog een aantal stappen vooraf aan het ontwikkelen van het product, zoals het inventariseren van de behoeften en de vormgeving van een product. Om toch al wel een belangrijke stap te zetten richting het product vonden wij het belangrijk om al een compleet beeld te hebben hoe een product er exact uit moet komen te zien. Wij hebben daarom in overleg met de opdrachtgevers en de senior adviseur besproken om ook alvast de eisen voor het informatieve product en de informatiebehoeften in kaart te brengen. Op deze manier hadden wij een voldaan gevoel over ons onderzoek. Hiernaast hebben wij veel aandacht besteed aan de implementatie, omdat wij het van groot belang vinden dat het product ook daadwerkelijk ontwikkeld wordt.

### 8.2 Contact met opdrachtgever

Er waren in het eerste gesprek met de opdrachtgever duidelijk verwachtingen naar elkaar uitgesproken en enkele afspraken gemaakt. Het contact met de opdrachtgever verliep dan ook erg prettig. Gaandeweg het onderzoek liepen wij echter tegen het punt aan dat we van de opdrachtgevers veel feedback kregen betreffende de vormgeving van het onderzoek en de keuzes voor een bepaalde methoden. Eén van de opdrachtgevers was zelf kortgeleden afgestudeerd en had dus nog veel kennis over het praktijkgericht onderzoek. Wij verwachtten echter van de opdrachtgevers vooral feedback op de inhoud van onze verslagen en van de senior adviseur vooral feedback op de methodiek van ons onderzoek. Nu kregen wij dus van twee kanten feedback op de methodiek. De feedback kwam regelmatig niet overeen. Dit was voor ons erg lastig. Wij wilden de opdrachtgevers niet teleurstellen door niks met hun feedback te doen, maar we vonden het ook moeilijk om te vertellen dat hun feedback niet helemaal passend was. Wij hebben dit dilemma eerst besproken met de senior adviseur. Zij heeft ons geholpen door ons alles eens goed op een rijtje te laten zetten. Nadat wij duidelijk hadden wat we bij de opdrachtgevers wilden vertellen, hebben we met hen een gesprek gepland. Dit gesprek verliep prettig. Het bleek dat onze ideeën over de feedback uiteenliepen. Achteraf waren we erg opgelucht dat we het gesprek zijn aangegaan. Hierna verliep het contact ook weer een stuk prettiger en hebben zich geen problemen meer voorgedaan.

## 8.3 Communicatie met senior adviseur

De communicatie met de senior adviseur verliep prettig. Wij hebben regelmatig e-mailcontact gehad en indien nodig hebben wij een afspraak gepland. Rondom het inleveren van de onderzoeksopzet waren er echter wat strubbelingen. De senior adviseur had al enkele malen feedback gegeven op onze onderzoeksopzet en met wat kleine aanpassingen werd aan ons aangegeven dat we goed bezig waren en dat we waarschijnlijk wel 'groen licht' kregen voor ons onderzoek. Wij hebben de onderzoeksopzet ingeleverd bij de senior adviseur en de externe beoordelaar. Toen wij de feedback terugkregen, bleek die nog erg veel verbeterpunten te bevatten en we hadden tijdelijk 'rood licht'. Wij zijn hier erg van geschrokken. De vele verbeterpunten waren achteraf zeer terecht, maar op het begin kwam dit heel confronterend over. Wij vonden het verschil in feedback van de senior adviseur en de feedback van de externe beoordelaar vreemd.
In een gesprek met de senior adviseur hebben wij aangegeven dat we het erg moeilijk vinden dat we eerst dachten goed op weg te zijn, en dat uit de feedback van de externe beoordelaar blijkt dat er nog erg veel aanpassingen noodzakelijk waren. Hierin gaf de senior adviseur ook duidelijk aan dat dit vaker het geval was, doordat iemand van buitenaf toch weer anders naar het onderzoek kijkt. Als tip kregen wij mee om het verslag al eerder door mensen van buitenaf te laten bekijken. Ze snapte echter wel ons gevoel. We hebben haar tip meegenomen en de volgende verslagen hebben we regelmatig door mensen van buitenaf laten bekijken.
Het contact met de senior adviseur is daarna ook weer prima verder verlopen.

## 8.4 Ontwikkeling website

Uit ons behoefteonderzoek bleek vrij duidelijk dat het informatieve product ontwikkeld moest worden in de vorm van een website. Het zou prettig zijn als deze website beheerd zou kunnen worden door Roessingh. Dit leek ons de meest logische optie. In een eerder gesprek met iemand van de afdeling "Marketing en Communicatie" was al gebleken dat er binnen Roessingh geen mogelijkheden waren om de website te beheren. Zij hadden hier simpelweg geen tijd voor. Toen uit het onderzoek bleek dat een website toch de meest efficiënte vorm was voor het product, wisten wij even niet hoe dit geïmplementeerd zou kunnen worden.
Uiteindelijk zijn we tot de conclusie gekomen dat er een andere instantie benaderd moest worden om het product te beheren. De oudervereniging DPP was al eerder door ons benaderd met de vraag of zij eventueel ouders konden werven die deel wilden nemen aan ons onderzoek. Wij hebben uiteindelijk nogmaals DPP benaderd met de vraag of zij iets zouden kunnen betekenen in de implementatie. Wij kregen hierop positieve respons waaruit wel degelijk interesse bleek voor het product. Op 7 januari 2015 hebben wij een presentatie gegeven over ons onderzoek en de implementatie van ons onderzoek.

## Literatuurlijst


Assendelft, W.J.J., Tulder, M.W. van, Scholten, R.J.P.M., & Bouter, L.M. (1999). *De praktijk van systematische reviews. II. Zoeken en selecteren van literatuur.* Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 143 (13), 656-661.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

BTSG. (2014). *Cirkel van Deming*. Geraadpleegd op 29 december 2014, van http://www.btsg.nl/infobulletin/Deming%20cirkel.html

CBS. (2014). *Geboorte naar diverse kenmerken.* Geraadpleegd op 5 november 2014, van http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37422ned&D1=0,4-5,7,9,11,13,17,26,35,40-41&D2=0,10,20,30,40,(l-4)-l&HD=090218-0953&HDR=G1&STB=T

Centrum jeugd & gezin. (z.d.). *Ontwikkeling basisschoolleeftijd (4-12 jaar)*. Geraadpleegd op 8 november 2014, van http://www.centrumjeugdengezin-maasland.nl/ontwikkeling-basisschoolleeftijd.html

Centrum voor consultatie en expertise. (z.d.). *Cerebrale parese (onder andere spasticiteit*). Geraadpleegd op 10 november 2014, van http://www.cce.nl/somatiek/model-voor-analyse-van-probleemgedrag/analyse-van-factoren-die-verband-kunnen-houden-met-probleemgedrag/medische-factoren/somatische-aandoening/ziekten-van-het-zenuwstelsel/cerebrale-parese-spasticiteit?fromSearchType=abc

Computer kennis. (z.d.). *Wat is het voordeel van een tabel in Word- document?* Geraadpleegd op 3 januari 2015, van http://www.nldit.com/software/word-processing-software/201309/175068.html

Cst1991. (2012). *Keuzes in het opzetten van onderzoek.* Geraadpleegd op 5 januari 2015, van http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/95184-keuzes-in-het-opzetten-van-onderzoek.html

Deckers, P. (2009). *Hoe zorg je voor goede gebruiksaanwijzingen of schriftelijke instructies?* Geraadpleegd op 5 november 2014, van http://www.decommunicatiedesk.nl/web/marketingmax/artikel/-/marketing_artikel/294543/Hoe+zorg+je+voor+goede+gebruiksaanwijzingen+of+schriftelijke+instructies;jsessionid=05488E92CF7A19173B1A2339605E9DE7?p_p_auth=U1YKsixY

Donk, C. van der, & Lanen, B. van. (2014). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussem: Uitgeverij Coutinho.

Duchenne parent project. (z.d.). *Wat is Duchenne spierdystrofie?* Geraadpleegd op 24 september 2014, van http://www.duchenne.nl/duchenne-spierdystrofie/

Duchenne parent project. (z.d.). *Brochure Duchenne parent project.* Amsterdam: Duchenne parent project.

Duchenne Parents Only. (z.d.). *Duchenne Parents Only- Community.* Geraadpleegd op 3 november 2014, van https://www.facebook.com/groups/duchennepp/

Elsinghorst, E. (2010). *Nederlanders positief over de invloed van social media.* Geraadpleegd op 4 november 2014, van http://www.communicatieonline.nl/nieuws/nederlanders-positief-over-de-invloed-van-social-media/

European Commission. (z.d.). *Overview of dissemination methods*. Bijlage van European Commission.

Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen: Kunst én kunde.* Den Haag: Uitgeverij LEMMA.

Factor E. (z.d.). *Werkmodel: Behoefteonderzoek*. Geraadpleegd op 5 november 2014, van http://www.factor-e.nl/saw/images/stories/Mondriaan/Werkmodellen/Project/Behoefteonderzoek.pdf

Fischer, T., & Julsing, M. (2007). *Onderzoek doen!* Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Fujiwara, T., Tanabe, A., Uchikawa, K., Tsuji, T., Tanuma, A., Hase, K., & Liu, M. (2009). Activities of Daily Living (ADL) Structure of Patients with Duchenne Muscular Dystrophy, Including Adults. *The Keio journal of medicine, 58* (4), 223-226.

Hartingsveldt, M. van, Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel ergotherapeut.* Den Haag: Boom Lemma.

Heerink, M. (2009). *Onderzoek in zorg en welzijn: een praktische inleiding.* Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Heijsman, A., Lemette, M., Veld, A. de, & Kuiper, C. (2007). *Adviseren als ergotherapeut*. Den Haag: Uitgeverij Lemma.

Het Notuleercentrum. (z.d.). *Voorbeelden transcripties*. Geraadpleegd op 2 oktober 2014, van http://www.notuleercentrum.nl/transcriptieservice/voorbeeld.asp

HIDS Social. (2012). *Invloed van de sociale media op de samenleving*. Geraadpleegd op 4 november 2014, van http://hidsocial.wordpress.com/2012/03/26/invloed-van-de-sociale-media-op-de-samenleving/

Hinckmann, F. (2013). *Effectief visualiseren: ideeën prikkelen, genereren en overbrengen.* Geraadpleegd op 29 december 2014, van http://www.jungleminds.nl/artikelen/effectief-visualiseren-ideeen-prikkelen-genereren-en-overbrengen/

Horemans, A.M.C. (2002). *Samenwerkingsrichtlijn voor de multidisciplinaire zorg aan mensen met Duchenne Spierdystrofie*. Geraadpleegd op 6 november 2014, van https://www.vsn.nl/uploaded/files/protocollen/Duchmrichtl.pdf

Kinébanian, A., Satink, T., & Nes, F. van. (2006). Architectuur van kwalitatief wetenschappelijk onderzoek. In: R.W.J.G. Ostelo, A.P. Verhagen en H.C.W. de Vet (red.). *Onderwijs in wetenschap. Lesbrieven voor paramedici,* 50-59. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kirchmann, L.L. (2010). *Anatomie en fysiologie van de mens* (16e druk). Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.

KNMG. (2014). *Informed consent.* Geraadpleegd op 29 december 2014, van http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Patientenrechten/Informed- consent-3.htm

Korjonen, M.H. (2011). *Clinical trial information: developing an effective model of dissemination and a framework to improve transparency* (thesis). Department of Information Studies, University College London.

Kuijer, W. (2014, 2 september). *Hoorcollege 1.1 De start van het onderzoeksproject* [PowerPoint]. Geraadpleegd op 28 december 2014, van https://online.han.nl/sites/8-HE-IPS-80020/1415S1PO/Powerpointsprezis/Hoorcolleges/HC%20De%20start%20van%20het%20onderzoeksproject%201415.pptx

Kuiper, C., Verhoef, J., Cox, K., & Louw, D. de. (2012). *Evidence-based practice voor paramedici* (3e druk). Den Haag: Boom Lemma.

Lucassen, P.L.B.J., & Olde Hartman, T.C. (red). (2007). *Kwalitatief onderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Marilyn. (2013). *SMART doelen stellen*. Geraadpleegd op 13 januari 2015, van http://educatie-en-school.infonu.nl/diversen/117653-smart-doelen-stellen.html

Markteffect. (2014). *Behoefteonderzoek.* Geraadpleegd op 2 oktober 2014, van http://markteffect.nl/Marktonderzoek/Behoeftenonderzoek

Myocafé. (z.d.). Myocafé. Geraadpleegd op 3 november 2014, van http://www.vsn.nl/myocafe/index.php

Nair, K.P.N., Vasanth, A., Gourie-Devi, M., Taly, A.B., Rao, S., Gayathri, N., & Murali, T. (2001). *Disabilities in children with duchenne muscular dystrophy: a profile.* Journal of Rehabilitation Medicine, 33 (4), 147-149.

Novita. (2013). *Daily living skills*. Geraadpleegd op 19 september 2014, van http://www.novita.org.au/content.aspx?p=66

Ontwikkelingsachterstand. (z.d.). *Ontwikkeling kind 3 tot 4 jaar.* Geraadpleegd op 8 oktober 2014, van http://www.ontwikkelingsachterstand.nl/normale_ontwikkeling/3_tot_4_jaar/

PGO Support. (2013). *Toolkit lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 4 november 2014, van http://nieuwsbrief.pgosupport.nl/mailings/SHARED/Toolkits/Lotgenotencontact/Toolkit-lotgenotencontact-versie-februari-2013.pdf

Philipsen, H., & Vernooy-Dassen, M. (2004). Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts en wetenschap*, *47* (10), 5-11.

Pijpers, G. (2010). *Informatiegedrag van mensen.* Den Haag: Academic Service.

Projectplace. (z.d) *Tijdsplanning voor projecten.* Geraadpleegd op 27 december 2014, van https://www.projectplace.nl/features/tijdsplanning-voor-projecten/

Regionaal kompas volksgezondheid. (2014). *Vier procent van de volwassenen wil informatie maar weet niet waar zij deze kan vinden*. Geraadpleegd op 5 november 2014, van http://www.regionaalkompas.nl/brabant-zuidoost/thema-s/opvoedingsondersteuning/hoeveel-mensen-hebben-behoefte-aan-opvoedingsondersteuning-in-de-regio/

Reynaarde. (z.d.) *Competentie Zelfontwikkeling.* Geraadpleegd op 13 januari 2015, van http://www.reynaarde.nl/talentontwikkeling/motivatie-competentie-zelfontwikkeling.html

Sabel. (z.d.). *Focusgroepen & diepte interviews.* Geraadpleegd op 5 november 2014, van http://www.sabelonline.nl/wat-we-doen/onderzoek/diepte-interviews-en-focusgroepen/

Schieving, J.H. (2008). *De ziekte van Duchenne*. Geraadpleegd op 25 september 2014, van http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/spier/duchenne.php

ScriptieAF. (2014). *Scriptie schrijven*. Geraadpleegd op 2 januari 2015, van http://scriptieaf.nl/kwantitatief-onderzoek/scriptie-schrijven/

Sengers, J.J.A.M. (z.d.). *De ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een lichamelijke beperking* (masterthesis). Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen, masterprogramma Ortho-pedagogiek, Universiteit Utrecht, Utrecht.

Spiekhout, J., Rengenhart, E., Diesfeldt, A. Costa, S. da, Dirks, T., Berg, H. van den, & Berg, A. van den. (2001). *Als je kind het zelf niet kan.* Houten/ Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Spierziekten Nederland. (z.d.). *Duchènne spierdystrofie (DMD).* Geraadpleegd op 23 september 2014, van http://www.spierziekten.nl/overzicht/duchenne-spierdystrofie

Spierziekten Nederland. (z.d.) *Over ons.* Geraadpleegd op 29 december 2014, van http://www.spierziekten.nl/over-ons/

Stone, K., Tester, C., Blakeney, J., Howarth, A., McAndrew, H.,Traynor, N., … Johnston, R. (2007) *Occupational Therapy and Duchenne Muscular Dystrophy.* Chesester: John Wiley & Sons Ltd.

Tates, K. (2010*). Online focusgroep gesprekken als methode van data verzamelen*. Den Haag: Boom Lemma.

Universiteit Twente. (2013). *Het opstarten van je onderzoek.* Geraadpleegd op 5 januari 2015, van http://www.utwente.nl/psy/afstudeerweb/Algemeen/Onderzoek/1.2.1%20opstarten%20onderzoek/

Universiteit Twente. (z.d.). *SMART-doelen formuleren.* Geraadpleegd op 14 januari 2014, van http://iwp.cs.utwente.nl/Vaardigheden/F-SMART-doelen/Uitleg/uitleg.html

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken* (5e druk). Den Haag: Boom uitgevers.

VU. (2011). *Webcursus C – Geesteswetenschappen, sneeuwbalmethode*. Geraadpleegd op 16 oktober 2014, van http://webcursus.ubvu.vu.nl/cursus/default.asp?lettergr=klein&cursus_id=140&pagnr=10

VU. (2011). *Webcursus C – Geesteswetenschappen, bouwsteenmethode*. Geraadpleegd op 16 oktober 2014, van http://webcursus.ubvu.vu.nl/cursus/default.asp?lettergr=klein&cursus_id=140&pagnr=9

## Bijlagen

# Bijlage 1: Beslisboom keuze methode ouders

**Wat is de meest effectieve manier om ouders te benaderen/bevragen over hun ervaring en behoefte aan de vorm van adviseren in de ADL bij kinderen met DMD?**

### Enquête

*Cliëntperspectief:*
+ Het kost me weinig tijd.
- Ik krijg niet voldoende ruimte om mijn antwoorden aan iemand toe te lichten.

*Behandelaarsperspectief:*
+ Vraagt niet veel contact uren met de cliënt.
- Geen mogelijkheid om specifieke informatie uit te vragen en te verkrijgen.

*Wetenschappelijk perspectief:*
+ Standaard lijsten vergroot de eenduidigheid van de resultaten (Verhoeven, 2014).
- Langdurig proces van bedenken, evalueren, schrappen en veranderen van vragen (Verhoeven, 2014).
- Resultaat wordt alleen bereikt wanneer iemand erop toeziet dat de enquête serieus ingevuld wordt (Verhoeven, 2014).

### Interview

*Cliëntperspectief:*
+ Ik kan mijn eigen mening laten horen.
+ Ik kan mijn ervaringen delen.

*Behandelaarsperspectief:*
+ Er kan meer informatie worden verkregen, omdat er doorgevraagd kan worden.
- Een gesprek voeren kost redelijk veel tijd.

*Wetenschappelijk perspectief:*
+ Beleving van de geïnterviewde staat voorop (Verhoeven, 2014).
+ Tijdens een interview is er sprake van een kleine groep personen die zich richt op motieven, ervaringen en betekenisverlening (Donk & Lanen, 2014).

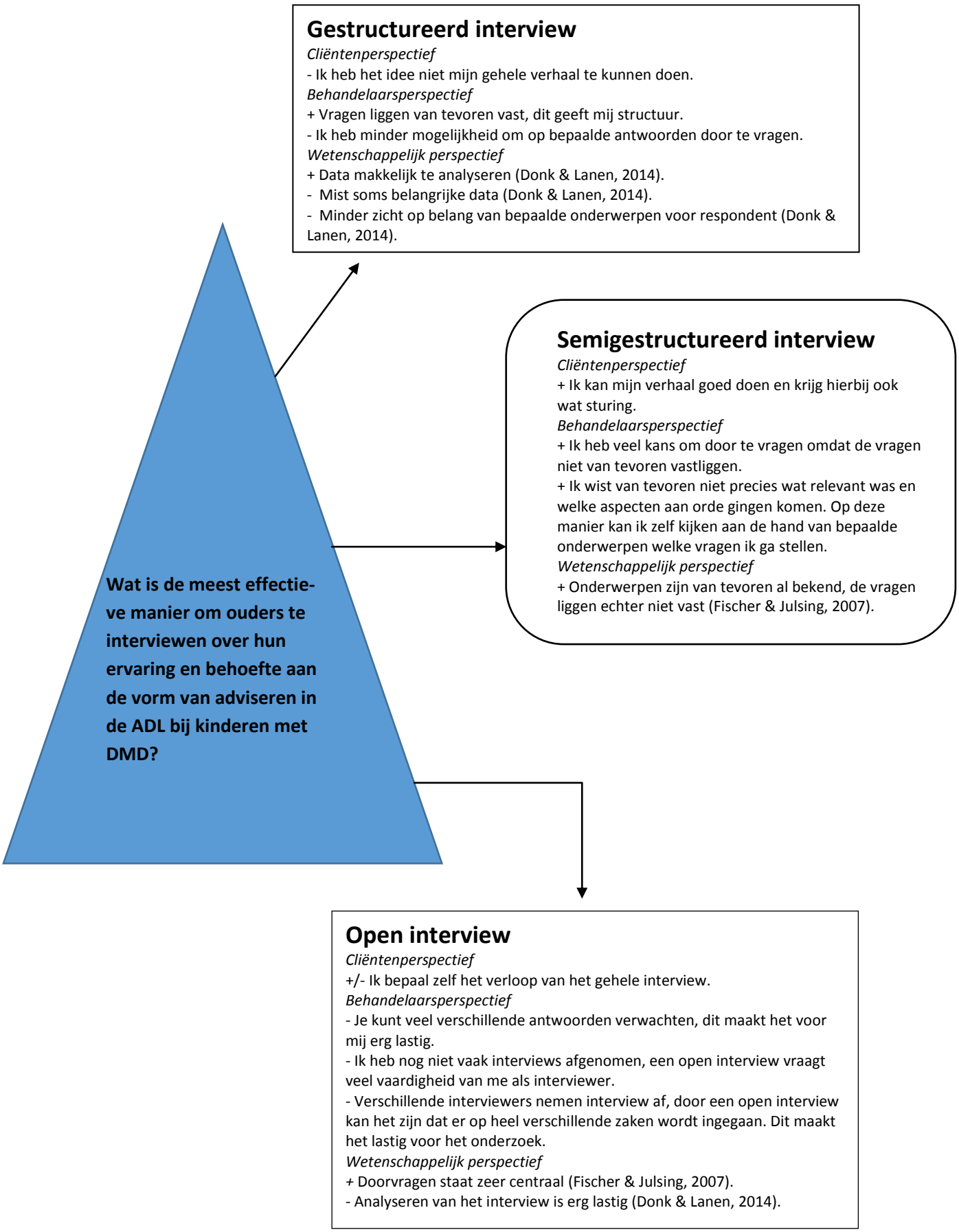
**Conclusie beslisboom:**
*Cliëntperspectief:*
Bij het invullen van een enquête is er geen ruimte voor cliënten om hun antwoorden toe te lichten. Door middel van een interview kunnen cliënten hun verhaal, zo gedetailleerd als zij willen, vertellen. Ze kunnen hun mening en ervaringen delen. Er is ruimte voor de behoefte van de cliënt.

*Behandelaarsperspectief:*
Een enquête vraagt weinig tijd, maar beperkt de mogelijkheid om specifieke antwoorden op de vragen te krijgen. Er is geen mogelijkheid om door te vragen om zo uiteindelijk voldoende informatie te verkrijgen.

*Wetenschappelijk perspectief:*
De beleving van de cliënt staat in een interview centraal. Door in te gaan op de beleving van de cliënt wordt informatie verkregen over de mening en ervaringen. Door middel van een enquête worden resultaten alleen bereikt zodra je er op toe ziet. Met een interview krijg je direct een resultaat.

*Onderbouwing keuze interview:*
Er is gekozen voor een semigestructureerd interview om voldoende informatie te kunnen verkrijgen over de mening en ervaringen van ouders. Door middel van een interview is er ruimte om, als onderzoeker, antwoorden van de deelnemers uit te vragen en toe te laten lichten, hierdoor wordt een betrouwbaarder resultaat geboekt.

## Bijlage 2: Beslisboom type interview



**Conclusie beslisboom:**

*Cliëntperspectief*

Bij het gestructureerde interview heeft de cliënt het gevoel niet zijn gehele verhaal kwijt te kunnen. Op sommige punten wordt er al snel overgegaan op een nieuwe vraag. Zowel bij het open interview als bij het semigestructureerde interview krijgt de cliënt structuur in het gesprek en heeft de cliënt het gevoel zijn hele verhaal kwijt te kunnen en echt gehoord te worden.

*Behandelaarsperspectief*

Bij een open interview heb je geen structuur; de vragen liggen vooraf niet vast. Dit vraagt enige ervaring van de interviewer. Bij een gestructureerd of semi-gestructureerd interview heb je als interviewer meer houvast. Het nadeel bij een gestructureerd interview is dat je niet echt door kunt vragen. Een semi-gestructureerd interview is een middenweg met een aantal vooraf opgestelde vragen en met de kans om door te vragen.

*Wetenschappelijk perspectief*

Het analyseren van een open interview kost veel tijd en is erg lastig, dit in tegenstelling tot een gestructureerd interview. Bij een open interview staat het doorvragen centraal. Een semi-gestructureerd interview wordt vaak gebruikt als de onderwerpen vooraf al bekend zijn. De vragen hoeven dan nog niet geheel vast te liggen.

*Onderbouwing keuze semigestructureerd interview*

De belangrijkste reden dat er gekozen is voor een semigestructureerd interview is het feit dat je daar door kunt vragen, maar wel enige structuur hebt als interviewer doordat er al wel onderwerpen en enkele vragen zijn opgesteld.

Hiernaast worden de interviews binnen ons onderzoek afgenomen door verschillende mensen. Het is dan handig om vragen al enigszins vast te hebben liggen. Op deze manier kunnen de verschillende gegevens uit het interview ook beter geanalyseerd en met elkaar vergeleken worden.

## Bijlage 3: Beslisboom methode kinderergotherapeuten

**Vragenlijst**

*Cliëntperspectief:*
- Als ik iets verkeerd heb ingevuld kan ik dit niet meer aanpassen.
- Ik kan mijn mening niet volop uitschrijven en onderbouwen.

*Behandelaarsperspectief:*
+ De vragenlijst die wordt afgenomen is bij iedereen gelijk waardoor de resultaten meer kwaliteit hebben.
- Er mogen geen fouten worden gemaakt, uitvragen van antwoorden is niet mogelijk.

*Wetenschappelijk perspectief:*
- Het ontwerpen van een goede vragen is een langdurig proces van bedenken, evalueren, schrappen, veranderen, opnieuw bedenken etc. Je hebt maar één kans om een vragenlijst af te nemen (Verhoeven, 2014).
- In een vragenlijst staan alle vragen waarmee je de centrale vraag, de probleemstelling, wilt beantwoorden. Je kunt dus niet met iets nieuws komen, doorvragen is niet mogelijk (Verhoeven, 2014).
- Resultaat wordt alleen bereikt wanneer iemand erop toeziet dat de vragenlijst serieus ingevuld wordt (Verhoeven, 2014).

**Focusgroep**

*Cliëntenperspectief*
- Ik moet veel tijd vrijmaken om deel te nemen aan de focusgroep.
- Ik durf mijn mening niet geheel te uiten in een grote groep.

*Behandelaarsperspectief*
+ Er is face to face contact, waardoor je direct antwoorden en reacties krijgt.
+ Ik kan 7 tot 9 deelnemers tegelijk vragen stellen.
- Het is moeilijk om een groep op hetzelfde tijdstip bij elkaar te krijgen.

*Wetenschappelijk perspectief*
+ Dynamiek van een groep is een meerwaarde, je kunt elkaar stimuleren en op ideeën brengen (Fischer & Julsing, 2007).
- Moeilijk te bereiken respondenten (Tates, 2010).
- Hoge kwaliteit van de data door anonimiteit is minimaal (Tates, 2010).
- Door aanwezigheid van dominante groepsleden komt niet iedereen goed aan bod (Fischer & Julsing, 2007).
- Aanwezigheid van sociaal wenselijke antwoorden (Tates, 2010).

**Wat is de meest effectieve manier om kinderergotherapeuten te benaderen/bevragen over hun ervaring en behoefte aan de vorm van adviseren in de ADL bij kinderen met DMD aan de ouders?**

**Online focusgroep**

*Cliëntperspectief:*
+ Ik kan zelf bepalen wanneer ik mijn tijd besteed aan de focusgroep.
+ Ik ben volledig anoniem.

*Behandelaarsperspectief:*
+ Er is tijd om na te denken over de vragen en om te antwoorden.
+ Er kan vanuit eigen omgeving geparticipeerd worden.
- Het is moeilijker als onderzoeker om orde te houden.

*Wetenschappelijk perspectief:*
+ Snellere doorlooptijd, minder kosten aan verbonden (Tates, 2010).
+ Dataverzameling bij moeilijk te bereiken doelgroepen wordt mogelijk gemaakt (Tates, 2010).
+ Meer interactie dan bij een traditionele focusgroep (Fischer & Julsing, 2007).
+ Extremere antwoorden door minder groepsdruk (Fischer & Julsing, 2007).
+ Minder dominante deelnemers (Fischer & Julsing, 2007).
- Er is een verlies van non-verbale communicatie (Tates, 2010).
- Meer typefouten in de notulen (Fischer & Julsing, 2007).
- Je bent nooit zeker van de identiteit van de deelnemer (Fischer & Julsing, 2007).

**Conclusie beslisboom**

*Cliëntperspectief*

Bij een focusgroep zijn deelnemers veel tijd kwijt, ze moeten veel tijd vrij maken om aanwezig te kunnen zijn. Binnen de focusgroep is er minder ruimte om anoniem te blijven over uitspraken, meningen en wensen. Bij een online focusgroep is er sprake van volledige anonimiteit. Daarnaast is het bij een online focusgroep mogelijk om zelf de tijd in te delen en te bepalen hoeveel tijd aan de online focusgroep wordt besteed. Door middel van een vragenlijst kunnen deelnemers hun antwoorden niet aanpassen en onderbouwen. Er is niet genoeg ruimte om hun mening en behoeften te omschrijven.

*Behandelaarsperspectief*

Bij een focusgroep is er face-to-face contact waardoor non-verbale communicatie mogelijk is. Een focusgroep organiseren is moeilijk omdat het lastig is om een hele groep op hetzelfde tijdstip op eenzelfde locatie te krijgen. Binnen een online focusgroep is er ruimte om na te denken over de vragen en de antwoorden. Door middel van een online focusgroep kan er geparticipeerd worden vanuit eigen omgeving. Bij het afnemen van een vragenlijst kunnen fouten worden gemaakt, zodra de vraag niet helder of fout is mislukt de vragenlijst. Je kunt dit niet oplossen en/of aanvullen door antwoorden uit te kunnen vragen.

*Wetenschappelijk perspectief*

Via een focusgroep is het moeilijk om respondenten te bereiken. De kwaliteit van anonimiteit neemt af en er ontstaat een aanwezigheid van sociaal wenselijke antwoorden. Aan een online focusgroep zijn minder kosten verbonden. Door een online focusgroep wordt het mogelijk gemaakt om dataverzameling bij moeilijke doelgroepen te bereiken. Hierbij kun je denken aan druk bezette respondenten en bijvoorbeeld respondenten die een lichamelijke beperking hebben. Een vragenlijst is alleen mogelijk om één keer af te nemen. Tijdens een vragenlijst kun je niet met nieuwe vragen komen om aanvulling te krijgen op je onderzoek. Bij het afnemen van een vragenlijst mis je de meerwaarde van de groepsdynamiek.

*Onderbouwing keuze online focusgroep*

Er is gekozen voor een online focusgroep om mensen anoniem makkelijker hun mening en behoeften te laten uiten. Daarnaast zijn deelnemers makkelijker te bereiken door middel van een online focusgroep, omdat ze in een bepaalde periode zelf kunnen indelen waar en wanneer ze deelnemen. Het is voor onderzoekers mogelijk om door te vragen, zo komen wij tot meer gerichte informatie (Fischer & Julsing, 2007).

## Bijlage 4: Sneeuwbalmethode

Via:

### Informatieverlening aan familieleden van CVA-patiënten

*Gevonden artikel:*

- De ergotherapeut… uw tolk, Informeren en ondersteunen van familieleden van dementerende ouderen

Via:

### Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy experiences of parents of suffers

*Gevonden artikel:*

- Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy parents experiences and satisfaction

Via:

### Voorlichting op maat

*Gevonden artikel:*

- Patiëntenvoorlichting: een theoretische verkenning

Via:

### Communication and dissemination strategies to facilitate the use of health and health care evidence.

*Gevonden artikelen:*

- Does narrative information bias individual's decision making? A systematic review.
- A systematic review of three approaches for constructing physical activity messages: what messages work and what improvements are needed?

Via:

### Does narrative information bias individual's decision marking? A systematic review

*Gevonden artikel:*

- Information, redundancy, inconsistency and novelty and their role in impression formation

Via:

### Kinderrevalidatie

*Gevonden artikel:*

- Interviews with parents of boys suffering from Duchenne Muscular Dystrophy

Bijlage 5: Mac Master formulier

# Critical review Form - Qualitative Studies (Version 2.0)

© Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M., 2007

**McMaster University**

**CITATION:**

| |
|---|
| 'Clinical trial information: developing an effective model of dissemination and a framework to improve transparency'<br>Korjonen, M.H. (2011). Department of Information Studies, University College London. |

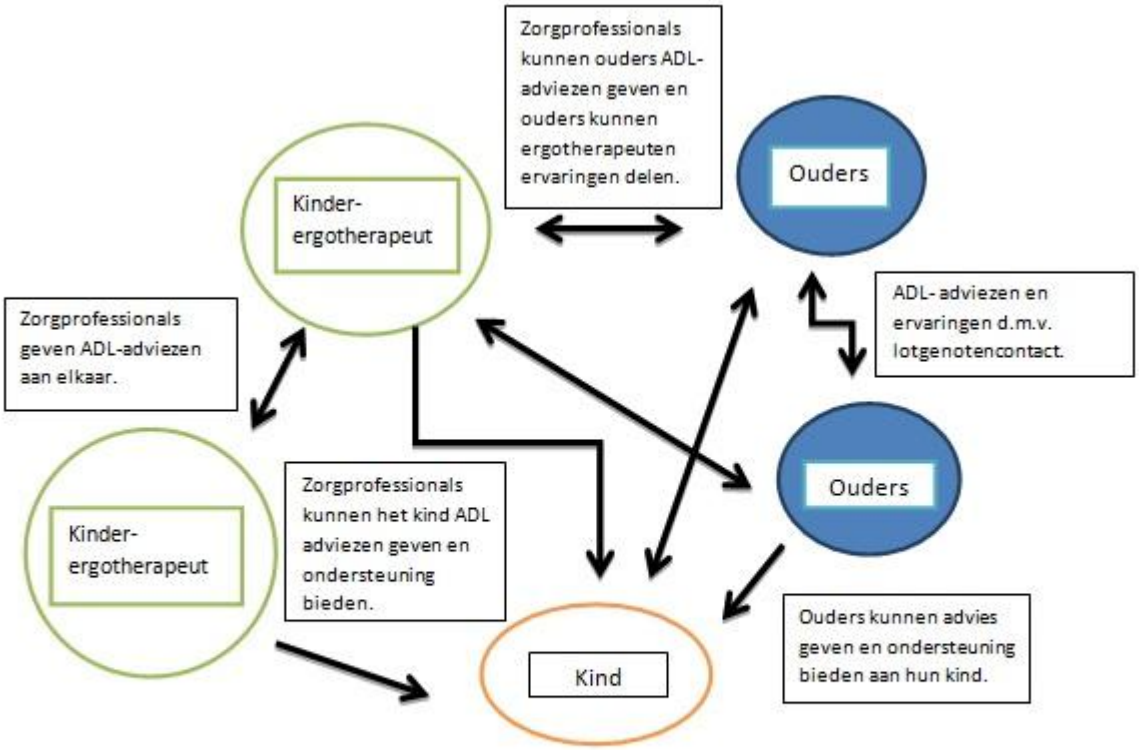
| | |
|---|---|
| **Naam van beoordelaars:**<br>✓ Lianne Nielen<br>✓ Ellen Roelofs<br>✓ Laura Nabben<br>✓ Lisanne Scheeren | **Comments** |
| **STUDY PURPOSE:**<br><br>Was the purpose and/or research question stated clearly?<br>☑ yes<br>☐ no | Outline the purpose of the study and/or research question.<br><br>Het onderzoeksdoel bestaat uit 2 onderdelen:<br>- Karakterisen en evalueren van de informatie in een clinical trial en de verspreiding van die informatie door middel van een model die inzicht geeft in het generaliseren van informatie.<br>- Testen van het model door te kijken naar gebruikte verspreidingsmethoden, de effectiviteit van die methoden en welke factoren de verspreiding beïnvloeden.<br>Uiteindelijk ontstaan er aanbevelingen met een optimaal model voor informatieverspreiding voor verbeterde transparantie in klinisch onderzoek. |
| **LITERATURE:**<br><br>Was relevant background literature reviewed?<br>☑ yes<br>☐ no | Describe the justification of the need for this study. Was it clear and compelling?<br><br>Er is nog maar weinig gepubliceerd over het verspreiden van onderzoeksresultaten uit clinical trials.<br><br>Er zijn verschillende modellen voor het wetenschappelijke communicatieproces, maar geen enkele heeft betrekking op het verspreiden van klinische onderzoeksproces en van transparante informatie vanuit clinical trials.<br><br>Modellen kunnen structuur en verbeteringen bieden in een proces en kunnen worden gebruikt als basis voor een vervolgonderzoek. |
| | How does the study apply to your practice and/or to your research question? Is it worth continuing this review? |

| | |
|---|---|
| | Dit onderzoek sluit aan op onze onderzoeksvraag doordat er wordt toegelicht op welke manier informatie transparant verspreid kan worden. |
| **STUDY DESIGN:**<br><br>What was the design?<br>☐ phenomenology<br>☐ ethnography<br>☐ grounded theory<br>☐ participatory action research<br>☑ other<br>ontwerponderzoek | Was the design appropriate for the study question? (i.e., rationale) Explain.<br><br>Ja, een ontwerponderzoek is passend als iets nieuws ontwikkeld moet worden. In dit onderzoek willen ze een model ontwikkelen waardoor informatie uit clinical trials transparant verspreid kan worden. |
| Was a theoretical perspective identified?<br>☑ yes<br>☐ no | Describe the theoretical or philosophical perspective for this study e.g., researcher's perspective.<br><br>De onderzoeker heeft gewerkt in de farmaceutische industrie en in die tijd schreef ze een thesis over evidence-based medicine vanuit de visie van een informatiespecialist. |
| Method(s) used:<br>☐ participant observation<br>☐ interviews<br>☑ document review<br>☐ focus groups<br>☑ other<br>survey | Describe the method(s) used to answer the research question. Are the methods congruent with the philosophical underpinnings and purpose?<br><br>Op basis van de literatuurstudie werd een conceptueel model geconstrueerd waarin de structuur van het klinisch onderzoeksproces wordt beschreven. Er zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve studies uitgevoerd om een volledig beeld te vormen van het verspreiden van gegevens van clinical trials en een model te vormen. De bevindingen uit de kwantitatieve studies zijn gebruikt om te vergelijken met de bevindingen uit de kwalitatieve studies en om deze bevindingen compleet te maken. De kwalitatieve methodes zijn gebruikt om precies te beschrijven hoe informatie uit clinical trials wordt verspreid. |
| **SAMPLING:**<br><br>Was the process of purposeful selection described?<br>☑ yes<br>☐ no | Describe sampling methods used. Was the sampling method appropriate to the study purpose or research question?<br><br>De online vragenlijst is afgenomen binnen drie instellingen in de periode van 20 augustus tot 7 oktober 2007. Uiteindelijk zijn er 98 complete reacties gebruikt voor het onderzoek. De artikelen zijn gevonden via Google met verschillende zoekwoorden. Ja, ze vullen elkaar aan. |
| Was sampling done until redundancy in data was | Are the participants described in adequate detail? How is the sample applicable to your practice or research question? Is it worth continuing? |

| | |
|---|---|
| reached?<br>☐ yes<br>☐ no<br>☑ not addressed | Ja, de geïnterviewden zijn deskundig op het gebied van communiceren, dus kunnen zij antwoord geven op onze onderzoeksvraag |
| Was informed consent obtained?<br>☑ yes<br>☐ no<br>☐ not addressed | |
| **DATA COLLECTION:**<br><br>**Descriptive Clarity**<br>Clear & complete description of site: ☑ yes ☐ no<br>partici pants: ☑ yes ☐ no<br>Role of researcher & relationship with participants: ☐ yes ☑ no<br>Identification of assumptions and biases of researcher: ☑ yes ☐ no | Describe the context of the study. Was it sufficient for understanding of the " whole" picture? |
| | De online vragenlijst is afgenomen binnen drie instellingen in de periode van 20 augustus tot 7 oktober 2007. Uiteindelijk zijn er 98 complete reacties gebruikt voor het onderzoek. De artikelen zijn gevonden via Google met verschillende zoekwoorden. Dit was voldoende voor het overzien van het heel plaatje. |
| | What was missing and how does that influence your understanding of the research? |
| | We hadden deze informatie niet echt nodig voor het stuk wat we hebben gebruikt. We hebben geen informatie gemist. |
| **Procedural Rigour**<br>Procedural rigor was used in data collection strategies?<br>☑ yes<br>☐ no<br>☐ not addressed | Do the researchers provide adequate information about data collection procedures e.g.,<br>gaining access to the site, field notes, training data gatherers? Describe any flexibility in the design & data collection methods. |
| | Ja, de zoekstrategieën zijn beschreven van het verzamelen van de literatuur. Bij de vragenlijst is beschreven welke instanties benaderd zijn, op welke manier en hoe er aan de ex- en inclusiecriteria gekomen is. |
| **DATA ANALYSES:**<br><br>**Analytical Rigour**<br>Data analyses were inductive?<br>☑ yes ☐ no ☐ not addressed<br><br>Findings were consistent with & reflective of data?<br>☑ yes ☐ no | Describe method(s) of data analysis. Were the methods appropriate? What were the findings? |
| | SPSS en Excel.<br>Er zijn verschillende bevindingen.<br>- het moet wettelijk legaal zijn om resultaten uit clinical trials te publiceren.<br>- de meest effectieve methode om informatie te verspreiden is elektronisch. Deze methodes zijn: registers met clinical trials, gestructureerde samenvattingen in kranten en op internet. |

| | |
|---|---|
| **Auditability**<br><br>Decision trail developed?<br>☐yes ☐no ☑not addressed<br><br>Process of analyzing the data was described adequately?<br>☐yes ☐no ☑not addressed | Describe the decisions of the researcher re: transformation of data to codes/themes. Outline the rationale given for development of themes.<br><br>Dit staat niet beschreven. |
| **Theoretical Connections**<br>Did a meaningful picture of the phenomenon under study emerge?<br>☑yes<br>☐no | How were concepts under study clarified & refined, and relationships made clear? Describe any conceptual frameworks that emerged.<br><br>De bevindingen zijn samengevoegd en aan de hand daarvan is een model ontwikkeld. Het is een model voor het op een transparantie manier informatie verspreiden uit een clinical trial. |
| **OVERALL RIGOUR**<br>Was there evidence of the four components of trustworthiness?<br>Credibility<br>☑yes☐no<br>Transferability<br>☑yes☐no<br>Dependability<br>☑yes☐no<br>Comfirmability<br>☑yes☐no | For each of the components of trustworthiness, identify what the researcher used to ensure<br>each.<br><br>Ze heeft een deelnemerscheck uitgevoerd. Het model is in alle instellingen bruikbaar voor het verspreiden van clinical trials. De methode is gedeeltelijk inzichtbaar gemaakt, maar niet volledig.<br><br>What meaning and relevance does this study have for your practice or research question?<br><br>Dit onderzoek is relevant voor ons onderzoek, omdat er onderzocht wordt op welke manier informatie het beste verspreid kan worden onder een groep personen. Op welke manier het voor mensen toegankelijk wordt. |
| **CONCLUSIONS & IMPLICATIONS**<br><br>Conclusions were appropriate given the study findings?<br>☑yes ☐no<br><br>The findings contributed to theory development & future OT practice/ research?<br>☐yes ☑no | What did the study conclude? What were the implications of the findings for occupational therapy (practice & research)? What were the main limitations in the study?<br><br>De verspreidingsmethode van clinical trials kan verbeterd worden door het onderzoeksproces transparant en publiekelijk toegankelijk te maken. We willen de informatie snel en op een efficiënte manier verspreiden. Het model voor het verspreiden van informatie uit clinical trials kan verbeterd worden aan de hand van deze resultaten.<br><br>Mogelijk minder mensen hebben gereageerd, omdat de vragenlijst via internet was. De meeste studies zijn tijdsgebonden door de snelle ontwikkelingen. |

## Bijlage 6: Schema samenwerkingsrelaties




Schematische weergave samenwerking betrokkenen

## Bijlage 7: Eindpresentatie Roessingh, centrum voor revalidatie

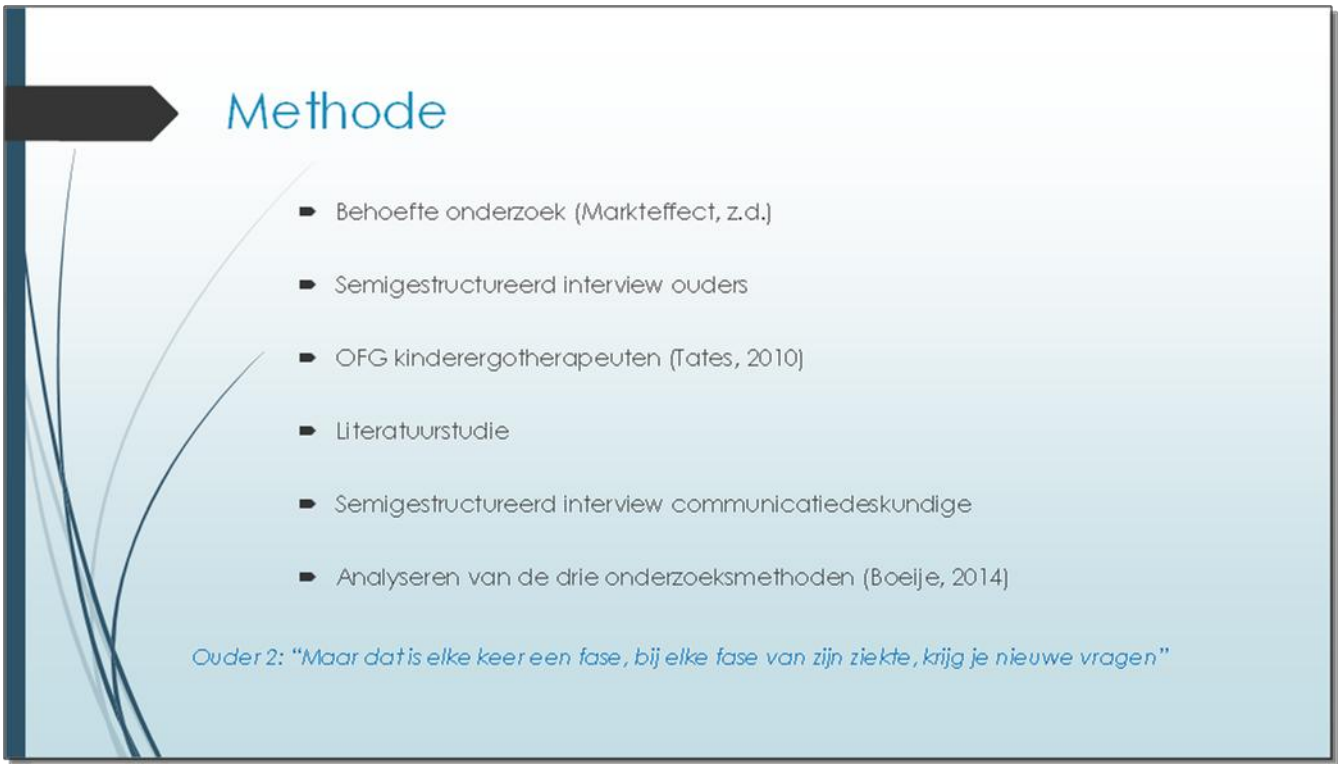
Slide 1

Slide 2

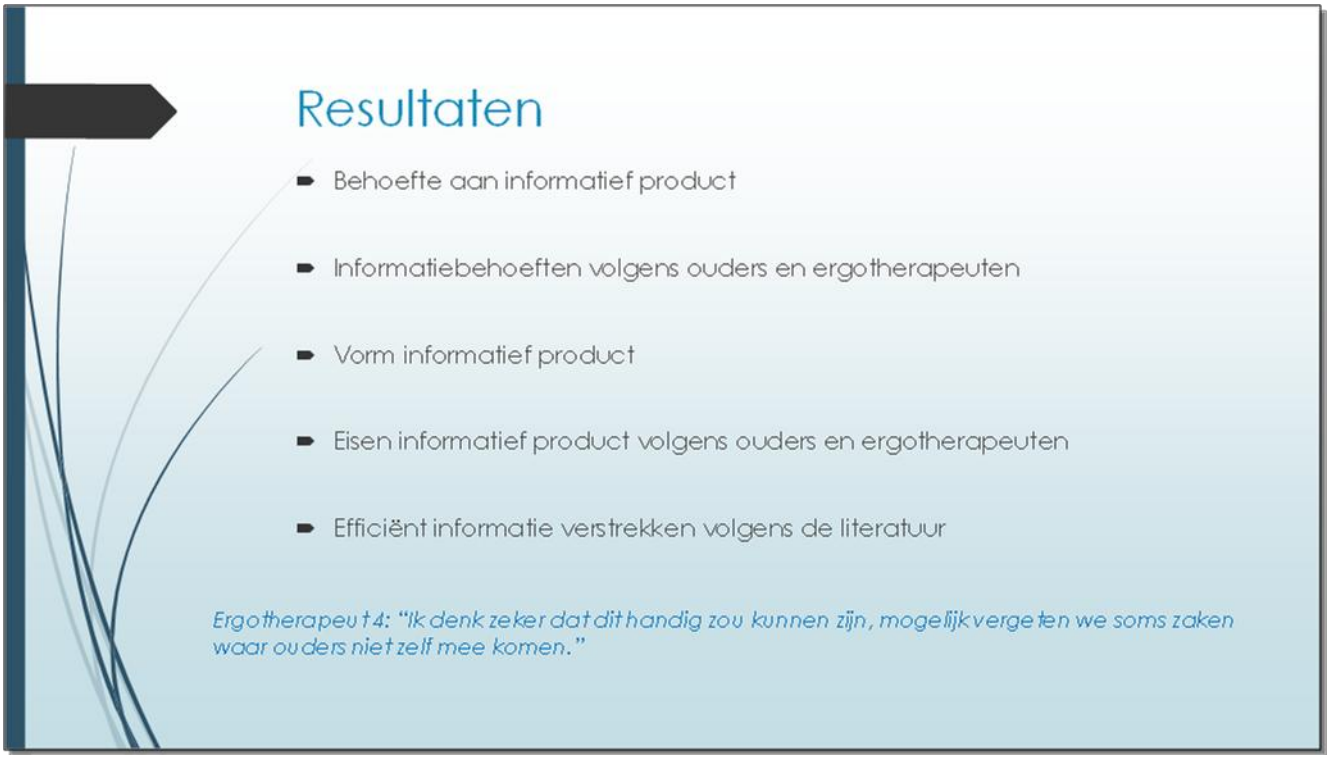
Slide 3

Slide 4

Slide 5




Slide 6

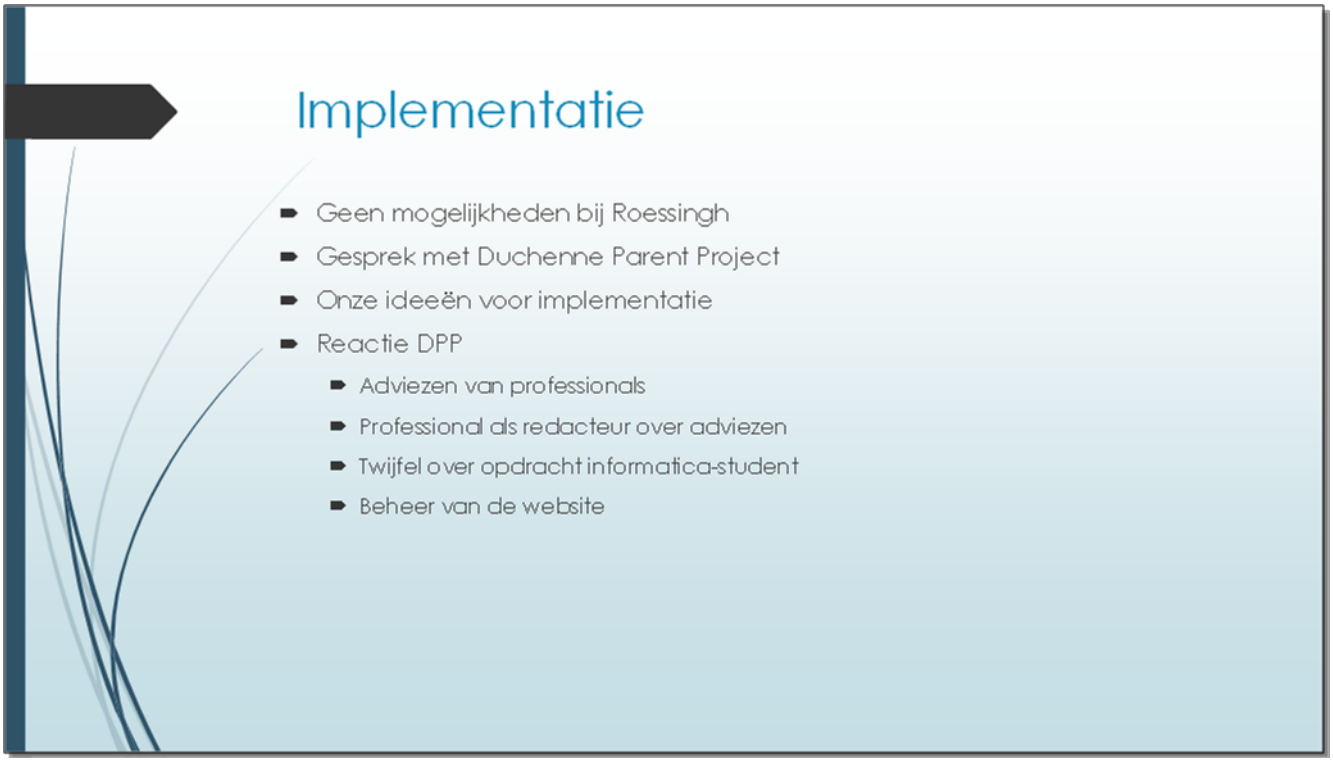


Slide 7

Slide 8:

Slide 9:

Slide 10:



Slide 11:

## Literatuur


- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.*
- Elsinghorst (2010). *Nederlanders positief over de invloed van social media. Geraadpleegd op 4 november 2014, van:* Http://www.communicatieonline.nl/nieuws/nederlanders-positief-over-de-invloed-van-social-media/
- HIDS Social (2012). *Invloed van de sociale media op de samenleving. Geraadpleegd op 4 november 2014, van:* http://hidsocial.wordpress.com/2012/03/26/invloed-van-de-sociale-media-op-de-samenleving/
- Markteffect (z.d.). *Behoefteonderzoek. Geraadpleegd op 2 oktober 2014, van http://markteffect.nl/Marktonderzoek/Behoeftenonderzoek*


Slide 12:

## Literatuur


- PGO Support (2013). *Toolkit lotgenotencontact. Geraadpleegd op 4 november 2014, van:* http://www.pgosupport.nl/mailings/SHARED/Toolkits/Lotgenotencontact/Toolkit-lotgenotencontact-versie-februari-2013.pdf
- Sengers, J.J.A.M. (z.d.). *De ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een lichamelijke beperking (masterthesis). Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen, masterprogramma Or-thopedagogiek, Universiteit Utrecht, Utrecht.*
- Spierziekten Nederland. (z.d.). *Duchènne spierdystrofie (DMD). Geraadpleegd op 23 september 2014, van:* http://www.spierziekten.nl/overzicht/duchenne-spierdystrofie
- Tates, K. (2010). *Online focusgroep gesprekken als methode van data verzamelen. Den Haag: Boom Lemma.*