Roessingh, centrum voor revalidatie, te Enschede

Adviesrapport

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, N.L. Martinius Roessingh, centrum voor revalidatie	

Afstudeeropdracht voor de HBO Ergotherapie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Instituut Paramedische Studies
Faculteit Gedrag, Gezondheid & Management
19 januari 2015

Roessingh, centrum voor revalidatie

Opdrachtgever:	M.H. van Westen – de Boer, Ergotherapeut Roessingh, centrum voor revalidatie
E-mail:	M.vanwesten@roessingh.nl
Adres:	Roessinghsbleekweg 33
Postcode:	7522 AH Enschede
Website:	www.roessingh.nl

Opdrachtgever:	N.L. Martinius, Ergotherapeut Roessingh, centrum voor revalidatie
E-mail:	L.martinius@roessingh.nl
Adres:	Roessinghsbleekweg 33
Postcode:	7522 AH Enschede
Website:	www.roessingh.nl

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Senior adviseur:	J. Stöcker, MSc OT , Ergotherapeut
E-mail:	juliane.stocker@han.nl
Hogeschool:	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Adres:	Kapittelweg 33
Postcode:	6525 EN Nijmegen
Postbus:	Postbus 6960 6503 GL Nijmegen
Website:	www.han.nl

Aspirant onderzoekers

Namen en studentnummer:

Laura Nabben	494238
Lianne Nielen	495797
Ellen Roelofs	493357
Lisanne Scheeren	490655

E-mail: po.roessingh@gmail.com

Samenvatting

Achtergrond: Kinderergotherapeuten van Roessingh, centrum voor revalidatie, ervaren het als vervelend dat adviezen betreffende ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen) bij kinderen met het ziektebeeld Duchenne Muscular Dystrofie (DMD), ook wel bekend als Duchenne spierdystrofie, niet gebundeld zijn. Dit heeft als gevolg dat ze ouders niet naar een informatief product kunnen verwijzen, waardoor adviezen alleen mondeling gegeven worden. Mondelinge adviezen worden door ouders regelmatig vergeten en sommige vragen worden door ouders simpelweg niet gesteld. Uit vooronderzoek is gebleken dat een dergelijk product niet bestaat.

Doelstelling: Het doel van het onderzoek luidt als volgt: *'Kinderergotherapeuten van Roessingh, centrum voor revalidatie, weten met welk informatief product adviezen het best gebundeld en verspreid kunnen worden aan ouders, gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL bij kinderen met Duchenne spierdystrofie in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar. Daarnaast is bekend aan welke eisen dit product moet voldoen'.*

Methoden: Er is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van een behoefteonderzoek. Er zijn acht ouders van negen kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot dertien jaar geïnterviewd. Hiernaast hebben negen kinderergotherapeuten, werkzaam met kinderen met DMD, deelgenomen aan een online focusgroep (OFG). Ouders en ergotherapeuten vanuit verschillende delen van het land zijn bij het onderzoek betrokken, zodat verscheidene behoeften en wensen zijn geïnventariseerd en het product bruikbaar wordt voor meerdere instellingen. Naast dit behoefteonderzoek heeft een literatuurstudie plaatsgevonden naar verschillende vormen van informatieverstrekking. Een onderdeel van de literatuurstudie was een interview met een communicatiedeskundige.

Resultaten: Zowel ouders als kinderergotherapeuten geven aan behoefte te hebben aan een informatief product. Over het algemeen geven zij aan dat ze graag een website zouden willen zien. Ook vanuit de literatuur is te zien dat een website veel voordelen heeft. Kinderergotherapeuten en ouders geven meerdere eisen aan waaraan het product volgens hen moet voldoen. Een voorbeeld van een eis is dat de informatie printbaar is, zodat deze ook toegankelijk is voor mensen die geen beschikking hebben over internet. Naast adviezen op het gebied van ADL was er ook veel behoefte aan informatie over onder andere hulpmiddelen, transfers (verplaatsen), emotionele omgang en ergonomische adviezen voor ouders.

Discussie: Binnen de OFG is ervaren dat het moeilijker is om door te vragen en mensen te stimuleren om hun antwoorden te verduidelijken of te onderbouwen. Hierdoor werd gewenste informatie minder binnengehaald dan verwacht.
Met het aantal gegevens, verzameld vanuit de interviews, de OFG en de literatuur, was er sprake van verzadiging. Dit heeft geholpen in het trekken van een conclusie en het geven van aanbevelingen.

Conclusie: Bij vergelijking van de drie perspectieven (interviews, OFG en literatuurstudie) blijkt dat er veel overeenstemming is in de resultaten. Het informatieve product moet volgens ouders, ergotherapeuten en de literatuur aan enkele eisen voldoen om bruikbaar te zijn. Een belangrijke eis is dat de adviezen in het product ingedeeld zijn in de fases van het klinisch verloop van DMD. Hiernaast is er de eis dat de website eenvoudig te gebruiken is. Dit kan onder andere worden gerealiseerd door het gebruik van visuele ondersteuning, een zoekmachine en het vermijden van ingewikkelde termen. Vervolgonderzoek is wenselijk om ervoor te zorgen dat het informatief product ontwikkeld gaat worden en gevuld wordt met informatie.

Voorwoord

Voor u ligt het adviesrapport over het praktijkgericht onderzoek “Wegwijs in Duchenne”. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van M.H. van Westen-de Boer en N.L. Martinius werkzaam binnen Roessingh, centrum voor revalidatie, te Enschede.
Het praktijkgericht onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van september 2014 tot en met januari 2015.

In de afgelopen maanden zijn we veel te weten gekomen over het ziektebeeld Duchenne spierdystrofie. Daarnaast hebben we kennis opgedaan over de behoeften en wensen van ouders en kinderergotherapeuten en wat zij nodig hebben om kinderen met Duchenne spierdystrofie zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen en begeleiden tijdens de algemene dagelijkse levensverrichtingen.

Dit adviesrapport is met de hulp van een aantal mensen tot stand gekomen. Zonder hun bijdrage was het niet gelukt.
Allereerst willen we senior onderzoeker Juliane Stöcker bedanken. Ze was erg betrokken bij het onderzoek en kritisch op onze plannen. Ze gaf ons haar vertrouwen.
Daarnaast willen wij de opdrachtgevers Mattie van Westen en Loes Martinius bedanken voor hun vernieuwende ideeën en de tijd die ze hebben vrijgemaakt om onze vragen te beantwoorden. Ze hebben ons de vrijheid gegeven om het project op onze eigen wijze vorm te geven. Dit hebben wij als zeer prettig ervaren.
Tevens willen wij oudervereniging Duchenne Parent Project bedanken voor hun medewerking bij het benaderen van ouders voor de interviews en voor hun interesse in ons onderzoek.
Graag willen wij ook alle ergotherapeuten en ouders die aan dit onderzoek hebben deelgenomen bedanken voor hun inzet en voor het delen van hun ervaringen en behoeften.
Tot slot willen we iedereen bedanken die, in welke vorm dan ook, een bijdrage heeft geleverd aan de totstandkoming van dit project.

Hopelijk hebben we met dit onderzoek een bijdrage geleverd aan de realisatie van een informatief product om ouders te ondersteunen tijdens de verzorging van hun kind met Duchenne spierdystrofie.

Laura Nabben
Lianne Nielen
Ellen Roelofs
Lisanne Scheeren

Januari 2015 , Nijmegen

Inhoudsopgave

Samenvatting 3

Voorwoord 4

Inhoudsopgave 5

1. Aanleiding onderzoek 7

1.1 Roessingh, centrum voor revalidatie 7

1.2 Doelgroep 7

1.3 Kinderen met DMD en ergotherapie 8

1.4 Belang van dit onderzoek 8

1.5 Probleemstelling 8

1.6 Doelstelling 9

1.7 Vraagstelling 9

2. Methode 10

2.1 Het onderzoek 10

2.2 Onderzoeksdesign 10

2.3 Gegevensverzameling 11

2.3.1 Semigestructureerd interview ouders 11

2.3.2 Online focusgroep kinderergotherapeuten 11

2.3.3 Literatuurstudie 11

2.4 Deelnemers 12

2.5 Kwaliteitswaarborging en ethische aspecten 13

2.6 Analyse 13

2.6.1 Analyse interviews en online focusgroep 13

2.6.2 Analyse literatuurstudie 14

2.7 Vergelijking van de drie onderzoeken 14

3. Resultaten 15

3.1 Interviews 15

3.2 Online focusgroep 18

3.3 Literatuurstudie 21

4. Discussie 24

5. Conclusie 27

5.1 Aanbevelingen voor het informatieve product 27

5.2 Aanbevelingen voor implementatie 28

5.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek 29

5.4 Duchenne Parent Project 29
6. Begrippenlijst 31
7. Literatuurlijst 33
8. Bijlagen 36
Bijlage 1: Interview ouders 36
Bijlage 2: Online focusgroep 37
Bijlage 3: Interview communicatiedeskundige 38
Bijlage 4: Informed consent 39
Bijlage 5: Informatiebrief ergotherapeuten en ouders 41
Bijlage 6: Onderzoeksslang 43

1. Aanleiding onderzoek

1.1 Roessingh, centrum voor revalidatie

Op de afdeling kinderergotherapie van Roessingh, centrum voor revalidatie, te Enschede krijgen kinderergotherapeuten veel vragen van ouders over het begeleiden en stimuleren van de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) van hun kind. Ouders hebben bij de kinderergotherapeuten van Roessingh aangegeven dat ze weinig tijd hebben om aanwezig te kunnen zijn bij de ergotherapeutische behandeling. De opdrachtgevers geven aan dat de voornaamste reden van de ouders is dat ze geen tijd hebben door de vele doktersbezoeken. Ook geven de opdrachtgevers aan dat ouders zich vaak overbelast voelen.
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.
Binnen Roessingh worden de adviezen over de ADL vaak tussen de verschillende onderdelen van de behandeling door gegeven, waardoor ze regelmatig vergeten worden door ouders. Daarnaast worden enkel mondelinge adviezen gegeven. Op internet en in boeken is wel informatie te vinden over de ADL van een kind, maar dit is niet bijeengebracht en niet makkelijk toegankelijk voor ouders. Sommige ouders zijn zelf heel vindingrijk, maar niet alle ouders hebben een bevredigende weg gevonden in het aanleren van ADL bij hun kind. Kinderergotherapeuten binnen Roessingh zouden het prettig vinden om ouders van kinderen met een neuromusculaire aandoening (NMA) of een cerebrale parese (CP) deze informatie aan te kunnen reiken. Zij willen graag gebruik maken van de ervaringen van andere kinderergotherapeuten en ouders. Het doel is om adviezen samen te voegen en voor iedereen toegankelijk te maken. Deze adviezen bieden ondersteuning aan ouders bij de begeleiding van hun kind.
Binnen Roessingh zijn gemiddeld veertig tot vijftig kinderen met NMA in behandeling. Van deze groep hebben circa tien kinderen de diagnose Duchenne Muscular Dystrophy (DMD), ook wel bekend als Duchenne spierdystrofie.

1.2 Doelgroep

Dit onderzoek richt zich op de ouders van kinderen met de diagnose DMD in de leeftijd 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 normaliter de grootste ontwikkeling in de ADL plaats (Ontwikkelingsachterstand, 2014).

1 op 4000 levend geboren jongens heeft DMD (Schieving, 2008). DMD is een genetische aandoening die de spieren aantast en verzwakt. DMD ontstaat door een genetische mutatie op het X-chromosoom in het dystrofine-gen. Dit veroorzaakt een tekort van het eiwit dystrofine in de spiercelwand. Dystrofine zorgt ervoor dat de spieren stevig en veerkrachtig zijn. Wanneer er geen dystrofine is raken spiercellen beschadigd. Op den duur zijn de spieren teveel aangetast om nog te kunnen functioneren en sterven ze af, er komt dan bindweefsel in de plaats (Spierziekten Nederland, z.d.). Bij meisjes uit DMD zich vrijwel nooit, omdat ze nog een extra X-chromosoom hebben om dystrofine aan te maken. Meisjes kunnen draagster zijn van DMD (Schieving, 2008).

Kenmerkend bij kinderen met DMD zijn dikke, harde kuiten. Daarnaast beginnen ze op een latere leeftijd met lopen en hebben ze moeite met opstaan (Spierziekten Nederland, z.d.).
Er is een motorische achterstand waardoor traplopen en hardlopen moeizamer gaat. Vooral de spieren van de bovenbenen en -armen zijn zwak. Daarnaast is het uithoudingsvermogen beperkt. Door atrofie van de spieren verliezen kinderen de loopfunctie. Als gevolg hiervan kunnen er contracturen ontstaan. Dit zijn afwijkingen in de stand van de gewrichten, waardoor bewegen wordt bemoeilijkt. Naast contracturen kan scoliose (een vergroeiing in de rug) ontstaan. In een verder stadium worden ademhalings- en hartspieren aangetast. Als gevolg van DMD kan er sprake zijn van een verstandelijke beperking bij het kind. Er zijn ook kinderen met DMD met een normale intelligentie (Spierziekten Nederland, z.d.).

Door bovengenoemde symptomen kan de ADL van het kind moeizamer verlopen en zij zullen hierin steeds afhankelijker worden van anderen.
Uit onderzoek is gebleken dat er tijdens het uitvoeren van verscheidene activiteiten problemen ontstaan bij kinderen met DMD. Het gaat hierbij onder andere om traplopen, transfers, toiletgang, aan- en uitkleden en eten (Nair et al., 2001; Fujiwara et al., 2009).

1.3 Kinderen met DMD en ergotherapie

In Nederland hebben circa 200 jongens in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar de diagnose DMD (Schieving, 2008; CBS, 2014). Ongeveer 75% van de kinderen met DMD tot 12 jaar is in behandeling bij een ergotherapeut (Horemans, 2002). Dit betekent dat er momenteel circa 150 kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar bij de ergotherapeut komen. Bij kinderen met DMD kan een kinderergotherapeut adviezen geven over de manier waarop dagelijkse vaardigheden gemakkelijker uitgevoerd kunnen worden. Dit kan onder andere door het adviseren van passende hulpmiddelen of voorzieningen. Er wordt gestreefd naar het zolang mogelijk zelfstandig functioneren van het kind (Schieving, 2008). De kinderergotherapeut richt zich dus op het optimaliseren in het uitvoeren van vaardigheden om de zelfstandigheid te vergroten. Hierdoor wordt de kwaliteit van 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 helpen om in alle opzichten zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren. Hierbij wordt gekeken naar de individuele situatie per kind. Het is belangrijk dat ouders betrokken en begeleid worden tijdens het revalidatieproces. Betrokkenheid van ouders zorgt ervoor dat de revalidatie van het kind thuis wordt bevorderd (Novita, 2013). Begeleiding in het revalidatieproces kan de belasting voor ouders beperken. Adviezen zijn dus van meerwaarde voor de revalidatie van het kind (Novita, 2013).

In de behandeling van kinderen met DMD binnen Roessingh worden ouders begeleid en betrokken. De behandeling richt zich eerst op het ontwikkelen van zelfstandigheid in zelfverzorging, spel, school en transfers (Roessingh, 2014). In een latere fase bestaat de ergotherapeutische behandeling binnen Roessingh voor een groot deel uit het begeleiden van 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. De tijd die besteed wordt aan ADL is vooral gericht op het gebruik van hulpmiddelen van het kind.

1.4 Belang van dit onderzoek

De producten die al bestaan zijn vooral gericht op een grotere doelgroep, zoals het myocafé (een open online forum over spierziekten) op de website van Spierziekten Nederland (Myocafé, z.d.). Hierop zijn vragen over de verschillende spierziekten niet geordend. Een product dat wel specifiek op DMD gericht is, is een besloten Facebookpagina van de oudervereniging Duchenne Parent Project (DPP) (Duchenne Parents Only, z.d.). Hier kunnen ouders ervaringen en tips delen. De site is alleen toegankelijk voor leden van DPP. Ergotherapeuten en niet-leden kunnen hier geen toegang tot krijgen. De opdrachtgevers vinden dat een Facebookpagina niet aansluit op hun behoeften. Het is een goede plek om ervaringen te delen, echter komt de expertise van ergotherapeuten hier niet aan bod. Het informatieve product zou dus een bruikbare aanvulling zijn op dit bestaande forum.

1.5 Probleemstelling

Binnen Roessingh, centrum voor revalidatie, krijgen kinderergotherapeuten regelmatig vragen van ouders van kinderen met 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.

1.6 Doelstelling

Einddoel opdrachtgever
Binnen vijf jaar hebben Nederlandse kinderergotherapeuten de mogelijkheid om te verwijzen naar en om gebruik te maken van een informatief product, voorzien van adviezen aan ouders van kinderen met NMA en/of CP gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL bij hun kind in de thuissituatie.

Onderzoeksdoel
Maandag 19 januari 2015 weten kinderergotherapeuten van Roessingh, centrum voor revalidatie, met welk informatief product adviezen het best gebundeld en verspreid kunnen worden aan ouders, gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL bij kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar. Daarnaast is bekend aan welke eisen dit product moet voldoen.

1.7 Vraagstelling

Hoofdvraag
Welk informatief product is het meest efficiënt om adviezen te verzamelen en verspreiden onder kinderergotherapeuten en ouders van kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar over begeleiding en stimulatie van ADL bij hun kind in de thuissituatie?

Deelvragen
- Welke behoefte hebben ouders van kinderen met DMD en kinderergotherapeuten aan een informatief product gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL van kinderen met DMD?
- Aan welke eisen moet een informatief product, volgens ouders van kinderen met DMD, voldoen om op een efficiënte manier adviezen, gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL van kinderen met DMD, te verzamelen en verspreiden?
- Aan welke eisen moet een informatief product, volgens kinderergotherapeuten, voldoen om op een efficiënte manier adviezen, gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL van kinderen met DMD, te verzamelen en verspreiden?
- Aan welke eisen moet een informatief product, volgens de literatuur, voldoen om op een efficiënte manier adviezen, gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL van kinderen met DMD, te verzamelen en verspreiden?

2. Methode

2.1 Het onderzoek

Het onderzoek is gericht op het uitbrengen van een advies over welk informatief product het meest efficiënt is om adviezen van kinderergotherapeuten en ouders over de ADL van kinderen met DMD te bundelen en aan welke eisen dit product moet voldoen.
Als aspirant onderzoekers kijken wij naar de cliënt, dit zijn zowel de kinderergotherapeuten als de ouders van kinderen met DMD. De cliënt staat centraal door te kijken en luisteren naar hun behoeften en wensen. Deze behoeften en wensen worden meegenomen in de resultaten. Er wordt gekeken naar wat de zelfstandigheid van het kind vergroot en waardoor participeren mogelijk wordt gemaakt. Bovendien wordt gekeken hoe ouders ondersteund willen worden in het begeleiden en stimuleren van hun kind. Op deze manier wordt cliëntgericht gewerkt. De focus binnen het cliëntgericht werken ligt bij het ondersteunen van de cliënt (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010).
De behoeften en wensen kunnen in kaart gebracht worden door middel van een behoefteonderzoek (Markteffect, 2014). Op deze manier kan er een passend advies gegeven worden over het meest efficiënte product.
Binnen dit onderzoek zijn de behoeften en wensen van zowel kinderergotherapeuten, werkzaam met kinderen met DMD, als van ouders van kinderen met DMD geïnventariseerd. Zij zijn uiteindelijk degenen die gebruik gaan maken van het product. Hun behoeften en wensen bepalen het soort product dat ontwikkeld moet worden, aan welke eisen dit product moet voldoen en van welke inhoud het product moet worden voorzien.
Om er voor te zorgen dat het product voor belanghebbenden effect heeft, wordt gebruik gemaakt van de effectiviteitsformule (Heijsman, Lemette, Veld & Kuijper, 2007). De effectiviteitsformule biedt een goede leidraad in de adviesaanpak. De effectiviteit van een advies is afhankelijk van de acceptatie van het advies door de belanghebbenden, in dit geval de kinderergotherapeuten en de ouders. Aansluiten op de behoeften en wensen van de gebruikers vergroot de kans dat het product daadwerkelijk ingezet gaat worden (Heijsman et al., 2007).

2.2 Onderzoeksdesign

Er is een kwalitatief onderzoek (Philipsen & Vernooy-Dassen, 2004) uitgevoerd om inzicht te krijgen in de behoeften die ouders en kinderergotherapeuten hebben betreffende een informatief product en de vormgeving van een dergelijk product. Dit is onderzocht door middel van een behoefteonderzoek (Markteffect, 2014). Een kwalitatief onderzoek sluit goed aan op vragen over ervaringen en behoeften van de deelnemers (Verhoeven, 2014). Er is gebruik gemaakt van verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden. Zo zijn semigestructureerde interviews (Fischer & Julsing, 2007) bij ouders afgenomen, daarnaast is een online focusgroep (OFG) (Tates, 2010) uitgevoerd onder kinderergotherapeuten, werkzaam met kinderen met DMD. Aanvullend is er een systematische literatuurstudie (VU, 2011) uitgevoerd. Door systematisch te zoeken naar literatuur is de kans groot dat alle relevante literatuur gevonden wordt (VU, 2011). Als aanvulling op de literatuurstudie is een semigestructureerd interview afgenomen bij een communicatiedeskundige om te achterhalen wat een efficiënte manier van informatie verstrekken is en hoe ervoor gezorgd kan worden dat het informatieve product toepasbaar is voor kinderergotherapeuten en ouders van kinderen met DMD. In de literatuur is gezocht naar welke methode van informatieverstrekking het meest efficiënt is voor het verspreiden van adviezen. Zo is er gekeken vanuit bovengenoemde drie perspectieven: interviews, OFG en literatuurstudie. Het gebruik van meerdere bronnen draagt bij aan de waarde en betrouwbaarheid van het onderzoek (Kinébanian, Satink & Nes, 2006).

2.3 Gegevensverzameling

2.3.1 Semigestructureerd interview ouders

Er is gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview (Fischer & Julsing, 2007) om de behoeften, ervaringen en wensen van ouders van kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar betreffende de vormgeving van een informatief product in kaart te brengen.

Van tevoren opgestelde open vragen dienden als leidraad voor het semigestructureerde interview. Aan de hand van de antwoorden van de deelnemers konden vervolgvragen gesteld worden. Er zat geen vaste volgorde in de vragen. Hiervoor is gekozen zodat andere vragen gesteld kunnen worden die aansluiten op wat de geïnterviewde verteld (Easability, 2008).
Om de opgestelde vragen te ordenen, zijn deze vragen in een topiclijst geplaatst (Fischer & Julsing, 2007).
Aan de hand van de topiclijst is richting gegeven aan het interview. Topics kunnen als onderwerpen worden beschouwd. Door middel van deze topics is, met behulp van hoofd- en deelvragen, informatie verzameld. Aan de hand van een open vraag is de benodigde informatie verkregen. Naar aanleiding van het antwoord op de open vraag is er, indien nodig, doorgevraagd om meer informatie te verkrijgen over het onderwerp (Eurib, 2010).
Tijdens het interview zijn de volgende topics behandeld (bijlage 1):

- Ervaring tot nu toe met de ADL;
- Informatiebehoefte, behoefte aan adviezen in de omgang en stimulatie van de ADL;
- Vorm van informatieverstrekking;
    - Vorm informatief product en eisen informatief product;
- Wensen tot verbetering, betreffende het verkrijgen van informatie.

2.3.2 Online focusgroep kinderergotherapeuten

Naast de ouders zijn ook kinderergotherapeuten, werkzaam met kinderen met DMD, benaderd. Om een efficiënt informatief product te ontwikkelen, mede bruikbaar voor kinderergotherapeuten, is het van belang om een beeld te krijgen van hun behoeften en wensen betreffende een informatief product (Heijsman et al., 2007). Binnen dit onderzoek is ervoor gekozen om hiervoor gebruik te maken van een asynchrone OFG. Bij een asynchrone OFG vindt de discussie niet gelijktijdig en niet fysiek in dezelfde ruimte plaats (Tates, 2010). De deelnemer kan binnen een vooraf bepaalde tijdsperiode vrij kiezen wat het meest geschikte moment is om bijdrage te leveren aan de discussie.
De OFG is vormgegeven door middel van een online forum dat is opgezet via Proboards (Proboards, 2014). Binnen dit forum zijn, net als bij het interview, topics opgesteld. Aan de hand van deze topics zijn de vragen anoniem beantwoord. Naar aanleiding van de verkregen reacties is, in een tweede ronde, om onderbouwing gevraagd. Door het vragen naar een onderbouwing, wordt meer informatie verkregen.
Tijdens de OFG zijn de volgende topics behandeld met betrekking tot (bijlage 2):

- De huidige werkwijze;
- Vorm van informatieverstrekking;
- Vervolgvragen.

2.3.3 Literatuurstudie

De derde onderzoeksmethode is een literatuurstudie. Bij de literatuurstudie is er op een planmatige en gerichte manier gezocht naar opvattingen, meningen, onderzoeksverslagen en theorieën (Dekeyser & Baert, 1999). De bouwsteenmethode en de sneeuwbalmethode zijn toegepast bij het zoekproces.
Door middel van de bouwsteenmethode zijn zoveel mogelijk zoektermen in een zoekactie gecombineerd (VU, 2011). Door middel van de sneeuwbalmethode is gekeken naar nieuwe en oude literatuur over eenzelfde onderwerp (VU, 2011).

Binnen de literatuurstudie heeft een semigestructureerd interview met meneer R. Keder, communicatiedeskundige afgestudeerd aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven, plaatsgevonden. Dit interview diende als bron in de literatuurstudie. Het semigestructureerd interview met de communicatiedeskundige was bedoeld om zijn meningen en opvattingen te onderzoeken. Tijdens dit semigestructureerd interview is informatie verkregen over de voor- en nadelen van verschillende vormen van informatieverstrekking en aan welke eisen een informatief product moet voldoen om toepasbaar te zijn voor ouders en kinderergotherapeuten. Dit semigestructureerd interview werd, net als bij de semigestructureerde interviews bij de ouders, geleid door vooraf opgestelde vragen (*bijlage 3*).

2.4 Deelnemers

Ouders

Ouders zijn benaderd via Roessingh, DPP en Myocafé.
Ouders zijn geselecteerd op basis van de diagnose van het kind en de volgende criteria:
Inclusiecriteria ouders:

- De ouder heeft ervaring met de ADL 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 (*bijlage 4*).

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 informatie en kennis over DMD aanwezig is dan een aantal jaren geleden. Daardoor kunnen de wensen en behoeften anders zijn.
De ouders die benaderd zijn via Roessingh zijn geïnformeerd door de kinderergotherapeuten van Roessingh met behulp van een informatiebrief (*bijlage 5*) die door de aspirant onderzoekers is opgesteld. Naar aanleiding van een e-mail, van de aspirant onderzoekers, aan de contactpersoon van DPP, is de informatiebrief op de besloten Facebookpagina gezet. Binnen het Myocafé zijn ouders benaderd, middels de informatiebrief, op het forum van de website van vereniging spierziekten Nederland (VSN).

Kinderergotherapeuten

Kinderergotherapeuten zijn geselecteerd op basis van volgende criteria.
Inclusiecriteria ergotherapeut:

- 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 (*bijlage 4*).

Exclusiecriteria ergotherapeut:

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

Van veertig kinderergotherapeuten, bekend binnen de VSN, zijn de e-mailadressen verkregen. Alle kinderergotherapeuten zijn benaderd door middel van een e-mail, waarin de informatiebrief was toegevoegd (*bijlage 5*).

2.5 Kwaliteitswaarborging en ethische aspecten

Tijdens het onderzoek is er rekening gehouden met verschillende kwalitatieve en ethische aspecten.

- De verkregen informatie uit de ene onderzoeksmethode is niet meegenomen in de andere onderzoeksmethode. Hierdoor is voorkomen, dat de resultaten door elkaar beïnvloed worden.
- Om de uitkomsten uit de verschillende onderzoeksmethoden gescheiden te houden, zijn de interviews afgenomen door andere aspirant onderzoekers dan de aspirant onderzoekers die de online focusgroep coördineren.
- De onderzoeker die geanalyseerd heeft, had geen voorinformatie over de gegevens en heeft dus objectief geanalyseerd.
- De verkregen data zullen tien jaar bewaard blijven, zodat het onderzoek overdraagbaar is (Kinébanian et al., 2006). Het gaat hierbij om de geanonimiseerde, uitgetypte interviews en teksten van de online focusgroep. De geluidsfragmenten zijn, in verband met de privacy van de ouders en de communicatiedeskundige, na afloop van het onderzoek gewist.
- De verkregen data uit het onderzoek zal door de aspirant onderzoekers beheerd worden. De opdrachtgevers geven hier de voorkeur aan.
- Brontriangulatie is toegepast door gebruik te maken van verschillende informatiebronnen: data van ouders, data van de online focusgroep en data uit de literatuur. Door op verschillende manieren uitkomsten te verzamelen (triangulatie) wordt de validiteit van het onderzoek vergroot en de betrouwbaarheid controleerbaar (Donk & Lanen, 2014).
- De deelnemers zijn geïnformeerd over het onderzoek door middel van een informatiebrief of e-mail en waren vrij om deel te nemen aan het onderzoek. Ze hadden de mogelijkheid om zich op elk moment van het onderzoek terug te trekken. Hiervoor is een informed consent getekend.
- De gegevens van de deelnemers zijn anoniem verwerkt. Door de anonimiteit kunnen de deelnemers open en eerlijk hun mening geven (Jansen, 2013), waardoor de gegevens betrouwbaar zijn.
- De deelnemers hebben na de analyse, de mogelijkheid hun eigen gegevens in te zien en hierop te reageren. Door middel van deze deelnemerscheck kan achterhaald worden of verkregen informatie op de juiste manier geïnterpreteerd is. Als iets niet juist geïnterpreteerd is, werd de informatie nog aangepast. Op deze manier wordt de geloofwaardigheid van het onderzoek vergroot (Kinébanian et al., 2006).

2.6 Analyse

2.6.1 Analyse interviews en online focusgroep

Elk interview is woordelijk getranscribeerd en daarna geanalyseerd (Evers, 2007). Bij woordelijk transcriberen wordt er gestreefd naar het zo volledig mogelijk uittypen van het interview. Hierbij wordt niet-relevante tekst weggehaald en worden taalfouten gecorrigeerd. De woordkeuze van de sprekers wordt zoveel mogelijk behouden (Het Notuleercentrum, z.d.). De aspirant onderzoekers, die niet bij het interview aanwezig zijn geweest, hebben de gesproken tekst getranscribeerd en daarna geanalyseerd om interpretatiefouten te voorkomen. De interviews zijn individueel geanalyseerd en door een andere onderzoeker gecontroleerd. De gegevens van de OFG zijn schriftelijk verkregen via een forum. Alle gegevens zijn per vraag geanalyseerd. Voor het analyseren van de interviews en de OFG is de onderzoeksslang van Boeije (2014) gebruikt *(bijlage 6).* Met behulp van de onderzoeksslang is het analyseproces gestructureerd. Er wordt op verschillende manieren gecodeerd om bevindingen te selecteren en hieruit een resultaat te beschrijven (Boeije, 2014).

Er zijn verschillende vormen van coderen toegepast.

Open coderen: Na het transcriberen zijn de gegevens zorgvuldig doorgelezen en zijn de gegevens ingedeeld in (relevante) tekstfragmenten. Aan elk tekstfragment is een code gekoppeld. De codes van de tekstfragmenten moeten zonder het lezen van de context duidelijk zijn. Het resultaat van open coderen is een lijst met codes (Boeije, 2014).

Axiaal coderen: Codes uit de eerste fase zijn gecategoriseerd door overlappende codes samen te voegen. Van terugkomende onderwerpen is een categorie gemaakt, waar verschillende codes onder vallen (Boeije, 2014).
Selectief coderen: Er zijn relaties gezocht tussen de categorieën. De categorieën zijn onderverdeeld in thema's (Boeije, 2014).

Door de interviews en de OFG op dezelfde manier te analyseren is ervoor gezorgd dat de gegevens van beide onderzoeksmethoden gemakkelijk met elkaar vergeleken konden worden.
Bij het analyseren is er gebruik gemaakt van de software Atlas.ti (Atlas.ti, 2014). Software bij het analyseren zorgt voor systematiek, tijdbesparing en interactiviteit tussen onderzoeksgegevens (Boeije, 2014).

2.6.2 Analyse literatuurstudie

De verschillende documenten zijn aan de hand van kijkpunten horizontaal met elkaar vergeleken. Kijkpunten zijn belangrijke punten uit de tekst. Door middel van kijkpunten worden verzamelde tekstfragmenten, die relevant zijn voor het onderzoek, bestudeerd (Donk & Lanen, 2014).
In een horizontale vergelijking zijn, net als bij het analyseren van de interviews en de OFG, fragmenten van de bronnen gemarkeerd. Aan de hand van die fragmenten zijn uiteindelijk een aantal algemene bevindingen geconcludeerd.
Het interview met de communicatiedeskundige is op dezelfde manier geanalyseerd als de interviews met de ouders, door middel van de onderzoeksslang (Boeije, 2014). Vervolgens zijn de uitkomsten hiervan meegenomen met het horizontaal vergelijken.

2.7 Vergelijking van de drie onderzoeken

Zoals eerder beschreven zijn verschillende onderzoeksmethoden gebruikt om kwalitatieve gegevens te verzamelen. Door op verschillende manieren uitkomsten te verzamelen (triangulatie) wordt de validiteit van het onderzoek vergroot en de betrouwbaarheid controleerbaar (Donk & Lanen, 2014). Er is gebruik gemaakt van het principe evidence based practice (EBP).
De verschillende onderzoeksmethoden hebben allemaal een ander perspectief. De bevindingen van de verschillende perspectieven zijn naast elkaar gelegd (Kuiper, Verhoef, Cox & Louw, 2012). Er is gekeken naar overeenkomsten en verschillen. Aan de hand van deze bevindingen is er een conclusie getrokken.

Om de perspectieven naast elkaar te kunnen leggen zijn de OFG en de interviews met de ouders, via Atlas.ti (Atlas.ti, 2014) op dezelfde wijze geanalyseerd. In Atlas.ti zijn de resultaten naast elkaar gelegd, waardoor overeenkomsten en verschillen aan het licht zijn gekomen.

De literatuurstudie is alleen gebruikt voor de vormeisen van het informatief product. De uitkomsten van het behoefteonderzoek en de literatuurstudie zijn met elkaar vergeleken om tot een advies te komen dat het meest passend is bij de verschillende perspectieven. Door middel van een vergelijkend onderzoek hebben we gekeken naar overeenkomsten en verschillen tussen de verschillende behoeften en wensen van ouders en kinderergotherapeuten en uitkomsten uit de literatuur. Een vergelijkend onderzoek is passend bij een onderzoek met verschillende groepen over hetzelfde onderwerp (Donk & Lanen, 2014). Dit is gedaan door de uitkomsten horizontaal te vergelijken. Hier worden de verschillen en de overeenkomsten uitgehaald.

3. Resultaten

De resultaten die hieronder beschreven staan, zijn op drie verschillende manieren verzameld. Er zijn interviews afgenomen met ouders van kinderen met DMD, er is een OFG geweest met kinderergotherapeuten, werkzaam met kinderen met DMD, daarnaast is er een literatuurstudie uitgevoerd.

3.1 Interviews

De demografische gegevens die betrekking hebben op de interviews zijn in tabel 1 beschreven.

In totaal hebben acht ouders deelgenomen aan het onderzoek. Eén ouder heeft twee kinderen met de diagnose DMD, vandaar dat het om negen kinderen gaat. De ouders zijn afkomstig uit verschillende provincies in Nederland en hebben kinderen in verschillende leeftijdscategorieën.
De kinderen zijn tussen de vier en dertien jaar en hebben een gemiddelde leeftijd van 10,4 jaar.

Tabel 1: Demografische gegevens ouders

Aantal benaderde ouders	10 ouders binnen Roessingh en een onbekend aantal ouders via DPP en Myocafé.
Aantal reacties	N= 10
Aantal aanmeldingen	N= 9
Aantal afgenomen interviews	N= 8
Leeftijd kinderen	4 jaar: 1 5 jaar: 1 11 jaar: 2 12 jaar: 2 13 jaar: 3
Gemiddelde leeftijd kinderen	10,4 jaar
Geslacht ouders	Vrouwen: 75% Mannen: 25%
Provincies	
- Noord Brabant	N= 2
- Noord Holland	N= 2
- Utrecht	N= 1
- Gelderland	N= 2
- Overijssel	N= 1

Eén ouder die gereageerd had, viel buiten de inclusiecriteria, omdat haar zoon ouder is dan twintig jaar, en heeft dus niet deelgenomen aan de interviews. Eén andere ouder, die zich in eerste instantie had aangemeld, heeft niet meer deelgenomen, omdat ze achteraf gezien te weinig tijd had.

Bij een opsomming van wat er gezegd is, staat tussen haakjes aangegeven hoeveel ouders dit gezegd hebben.

Ervaring tot nu toe

Twee van de acht ouders ervaren nog geen noemenswaardige problemen in de ADL. Bij zes van de acht ouders wordt de verzorging als zwaar of steeds zwaarder ervaren. Dit komt doordat hun kinderen groter en zwaarder worden, waardoor het verzorgen meer kracht vraagt van het lichaam van de ouders.
Transfers worden door de meeste ouders als een knelpunt ervaren. Het tillen wordt vaak benoemd als een punt waar ouders meer informatie over willen. Hulpmiddelen zijn wel aanwezig, maar worden weinig tot niet ingezet omdat er geen handigheid is in het gebruik. Er wordt vaak gekozen voor de makkelijke weg om het snel even zonder hulpmiddel te doen.
Ouder 1: *"Hulpmiddelen worden te laat gebruikt, tijd en techniek gaat niet samen"*.

Behoefte informatief product

Bij alle ouders is er behoefte aan informatie. Daarnaast vinden alle ouders het prettig als deze informatie gebundeld is in een product.
Er is een verschil in de behoefte aan informatie per stadium waar het kind zich in bevindt.
Een groot deel van de geïnterviewde ouders heeft een kind dat nu in een verder stadium van de ziekte zit. Deze ouders geven aan een dergelijk informatief product vooral als naslagwerk te willen gebruiken. Zij hebben vaak op hun eigen manier de benodigde informatie al verkregen. Het zou hen veel geholpen hebben als een informatief product al aangeboden was vanaf het moment van de diagnosestelling. Ouders van kinderen in een vroeg stadium van de ziekte zouden het product vanaf het moment van de diagnose kunnen gebruiken als leidraad.

Ouder 3*: "Als het op één plek gebundeld is en dat je echt voor een specifieke doelgroep, zowel informatie hebt over de verzorging als over hulpmiddelen en tips, dat zou voor mij ideaal zijn. Ik moedig het aan!"* Ouder 8: *"Ik denk: met zo'n product heb je een schot in de roos."*

Informatie waar behoefte aan is

Zoals eerder beschreven gaven ouders aan per fase andere informatie te willen. In de fase vlak na de diagnose geven ouders aan behoefte te hebben aan de volgende informatie:

- Wat houdt de ziekte in? (8)
- Wat is het verloop van de ziekte? (8)
- Wat staat ons allemaal te wachten? (8)
- Wat zijn de consequenties van de ziekte? (8)
- Voor wat kun je waar terecht? (1)
- Wat is er op de markt? (4)
- Wat hoort bij je zorgverzekeraar? Wat hoort bij de gemeente? (1)
- Lotgenotencontact. (6)
- Hoe gaat de toekomst eruit zien? (8)

Ouder 3: *"Ik was heel erg op zoek naar de bevestiging dat het leven met een Duchenne patiënt anders wordt en niet per se slechter."*

Bij alle ouders komt er naar voren dat in de beginsituatie geen behoefte is aan adviezen over de ADL, omdat het een paar jaar duurt voordat ze daar mee te maken krijgen. Daarnaast komt er net na de diagnosestelling veel op hen af. Ouder 3: *"Je stapt in een wereld waarvan je het bestaan nog niet af wist."* Ouder 2 had in de beginsituatie veel behoefte aan informatiebijeenkomsten. Ouder 6: *"Omdat je in een zwart gat komt is er in de beginsituatie weinig behoefte aan informatie".*

Binnen het onderzoek zijn er twee ouders waarvan de kinderen nog maar vier en vijf jaar zijn. Naast de eerder genoemde punten, geven zij aan ook behoefte te hebben aan de volgende informatie:

- Hoe vertel je het je kind? (1)
- Hoe ga je om met de ziekte richting je zoon? (1)
- Hoe licht je andere ouders, school, de BSO, etc. in? (1)
- Informatie over fysieke omgang. (1)
    - Do's en don'ts qua bewegingen. (1)
- Informatie over balans tussen de belasting en belastbaarheid van ouders. (1)
- Informatie van een diëtiste betreffende voeding. (1)
- Ontwikkelingen in onderzoek. (2)
    - Ontwikkelingen op het gebied van medicatie. (2)
- Praktische vragen kunnen stellen aan een arts. (1)
- Hoe gaan andere ouders, in dezelfde situatie, om met een bepaalde situatie? (2)

Ouder 5: "*We praten niet in beperking of zo. Van: "Dat kan jij niet". We kijken altijd alles aan van: "Nu gaat het"."*

Zodra de zorg zwaarder wordt, door een grotere afhankelijkheid van het kind, geven ouders aan behoefte te hebben aan andere informatie, zoals:

- Adviezen over de ADL; (5)
    - Aan- en uitkleden. (3)
    - Wassen. (1)
    - Toiletgang. (1)
- Hoe kun je bepaalde handelingen het beste verrichten? (2)

Ouder 2: *"Maar dat is elke keer een fase, bij elke fase van zijn ziekte, krijg je nieuwe vragen."*

In de beginsituatie trekken ouders veel naar elkaar toe. Ouder 7: *"Lang leve de ouderorganisatie."* Via DPP wordt veel informatie verkregen door ouders en worden onderlinge contacten gevormd. Ze halen veel steun uit lotgenotencontact, ze geven elkaar tips en adviezen. Eén ouder geeft aan dat ze,

nu haar zoon ouder is, geen behoefte meer heeft aan verhalen van anderen, omdat ze zelf genoeg ellende heeft ervaren. Een andere ouder geeft aan mogelijk meer gebruik te gaan maken van lotgenotencontact, wanneer hun zoon in een later stadium in een isolement terecht komt. Hij wil dan vragen hoe ze hier het beste mee om kunnen gaan.

Bij zeven van de acht ouders is er een behoefte aan informatie over hulpmiddelen. Ze willen dan vooral informatie over welke hulpmiddelen bestaan, hoe ze gebruikt moeten worden, wat de ervaringen met die hulpmiddelen zijn en wat de voor- en nadelen van die hulpmiddelen zijn.
Ouder 1: *"Ik denk dat ouders wel gestimuleerd moeten worden om in de verzorging zoveel mogelijk gebruik te maken van hulpmiddelen. Want je gaat lichamelijk echt helemaal.., het is funest voor alles."*

<u>*Vorm informatief product*</u>
Ouders hebben vaak meerdere mogelijkheden gegeven voor de vorm van het informatief product. Alle ouders gaven aan een digitaal product een geschikte optie te vinden om informatie te verkrijgen.
Ouder 4: *"Maar het zou inderdaad wel heel prettig zijn als je een site hebt waarop je alle hulpmiddelen bijvoorbeeld aan zou kunnen klikken, hoe gaat dat? of hoe gaat dat?"*

Daarnaast gaven ouders ook nog andere opties. Eén ouder zegt dat zijn voorkeur ligt bij een nieuwsbrief, maar geeft aan geen problemen te hebben met internet. Eén ouder spreekt over een boek of een folder bij het krijgen van de diagnose. Op een later moment zou ze een website met informatie wel prettig vinden. Eén ouder geeft aan graag ook te willen oefenen met adviezen in een lesvorm.
Ouder 1: *"Papier kost veel geld, niet aan beginnen."*

<u>*Eisen informatief product*</u>
Het merendeel van de ouders zegt dat het mogelijk maken van lotgenotencontact niet veel zal toevoegen aan het product, omdat ze deze contacten al hebben en ergens anders kunnen vinden. Het andere deel zegt dat het wel toegevoegd moet worden, omdat het een goede aanvulling is op het product.
Twee ouders geven aan dat ze graag willen dat hun zoon ook gebruik kan maken van het product.

Grove eisen
- De route naar informatie en andere ouders moet beschreven zijn. (4)
- Het moet een vaste tool worden in het begeleiden van ouders die wordt gebruikt in verschillende settings. (1)
- Het moet een lage drempel richting de ergotherapie veroorzaken. (1)

Omschrijvingen/taalgebruik
- Korte en duidelijke instructies. (6)
- Teksten moeten voor iedereen begrijpelijk zijn. (3)
- Geen afkortingen gebruiken en ingewikkelde termen uitleggen. (2)
- Nederlands taalgebruik. (2)

Ouder 3: *"Niet te moeilijk, en vooral niet teveel moeilijke termen. Duchenne voor Dummies!"*

Fases
- Adviezen indelen in verschillende fases van afhankelijkheid. (5)
- Niet alle informatie in één keer, dit is te veel. (2)
- Informatie kunnen verkrijgen op het moment dat het probleem speelt of wanneer ouders eraan toe zijn. (5)

Ouder 2: "*Dan hoef ik daar niet voor te kiezen wanneer hij drie is maar wel als hij tien is. Dat vind ik het grootste voordeel van dit gebeuren.."*

Eisen aan adviezen

- Adviezen moeten per onderwerp gerangschikt zijn. (3)
- Adviezen van professionals. (2)
- Adviezen zijn wetenschappelijk gevalideerd en er kan contact opgenomen worden met degene die het advies gegeven heeft. (1)
- Omschrijven van technieken; (2)
    - Adviezen moeten op een eenduidige manier aangeleerd worden. (1)
- Adviezen in verschillende varianten. (1)

Eisen aan product

- Informatie is direct toegankelijk en makkelijk vindbaar. (6)
- Eenvoudig in gebruik. (2)
- Zorg dat er geen discussie in het product ontstaat. (1)
- Verwijzen naar andere websites. (4)
- Geen reclame. (1)
- Alle informatie op een plek gebundeld. (1)
- Goede zoekmachine. (2)
- Gefilterde informatie. (1)
- Visuele ondersteuning bij de adviezen. (4)

Ouder 8: *"Wat mij heel erg helpt is iets visueels, om te kunnen zien hoe een ander kindje in de vergelijkbare leeftijd in hetzelfde stadium waar mijn zoon in zit iets doet."*
Ouder 2: *"Het moet snel bij bepaalde dingen komen, je moet niet honderdduizend dingen moeten zoeken voordat je eindelijk ergens bent."*

Thema's

- Tips over ADL en hulpmiddelen. (8)
- Verwijzing naar cursus. (2)
- Route naar informatie en andere ouders; (4)
    - Ervaringsverhalen. (3)

3.2 Online focusgroep

De demografische gegevens die betrekking hebben op de online focusgroep zijn in tabel 2 beschreven.

In totaal zijn er veertig kinderergotherapeuten benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Van deze veertig kinderergotherapeuten hebben veertien kinderergotherapeuten zich aangemeld voor deelname. Er hebben uiteindelijk negen kinderergotherapeuten respons gegeven op de gestelde vragen.

Twee aangemelde kinderergotherapeuten die uiteindelijk niet hebben deelgenomen aan de OFG hadden technische problemen met het aanmelden op het forum. Van de overige aangemelde kinderergotherapeuten is onbekend waarom ze niet hebben deelgenomen.

Tabel 2: Demografische gegevens kinderergotherapeuten

Aantal benaderde ergotherapeuten	N= 40
Aantal reacties op de e-mail	N= 21
Aantal aanmeldingen	N= 14
Aantal ergotherapeuten die gereageerd hebben op de vragen	N= 9
Geslacht ergotherapeuten	Vrouwen: 100% Mannen: 0%
Provincies	
- Limburg	N= 2
- Noord-Holland	N= 3
- Overijssel	N= 2
- Noord-Brabant	N= 1
- Zeeland	N= 1

Bij onderstaande resultaten is niet benoemd hoe vaak een antwoord gegeven is, omdat regelmatig door de kinderergotherapeuten gezegd is dat ze het eens zijn met de gegeven reacties. Het is niet mogelijk om te achterhalen of ze het eens zijn met alle eerder en/of later genoemde reacties of slechts met een aantal daarvan.

Huidige werkwijze
Door alle kinderergotherapeuten worden adviezen betreffende de ADL mondeling verstrekt aan ouders. Zij geven de adviezen vaak in de vorm van praktische tips.
Kinderergotherapeut 9: 'Het komt voor dat er helemaal geen aandacht voor de ADL is en dan blijkt dat ouders veel meer helpen als misschien nodig is.'

Behoefte informatief product
Alle kinderergotherapeuten geven aan behoefte te hebben aan een informatief product. Het wordt als prettig ervaren, omdat er anders mogelijk zaken worden vergeten waar ouders niet mee komen.
Kinderergotherapeut 4: "Ik denk zeker dat dit handig zou kunnen zijn, mogelijk vergeten we soms zaken waar ouders niet zelf mee komen. Niet iedere ouder komt ook zelf met de vragen, geregeld moet je ook zelf zaken aankaarten die je signaleert."

Ze vinden het prettig dat ouders informatie kunnen teruglezen en hierbij bijvoorbeeld afbeeldingen en/of filmpjes kunnen zien, omdat mondelinge informatie vaak vergeten wordt.
Kinderergotherapeut 9: *"Ik merk dat ouders het vaak niet goed onthouden en al snel weer in oude gewoontes vervallen."*

Eén kinderergotherapeut geeft aan het prettig te vinden om tips en ideeën van anderen te kunnen lezen.
Kinderergotherapeut 5: *"Ik denk dat ik, vooral voor mezelf als checklist, hier wel iets aan zou kunnen hebben en dan vooral om tips en ideeën van anderen te lezen. Misschien heeft iemand anders een handige oplossing voor een probleem waar ik mee worstel."*

Informatie waar behoefte aan is
Als hoofdpunt wordt aangegeven dat de adviesvragen afhankelijk zijn van de fase waarin het kind zich bevindt en zijn lichamelijke mogelijkheden. Zij hebben behoefte aan 'brede adviezen' voor de fasen: zelfstandig uitvoeren, met hulp uitvoeren en totaal afhankelijke situaties.

Er worden verschillende thema's genoemd waarover kinderergotherapeuten graag informatie zien in het informatief product.

ADL
- Aan- en uitkleden;
  - Sokken aandoen
  - Veters strikken
- Eten en drinken;
  - Brood smeren en snijden
- Douchen
- Toiletgang
- Persoonlijke verzorging;
  - Geschikte kleding
- Traplopen
- Hobby's;
  - Computergebruik
- Spel
- Indeling woning
- Woningaanpassingen

Houding
- Draaien in bed
- Geschikte ligging in bed
- Zitondersteuning/ houding

Transfers
- Opstaan vanaf bank, grond en toilet
- Transfers in huis
- Transfers buitenhuis

Hulp buitenshuis
- ADL op school
- Hulp buiten thuissituatie
- Ergens logeren
- Reisadviezen

Hulpmiddelen en voorzieningen
- Overzicht hulpmiddelen
- Preventief inzetten van hulpmiddelen
- Voorziening voor lange afstanden
- Gebruik tillift
- Wet- en regelgeving vergoedingen

Ouders
- Wat mag je verwachten van je kind?
- Belastbaarheid van het kind i.v.m. vermoeidheid
- Zelfstandigheid behouden
- ADL pedagogisch verantwoord overnemen van je kind
- Alleen thuis zijn
- Transitiefasen
- Belasting-belastbaarheid van ouders
- Ergonomische adviezen voor ouders
- Tillen van het kind door ouders
- Emotionele omgang met achteruitgang/ziekte
- Ervaringen van andere ouders

Kinderergotherapeut 1: *"Het benoemen van wet- en regelgeving van vergoedingen is op zich prima, maar wel aan veranderingen onderhevig, waardoor informatie weer snel verouderd is. Verwijzing naar een link kan ook."*

Vorm informatief product

Over het algemeen geven kinderergotherapeuten de voorkeur aan de combinatie van zowel een digitale als een papieren versie**.** Digitaal is makkelijker aan te passen, maar kinderergotherapeuten zijn bang dat dit niet voor iedereen beschikbaar is. Hierbij geven zij wel zelf de oplossing dat er ook delen van het product voor de ouders uitgeprint kunnen worden.

Kinderergotherapeut 5: *"Ik moet die onderdelen er uit kunnen halen die op dat moment van toepassing zijn en aansluiten bij de hulpvraag van ouders en/of kind. Digitaal zou handig zijn, dan kun je het stuk dat je nodig hebt printen."*

Kinderergotherapeuten geven aan dat het per ouder erg verschillend is welke voorkeur ze hebben voor een product.

Eisen informatief product
- **Individueel aanpasbaar:** zeven van de negen kinderergotherapeuten geven aan dat ze het handig zouden vinden als de informatie door hen gedoseerd of aangepast kan worden, zodat het toepasbaar is voor de specifieke situatie van de ouders en het kind. Dit kan zijn door ergens dingen aan toe te kunnen voegen of door iets gedeeltelijk aan ouders aan te kunnen bieden.
- **Afbeeldingen en/filmpjes:** De grootste behoefte hebben kinderergotherapeuten aan afbeeldingen in het product ter verduidelijking van de tekst. Zij geven hierbij aan dat filmpjes ook handig zijn, maar dit is alleen mogelijk als het een digitaal product gaat worden. Hiernaast maken afbeeldingen het product uitnodigend om te lezen en dat vinden de kinderergotherapeuten ook belangrijk.
- **Ingedeeld per fase:** Kinderergotherapeuten vinden het een meerwaarde als het product per fase van de ziekte is ingedeeld. Op die manier worden ouders niet overspoeld met informatie en blijft het product overzichtelijk. Ouders kunnen dan zelf de keuze maken of zij al informatie willen lezen over de toekomst.
- **Eenvoudige taal:** Het product moet eenvoudig beschreven zijn, waardoor het voor iedereen begrijpelijk is. Vaktermen moeten zoveel mogelijk worden vermeden of duidelijk worden uitgelegd.
- **Kort en bondig:** Het product moet kort en bondig zijn. Dit zorgt er onder andere voor dat het duidelijk en overzichtelijk blijft en dat het uitnodigend is om te lezen.
- **Adviezen stapsgewijs beschreven:** Op deze manier zijn adviezen gemakkelijker toepasbaar voor ouders en kind in de thuissituatie.
- Informatie moet aansluiten op hulpvragen van ouders.

3.3 Literatuurstudie

In de literatuurstudie is gezocht naar welke methode van informatieverstrekking het meest efficiënt is voor het verspreiden van adviezen. In verschillende bronnen zijn voor- en nadelen van verschillende manieren van informatieverstrekking gevonden. Eén van de bronnen was het interview met de communicatiedeskundige die ook enkele voor- en nadelen heeft aangegeven. In onderstaande tabellen staat een overzicht van de gevonden voor- en nadelen per manier van informatie verspreiden. Hiernaast is er een bron gevonden waarin staat aangegeven welke punten belangrijk zijn bij het informeren.

Website

Voordelen	Nadelen

- Gemakkelijk informatie verspreiden en verkrijgen (Korjonen, 2011; Pos & Bouwens, 2003; R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
- Makkelijk te updaten (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
- Overzichtelijk, makkelijk te navigeren (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
- Toegankelijk voor vrijwel iedereen (Korjonen, 2011; Pos & Bouwens, 2003).
- Revolutionaire manier om gezondheidsinformatie te verkrijgen (Korjonen, 2011; R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
- Veelzijdig (European Commission, z.d.);
  ○ Kan info bevatten voor meerdere doelgroepen (European Commission, z.d.).
  ○ Contextonafhankelijk (Pos & Bouwens, 2003).
  ○ Mogelijkheid tot a-synchroniteit, op ieder gewenst tijdstip te gebruiken (Pos & Bouwens, 2003).
  ○ Printbaar (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
  ○ Mogelijkheid tot koppelen aan forum (Pos & Bouwens, 2003; R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
  ○ Je kan zelf informatie selecteren (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
  ○ Zoekmogelijkheid (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
  ○ Flexibele communicatie mogelijk: één op één, één naar velen, velen naar velen (Pos & Bouwens, 2003).
  ○ Anonimiteit (Pos & Bouwens, 2003).
	- Sommige mensen hebben moeite met technologie (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
	- Vergt veel onderhoud (Pos & Bouwens, 2003).
	- Niet voor iedereen toegankelijk (Pos & Bouwens, 2003).
	- Vereist investering in geld, technische en inhoudelijke know-how en menskracht (Pos & Bouwens, 2003).
	- Toetsing kwaliteit van informatieverstrekking moeilijk (Pos & Bouwens, 2003).
	- Informatie is vaak ongeorganiseerd en moeilijk te vinden, dit kost veel tijd (Korjonen, 2011).

Belangrijk

- Regelmatig updaten, hierdoor keren mensen terug op de site (European Commission, z.d.).
- Betrek de gemeenschap in het vormgeven van de website (European Commission, z.d.).
- Cliënten verwijzen naar betrouwbare websites, voorzien van accurate informatie door een health professional (Korjonen, 2011).
- Iedereen heeft een unieke informatiebehoefte (Korjonen, 2011).

Forum

Voordelen (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014)	**Nadelen** (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014)
- Eigen verhaal kan verteld worden. - Informatie kan gedeeld worden met andere ouders. - Makkelijk terug te zoeken, er kan terug gelezen worden. - Overzichtelijk.	- Drempel om aan te melden. - Er kunnen gemene dingen gezegd worden.

Folder/Flyer/Brochure

Voordelen	**Nadelen**
- Makkelijk te verspreiden, elektronische versie kan digitaal verspreid worden (European Commission, z.d.; R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014). - Voor iedereen begrijpelijk (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014). - Bieden patiënt mogelijkheid informatie te herlezen op het moment dat hij/zij daar behoefte aan heeft (Pos & Bouwens, 2003). - Kan ervoor zorgen dat het gesprek met naasten aangezwengeld wordt om eventuele verkeerde denkbeelden te corrigeren (Pos & Bouwens, 2003). - Schriftelijke informatie kan beter geredigeerd worden dan mondelinge informatie (Pos & Bouwens, 2003). - Schriftelijk materiaal geeft de mogelijkheid tot het visualiseren van bepaalde informatie, op deze manier kunnen delen van informatie eenvoudiger en duidelijker worden weergegeven (Pos & Bouwens, 2003).	- Hoge drukkosten (European Commission, z.d.; R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014). - Moeilijk te updaten (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014). - Scoren laag als het gaat om het opwekken van interesse, beïnvloeden van ideeën of het veranderen van gedrag (Pos & Bouwens, 2003). - Zijn noodgedwongen algemeen gesteld, nooit toegespitst op specifieke vragen, problemen of situaties (Pos & Bouwens, 2003). - Minder overzichtelijk (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).

Mondelinge voorlichting

Voordelen (Pos & Bouwens, 2003)	**Nadelen** (Pos & Bouwens, 2003)
- Kan eenvoudig te organiseren zijn. - Face-to-face contact. - Mogelijkheid tot individualisering. - Grote groepen mogelijk waarbij de ontvangers dezelfde informatie ontvangen. - Demonstratie doet beroep op visuele waarneming en gaat uit van praktische voorbeelden die beklijven.	- Kan gepaard gaan met passiviteit van de ontvanger. - Kwaliteit sterk afhankelijk van expertise en motivatie van de verstrekker. - Vereist werving. - Soms zijn thema's ongeschikt voor grote groep. - Doet beroep op slechts één waarnemingskanaal.

Voorlichtingsbijeenkomst

Voordelen	**Nadelen** (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014)

- Zijn uitstekend om te leren van elkaar (European Commission, z.d.).
- Directe vorm van communiceren, face-to-facecontact heeft een meerwaarde (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
- Er is ruimte voor het stellen van vragen (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
- Kan steun geven (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).
	- Er is begeleiding nodig;
	  o Er moet gezorgd worden voor orde.
	  o Er is structuur nodig.
	- Maar bruikbaar op 1 vastgesteld moment.
	- Je moet er naartoe reizen.

Audiovisuele voorlichting

Voordelen (Pos & Bouwens, 2003)	**Nadelen** (Pos & Bouwens, 2003)
- Video is op meerdere wijzen te gebruiken: als instructie, demonstratie, (onderdeel van) training, toetsing (van probleemoplossing) en als observatie-instrument. - Zowel auditieve- als waarnemingskanalen worden aangesproken. - Biedt mogelijkheid tot 'manipulatie'. - Groot bereik mogelijk. - In vele settings bruikbaar en toepasbaar. - Stelt weinig eisen aan gebruiker/intermediair. - Kan herkenning en/of betrokkenheid oproepen (bij bijv. ervaringsverhalen).	- Kan passiviteit ontvanger uitlokken. - Kwaliteit van effect hangt mede af van degene die dit middel hanteert: instructie/training kan wenselijk zijn. - Tijdrovend en kostbaar. - Subgroep hoeft zich niet in (personages in) video te herkennen.

Er zijn verschillende informatiebarrières die ervoor zorgen dat een product minder bruikbaar is. Mensen gebruiken informatie bijvoorbeeld niet, omdat (Pijpers, 2010):

- Er teveel detailgegevens worden gegeven.
- De informatie niet aansluit bij hun kennis, ervaring en behoefte.
- Ze niet weten dat de informatie bestaat.
- Er nog steeds belangrijke informatie ontbreekt.
- De informatie niet aantrekkelijk wordt gepresenteerd.
- Het formaat of medium niet aansluit bij hun behoeften.
- De taal, waarin de informatie wordt gegeven, niet bij hen past.
- Ze niet weten hoe de verkregen informatie effectief te gebruiken is.
- Ze de informatie al in een andere vorm kunnen verkrijgen.
- De informatie niet van een expert afkomstig is.

Een andere eis aan het product is dat zoveel mogelijk informatie visueel gemaakt moet worden (Pijpers, 2010). Het product is het meest bruikbaar als er een combinatie gemaakt kan worden tussen zien, horen, zeggen en doen (Pijpers, 2010). Er is onderzocht dat bij die combinatie 90% van de informatie onthouden wordt. Bij enkel lezen is dat slechts 20%, bij horen 30%, bij zien 40%, bij zeggen 50% en bij doen 60%.

4. Discussie

Het is belangrijk om de sterke en zwakke methodologische kanten van het onderzoek te belichten (Boeije, 2014). Hierbij wordt inzichtelijk dat bepaalde keuzes invloed kunnen hebben op de bevindingen. Dit geldt ook voor zaken die in het onderzoek anders zijn uitgevoerd dan gepland. Het beschrijft een reflectie op de aanpak van het onderzoek.

Introductie

Er is vanuit een ergotherapeutische visie onderzoek gedaan. Dit heeft ervoor gezorgd dat er zeer cliëntgericht gewerkt is (Hartingsveldt et al., 2010). De behoeften en wensen van ouders en kinderergotherapeuten zijn hierdoor goed in kaart gebracht en hebben een belangrijk aandeel in het advies. Door de ergotherapeutische visie kan het echter zijn dat er in de interviews op bepaalde vlakken, zoals voeding en informatica, minder is doorgevraagd dan op ergotherapeutische vlakken.

Methoden

Interviews met ouders:

In de interviews is alleen gesproken met autochtone ouders. Bij deze interviews was verzadiging van de antwoorden. Mogelijk zijn er in Nederland ook allochtone kinderen met DMD. Wellicht hebben ouders van deze kinderen andere behoeften en wensen in verband met een cultuurverschil (Lonkhuijzen, 2007).

Er is gesproken met ouders van kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot dertien jaar. Hierdoor is er een breed beeld laten ontstaan van informatiebehoeften en knelpunten in de ADL bij de kinderen in verschillende leeftijden. Er zijn echter geen ouders geïnterviewd met kinderen in de leeftijd van zes tot en met tien jaar. Deze ouders zijn wel benaderd maar zij hebben geen respons gegeven.

Het product zal uiteindelijk in verschillende instellingen gebruikt kunnen worden, doordat de behoeften en wensen van ouders vanuit verschillende delen van het land zijn geïnventariseerd. Elke ouder heeft een eigen situatie; de informatie is bij iedereen op een andere manier verstrekt en ieder heeft andere begeleiding gehad.

Bij de interviews waren steeds twee aspirant onderzoekers aanwezig. Op deze manier wordt de kans dat er informatie gemist wordt kleiner. In interviews hebben ouders de mogelijkheid om hun verhaal te vertellen, kennis over te dragen en hun perspectief duidelijk te maken (Hesse-Biber & Leavy, 2006). Een interview verloopt makkelijker als de gesprekspartners met elkaar overweg kunnen (Boeije, 2014). Hierbij gaat het bijvoorbeeld over elkaar begrijpen en het verwoorden van je vragen als interviewer. Doordat er steeds twee aspirant onderzoekers aanwezig waren, konden de aspirant onderzoekers elkaar ondersteunen in onder andere de vraag op een andere manier stellen, wanneer de vraag niet meteen begrepen werd. Ook konden er extra verhelderende vragen gesteld worden.

Online focusgroep met kinderergotherapeuten:

Het was een goed overwogen beslissing om te kiezen voor een OFG in tegenstelling tot het afnemen van interviews of het organiseren van een focusgroep (FG). Uit de literatuur bleek namelijk dat een OFG veel voordelen heeft ten opzichte van een FG (Tates, 2010).
Het voordeel dat men makkelijker te bereiken is, heeft de uiteindelijke keuze bepaald. Bij de OFG kunnen deelnemers op een zelf te bepalen tijd en plek deelnemen. Dit was binnen dit onderzoek erg belangrijk, omdat kinderergotherapeuten vanuit het hele land betrokken zijn in het behoefteonderzoek. Het plannen van een FG op een geschikte tijd en plaats zou dan erg lastig worden.

In een OFG is het moeilijker om door te vragen en mensen te stimuleren om hun antwoorden te verduidelijken of te onderbouwen. Regelmatige reminders via de e-mail hebben geholpen om de respons te vergroten. Helaas bleef het over het algemeen bij één antwoord van iedere kinderergotherapeut per vraag. Er kwam geen discussie op gang.

De anonimiteit van een OFG verhoogt de kwaliteit van de data (Tates, 2010). Er bestaat een afwezigheid van sociaal wenselijke antwoorden.

Literatuurstudie:
Een belangrijk onderdeel van de literatuurstudie is het interview met een communicatiedeskundige. Hij kon gericht de informatie geven die nodig was voor het onderzoek. In de literatuur was de benodigde informatie niet specifiek te vinden. Aangezien het interview met de communicatiedeskundige van grote waarde is geweest binnen de literatuurstudie, was het wellicht van meerwaarde geweest om meerdere communicatiedeskundigen te interviewen.

Tijdens de literatuurstudie is gezocht naar zowel Nederlandse als Engelse artikelen. Dit vergroot de hoeveelheid bruikbare artikelen voor het onderzoek. Hiernaast heeft het gebruik van de sneeuwbalmethode ook bijgedragen aan het vinden van een groter aantal bruikbare artikelen.

Resultaten
Met de verkregen gegevens, die verzameld zijn in de interviews, de OFG en de literatuur, was er sprake van verzadiging. Dit heeft geholpen in het trekken van een conclusie en het geven van aanbevelingen.

Bij het analyseren van de data van de interviews en de OFG is gebruik gemaakt van de onderzoeksslang (Boeije, 2014). Er zijn achtereenvolgens codes, categorieën en thema's opgesteld. De thema's hebben, tijdens dit onderzoek, enkel functie gehad als verzamelplaats van de categorieën. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zijn de categorieën als leidraad gebruikt.

Maatschappelijke relevantie
Met behulp van dit onderzoek wordt een start gemaakt in het behalen van het einddoel van de opdrachtgever. 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 wordt gestreefd naar een passend informatief product waar ouders naar verwezen kunnen worden door kinderergotherapeuten.
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 kinderergotherapeut hier gebruik van zou kunnen maken. Het product is dus ook bruikbaar binnen andere kinderergotherapeutische instellingen.

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 hieraan bijdragen, zodat ouders 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 van 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, hoe afhankelijker ze in hun ADL 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. Kinderergotherapeuten 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.

In de huidige maatschappij spelen 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.
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.

5. Conclusie

Het onderzoek wijst uit dat er zowel bij ouders als bij kinderergotherapeuten behoefte is aan een product waar adviezen over de ADL bij kinderen met DMD gebundeld zijn. Er is gebleken dat ouders ook behoefte hebben aan andere informatie dan alleen adviezen. Ze willen graag informatie over de ziekte zelf, hulpmiddelen en waar ze terecht kunnen met vragen. Kinderergotherapeuten zouden het een meerwaarde vinden als op het informatieve product ook informatie verkregen kan worden over houdingen, transfers, hulpmiddelen en voorzieningen.

De meeste ouders willen het informatieve product het liefst digitaal. Zij zien het internet als de toekomst. Kinderergotherapeuten willen het liefst zowel een digitale versie als een papieren versie van het product. Volgens hen is het makkelijker om een digitale versie up-to-date te houden, maar ze zijn bang dat een digitale versie niet voor iedereen toegankelijk is. Volgens Korjonen (2011) en Keder (persoonlijke mededeling, 4 november 2014) is internet de toekomst. Andere voordelen hiervan zijn dat de informatie makkelijk up-to-date gehouden kan worden (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014) en dat de informatie printbaar is, zodat het ook toegankelijk is voor mensen die geen internet hebben (R. Keder, persoonlijke mededeling, 4 november 2014).

Vanuit de verschillende perspectieven kan geconcludeerd worden dat een website de meest efficiënte manier is om adviezen te verzamelen en verspreiden onder kinderergotherapeuten en ouders van kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar over begeleiden en stimuleren van ADL bij een kind in de thuissituatie, omdat deze door de printbaarheid voor iedereen toegankelijk is en het makkelijk up-to-date te houden is.

Tevens is er gekeken aan welke eisen het informatieve product zou moeten voldoen om toepasbaar te zijn voor de belanghebbenden. Dit wordt verder in de aanbevelingen toegelicht.

5.1 Aanbevelingen voor het informatieve product

Onderstaande eisen aan het product zijn opgesteld aan de hand van de resultaten uit de drie gebruikte onderzoeksmethoden. Door aan deze eisen te voldoen sluit het product aan op de behoeften en wensen van ouders en kinderergotherapeuten en de gegevens uit de literatuur. De eisen zijn opgedeeld in algemene eisen, inhoudseisen en vormeisen.

Algemeen

- Het product moet bruikbaar zijn binnen de ergotherapeutische behandeling van kinderen met DMD in verschillende instellingen.
- Het product moet regelmatig geüpdatet worden.
- Er moet naar het product verwezen worden door verschillende instanties (VSN, DPP, etc.).
- Informatie moet aantrekkelijk gepresenteerd worden.

Inhoudseisen

- Wat is Duchenne?
    - Verloop van Duchenne
    - Toekomst
    - Consequenties
    - Informatie over de fysieke omgang
        - Wat mag een kind wel of niet?
    - Informatie over de emotionele omgang
        - Hoe vertel je je kind dat hij Duchenne heeft?
    - Ervaringsverhalen van andere ouders
- Waar kunnen ouders terecht met (praktische) vragen?
- Informatie over hulpmiddelen en voorzieningen
    - Wat is er op de markt?

    - Wat zijn de voor- en nadelen?
    - Wet- en regelgeving
- Ontwikkelingen in onderzoek
    - Ontwikkelingen op het gebied van medicatie
- Verwijzingen
    - Naar een locatie waar lotgenotencontact kan plaatsvinden
    - Naar andere handige websites waar informatie te vinden is
- ADL-adviezen
    - Meerdere adviezen per handeling
    - Aan- en uitkleden
    - Eten en drinken
    - Wassen/douchen
    - Toiletgang
    - Traplopen
    - Hobby's/spel
- Overige adviezen
    - Houding
    - Transfers
    - Belasting/belastbaarheid van ouders en kind
    - Ergonomische adviezen voor ouders
    - ADL pedagogisch verantwoord overnemen van je kind

Vorm

- Digitaal product, in de vorm van een website;
- De website moet eenvoudig in gebruik zijn;
- Informatie moet direct toegankelijk en makkelijk te vinden zijn;
- Informatie moet printbaar zijn;
- De adviezen zijn ingedeeld in fases van afhankelijkheid;
- Adviezen per onderwerp gerangschikt;
- Adviezen afkomstig van professionals;
- Visuele ondersteuning bij de adviezen, wanneer dit een toegevoegde waarde heeft;
- Adviezen zijn stapsgewijs beschreven;
- Korte en duidelijke instructies;
- Geen afkortingen en ingewikkelde termen gebruiken;
- Nederlands taalgebruik;
- Goede zoekmachine in het product.

5.2 Aanbevelingen voor implementatie

Binnen dit onderzoek zijn de behoeften, wensen en eisen aan een informatief product bij ouders en kinderergotherapeuten in kaart gebracht. Er is naar voren gekomen dat zowel kinderergotherapeuten als ouders het een meerwaarde vinden als het product gerealiseerd wordt. Om het informatieve product te realiseren, is het van belang dat de website ontwikkeld gaat worden aan de hand van de wensen en eisen die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Binnen Roessingh is het niet mogelijk om de website te ontwikkelen en beheren. DPP is benaderd met de vraag of zij in staat zijn om het product te beheren en om opdrachtgever te kunnen zijn bij de ontwikkeling van de website.

5.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om het informatief product implementeerbaar te maken, moet eerst een website gerealiseerd worden. Dit kan gedaan worden als afstudeeronderzoek van studenten van een informaticaopleiding. Op deze manier hoeft DPP minder tijd en kosten te steken in de ontwikkeling van de website.

Vervolgens moet de website gevuld worden met de informatie die voldoet aan de inhoudseisen die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Dit kan gedaan worden in het kader van een praktijkgericht onderzoek van ergotherapiestudenten. Hiervoor is contact geweest met de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Het is mogelijk om via deze opleiding studenten aan deze opdracht te koppelen. In dat geval moeten de toekomstige opdrachtgevers contact opnemen met de opleiding ergotherapie.

Naast het vervolgonderzoek dat nog plaats moet vinden voor de implementatie van het informatieve product, raden we ook aan om een vervolgonderzoek te richten op de wensen en behoeften voor een dergelijk informatief product bij ouders van kinderen met andere neuromusculaire aandoeningen en/of cerebrale parese. Het einddoel van de opdrachtgevers is dat Nederlandse kinderergotherapeuten de mogelijkheid hebben om te verwijzen naar en om gebruik te maken van een informatief product, voorzien van adviezen aan ouders van kinderen met NMA en/of CP gericht op het begeleiden en stimuleren van de ADL bij hun kind in de thuissituatie. Na dit onderzoek kan enkel geconcludeerd worden dat er behoefte is aan een informatief product bij de ouders van kinderen met DMD in de leeftijd van vier tot en met twaalf jaar en aan welke vorm en eisen dit product moet voldoen.

5.4 Duchenne Parent Project

Om het onderzoek implementeerbaar te maken is er contact geweest met de oudervereniging DPP. Zij hebben interesse in dit onderzoek. Op woensdag 7 januari 2015 hebben de aspirant onderzoekers een presentatie gegeven over het onderzoek en de ideeën over de implementatie.
In deze presentatie is eerst het onderzoek aan bod gekomen. Er werd beschreven hoe het proces is verlopen en welke resultaten en aanbevelingen hieruit zijn gevolgd. Het belangrijkste deel van de presentatie bij DPP richtte zich op de implementatie.
Onze ideeën zijn dat zij uiteindelijk de beheerder van de website worden en dat zij dus ook verantwoordelijk zijn voor het up-to-date houden van de site.
Voorafgaand hieraan hebben wij hen gevraagd of ze opdrachtgever willen zijn bij afstudeeronderzoeken van studenten informatica (voor de ontwikkeling van het product) en van studenten ergotherapie (voor invulling van de inhoud van het product). Dit zijn echter enkel onze ideeën. Wellicht blijkt dat DPP zelf de mogelijkheid heeft om de website te ontwikkelen. Dan is het niet nodig dat zij opdrachtgever worden van de studenten informatica.
Er is meteen inzicht gegeven in wat er van een opdrachtgever verwacht wordt. Op deze manier hebben zij een realistisch beeld van onze vraag.

Uitkomsten van het gesprek met DPP

DPP heeft enthousiast en met veel interesse gereageerd op ons onderzoek en onze presentatie. Onze ideeën en hun mogelijkheden zijn in een gesprek na afloop van de presentatie besproken. Zij zijn gemotiveerd om opdrachtgever te worden van een afstudeerproject, hierbij hebben ze echter wel enkele kritische punten. DPP heeft nog niet toegezegd dat ze het project daadwerkelijk willen oppakken. Hieronder wordt puntsgewijs de reactie van DPP weergegeven:

Opdrachtgever van ergotherapiestudenten

DPP vond het een prima idee dat studenten ergotherapie de inhoud van het product zouden verzamelen. Hierbij waren ze echter wel kritisch op de afkomst van de adviezen die in het product komen. Zij geven aan dat er een groot verschil zit in de kennis tussen verschillende ergotherapeuten. Zij zouden graag de adviezen van de 'betere' ergotherapeuten op het gebied van Duchenne in het product terug willen zien. Zij hebben zelf een beeld welke ergotherapeuten benaderd kunnen worden. Hier-

naast gaven ze aan dat in enkele landen het niveau van kennis over de ziekte van Duchenne hoger ligt dan in Nederland en dat het dus ook een mogelijkheid is om daar adviezen vandaan te halen.
Bovendien vonden ze het belangrijk dat de adviezen van ouders, die door hun ervaring vaak veel kennis en handigheid hebben, ook in het product terug te vinden moeten zijn. Hierbij is het wel belangrijk dat een professional deze adviezen eerst beoordeeld voordat ze in het product komen te staan.

Opdrachtgever van informatica-studenten
Voor het ontwikkelen van de website zijn nog verschillende mogelijkheden. DPP twijfelt nog of ze zelf iemand benaderen die een eenvoudige site kan ontwikkelen of dat zij opdrachtgever worden van informatica-studenten die de site maken. Hierbij loop je namelijk het risico dat informatica-studenten websites bouwen van een hoger niveau. Een eis zou dan dus wel moeten zijn dat de site laagdrempelig gebouwd is, zodat een latere beheerder hiermee kan werken.

Beheer website
DPP kon nog geen toezegging doen of zij beheerder van de website konden worden. Het is op dit moment erg moeilijk in te schatten hoeveel tijd dit zou gaan kosten. In een later stadium zal hier waarschijnlijk meer zicht op zijn. Op dat moment zal dan nogmaals gekeken worden of zij het beheer van de website op zich nemen of dat hier iemand anders voor wordt benaderd.

6. Begrippenlijst

Begrippen	Definitie
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (Encyclo, 2014).
Asynchrone online focusgroep	Bij een asynchrone online focusgroep vindt de discussie niet gelijktijdig plaats (Tates, 2010).
Atrofie	Achteruitgang in bouw en werking van organen en weefsels in het lichaam ten gevolge van het ziekteproces (Encyclo, 2014).
Axiaal coderen	De verschillende codes samenvoegen tot categorieën en het belang van deze categorieën bekijken en hun betekenis beschrijven. Daarnaast samenhang zoeken tussen de verschillende categorieën. (Boeije, 2014).
Behoefteonderzoek	Door middel van een behoefte onderzoek kunnen behoeften en wensen in kaart gebracht worden (Markteffect, 2014).
Bouwsteenmethode	Zoeken naar literatuur door middel van zelfbedachte zoektermen gericht op de variabelen in de onderzoeksvraag. (VU, 2011).
CP	Cerebrale Parese (UMCG, 2014).
Cliëntgericht werken	Cliënt staat centraal, de focus ligt bij het ondersteunen van de cliënt om het handelen mogelijk te maken (Hartingsveldt et al., 2010).
Coderen	Het toekennen van codes aan onderzoeksgegevens in het kader van de analyse (Boeije, 2014).
Deelnemerscheck	Resultaten worden voorgelegd aan de deelnemers in het onderzoek (Kinébanian et al., 2006).
DMD	Duchenne Muscular Dystrophy Ook wel Duchenne spierdystrofie (Spierziekten Nederland, z.d).
DPP	Duchenne parent project. Een oudervereniging (Duchenne Parents Only, z.d.).
Effectiviteitsformule	De relatie tussen advies en effectiviteit uitgelegd in een formule (Heijsman et al., 2007).
Evidence based practice	Het integreren van individuele klinische expertise met bewijsmateriaal uit systematisch onderzoek. Voorkeuren en waarden van patiënt spelen bij de besluitvorming een belangrijke rol (Kuiper et al., 2012).
Exclusie criteria	Regels die de redenen beschrijven waarom personen niet werden opgenomen in de studie. Deze regels moeten bij het begin van de studie worden gedefinieerd (Minerva, z.d.).
FG	Focusgroep (Tates, 2010).
Focusgroep	Een groep mensen die in een gestructureerde groepsdiscussie ervaringen uitwisselen en voor hun mening uitkomen (Tates, 2010).
Forum	Een online plek waar mensen samen komen om berichten te plaatsen of te lezen (Encylco, 2014).
Inclusie criteria	Regels die de voorwaarden beschrijven waaraan personen moeten voldoen om opgenomen te worden in de studie. Deze regels moeten bij het begin van de studie worden gedefinieerd (Minerva, z.d.).
Informatief product	Een product waarin informatie te vinden is.
Informed Consent	Vrijwillige toestemming van de patiënt voor het ondergaan van een bepaald klinisch onderzoek en/of een bepaalde behandeling, nadat de patiënt vooraf hierover uitgebreid geïnformeerd is door een deskundige (Encyclo, 2014).
Kijkpunten	Belangrijke punten uit de tekst (Donk & Lanen, 2014).

Kwalitatief onderzoek	Een onderzoek waarin de beleving centraal staat (Verhoeven, 2014).
Literatuurstudie	Een planmatige en gerichte manier om opvattingen, meningen, onderzoeksverslagen en theorieën te zoeken (Dekeyser & Baert, 1999).
NMA	Neuromusculaire aandoeningen (Roessingh, 2014).
Myocafé	Open forum betreffende spierziekten (Myocafé, z.d.).
OFG	Online focusgroep (Tates, 2010).
Online focusgroep	Een groep mensen die in een online gestructureerde groepsdiscussie ervaringen uitwisselen en voor hun mening uitkomen (Tates, 2010).
Open coderen	Het labelen van fragmenten met een code (Boeije, 2014).
Selectief coderen	Zoeken naar verklaringen voor de onderzoeksvraag aan de hand van de verschillende categorieën (Boeije, 2014).
Semigestructureerd interview	Bij deze vorm van interview liggen de vragen niet vast, het onderwerp wel (Easability, 2008).
Sneeuwbalmethode	Door middel van de sneeuwbalmethode wordt verder gezocht op basis van kenmerken van een publicatie die al eerder gevonden is, hierbij kan gedacht worden aan het zoeken op de auteur, verwijzingen, citaties en/of trefwoorden (VU, 2011).
Topics	Onderwerpen (Eurib, 2010).
Transfers	Verplaatsen.
Triangulatie	Een rijker beeld krijgen van de beroepspraktijk door gebruik te maken van data uit verschillende bronnen, data op verschillende manieren verzamelen en/of data laten verzamelen door verschillende personen (Donk & Lanen, 2014).
Transcriberen	Overschrijven, afschrijven (Encyclo, 2014).
Roessingh, centrum voor revalidatie	Een revalidatiecentrum in Enschede voor kinderen en volwassenen (Roessingh, 2014).

7. Literatuurlijst

Atlas-Ti. (2014). *ATLAS.ti 7 for Windows.* Geraadpleegd op 28 november 2014, van http://atlasti.com/product/features/

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

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

Dekeyser, L., & Baert, H. (1999). *Praktijkonderwijs: Leren en werken in groep*. Leuven: Uitgeverij Acco.

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

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

Easability. (2008). *Interviews*. Geraadpleegd op 7 november 2014, van http://www.easability.nl/interviews.html

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/

Encyclo. (2014). *Encyclo.nl Nederlandse encyclopedie.* Geraadpleegd op 15 december 2014, van http://www.encyclo.nl/

Eurib. (2010). *Interviewtechnieken.* Geraadpleegd op 25 oktober 2014, van http://www.eurib.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Onderzoek/y_-_Interviewtechnieken.pdf

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

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

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.

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

Hesse-Biber, S.N., & Leavy, P. (2006). *The practice of qualitative research*. Londen: Sage.

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/

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

Jansen, K. (2013). *Anoniem onderzoek: voor- en nadelen*. Geraadpleegd op 16 oktober 2014, van http://www.effectory.nl/kennis/blog/anoniem-onderzoek-voor--en-nadelen/

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.

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.

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

Lonkhuijzen, A. van. (2007). Allochtonen in de revalidatie. Anders of hetzelfde? *Revalidatie Magazine, 13* (3), 16-17.

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

Minerva. (z.d.). *Woordenlijst*. Geraadpleegd op 15 december 2014, van http://www.minerva-ebm.be/nl/woordenlijst/Paginas/default.aspx

Myocafé. (z.d.). Myocafé. Geraadpleegd op 3 november, 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, 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.

Pos, S., & Bouwens, J. (2003). *Patiëntenvoorlichting: een theoretische verkenning.* Studie ten behoeve van: de Nederlandse Hartstichting afdeling Preventie en Voorlichting. Woerden/Den Haag: NIGZ.

Proboards. (2014). *Create a free forum!* Geraadpleegd op 18 september 2014, van https://proboards.com/

Roessingh. (2014). *Kinderrevalidatie.* Geraadpleegd op 18 september 2014, van http://www.roessingh.nl/Revalidatie/Kinderrevalidatie

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

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

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.

UMCG. (2014). *Cerebrale Parese (houdings- en bewegingsstoornis)*. Geraadpleegd op 7 november 2014, van https://www.umcg.nl/NL/Zorg/ouders/zob2/cerebraleparese/Pages/default.aspx

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

VU. (2011). *Wat is systematisch literatuur zoeken?* Geraadpleegd op 14 januari 2015, van http://webcursus.ubvu.vu.nl/cursus/default.asp?lettergr=klein&cursus_id=139&pagnr=0

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, van http://webcursus.ubvu.vu.nl/cursus/default.asp?lettergr=klein&cursus_id=140&pagnr=10

8. Bijlagen

Bijlage 1: Interview ouders

Topic	Hoofdvraag	Deelvragen
Ervaringen tot nu toe? **Als eerst wil ik beginnen met het onderwerp: uw ervaringen tot nu toe.**	- Kunt u iets vertellen over uw kind? - Hoe ervaart u de verzorging van uw kind? - Heeft u begeleiding gehad in het verzorgen van uw kind? - Van wie heeft u informatie gekregen over de verzorging van uw kind? - Op welke manier zijn er nu adviezen over de verzorging aan u verstrekt? - Wat kan u helpen om uw kind goed te kunnen begeleiden bij de verzorging?	- Waar liggen de knelpunten tijdens het verzorgen van een kind met Duchenne? - Hoe heeft u deze begeleiding ervaren? - Heeft u hierbij belangrijke informatie gemist? - Hoe ervaart u nu de manier van adviezen verstrekking? Wat zijn voor u de voor- en nadelen?
Informatiebehoefte **Behoefte aan informatie naast de adviezen over de verzorging van uw kind.** **Behoefte aan een product met informatie/adviezen over de begeleiding van de verzorging van uw kind.**	- Op het moment dat de diagnose werd gesteld aan welke informatie had u toen behoefte? - Aan welke informatie had u vanaf dat moment tot nu toe behoefte? - Wij willen weten of er behoefte is aan een product waar adviezen gebundeld zijn? - Heeft u behoefte aan het uitwisselen van informatie met andere ouders die een kind hebben met Duchenne? - Heeft u er behoefte aan om dit te doen in het informatief product?	- Heeft u hier al ondersteuning in gehad? - Heeft u al adviezen gekregen betreft de verzorging van uw kind? Zo ja, waarover gingen deze adviezen? - Hoe zou u met hen hier over willen communiceren? - Heeft u ideeën voor een informatief product?
Vorm van informatie verstrekking **We willen weten hoe ons product er uit moet komen te zien.** **Waar moet het aan voldoen?**	- Op welke manier zou u die informatie graag willen? Waarom? (bijv. boek, site, folder, forum, informatieavond, app, etc.) Wat zijn de voor- en nadelen? - Heeft u nog andere ideeën over mogelijke producten? Waarom deze niet? - Aan welke eisen moet een informatief product voldoen? (als je kijkt naar andere informatieve producten, wat vindt u handig? Wat moet aanwezig zijn in het ontwikkelde product?) - Op welke onderdelen van de verzorging heeft u de grootste behoefte aan adviezen om uw kind beter te kunnen begeleiden?	- Op welke manier zou u die informatie graag willen? Waarom? (bijv. boek, site, folder, forum, etc.) -

	- Als je een advies krijgt, wat kan ervoor zorgen dat u dit advies direct thuis kunt uitvoeren? - Wanneer zou u graag informatie verkrijgen over de verzorging van uw kind?	
Wensen tot een product? **Conclusie!**	Na de voorgaande gestelde vragen heb ik veel informatie verkregen. Zou u om verkeerde interpretatie te voorkomen antwoord kunnen geven op de volgende vragen: - Kunt u nu aangeven of u behoefte heeft aan een informatief product en hoe deze eruit moet komen te zien?	

Bijlage 2: Online focusgroep

Topic lijst 1

Topic	Hoofdvraag	Methode
Huidige werkwijze	- Op welke manier verstrekt u adviezen (over de ADL betreffende het kind met DMD) aan ouders en hoe ervaart u deze werkwijze? - Met welke adviesvragen (gericht op de ADL) komen ouders met een kind met DMD bij u? - Zou u behoefte hebben aan een product waarop adviezen gericht op ADL verzameld en verstrekt worden? En waarom?	Er wordt een mapje geopend met de titel: "Werkwijze advisering op dit moment", hierin kunnen deelnemers antwoord geven op de hoofdvraag: "Op welke manier verstrekt u adviezen aan ouders en hoe ervaart u deze werkwijze?"
Vorm van informatieverstrekking	- Wij willen graag weten hoe het informatieve product eruit moet zien. Onder een informatief product verstaan wij manieren om informatie te verstrekken. Welke ideeën heeft u over een dergelijk informatief product? - Aan welke eisen zal dit informatieve product moeten voldoen om adviezen te verstrekken aan ouders over de ADL van hun kind met DMD? - Wat zorgt ervoor dat adviezen direct thuis toepasbaar en begrijpelijk zijn voor ouders?	Er wordt een mapje aangemaakt: "Ideeën informatief product", hierin kunnen deelnemers antwoord geven op de volgende vraag: "Welke ideeën heeft u over een informatief product en aan welke eisen zal dit informatieve product moeten voldoen om adviezen te verstrekken aan ouders over de ADL van hun kind met DMD?" En de vraag: "Wat zorgt er volgens u voor dat ouders handvaten krijgen in de verzorging van hun kind?"

Topiclijst 2

Topic	Hoofdvraag	Methode
Vervolgvragen	- We hebben nu duidelijk aan welke eisen het informatief product, volgens u, moet voldoen. Met behulp van welk soort product/medium wilt u informatie geven? Waarom? - 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? - Wij willen adviezen binnen de ADL bundelen, welke thema's binnen de ADL zouden dan, volgens u, in ons product terug moeten komen? - Wij hebben het nu veel over het bundelen van adviezen op een product. Zouden jullie ook andere informatie op dit product willen zien?	

Bijlage 3: Interview communicatiedeskundige

Introductie onderzoek

Einddoel onderzoek: Het doel van het onderzoek is een informatief product ontwikkelen waarin ervaringen gedeeld en adviezen verkregen kunnen worden betreft het begeleiden en stimuleren van de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) bij een kind met Duchenne spierdystrofie (DMD).

Projectdoel: Binnen ons onderzoek zijn we op zoek naar de juiste vormgeving van het informatieve product. Het informatieve product moet aansluiten op wensen en behoeften van ouders. Naast het kiezen van de juiste vormgeving willen wij ook adviezen aanleveren betreft het aan- en uitkleden van het onderlichaam bij kinderen met DMD om te gebruiken in het informatieve product.

Wij zouden graag willen weten wat, volgens een communicatiedeskundige, nodig is om te zorgen dat een informatief product te gebruiken is voor ouders.

Vormgeving informatief product

1. Op welke manieren kunnen adviezen verstrekt en gedeeld worden met ouders?
2. Welke manieren bestaan er om ervaringen met elkaar te kunnen delen?
3. Welk soort informatief product zou u aanraden als we adviezen en ervaringen willen delen en verstrekken aan ouders en als het up-to-date moet blijven? Waarom zou u voor deze manier(vorm) kiezen?
4. Wat zijn de voor- en nadelen van de verschillende vormen om informatie te verstrekken?
5. Is er literatuur/onderzoek beschikbaar waarin te vinden is welke vormgeving effectief is bij dit soort problematiek? Zo ja, welke?
6. Hoe kan ervoor gezorgd worden dat de vormgeving van het informatieve product overzichtelijk is?

Communicatie/eisen aan adviezen

1. Wat is essentieel tijdens het overdragen van adviezen aan ouders?
2. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de adviezen helder en effectief zijn, zodat ouders deze makkelijk kunnen toepassen? (tekeningen, eisen aan manier van schrijven, zijn hier regels voor?)

Bijlage 4: Informed consent

Informed consent, Interview

Op dit moment loopt er een onderzoek binnen Roessingh, centrum voor revalidatie op de kinderafdeling. Gedurende dit onderzoek wordt gekeken naar wat u als ouder van een kind met Duchenne spierdystrofie (DMD) belangrijk vindt als het gaat om de vormgeving van een informatief product, waarin adviezen en ervaringen gedeeld kunnen worden betreft de ADL-activiteiten (zoals wassen, kleden, eten, drinken, etc.).
Het informatief product moet aansluiten bij uw wensen en behoeftes.
Het einddoel is dat adviezen voor u toegankelijk worden en u hier steun uit kunt halen.
Om dit doel te realiseren worden er interviews afgenomen. Tijdens deze interviews (maximaal één uur) worden er vragen gesteld over bijvoorbeeld uw ervaringen met het ondersteunen in de ADL en uw behoefte en wensen om geïnformeerd te worden.

In te vullen door de deelnemer:
Hierbij verklaar ik op een duidelijke wijze te zijn ingelicht over het doel en de belasting van het interview. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het interview alleen anoniem en vertrouwelijk bekend worden gemaakt aan derden. Daarnaast zijn mijn vragen naar tevredenheid beantwoord.
Ik ga akkoord met het opnemen van het interview op een geluidsapparaat. Het opgenomen interview wordt alleen gebruikt voor het verwerken van de gegevens. De opname zal na afloop van het onderzoek gewist worden.
Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit interview. Wanneer ik het interview te belastend vind, of om een andere reden niet meer deel wil nemen, heb ik het recht om op elk moment mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer: _____ **Datum:** _____

Handtekening deelnemer: _____

In te vullen door onderzoeker:
Hierbij verklaar ik een schriftelijke toelichting te hebben gegeven betreft het onderzoek en het interview. Ik heb de vragen van de deelnemer beantwoord en zal daarnaast nieuwe vragen beantwoorden. Alle gegevens die worden verkregen tijdens het onderzoek zullen met zorgvuldigheid worden verwerkt en uw mening blijft ten alle tijden anoniem.

Naam onderzoeker: _____ **Datum:** _____

Handtekening onderzoeker: _____

Informed consent, online focusgroep

Op dit moment loopt er een onderzoek binnen Roessingh, centrum voor revalidatie, op de kinderafdeling. Gedurende dit onderzoek wordt er gekeken naar wat ouders van kinderen met Duchenne spierdystrofie (DMD) en kinderergotherapeuten gespecialiseerd in het behandelen van DMD belangrijk vinden als het gaat om de vormgeving van een informatief product, waarin adviezen en ervaringen gedeeld kunnen worden betreft de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL).
Het informatief product moet aansluiten bij de wensen en behoeftes van zowel de ouders als de kinderergotherapeut. Het einddoel is dat adviezen toegankelijk worden voor ouders en dat zij hier steun uit kunnen halen. Door middel van een informatief product hebben kinderergotherapeuten de mogelijkheid om ouders te verwijzen.
Naast het ontwikkelen van een informatief product willen wij adviezen betreft het aan- en uitkleden van het onderlichaam toevoegen in dit product. Om dit doel te realiseren wordt er een online focusgroep gestart. Tijdens deze online focusgroep (5 november tot en met 19 november) worden er vragen gesteld over bijvoorbeeld uw ervaringen met het adviseren in de ADL en uw behoefte en wensen om informatie te verspreiden.

In te vullen door de deelnemer:
Hierbij verklaar ik op een duidelijke wijze te zijn ingelicht over het doel en de belasting van de online focusgroep. Ik weet dat de gegevens en resultaten van de online focusgroep alleen anoniem en vertrouwelijk bekend worden gemaakt aan derden. Daarnaast zijn mijn vragen naar tevredenheid beantwoord.
Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan deze online focusgroep. Wanneer ik de online focusgroep te belastend vind, of om een andere reden niet meer deel wil nemen, heb ik het recht om op elk moment mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer: _____ **Datum:** _____

Handtekening deelnemer: _____

In te vullen door onderzoeker:
Hierbij verklaar ik een schriftelijke toelichting te hebben gegeven betreft het onderzoek en de online focusgroep. Ik heb de vragen van de deelnemer beantwoord en zal daarnaast nieuwe vragen beantwoorden. Alle gegevens die worden verkregen tijdens het onderzoek zullen met zorgvuldigheid worden verwerkt en uw mening blijft ten alle tijden anoniem.

Naam onderzoeker: _____ **Datum:** _____

Handtekening onderzoeker: _____

Bijlage 5: Informatiebrief ergotherapeuten en ouders

Nijmegen, november 2014

Beste ouders/verzorgers,

Wij zijn vier ergotherapeuten in opleiding van hogeschool Arnhem en Nijmegen. Op dit moment zijn wij bezig met een (praktijkgericht)onderzoek binnen Roessingh, centrum voor revalidatie, op de afdeling kinderergotherapie.
Het doel van het onderzoek is een informatief product ontwikkelen waarin u ervaringen kunt delen en adviezen kunt verkrijgen betreft het ondersteunen en stimuleren van de ADL-activiteiten (wassen, kleden, eten, drinken, etc.) bij uw kind met Duchenne spierdystrofie (DMD).

Binnen ons onderzoek gaan we op zoek naar de juiste vormgeving van het informatieve product. Hiervoor hebben we uw hulp hard nodig! Het informatieve product willen we laten aansluiten op uw wensen en behoeften.
We zijn op zoek naar de meningen van ouders. Uw mening willen we inventariseren door middel van een interview. Dit interview zal maximaal één uur duren. In overleg met u wordt bepaald waar het interview plaats zal vinden.

Door deel te nemen aan dit onderzoek draagt u bij aan het ontwikkelen van verbetering in het ondersteunen van ouders in de verzorging en stimulatie van de ADL bij hun kind met DMD. Hoe meer ouders meedoen aan ons onderzoek, hoe betrouwbaarder het eindproduct zal worden. Meningen, ervaringen en wensen zijn van groot belang binnen ons onderzoek.
Al uw informatie zal vertrouwelijk en anoniem behandeld worden.

We hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Als u wilt deelnemen, wilt u dan voor 11 november a.s. een e-mail sturen naar po.roessingh@gmail.com?
Ook voor vragen kunt u bij ons terecht via dit e-mailadres. Zodra alle deelnemers bekend zijn, volgt er meer informatie.

Met vriendelijke groet,

Laura Nabben, Lianne Nielen, Ellen Roelofs en Lisanne Scheeren

Beste ergotherapeut,

Wij zijn vier ergotherapeuten in opleiding van hogeschool Arnhem en Nijmegen. Op dit moment zijn wij bezig met een (praktijkgericht)onderzoek binnen Roessingh, centrum voor revalidatie op de kinderafdeling ergotherapie.

Het doel van het onderzoek is een informatief product ontwikkelen waarin ouders en ergotherapeuten ervaringen en adviezen kunnen delen en verkrijgen betreft het ondersteunen en stimuleren van de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) bij een kind met de diagnose Duchenne spierdystrofie (DMD). Het is de bedoeling dat het product in de toekomst voor alle ouders en ergotherapeuten in Nederland toegankelijk wordt.

Binnen ons onderzoek gaan we op zoek naar de juiste vormgeving van het informatieve product. Hiervoor hebben we uw hulp hard nodig! Het informatieve product willen we laten aansluiten op uw wensen en behoeften en die van ouders. Naast de vormgeving van een informatief product willen wij adviezen aanleveren betreft het aan- en uitkleden van het onderlichaam bij kinderen met DMD om toe te kunnen passen in het informatieve product.

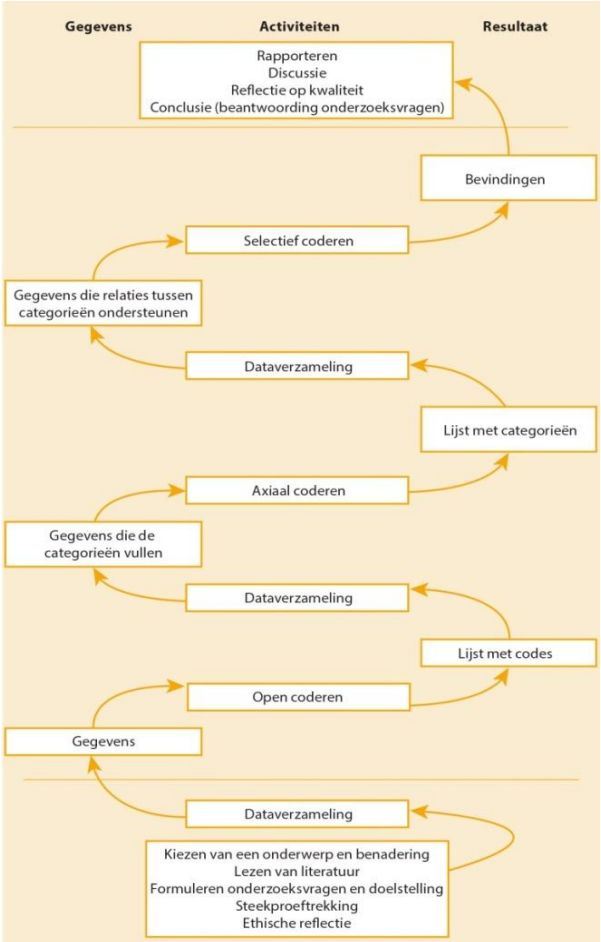
We zijn op zoek naar de meningen en ervaringen van professionals die minimaal twee jaar ervaring hebben met de doelgroep DMD en hiermee nu en/of het afgelopen jaar werkzaam zijn (geweest). We willen uw mening en ervaringen inventariseren door middel van een anonieme online focusgroep. Dit houdt in dat u 4 vragen van ons beantwoord en daarover met elkaar kunt discussiëren. Dit online groepsgesprek zal **vanaf 3 november 2014 tot en met 17 november 2014** plaatsvinden. In deze periode zit u niet vast aan ingeplande momenten, maar heeft u de vrijheid om zelf te bepalen op welke momenten u wilt reageren op onze gestelde vragen. Ook kunt u zelf bepalen hoeveel tijd u wilt besteden aan de online focusgroep.

Door deel te nemen aan ons onderzoek draagt u bij aan het ontwikkelen van verbetering in het ondersteunen van ouders in de verzorging en stimulatie van de ADL bij hun kind met DMD. Hoe meer professionals meedoen aan ons onderzoek, hoe betrouwbaarder het eindproduct zal worden. Meningen, ervaringen en wensen zijn van groot belang binnen ons onderzoek.

We hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Wilt u **voor 29 oktober 2014** een e-mail sturen waarin u aangeeft of u deel wilt nemen of niet. Het e-mailadres is: po.roessingh@gmail.com. Ook voor vragen kunt u bij ons terecht via dit e-mailadres. Zodra alle deelnemers bekend zijn, volgt er meer informatie.

Met vriendelijke groet,
Laura Nabben, Lianne Nielen, Ellen Roelofs en Lisanne Scheeren,
ergotherapeuten in opleiding, HAN Nijmegen

Bijlage 6: Onderzoeksslang



Figuur 1. Onderzoeksslang volgens Boeije (2014)