

SCHRIFTELIJKE ONDERBOUWING: VRAGENLIJST VOOR MENSEN MET SYSTEMISCHE SCLEROSE

Om de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de verwijzing naar professionals in kaart te brengen binnen het Radboudumc.

Radboudumc



In opdracht van Juliane Stöcker MSc & Suzanne van Hees MSc
namens het Radboudumc.

<u>Auteurs:</u>	Ruth van Haaren (494202), Mariëlle Küppers (494348), Eva Schlooz (496552) & Tine de Wijs (462650)
<u>Senior adviseur:</u>	Ton Satink MSc OT, opleiding Ergotherapie
<u>Opleiding:</u>	Ergotherapie
<u>Onderwijseenheid:</u>	Praktijkgericht Onderzoek
<u>Datum:</u>	Nijmegen, 19 januari 2015

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
1.1 Introductie	3
1.2 Probleemstelling	4
1.3 Doelstelling	4
1.4 Vraagstelling.....	4
2. Onderzoeksdesign.....	5
3. Ethical Issues	7
4. Onderzoeksfase 1: ontwikkelen vragenlijst	8
4.1 Methode	8
4.1.1 Reductie van ICF items	8
4.1.2 Expertinterviews	10
4.1.3 Ontwerpeisen en ontwerpideeën.....	11
4.1.4 Vragenlijst	11
4.2 Resultaten	11
4.2.1 Reductie van ICF-items.....	11
4.2.2 Expertinterviews	12
4.2.3 Ontwerpeisen en ontwerpideeën.....	12
4.2.4 Vragenlijst	19
5. Onderzoeksfase 2: vragenlijst evalueren.....	21
5.1 Methode	21
5.2 Resultaten	23
6. Discussie.....	24
7. Conclusie	24
8. Aanbevelingen en implementatie.....	25
8.1 Aanbevelingen onderbouwing.....	25
8.2 Implementatie.....	26
9. Terugblik op praktijkgericht onderzoek.....	26
9.1 Dilemma's	26
9.2 Reflecties.....	27
9.2.1 Positieve terugblik praktijkgericht onderzoek <i>De methode van onderzoek</i>	27
9.2.2 Negatieve terugblik praktijkgericht onderzoek <i>Het naleven van de ontwerpeisen</i>	29
9.2.3 Evaluatie onderzoeksvraag	30
9.3 Ergotherapeutische en maatschappelijke meerwaarde	30

Referentielijst.....	32
Bijlage 1: Zoekresultaten oriënterend literatuuronderzoek.....	35
Bijlage 2: Verkregen literatuur van opdrachtgever	36
Bijlage 3: Zoekresultaten aanvullend literatuuronderzoek	37
Bijlage 4: Aanvullende literatuuronderzoek gericht op nierproblemen.....	38
Bijlage 5: Ergotherapeutisch inhoudsmodel	39

1. Inleiding

1.1 Introductie

Brainstormen

Voorafgaand aan de kennismaking met de opdrachtgever, hebben de aspirant-onderzoekers gebrainstormd over de opdracht. Dit is een associatieve techniek, waarbij gebruik is gemaakt van kernwoorden die voortkomen uit eigen associaties of die van anderen. Er is voor deze techniek gekozen aangezien men op deze manier ieders gedachten de vrije loop kan laten gaan en het probleem vanuit meerdere perspectieven bekeken kan worden (Donk & Lanen, 2011).

Als uitkomst van de brainstorm zijn er vragen opgesteld, onder andere de vragen: hoe verloopt de indicatiestelling van mensen met SSc? Wat is de invulling van de ergotherapeutische behandeling? Zijn jullie tevreden over de gang van zaken rondom de ergotherapie bij mensen met SSc? Deze vragen zijn aan de opdrachtgever gesteld om meer achtergrondinformatie te ontvangen.

In gesprek gaan met betrokkenen

Er is uitvoerig in gesprek gegaan met de opdrachtgever om het probleem uit te diepen en om achter de aanleiding te komen (Donk & Lanen, 2011). Uitkomsten van deze gesprekken zijn weergegeven in de notulen. Deze notulen zijn leidend geweest bij het uitvoeren en vormgeven van het onderzoek.

Oriënterend literatuuronderzoek

Na het gesprek met de betrokkenen van het onderzoek, de opdrachtgevers en de docentbegeleider, is er oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd. Oriënterend literatuuronderzoek heeft een brede focus en dient als achtergrond bij een onderzoek. Het richt zich op meerdere bronnen. Hierdoor krijgen de aspirant-onderzoekers meer zicht op het probleem (Migchelbrink, 2006).

Door oriënterend literatuuronderzoek is het mogelijk om zich in de organisatie van het praktijkprobleem te verdiepen en algemene kennis op te doen over SSc en de behandeling van SSc.

Tabel 1 Zoekstring oriënterend literatuuronderzoek

<i>Datum:</i>	<i>Database:</i>	<i>Zoektermen:</i>	<i>Limits:</i>	<i>Hits:</i>	<i>Artikelen:</i>	<i>Artikelnr.:</i>
13-09-2014	Academic Search Complete	Scleroderma (Mesh Term) patient perspective	< 5 years Full-text	1	1	1
13-09-2014	Academic Search Complete	Scleroderma (Mesh Term) treatment	< 5 years Full-text	85	1	2
13-09-2014	Pubmed	Scleroderma (Mesh Term) treatment	< 5 years Free full text Full text	512	4	3, 4, 5, 6
13-09-2014	Pubmed	Scleroderma (Mesh Term) treatment guidelines	< 5 years Full-text	26	1	7

De aspirant-onderzoekers hebben de bovenstaande hits beoordeeld op onderstaande inclusie- en exclusiecriteria en zijn zo tot het aantal artikelen gekomen.

Inclusiecriteria:

- Ziektebeeld SSc bij volwassenen.
- Uitleg behandeling, symptomen, kwaliteit van leven.

Exclusiecriteria:

- Artikelen specifiek gericht op 1 vorm van SSc.

- Artikelen specifiek gericht op 1 symptoom.
- Artikelen in andere taal dan Engels of Nederlands.
- Artikelen die vooral gericht zijn op het biomedische aspect van SSc.

In bijlage 1 zijn de zoekresultaten weergegeven die gebruikt zijn voor het schrijven van de inleiding. De artikelen zijn beoordeeld op relevantie voor het onderzoek en aan de hand van het niveau van bewijs. De opdrachtgever heeft aan het begin van het onderzoek de aspirant-onderzoekers voorzien van literatuur, deze is te vinden in bijlage 2. In deze bijlage staat beschreven, waarom de aspirant-onderzoekers die literatuur relevant vinden voor het onderzoek.

1.2 Probleemstelling

Om de oriëntatie op het praktijkprobleem af te kunnen sluiten hebben de aspirant-onderzoekers een definitieve beschrijving van het probleem gegeven aan de hand van de 5xW+H-methode. Dit heeft geresulteerd in een probleemstelling (Donk & Lanen, 2011).

- *Wat is het probleem?*

Er is bij de ergotherapeuten van het Radboudumc geen inzicht in de problemen die mensen met SSc ervaren in het dagelijks leven. Daarbij komt het probleem dat de ergotherapeuten in het Radboudumc ook geen zicht hebben op hoe de verwijzing van de reumatoloog naar professionals verloopt.

- *Wie heeft te kampen met het probleem?*

De ergotherapeuten van het Radboudumc.

- *Wanneer treedt het probleem op?*

De opdrachtgever geeft aan het vermoeden te hebben dat het probleem bij de verwijzing ontstaat.

- *Waarom is het een probleem?*

Het probleem is er omdat, er weinig mensen met SSc in behandeling komen bij de afdeling ergotherapie. Terwijl de ergotherapeuten het gevoel hebben meer te kunnen betekenen voor de mensen met SSc dan nu het geval is.

- *Waar doet het probleem zich voor?*

Het probleem doet zich voor in het Radboudumc, bij de doelgroep mensen met SSc.

- *Hoe is het probleem ontstaan?*

De oorzaak van het probleem is tot op heden onbekend.

1.3 Doelstelling

Het onderzoeksdoel is geformuleerd door de volgende criteria in acht te nemen:

- Het onderzoeksdoel komt voort uit de oriëntatie op het praktijkprobleem.
- Het onderzoeksdoel is afgebakend en eenduidig verwoord volgens de SMART-methode.

Het onderzoeksdoel is besproken met de opdrachtgever en er is feedback op gevraagd aan de senior-adviseur en de opdrachtgever (Donk & Lanen, 2011).

1.4 Vraagstelling

De onderzoeksvraag is geformuleerd door de volgende criteria in acht te nemen:

- De vraag is gerelateerd aan het onderzoeksdoel.
- De opdrachtgever heeft baat bij deze onderzoeksvraag.
- Het beantwoorden van de vraag leidt tot geschikte resultaten van dit onderzoek.
- Er is reeds geen antwoord op deze vraag beschikbaar.
- Het is haalbaar binnen de beschikbare tijd om de onderzoeksvraag te beantwoorden.
- De vraagstellingen zijn besproken met de opdrachtgever en er is feedback op gevraagd aan de senior-adviseur en de opdrachtgever (Donk & Lanen, 2011).

De aspirant-onderzoekers hebben sub vragen opgesteld om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden.

2. Onderzoeksdesign

Binnen dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethodologie met een ontwerp onderzoek als soort onderzoek. Voordat de aspirant-onderzoekers tot deze keuze zijn gekomen, is er een afweging gemaakt tussen een kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethodologie. De cursieve en dikgedrukte zinnen onder elk item geven de belangrijkste conclusies van de aspirant-onderzoekers weer.

Kwalitatief onderzoek

Wel toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Kwalitatief onderzoek is bruikbaar voor exploratie, wanneer er nog weinig kennis bestaat over het te onderzoeken probleem en wanneer het onderzoek moet bijdragen aan verbetering van een situatie (Lindeman & Reulink, 2005).

Er is nog weinig kennis over het praktijkprobleem, aangezien de onderliggende zaken van het probleem nog onbekend zijn.

- Kwalitatief onderzoek is bruikbaar, wanneer men de contacten in de praktijk zo goed mogelijk wil laten verlopen met als doel de professionele hulpverlening te bevorderen (Lucassen, 2007).

Dit sluit aan bij de wensen van de opdrachtgever en de visie van de organisatie, het Radboudumc. De wens van de opdrachtgever is namelijk om de ergotherapiebehandeling voor mensen met SSc te optimaliseren. De visie van het Radboudumc luidt: "Goede en mensgerichte zorg aanbieden door voorop te lopen in diagnostiek en behandeling, in het voorkomen van ziekten, in het delen en vergroten van kennis en door voorop te lopen in de wijze waarop zorg wordt verleend en ontvangen" (Radboudumc, 2015).

- Kwalitatief onderzoek maakt gebruik van open technieken, waaronder informele gesprekken, diepte-interviews en observaties. Het doel is om de onderzochte werkelijkheid talig in beeld te brengen door achter belevingen, ervaringen of verwachtingen van de deelnemers te komen (Migchelbrink, 2006; Bakker & Buuren, 2009).

Het is de bedoeling om in samenwerking met mensen met SSc en professionals tot een goede vragenlijst te komen door hun meningen en ervaringen te achterhalen. Dit is mogelijk met deze methodologie.

Niet toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Kwalitatief onderzoek is geschikt, wanneer men een kennisvraag dient te beantwoorden en wanneer men naar een bestaand iets kijkt (Beer, 2014; Migchelbrink, 2014).

Dit onderzoek richt zich op een innovatie, waardoor dit niet het geval is. Er dient in dit onderzoek iets nieuws ontwikkeld te worden.

- Resultaten van kwalitatief onderzoek zijn niet representatief en indicatief. Verder verkrijgt men niet altijd eenduidige antwoorden, doordat de manier van vragen niet sterk gestandaardiseerd is. Kwalitatief onderzoek is open en relatief ongestructureerd (Rijksoverheid, 2014; Migchelbrink, 2014).

Eenduidige resultaten zijn wenselijk binnen dit onderzoek. Zo kan er voor een gestructureerd verbeterplan gezorgd worden.

- Bij kwalitatief onderzoek is vooraf literatuur verzamelen niet het startpunt. Dit kan er voor zorgen dat men al te veel weet. Het contact maken en opbouwen met de betrokkenen is de basis (Migchelbrink, 2006).

Literatuur verzamelen is belangrijk in dit onderzoek, omdat er een nieuwe vragenlijst opgesteld dient te worden. Het contact met betrokkenen zal eenmalig zijn en is niet de basis van dit onderzoek.

Kwantitatief onderzoek

Wel toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Het aantal deelnemers ligt bij kwantitatief onderzoek vaak hoger, doordat men gebruik maakt van minder tijdrovende onderzoeksmethoden (Bakker & Buuren, 2009).

Dit is wenselijk vanwege de tijdsdruk en representativiteit van de deelnemers.

Niet toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Bij kwantitatief onderzoek zijn uitkomsten gemakkelijk uit te drukken in cijfers (Bakker & Buuren, 2009).
Dit is overzichtelijk, maar niet het doel van dit onderzoek. Er dient vanuit cliënt- en professioneel perspectief informatie verzameld te worden.

- Bij kwantitatief onderzoek verkrijgt men alleen op een objectieve manier kennis. De onderzoeker blijft op afstand van de werkelijkheid (Migchelbrink, 2006).

Dit is niet mogelijk binnen dit onderzoek. Het is van belang om subjectieve informatie te verkrijgen om met die informatie tot een goede vragenlijst te komen.

- Bij kwantitatief onderzoek zijn objectieve, meetbare gegevens van belang. Normatieve uitspraken en waarden spelen geen rol (Migchelbrink, 2006).

Binnen dit onderzoek zijn de meningen van betrokkenen juist wel van belang. Het ICF-kader dient met behulp van professionals gereduceerd te worden. De vragenlijst dient geëvalueerd te worden, dit kan het beste beoordeeld worden door mensen met SSc.

- Bij kwantitatief onderzoek zijn de dataverzamelingstechnieken in hoge mate gestandaardiseerd (Migchelbrink, 2006).

Vanwege de hoge mate van subjectiviteit, zijn deze technieken moeilijk hanteerbaar binnen dit onderzoek.

Conclusie:

Kwantitatief onderzoek is niet geschikt gebleken als methodologie binnen dit onderzoek, vanwege de slechte mate van toepasbaarheid. Kwalitatief onderzoek is daarentegen beter toepasbaar en sluit goed aan bij het doel van dit onderzoek, doordat er naar ervaringen en meningen gevraagd wordt van de mensen met SSc en professionals.

Ontwerponderzoek

Om verder tot een juiste methode voor dit onderzoek te komen, hebben de aspirant-onderzoekers zich verdiept in ontwerponderzoek en actieonderzoek. Actieonderzoek gaat om het veranderen van handelen, gedragsverandering (Donk & Lanen, 2011). Dit sluit niet aan op de vraagstelling en is daarom niet van toepassing binnen dit onderzoek. Ontwerponderzoek daarentegen wel. Hieronder is onderbouwd waarom deze methode geschikt is om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

- De stappen van ontwerponderzoek:
 1. Analyse en beschrijving uitgangsprobleem
 2. Het omschrijven van de oplossingsrichting
 3. Inventarisatie van ontwerp- of oplossingsmogelijkheden
 4. Keuze voor het te maken ontwerp
 5. Inschatting van de realiseerbaarheid
 6. Het uitwerken/vervaardigen van het ontworpen 'product'
 7. Testen van het ontworpen 'product'
 8. Implementatie van het ontworpen 'product' (Berg & Kouwenberg, z.d.).

Dit stappenplan biedt de aspirant-onderzoekers en de opdrachtgever structuur en duidelijkheid gedurende het onderzoek en is passend bij het praktijkprobleem van dit onderzoek. Met behulp van een stappenplan hebben de aspirant-onderzoekers houvast en kan er gericht gecontroleerd worden of alle stappen van het ontwerpproces doorlopen zijn.

- Bij ontwerponderzoek kan gebruik gemaakt worden van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Dit betekent dat de deelnemers veel invloed hebben op het verloop en de uitkomst van het onderzoek (Kuijer, 2014). Het is belangrijk om na te gaan in welke mate de gebruikers het ontwerp toepasbaar en relevant vinden (Hogeschool de Kempel, z.d.). De aspirant-onderzoekers dienen de mensen die met het ontwerp te maken krijgen, te betrekken bij het ontwerpproces (Donk & Lanen, 2011).

Dit sluit aan bij de wensen van de opdrachtgever en het doel van dit onderzoek. De opdrachtgever wil graag mensen met SSc betrekken bij het onderzoek.

- Innoveren staat bij ontwerponderzoek centraal. Hierdoor probeert men efficiënter te werken en cliënten betere zorg en diensten te leveren (Donk & Lanen, 2011).

Dit sluit aan bij de wensen van de opdrachtgever. De opdrachtgever wil graag de ergotherapiebehandeling voor mensen met SSc optimaliseren.

Conclusie:

Ontwerponderzoek is een geschikte methode om tot een vragenlijst te komen. De aspirant-onderzoekers kunnen met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden tot een innovatie komen, wat aansluit bij de wensen van de opdrachtgever.

3. Ethical Issues

Medisch-ethische toetsingscommissie

Binnen dit onderzoek zijn mensen met SSc betrokken. Deze deelnemers hebben handelingen uitgevoerd en hebben zich gehouden aan een bepaalde gedragswijze. Om die redenen is het verplicht om hier toestemming voor te vragen aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) (VCMO, 2012).

De aspirant-onderzoekers vinden het van belang om zich aan deze eis te houden om zo de belangen van de deelnemers binnen dit onderzoek te waarborgen. De opdrachtgever heeft toestemming gevraagd aan de CCMO om met dit onderzoek te mogen starten.

Privacy deelnemers

De aspirant-onderzoekers hebben rekening gehouden met de privacy van de deelnemers door zich te houden aan de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP). Het handelen van zowel een persoon als een professional moet gebeuren binnen kaders van wetgeving. Als aspirant-onderzoekers van de opleiding ergotherapie, is het van belang de wetten te kennen en zich te realiseren met welke wetten rekening gehouden dient te worden (Commissie Beroepscode, 2014). Het verzamelen van persoonsgegevens moet altijd gebeuren met een duidelijk doel. Om die redenen hebben de aspirant-onderzoekers zich verdiept en gehouden aan de WBP.

Informed consent

De aspirant-onderzoekers hebben alle deelnemers aan het onderzoek een informed consent laten tekenen om op deze manier adequaat om te gaan met persoonsgegevens en rekening te houden met de privacy van de deelnemers. Hierbij hebben de aspirant-onderzoekers zich gehouden aan de 'Gedragscode voor Gezondheidsonderzoek'. Deze code stelt dat persoonsgegevens enkel in een onderzoek mogen worden verwerkt, wanneer de deelnemer hier toestemming voor heeft gegeven (FMWV, 2005). Bij het opstellen van de informed consent is bovendien rekening gehouden met deze gedragscode. Hieraan staat dat:

- De deelnemer mee wil werken aan het onderzoek.
- De deelnemer bewust is van het doel van het onderzoek.
- De deelnemer bewust is van het belang van het onderzoek en van de eventuele gevolgen.
- De deelnemer de gegeven toestemming ieder moment zonder reden mag intrekken (FMWV, 2005).

4. Onderzoeksfase 1: ontwikkelen vragenlijst

4.1 Methode

4.1.1 Reductie van ICF items

Methode reductie

De reductie van de 86 items uit het ICF-kader is uitgevoerd door gebruik te maken van de dikgedrukte items, die in alle vier de landen voorkomen. De aspirant-onderzoekers kiezen hiervoor, omdat er dan voortgeborduurd wordt op de items uit het artikel van Stamm et al. (2011). De aspirant-onderzoekers geloven in de betrouwbaarheid van het artikel, omdat er veel mensen uit verschillende landen deelgenomen hebben. Door de reductie op deze manier te laten verlopen hebben de aspirant-onderzoekers rekening gehouden met de tijd en het doel dat bereikt dient te worden.

Aanvullend literatuuronderzoek

Na het reduceren van het ICF-kader is er literatuur gezocht voor eventuele toevoegingen naar problemen van mensen met SSc. Dit hebben de aspirant-onderzoekers gedaan om de betrouwbaarheid van de reductie te waarborgen. Er is niet gekozen voor systematisch literatuuronderzoek, aangezien dit een methode is om de vraagstelling alleen met literatuur te kunnen beantwoorden (Donk & Lanen, 2011). Dit is niet passend binnen dit onderzoek.

Tabel 2 Zoekstring aanvullend literatuuronderzoek

<i>Datum:</i>	<i>Database:</i>	<i>Zoektermen:</i>	<i>Limits:</i>	<i>Hits:</i>	<i>Artikelen:</i>	<i>Artikelnr.:</i>
15-11-2014	Pubmed	Symptoms AND SSc AND diagnostic criteria	< 5 years Full-text	179	2	1, 2
15-11-2014	Pubmed	Symptoms AND SSc AND participation	< 5 years Full-text	13	1	3
15-11-2014	Pubmed	Systemic sclerosis quality of life	< 5 years	133	1	4
15-11-2014	Pubmed	Systemic sclerosis quality of life	none	229	1	5
15-11-2014	Pubmed	("Scleroderma, Systemic"[Mesh]) AND pathology[Title/Abstract]	< 10 years	73	1	6
15-11-2014	Pubmed	("Scleroderma, Systemic"[Mesh]) AND symptoms[Title/Abstract]	< 10 years	396	3	7, 8, 9
15-11-2014	Academic Search Complete	Systemic scleroderma AND symptoms	< 10 years Full-text	93	2	10, 11
15-11-2014	Science Direct	Systemic Scleroderma AND symptoms	< 10 years Full-text	243	2	12, 13

De aspirant-onderzoekers hebben de bovenstaande hits beoordeeld op onderstaande inclusie- en exclusiecriteria en zijn zo tot het aantal artikelen gekomen.

Inclusiecriteria:

- Ziektebeeld SSc bij volwassenen.
- Uitleg diagnose, symptomen, kwaliteit van leven.

Exclusiecriteria:

- Artikelen specifiek gericht op 1 vorm van SSc.
- Artikelen specifiek gericht op 1 symptoom.
- Artikelen in andere taal dan Engels of Nederlands.
- Artikelen die vooral gericht zijn op het biomedische aspect van SSc.

Ergotherapeutisch inhoudsmodel

Om de reductie van het ICF-kader te ordenen, is er gebruik gemaakt van een ergotherapeutisch inhoudsmodel. Inhoudsmodellen bieden de aspirant-onderzoekers structuur en ondersteunen het professioneel redeneren. Ze kijken naar het handelen, naar de cliënt, naar zijn handelingsomgeving en naar onderlinge relaties en betekenissen. Kortom zorgt een ergotherapeutisch inhoudsmodel voor een totaalbeeld van de cliënt en de wensen wat betreft het handelen en participatie (Granse, Hartingsveldt & Kinébanian, 2012). Om deze redenen is er gebruik gemaakt van een ergotherapeutisch inhoudsmodel.

Na een bestudering van bestaande ergotherapeutische inhoudsmodellen zijn de volgende twee modellen het meest geschikt om de handelingsproblemen van mensen met SSc in kaart te brengen:

- CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement).
- PEOP (Person-Environment Occupational Performance Model).

Om een keuze te maken tussen deze twee modellen zijn ze grondig bestudeerd, daarbij kijkend naar de volgende opgestelde criteria:

- Het inhoudsmodel moet multidisciplinair problemen weer kunnen geven.
- Het inhoudsmodel houdt rekening met het cliëntgericht werken en het model is in te vullen voor een persoon met SSc.
- Het inhoudsmodel moet gerelateerd zijn aan het ICF: ziekte/aandoening: functies en anatomische eigenschappen (stoornissen) + activiteiten (beperkingen) + participatie (participatieproblemen) externe factoren + persoonlijke factoren.
- De aspirant-onderzoekers moeten kennis en ervaring hebben met het inhoudsmodel.

Tabel 1 Afweging ergotherapeutisch inhoudsmodel

<i>Criterion:</i>	<i>CMOP-E:</i>	<i>PEOP:</i>
Multidisciplinair problemen weer kunnen geven.	+ Dit model brengt op een volledige manier het handelen van een persoon in kaart. + Het bevat meer componenten van het handelen dan de PEOP. Hierdoor kan dit model het handelen volledig en op een multidisciplinaire manier in kaart brengen.	+ Dit model brengt op een volledige manier het handelen van een persoon in kaart. – Dit model bevat minder componenten van het handelen dan de CMOP-E.
Cliëntgericht model en het model is in te vullen voor een persoon met SSc.	+ Dit model is in te vullen met en voor een persoon. + Dit model geeft de mogelijkheid om beperkende en ondersteunende factoren te herkennen die van invloed zijn op het handelen van personen, organisaties en populaties. Hierdoor is dit model ook in te vullen is voor mensen met SSc. + Dit is een cliëntgericht model, doordat de persoon in het midden van de structuur van cirkels in het model geplaatst wordt (Granse et al., 2012).	+ Dit model is in te vullen met en voor een persoon. – Dit model gaat uit van het eigen verhaal van een persoon. De persoon beschrijft zelf hoe de huidige situatie is en wat lange- en korte termijn doelen zijn. Daardoor is het moeilijker om het vóór een persoon in te vullen. – Dit model richt zich meer op het werken aan door de persoon gestelde doelen (Granse et al., 2012).
Gerelateerd aan het ICF.	+ Dit model is te koppelen aan het ICF, doordat het de nadruk legt op het mogelijk maken van het handelen van een persoon. Hierbij richten de interventies zich ook op de omgeving van de persoon. Deze aspecten passen bij die van het ICF (Granse et al., 2012).	+ Dit model is te koppelen aan het ICF, doordat het de nadruk legt op het mogelijk maken van het handelen van een persoon. Hierbij richten de interventies zich ook op de omgeving van de persoon. Deze aspecten passen bij die van het ICF (Granse et al., 2012).

Kennis en ervaring met het model.	+ De aspirant-onderzoekers hebben meerdere keren dit model voor personen ingevuld. + Dit model wordt toegelicht in 'Grondslagen van de Ergotherapie' (Granse, et al., 2012).	– De aspirant-onderzoekers hebben geen ervaring met dit model. – Vanuit de literatuur is minder informatie te vinden over dit model.
-----------------------------------	---	---

Conclusie:

Beide modellen beschikken over de eigenschap om op een zo volledig mogelijke manier het handelen van een persoon in kaart te brengen. Het is echter zo dat de aspirant-onderzoekers meer ervaring hebben met het invullen van de CMOP-E. Tevens is dit model gemakkelijker in te vullen voor de doelgroep mensen met SSc, omdat de informatie uit de literatuur eenvoudig te plaatsen is onder de componenten van het model. De PEOP maakt daarentegen gebruik van de verhalen van de personen, hetgeen het moeilijker maakt om het vanuit informatie uit de literatuur in te vullen.

De keuze is na het maken van de afwegingen dan ook gevallen op de CMOP-E.

4.1.2 Expertinterviews

Er is voor het interviewen van professionals gekozen, omdat de opvattingen, kennis en attitudes van de professionals van belang zijn bij het reduceren en aanvullen van het ICF-kader. De professionals kunnen inzicht geven in hun ervaringen met mensen met SSc en hun opvattingen over de handelingsproblemen van mensen met SSc (Donk & Lanen, 2011). Professionals kunnen vanuit hun expertise opmerkingen en aanvullingen geven op de items. Dit verhoogt de kans dat alle relevante items beschreven zijn wat betreft het handelen van mensen met SSc.

Doordat er expertinterviews zijn gehouden en er met de opdrachtgever is overlegd, is er '360-gradenonderzoek' uitgevoerd. Dit houdt in dat er vanuit meerdere perspectieven informatie verzameld. Deze triangulatie bevordert de validiteit en betrouwbaarheid van de gegevens (Migchelbrink, 2006).

Er is op systematische wijze een interviewgide opgesteld, deze bevat richtinggevende vragen. De klinimetrische kwaliteit is gewaarborgd, doordat de aspirant-onderzoekers workshops om een interviewgide op te stellen hebben gevolgd.

De interviewgide start met een introductie om het doel van het interview uit te leggen. Er zijn vragen over de inhoudelijke aspecten opgesteld, om het gereduceerde ICF-kader te controleren op volledigheid. Daarnaast zijn er om de organisatorische aspecten in kaart te brengen vragen opgesteld. Dit met als doel meer zicht te krijgen op het verwijzingsproces binnen het Radboudumc. De interviewgide is te vinden in bijlage 3 van het adviesrapport.

Het interview is zo open mogelijk gehouden, om zo achter de opvattingen en perspectieven van de professionals te komen. De betrouwbaarheid van de resultaten is verhoogd, doordat twee aspirant-onderzoekers bij de interviews aanwezig waren. Op deze manier kon men elkaar aanvullen en feedback geven.

Analyse

Voor het analyseren van de verzamelde data is binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van verschillende fases: transcriberen, coderen, categoriseren en thematiseren. Dit gefaseerde proces is binnen kwalitatief onderzoek de meest gangbare manier van analyseren. Het zorgt ervoor dat de verzamelde data omgezet wordt naar duidelijke bevindingen (Ostelo, Verhagen & Vet, 2012).

Vanwege het efficiënt omgaan met de tijd is er bewust gekozen om de interviews van de professionals handmatig te analyseren. Er zijn slechts drie interviews gehouden met de professionals, om die reden ging het handmatig analyseren van data sneller. Analyseren in ATLAS.ti kost meer tijd.

4.1.3 Ontwerpeisen en ontwerpideeën

Ontwerpeisen opstellen

Alvorens de vragenlijst ontwikkeld is, zijn er ontwerpeisen opgesteld waaraan de vragenlijst moet voldoen. De ontwerpeisen zijn opgesteld, omdat dit de aspirant-onderzoekers structuur biedt bij het ontwikkelen van de vragenlijst (Donk & Lanen, 2011). Deze zijn onderbouwd door middel van literatuur.

Raadplegen van literatuur

De aspirant-onderzoekers hebben literatuur gezocht over het opstellen van een vragenlijst, omdat er te weinig kennis en ervaring is bij de aspirant-onderzoekers om een vragenlijst op te kunnen stellen. Deze literatuur is grondig bestudeerd (Migchelbrink, 2006).

Ontwerpideeën uitwerken en afwegen

In de ontwerpeisen staat beschreven waaraan een goede vragenlijst moet voldoen. Dit is globaal onder te verdelen in:

- Waar goede vragen aan moeten voldoen, zowel inhoud als vorm.
- Waar goede antwoordmogelijkheden aan moeten voldoen.
- Waar een goede lay-out aan moet voldoen.

Deze indeling is gehanteerd bij de afweging van ontwerpideeën. Met behulp van literatuur is onderbouwd welke vragen en antwoordmogelijkheden passend zijn en welke lay-out geschikt is.

4.1.4 Vragenlijst

De aspirant-onderzoekers hebben aan de hand van het ontwerpidee de vragenlijst opgesteld. Om blinde vlekken weg te werken, is er feedback gevraagd op de concept vragenlijst aan de opdrachtgever en de senior-adviseur. De opmerkingen zijn beoordeeld aan de hand van de ontwerpeisen (Donk & Lanen, 2011). De ontwerpeisen zijn de richtlijn voor het opstellen van de vragenlijst. Het doel is dan ook om zoveel mogelijk aan te sluiten op deze ontwerpeisen. Het wegwerken van blinde vlekken is noodzakelijk, aangezien de aspirant-onderzoekers niet alle fouten kunnen ontdekken (Holland-Mory, 2003).

4.2 Resultaten

4.2.1 Reductie van ICF-items

Aanvullend literatuuronderzoek

Resultaten van het zoekproces voor het aanvullend literatuuronderzoek zijn te vinden in bijlage 3. Deze artikelen zijn beoordeeld op niveau van bewijslast, hierdoor is de kwaliteit van de artikelen gewaarborgd. Alle problemen zijn naar aanleiding van de gevonden artikelen op een rij gezet, om zo een overzicht te hebben van de gevonden problemen.

Er is in het gereduceerde ICF-kader gecontroleerd of de op een rij gezette problemen uit het aanvullend literatuuronderzoek in dit ICF-kader aanwezig zijn. Daarbij zijn een aantal problemen naar voren gekomen die nog niet in het gereduceerde kader opgenomen waren. Om te zorgen dat er een volledige lijst met problemen ontwikkeld wordt, is er gekozen om de bijkomende problemen uit het aanvullend literatuuronderzoek, op te zoeken in het ICF-kader van het artikel van Stamm et al. (2011).

Als uit het artikel blijkt dat de problemen zich voordoen in drie landen, zijn ze toegevoegd aan het gereduceerde ICF-kader. Deze keuze is gemaakt omdat de problemen dan in het merendeel van de onderzochte landen voorkomt.

Nieraandoeningen komen slechts in twee landen voor. Voor dit probleem is er extra literatuur gezocht, om zo het probleem alsnog verantwoord toe te voegen aan het ICF-kader. De zoekstring en artikelen zijn te vinden in bijlage 4.

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om de items uit het ICF-kader weer te geven in de bijlage 5 van het adviesrapport. Deze items zijn een middel om tot de vragenlijst te komen en de problemen komen terug in de vragenlijst. Dit zijn niet de belangrijkste resultaten.

Ergotherapeutisch inhoudsmodel

Om de reductie van het ICF-kader te ordenen, hebben de aspirant-onderzoekers gebruik gemaakt van een ergotherapeutisch inhoudsmodel, het CMOP-E. In bijlage 5 is het ingevulde CMOP-E weergegeven.

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om het ergotherapeutisch inhoudsmodel niet weer te geven in het adviesrapport. Dit omdat het inhoudsmodel voor de aspirant-onderzoekers een middel is om de reductie van het ICF-kader te ordenen en niet het belangrijkste resultaat is voor de opdrachtgever.

4.2.2 Expertinterviews

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om een overzicht te geven van de resultaten uit de analyse. Dit gebeurt met citaten, om zo in de woorden van de professionals te rapporteren. Er is gekozen om alle resultaten weer te geven in het adviesrapport, omdat dit een belangrijke stap is geweest binnen het ontwikkelen van de vragenlijst.

Tijdens de expertinterviews zijn de professionals gevraagd naar hun kijk op de organisatorische aspecten van het verwijsproces. Het is een wens van de opdrachtgever om deze extra resultaten in het adviesrapport op te nemen. Dit zijn niet de belangrijkste resultaten van het onderzoek, daarom kiezen de aspirant-onderzoekers ervoor deze in de bijlage 6 van het adviesrapport te zetten.

4.2.3 Ontwerpeisen en ontwerpideeën

Ontwerpeisen opstellen

Om de ontwerpeisen op te kunnen stellen is literatuur gezocht. Daaruit komt naar voren dat verschillende boeken, dezelfde informatie verschaffen wat betreft het opstellen van vragen en vragenlijsten (Baarda, Goede & Kalmijn, 2010; Brinkman, 2000; Jansen, Joostens & Kemper, 2004).

Eisen waaraan vragen moeten voldoen:

- Een goede vraag is concreet. Dit houdt in dat:
 - Er geen vagen termen, zoals vaak, worden gebruikt.
 - Er een onderscheid wordt gemaakt in frequentie en intensiteit van het gedrag.
 - Er gevraagd wordt naar concrete aantallen en naar duidelijke tijdsperiodes.
 - Er een voorbeeld of toelichting op de vraag wordt gegeven (Baarda et al., 2010).
- Een goede vraag is begrijpelijk en duidelijk. Dit houdt in dat:
 - Lange vragen en vragen met veel bij- en tussenzinnen worden vermeden.
 - Er zo min mogelijk gebruik wordt gemaakt van passief taalgebruik.
 - Ontkenningen worden vermeden.
 - Er geen ingewikkelde en moeilijke woorden worden gebruikt (Baarda et al., 2010).
 - Dat de vragen aansluiten op het niveau van de deelnemers (Jansen et al., 2004).
- Een goede vraag is eenduidig. Dit houdt in dat:
 - Er worden geen twee vragen in één vraag gesteld.
 - De vraag is niet op verschillende manieren uit te leggen
 - De vraag is te beantwoorden (Baarda et al., 2010).

- Een goede vraag is neutraal. Dit houdt in dat:
 - Er geen suggestieve vragen gesteld worden.
 - De vraag op alle deelnemers van toepassing is (Baarda et al., 2010).
 - Er rekening wordt gehouden met 'bedreigende' of moeilijke onderwerpen, waarbij de privacy of het zelfbeeld in het geding komt (Brinkman, 2000).

Eisen waaraan antwoordmogelijkheden moeten voldoen:

- Goede antwoordmogelijkheden zijn concreet. Dit houdt in dat:
 - Er geen vage termen, zoals vaak, worden gebruikt.
 - De antwoordmogelijkheden niet te globaal zijn, maar ook niet te gedetailleerd (Baarda et al., 2010).
 - Het aantal antwoordmogelijkheden af hangt van de complexiteit van de gestelde vraag (Jansen et al., 2004).
- Goede antwoordmogelijkheden zijn begrijpelijk en eenduidig. Dit houdt in dat:
 - De antwoordmogelijkheden sluiten aan op de vraag (Baarda et al., 2010).
 - De antwoordmogelijkheden sluiten elkaar uit.
 - De antwoordmogelijkheden staan in een logische volgorde.
 - De antwoordmogelijkheden geüniformeerd zijn: bij elke vraag worden dezelfde antwoordcategorieën aangeboden (Jansen et al., 2004).
- Goede antwoordmogelijkheden dekken alle opties. Dit houdt in dat:
 - Elke deelnemer zijn eigen situatie, mening of dergelijke kan herkennen en daarbij een passend antwoord kan geven (Brinkman, 2000).
- Goede antwoordmogelijkheden zijn neutraal. Dit houdt in dat:
 - Er geen suggestieve antwoordmogelijkheden zijn (Baarda et al., 2010).

Eisen waaraan de opbouw en lay-out van de vragenlijst aan moet voldoen:

- Een goede opbouw bevat geordende vragen. Dit houdt in dat:
 - Alle vragen over hetzelfde onderwerp bij elkaar staan en dat nieuwe onderwerpen ingeleid worden (Baarda et al., 2010).
- Een goede opbouw bevat een logische volgorde van onderwerpen. Dit houdt in dat:
 - Vragen onderverdeeld worden in hoofdstukken (modulen) (Baarda et al., 2010).
- De vragenlijst begint met een introductie of met een introductiebrief. Hier staat in vermeld waar de vragenlijst over gaat, wat het doel en de relevantie van de vragenlijst is, hoeveel tijd de vragenlijst invullen in beslag neemt en wat er van de deelnemers wordt verwacht. Tevens wordt vermeld dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk verwerkt worden (Baarda et al., 2010).
- De vragenlijst bevat een invulinstructie (Jansen et al., 2004).
- De vragenlijst bevat een goede lay-out. Dit houdt in dat:
 - Er goed leesbare lettertypen gebruikt worden.
 - Er witregels tussen vragen gebruikt worden.
 - De regelafstand niet te klein is, minimaal 1.
 - Er een consistente vormgeving is.
 - Dat alle vragen en pagina's genummerd zijn.
 - Er gebruikt wordt gemaakt van voet- of koptekst waarin de titel van de vragenlijst, het paginanummer en het respondentnummer staat (Baarda et al., 2010).

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om de ontwerpeisen niet weer te geven in het adviesrapport. De ontwerpeisen zijn een middel om tot de vragenlijst te komen, daarom zijn dit niet de belangrijkste resultaten van het onderzoek.

Ontwerpideeën uitwerken en afwegen

Aan de hand van de ontwerpeisen, de eisen van de opdrachtgever en literatuuronderzoek is er een afweging gemaakt tussen verschillende ontwerpideeën.

Tabel 2 Afweging ontwerpideeën

<i>Ontwerp idee vragen:</i>	<i>Voldoet het idee aan de ontwerpeisen?</i>	<i>Brengt het idee inhoudelijke of organisatorische aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in kaart?</i>	<i>Is het idee bruikbaar en relevant voor het doel van de vragenlijst?</i>
1. Open vragen:	Ja, de vraag kan concreet, begrijpelijk, duidelijk, eenduidig en neutraal gesteld worden.	Ja, bruikbaar voor het inhoudelijke en organisatorische aspect van de verwijzing. Het geeft de deelnemers volledige vrijheid antwoord te geven op hun manier (Brinkman, 2000).	Ja, het uiteindelijke doel van de vragenlijst is het ondersteunen van de reumatoloog bij de verwijzing.
2. Gesloten vragen:	Ja, de vraag kan concreet, begrijpelijk, duidelijk, eenduidig en neutraal gesteld worden.	Ja, bruikbaar voor inhoudelijke aspect en organisatorische aspect van de verwijzing. De deelnemer heeft meteen duidelijk wat voor soort antwoord van hem wordt verwacht (Brinkman, 2000). Bij onzekerheid of alle antwoordmogelijkheden genoemd worden of bij een beperkte antwoordcategorie kan er gekozen worden voor een open antwoordalternatief, “anders, namelijk...” (Baarda et al., 2010).	Ja, hiermee kan snel duidelijk en overzichtelijk worden weergegeven hoe mensen problemen ervaren. Het inspelen op bijzondere situaties is hiermee wel moeilijker (Brinkman, 2000).
Conclusie: De keuze is gevallen op een combinatie van open en gesloten vragen. De gesloten vragen kunnen goed gebruikt worden om de inhoudelijke aspecten van de verwijzing in kaart te brengen. De vragenlijst dient uiteindelijk ter ondersteuning voor de reumatoloog bij de verwijzing en zorgt ervoor dat de mensen met SSc regie kunnen houden over het eigen traject. Het is de bedoeling dat mensen met SSc de vragenlijst voor het bezoek aan de reumatoloog invullen, om zo inzicht te krijgen in de problematiek die de persoon ervaart. Er zou ook gekozen kunnen worden voor een gesloten vraag met een open antwoordalternatief om de organisatorische aspecten in kaart te brengen. De opdrachtgever heeft echter aangegeven het liefste open vragen te zien om de organisatorische aspecten mee in kaart te brengen. De open vragen kunnen gebruikt worden om de organisatorisch aspecten rondom de verwijzing in kaart te brengen. De aspirant-onderzoekers en de opdrachtgever hebben nog onvoldoende inzicht in de organisatorische aspecten en willen hier meer inzicht in krijgen. Open vragen worden meestal gebruikt wanneer niet alle antwoordalternatieven bekend zijn (Baarda et al., 2010). Ook kunnen er nog andere aspecten spelen bij de mensen met SSc, daarom sluiten de aspirant-onderzoekers het stuk over de inhoudelijke aspecten af met een open vraag om de mens met SSc nog ruimte te geven voor aanvullingen.			

<i>Ontwerp idee antwoord mogelijkheid-heden:</i>	<i>Voldoet het idee aan de ontwerpeisen?</i>	<i>Brengt het idee inhoudelijke of organisatorische aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in kaart?</i>	<i>Is het idee bruikbaar en relevant voor het doel van de vragenlijst?</i>
1. Open vragen:			
Numerieke box:	N.v.t., er zijn geen ontwerpeisen voor deze antwoordmogelijkheid.	Nee, door het invullen van nummers krijg je geen inzicht op de inhoudelijke of organisatorische aspecten van de vragenlijst.	Nee, hiermee kun je geen zicht krijgen op de organisatorische aspecten van de verwijzing.
Tekst box:	N.v.t., er zijn geen ontwerpeisen voor deze antwoordmogelijkheid.	Ja, zo kan de deelnemer zijn mening over de organisatorische aspecten van de verwijzing vrijuit opschrijven (Brinkman, 2000).	Ja, deelnemers krijgen zo de ruimte hun mening te verwoorden over de verwijzing. Dit vergt wel wat leeswerk.
Conclusie: Voor de open vragen wordt er gekozen voor een tekst box. Het geeft de deelnemer de volledige vrijheid antwoord te geven (Brinkman, 2000).			
2. Gesloten vragen:			
Meerkeuze vragen:	Ja, het antwoord kan concreet, begrijpelijk, eenduidig, dekkend en neutraal worden geformuleerd.	Ja, het kan de inhoudelijke aspecten in kaart brengen. De deelnemer kiest uit een aantal antwoordalternatieven één of meerdere antwoorden om aan te geven welke klachten ervaren worden (Baarda et al., 2010).	Nee, uiteindelijk wil de reumatoloog zicht hebben op de problematiek die ervaren wordt en hoe erg deze problematiek speelt om hier de verwijzing mee te ondersteunen. Met meerkeuzevragen is het lastig in kaart te brengen in welke mate de deelnemer problemen ervaart.
Rangorde vragen:	Ja, het antwoord kan concreet, begrijpelijk, eenduidig, dekkend en neutraal worden geformuleerd.	Ja, het kan de inhoudelijke aspecten in kaart brengen en hierbij een hiërarchisch oordeel zichtbaar maken. Het aantal antwoordmogelijkheden mag niet te groot zijn en alle antwoordmogelijkheden moeten bekend zijn bij de deelnemer (Jansen et al., 2004).	Nee, de reumatoloog wil alleen inzicht in de ernst van de ervaren problematiek. Ook zijn er veel antwoordmogelijkheden op verschillende gebieden, waardoor het moeilijk is deze op een rangorde te zetten. Daarnaast zullen niet alle antwoordmogelijkheden voor iedere deelnemer gelden.
Checklist:	Ja, het antwoord kan concreet, begrijpelijk, eenduidig, dekkend en neutraal worden geformuleerd.	Ja, het kan de inhoudelijke aspecten in kaart brengen. Een checklist is een tamelijk lange lijst waarbij de deelnemer elke keer aangeeft of het item van toepassing is (Brinkman, 2000).	Nee, de reumatoloog wil uiteindelijk zicht op de ernst van de problematiek, dit kan niet met een checklist aangegeven worden.

Antwoord en beoordelingsschaal:	Ja, het antwoord kan concreet, begrijpelijk, eenduidig, dekkend en neutraal worden geformuleerd.	Ja, het kan de inhoudelijke aspecten in kaart brengen. Bij een beoordelingsschaal geef je aan in welke mate iets voorkomt, in welke mate je iets vindt of voelt (Baarda et al., 2010).	Ja, de reumatoloog wil inzicht in de ernst van de problematiek. Bij een beoordelingsschaal wordt dit duidelijk.
Conclusie: De keuze bij gesloten vragen is gevallen op de antwoord- en beoordelingsschaal. De mensen met SSc kunnen zo aangeven in hoe erge mate problemen ervaren worden over het genoemde item. Hierbij maken de aspirant-onderzoekers bij sommige vragen ook gebruik van een n.v.t. schaal, voor wanneer diegene geen problemen ervaart met het probleem. De aspirant-onderzoekers voegen een antwoordcategorie toe met de vraag of diegene hiervoor in contact wil komen met een zorgverlener, zodat de reumatoloog alvast een beeld heeft van de hulpvragen van de mensen met SSc. Mensen met SSc kunnen op deze manier zelf regie houden over zijn verwijs- en behandeltraject (Pieterse et al., 2008).			

<i>Ontwerp idee lay-out:</i>	<i>Voldoet het idee aan de ontwerpeisen?</i>	<i>Brengt het idee inhoudelijke of organisatorische aspecten van de verwijzing van mensen met SSc in kaart?</i>	<i>Is het idee bruikbaar en relevant voor het doel van de vragenlijst?</i>
Algemeen:			
Introductie:	Ja, de vragenlijst zal een introductie bevatten met daarin uitgelegd wat het doel en de relevantie van de vragenlijst is.	N.v.t.	Ja, zo krijgt de deelnemer een duidelijk beeld van de vragenlijst en weten ze wat er verwacht wordt.
Invul instructie:	Ja, de vragenlijst zal invulinstructies bevatten.	N.v.t.	Ja, zo weet de deelnemer hoe de vragenlijst ingevuld moet worden.
Handige lay-out:	Ja, de vragenlijst zal aan onderstaande eisen voldoen (Baarda et al., 2010): - Er wordt een goed leesbare lettertype gebruikt. - Er worden witregels tussen vragen gebruikt. - De regelafstand wordt niet te klein, minimaal 1. - Er wordt gebruik gemaakt van een consistente vormgeving. - Alle vragen en pagina's worden genummerd. - Er wordt gebruik gemaakt van voet- of koptekst waarin de titel van de vragenlijst, het paginanummer en het respondentnummer staat.	N.v.t.	Ja, zo is de vragenlijst overzichtelijk en hanteerbaar voor de deelnemer.

Lay-out gesloten vragen:			
Matrixvorm:	Ja, de vragen kunnen geordend en in een logische volgorde neergezet worden.	Ja, de matrix zorgt ervoor dat de vragenlijst overzichtelijk en sneller in te vullen is bij de inhoudelijke aspecten (Baarda et al., 2010).	Ja, dit geeft sneller een overzicht van de antwoorden en is dus ook uiteindelijk makkelijker te lezen en te verwerken.
Conclusie: Om een volledige vragenlijst te krijgen, maken de aspirant-onderzoekers gebruik van een introductie en invulinstructie. De matrixvorm wordt gebruikt om de lijst overzichtelijker te maken. Er kan gebruik gemaakt worden van verschillende matrixen doordat de onderdelen soms een andere formulering eisen.			

<i>Ontwerpidee inhoud vragen:</i>	<i>Voldoet het idee aan de ontwerpeisen?</i>	<i>Opmerkingen professionals:</i>
Inhoud vragen:		
Functies van de bloedvaten, syndroom van Raynaud, koud gevoel in het hele lichaam, handen en voeten, koude handen, pijn in handen:	Nee, dit item moet begrijpelijk en korter.	Geen.
Structuur en functies van de huid, zweren en verdikkingen:	Nee, dit item moet begrijpelijk en korter.	Geen.
Stijfheid van de spieren, gewrichten, vingers, knieën, huid, pezen, krampen en verkalking:	Nee, dit item moet korter.	Geen.
Krachtsverlies/spierzwakte: (toevoeging geïnterviewde)	Nee, dit item moet duidelijker.	Dit item kan mogelijk bij het item stijfheid toegevoegd worden.
Vermoeidheid, gebrek aan energie en motivatie, rust nodig hebben, langzamer tempo:	Nee, dit item moet korter en eenduidiger.	Rust nodig hebben, langzamer tempo zijn namelijk al oplossingen voor dit probleem.
Droge slijmvliezen, droge mond, ogen, neus:	Nee, dit item moet begrijpelijker.	Vrouwen kunnen mogelijk ook een droge vagina krijgen.
Slikfuncties, slikproblemen, dysfagie, mond te klein, problemen met de slokdarm:	Nee, dit item moet korter en duidelijker.	Geen.
Spijvertering, maagklachten, diarree, darmproblemen:	Nee, dit item moet korter geformuleerd worden.	Geen.
Lichaamsbeeld en verschijning, inclusief op gewicht blijven/lichaamsverlies:	Nee, dit item moet korter, duidelijker en eenduidiger.	Dit is een heel belangrijk aspect voor mensen met SSc.
Long en bronchiën:	Nee, dit item moet begrijpelijker.	Geen.
Beperkte handfunctie gerelateerd aan ADL-problemen:	Nee, dit item moet begrijpelijker.	Geen.
Betaald werk en productieve activiteiten:	Nee, dit item moet duidelijker.	Uitvoeren van sport en hobby's wordt ook als probleem ervaren. Dit kan benoemd worden bij productieve activiteiten in plaats van een apart onderdeel.

Sociale ontmoetingen, eenzaamheid:	Nee, dit item moet duidelijker.	Dit kan lijfelijk, maar ook digitaal via forum, e-mail, lotgenotencontact.
Communicatie met omgeving (dichtbij/veraf): (toevoeging geïnterviewde)	Nee, dit item moet duidelijker.	Behoeftte aan communicatie met partner, familie, dichtbij staande en ver afstaande mensen.
Klimaat, koud weer, te veel warmte, kou in je huis:	Nee, dit item moet duidelijker.	Het is onduidelijk wat hiermee bedoeld wordt. Deze klachten zijn gekoppeld aan Reynaud.
Ervaringen met zorginstellingen, inclusief negatieve ervaringen:	Nee, dit item moet duidelijker.	Geen.
Niet farmaceutische behandeling, wax bad, tandarts behandelingen, ergotherapeutische behandelingen, psychotherapeutische behandelingen, (behandeling in) zorginstellingen, stelsel van sociale zekerheid:	Nee, dit item moet korter, duidelijker en eenduidiger.	Tandartsbezoeken kunnen een probleem vormen wanneer mensen met SSc een kleinere mond krijgen.
Medicijnen en bijwerkingen:	Nee, dit item moet duidelijker.	Geen.
Emotionele problemen:	Nee, dit item moet meer aansluiten op het 'niveau' van de mens (Jansen et al., 2004).	Geen.
Positieve ervaring met de ziekte, zelfcontrole hebben, sterk zijn en de ziekte de man te zijn, positief gedrag richting de ziekte:	Nee, dit item moet duidelijker, eenduidiger en korter.	Weinig mensen zijn positief zijn over de ziekte. Mensen hechten zich echter wel aan het feit de zelfcontrole te behouden, maar dit is noodzaak om te overleven. Dit mogelijk autonomie noemen.
Moeite met het om gaan met de ziekte, zoals onduidelijke toekomst, onduidelijke resultaten, het gevoel te moeten compromitteren, veranderingen accepteren:	Nee, dit item moet duidelijker, eenduidiger en korter.	Geen.
Pijn:	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Nieren:	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Hart:	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Huishoudelijke activiteiten:	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Slapen:	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.

Seksualiteit: (toevoeging geïnterviewde)	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Dit is een probleem wat vaker voorkomt en meer onder de aandacht moet komen.
Ondersteuning van partner, familie, verwanten en vrienden:	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Zijn er buiten de bovengenoemde aspecten nog andere aspecten waarbij u behoefte hebt aan contact met een zorgverlener? Zo ja, beschrijf deze hier.	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Door wie bent u doorverwezen naar een zorgverlener(s)?	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Wat is de reden van uw verwijzing?	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Naar welke zorgverlener(s) bent u doorverwezen?	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Mensen met SSc weten niet wat ergotherapie nog meer kan betekenen voor hun.
Hoe bent u in contact gekomen met de zorgverlener(s)?	Ja, dit item is concreet, duidelijk, eenduidig en begrijpelijk.	Geen.
Conclusie: Bovenstaande items zullen gebruikt worden in de vragenlijst. Hierbij is er gekeken naar de ontwerpeisen en de opmerkingen van de professionals. Zoals te zien is zullen veel van bovengenoemde items nog een vertaalslag krijgen.		

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om het ontwerpidee niet weer te geven in het adviesrapport. Het ontwerpidee is een middel om tot de vragenlijst te komen, daarom zijn dit niet de belangrijkste resultaten van het onderzoek.

4.2.4 Vragenlijst

Aan de hand van het ontwerpidee is de vragenlijst ontwikkeld door de aspirant-onderzoekers. Bij het opstellen van de vragenlijst is naast het ontwerpidee rekening gehouden met de ontwikkelingen in de zorg, om zo aan te sluiten bij deze ontwikkelingen en de bruikbaarheid van de vragenlijst te garanderen.

Veranderingen in de zorg

De definitie vanuit de World Health Organisation (WHO) voor gezondheid blijkt achterhaald. Er is een nieuw concept voor positieve gezondheid ontwikkeld. De pijlers van dit nieuwe concept zijn lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, spirituele dimensies, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijk participeren en dagelijks functioneren. Binnen het nieuwe concept wil men de mens in zijn kracht houden of krijgen en wil men de mens eigenaar laten zijn van zijn eigen proces (Huber, 2013). Dit sluit aan bij het cliëntgecentreerd werken wat een speerpunt is van de ergotherapie, waarin de mens centraal gesteld wordt. De mens bepaalt hier zelf welke handelingen en activiteiten voor hem belangrijk zijn. Ook wordt door de mens bepaald in welke mate hij wil deelnemen aan het dagelijks leven (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010).

Daarbij moet in het achterhoofd gehouden worden dat de mens aangeeft of hij tevreden is over zijn participatie. De tevredenheid over zijn participatie hangt samen met de participatie in activiteiten. Dit bepaalt samen de mate van participatie (Granse et al., 2012).

Daarnaast streeft men in het nieuwe concept naar gelijkwaardigheid en ligt de nadruk op de mogelijkheden van de mens en niet op dingen die niet meer gaan (Huber, 2013).

Concluderend kan gesteld worden dat de mens met SSc centraal gesteld dient te worden. Hierbij is het van belang participatie en activiteiten voorop te stellen en de lichaamsfuncties meer naar de achtergrond te schuiven. Daarbij is het van belang dat de persoon met SSc tevreden is over zijn dagelijks leven. Tevredenheid is het belangrijkste, de mens met SSc maakt eigen beslissingen. Wanneer dat het geval is dan is dit voor die persoon goed (Huber, 2013).

Daarnaast verandert de samenleving steeds meer naar een participatiesamenleving, waarbinnen er breder naar de gezondheid gekeken wordt dan alleen naar de biomedische functies. Gebleken is dat mensen deze bredere kijk op de gezondheid waarderen (Huber, 2013).

Naast de bredere kijk speelt zelfmanagement hierbij een grote rol. Er is al veel onderzoek gedaan naar de effecten van zelfmanagement en hieruit is gebleken dat zelfmanagement doelmatige en positieve effecten heeft (Huber, 2013).

Maarten de Wit, ervaringsdeskundige en wetenschapper van de reumapatiëntenbond, heeft aangegeven dat Patient Reported Outcomes (PRO's) heel belangrijk zijn voor reumapatiënten. Uit PRO's blijkt het belang van zelfmanagement en coping. Daarnaast is aangetoond dat hoe meer de besluitvorming samen plaatsvindt, hoe doeltreffender de zorg is. Bij zelfmanagement blijft het wel zo dat begeleiding nodig blijft. In welke mate deze begeleiding nodig is verschilt per persoon, niet iedereen is in staat tot zelfmanagement (Huber, 2013).

Deze vragenlijst is uiteindelijk bedoeld als ondersteuning voor de reumatoloog en de mens kan zo zelf regie houden over zijn eigen proces waarbij de reumatoloog begeleidt.

Opbouw vragenlijst

Voor de opbouw van de vragenlijst is er rekening gehouden met de benadering die aangeraden wordt binnen de ergotherapie, de top-down benadering. Volgens Geelen in (Grendel & Hoevenaar, 2006) houdt de top-down benadering in dat er begonnen wordt bij het vastleggen van het handelingsprobleem op participatieniveau om later pas naar de lichaamsfuncties te kijken. Ook deze opbouw sluit aan bij de verandering naar positieve gezondheid en het cliëntgecentreerd werken, om pas in een later stadium naar de lichaamsfuncties te kijken.

Antwoordoptie n.v.t.

Soms is het in de vragenlijst mogelijk n.v.t. aan te kruisen. Dit wordt gebruikt, omdat het voor kan komen dat een activiteit niet uitgevoerd wordt of er geen ervaring is met dit aspect. Dit is bij alle aspecten behalve bij de aspecten over stemming en/of emoties, de controle over u zelf, het omgaan met uw aandoening en uw lichaamsbeeld en uiterlijk, niet iedereen heeft hiermee te maken.

Kolom behoefte zorgverlener

Tot slot is er een kolom aanwezig om aan te geven of er behoefte is aan contact met een zorgverlener. Zo kunnen de mensen met SSc regie houden over hun eigen verwijsproces en is het voor de reumatoloog inzichtelijk bij welke aspecten mensen met SSc hulp willen en welke hulp hierbij gepast is.

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om de vragenlijst weer te geven in het adviesrapport. Vanwege het beperkt aantal pagina's is de opmaak van de vragenlijst verkort. De vragenlijst geeft antwoord op de hoofdvraag. Dit is het eindproduct wat van de aspirant-onderzoekers gevraagd is.

5. Onderzoeksfase 2: vragenlijst evalueren

5.1 Methode

De vragenlijst is geëvalueerd door middel van cognitieve interviews die zijn gebaseerd op de TSTI (Three Step Test Interview). Voordat de aspirant-onderzoekers tot deze keuze zijn gekomen, is er een afweging gemaakt tussen verschillende kwalitatieve dataverzamelings technieken. Er is een keuze gemaakt tussen het afnemen van cognitieve interviews (TSTI), het organiseren van een focusgroepdiscussie of het gebruik maken van de Delphi-methode. De cursieve en dikgedrukte zinnen onder elk item geven de belangrijkste conclusies van de aspirant-onderzoekers weer.

Cognitieve interviews (TSTI)

Wel toepasbaar binnen dit onderzoek:

- De TSTI kan problemen identificeren die voor kunnen komen bij het invullen van een vragenlijst (Hak, Veer & Jansen, 2008; Sebastiani, Tinto, Battisti & Palma, z.d.).

Dit is het doel van de evaluatie van de vragenlijst.

- Observaties van deelnemers die een vragenlijst invullen zijn zinvol en kunnen in combinatie met de andere kwalitatieve methoden worden gebruikt (Giesen, Meertens, Vis-Visschers & Beukenhorst, 2010).

Stap 1 van de TSTI betreft een observatie van mensen met SSc.

- Cognitieve methoden zijn geschikt om bestaande vragen te evalueren en om voorgestelde herzieningen op vragen te testen (Collins, 2003). De 'hard op denken' techniek binnen TSTI is bovendien effectief bewezen bij het ophelderen van problemen in vragenlijsten (Philips, 2014).

Dit is het doel van het evalueren van de vragenlijst.

Focusgroep

Wel toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Binnen een focusgroep discussieert een geselecteerde groep, individueel over een onderwerp waar ze zelf veel ervaring mee hebben (Kupper, Krijgsman, Bout & Cock Buning, z.d.).

Dit is van belang om de vragenlijst te kunnen evalueren.

Niet toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Een focusgroep onderscheidt zich van gewone groepsinterviews doordat de groepsinteractie als cruciaal onderdeel van het onderzoeksproces wordt gezien (Kupper et al., z.d.).

Dit is binnen dit onderzoek niet van belang.

- Focusgroepen duren vaak gemiddeld 3 uur (Kupper et al., z.d.).

Dit is een nadeel voor deze doelgroep, aangezien veel mensen met SSc snel vermoeid raken.

- Deelnemers in focusgroepen zullen andere antwoorden geven dan wanneer ze individueel geïnterviewd worden. Dit creëert een veel minder homogene structuur van redeneren dan men in individuele gesprekken vindt (Kidd & Parshall, 2000).

Aangezien er een klein aantal deelnemers mee doet aan dit onderzoek is het wenselijk om homogene antwoorden te verkrijgen.

Delphi-methode

Wel toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Doordat er meer dan één keer contact is met de deelnemers, is het voor hen mogelijk om geleidelijk een overwogen mening te vormen over een onderwerp (Okoli & Pawlowski, 2004).

Hierdoor zouden de deelnemers de vragenlijst beter kunnen beoordelen.

Niet toepasbaar binnen dit onderzoek:

- Binnen de Delphi-methode wordt direct contact met de deelnemers vermeden (Okoli & Pawlowski, 2004).
Dit is niet wenselijk, omdat het doel is vanuit cliëntperspectief tot een goede vragenlijst te komen.
- Aangezien de Delphi-methode uit een aantal rondes bestaat, vereist dit meer inspanning van de deelnemers, wat ervoor kan zorgen dat deelnemers niet meer mee willen of kunnen doen (Skulmoski, Hartman & Krahn, 2007).
Dit is niet wenselijk. Hiermee wordt de kans groter dat mensen niet meer mee willen doen.
- Bij de Delphi-methode wordt veelvuldig gebruik gemaakt van feedback vragen via de e-mail.
Dit kan voor obstakels zorgen bij de deelnemers, aangezien oudere generaties vaak (nog) niet bekend zijn met digitale technologie.

Conclusie:

De focusgroep is geen geschikte methode, aangezien de bijeenkomst erg lang duurt en men andere resultaten krijgt dan wanneer men individueel met mensen praat.

De Delphi-methode is ook niet geschikt gebleken, aangezien deze methode een aantal rondes bevat. Dit is een tijdrovend proces en kan ervoor zorgen dat deelnemers niet meer mee willen doen. Verder zou het voor de deelnemers die minder of geen gebruik maken van digitale technologie lastig kunnen zijn. Het afnemen van cognitieve interviews volgens de TSTI blijkt de geschikte methode. Het doel van cognitieve interviews is het identificeren van problemen bij het invullen van vragenlijsten. De TSTI zorgt voor triangulatie. Door in eerste instantie de deelnemers te observeren bij het invullen van de vragenlijst en vervolgens in gesprek te gaan om te kijken of de gevonden gegevens kloppen, maken de aspirant-onderzoekers gebruik van verschillende manieren om gegevens te verzamelen. De aspirant-onderzoekers bekijken een punt vanuit verschillende perspectieven, hetgeen de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogt.

Deelnemers

De aspirant-onderzoekers hebben de keuze om mensen met SSc te benaderen via de Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD (NVLE) of via de polikliniek van het Radboudumc. Er is gekozen voor het Radboudumc.

Tabel 3 Afweging werving deelnemers cognitief interview

<i>NVLE:</i>	<i>Polikliniek Radboudumc:</i>
+ De kans is groot dat de mensen uit de vereniging (nog) niet in therapie zitten.	- Waarschijnlijk zijn de deelnemers al verder in therapie, hierdoor zijn de ervaringen rondom problemen misschien anders.
- De deelnemers hebben mogelijk geen inzicht in het verwijzingsproces binnen het Radboudumc.	+ De deelnemers hebben inzicht in de verwijzing.
- Het is waarschijnlijk tijdrovend om deze mensen te benaderen.	+ Waarschijnlijk kunnen de deelnemers sneller benaderd worden.

Het werven van deelnemers via het Radboudumc is de beste keuze gebleken uit de gemaakte afweging. Het blijkt echter niet eenvoudig te realiseren vanwege bescherming van persoonsgegevens van de deelnemers.

Vanwege tijdsdruk is er uiteindelijk voor gekozen om deelnemers via de NVLE te werven. Dit heeft er voor gezorgd dat er gebruik is gemaakt van een doelgerichte steekproef met zelfselectie.

Interview mensen met SSc

Er is op systematische wijze een interviewgide opgesteld, deze bevat een aantal richtinggevende vragen. De klinimetrische kwaliteit is gewaarborgd, doordat de aspirant-onderzoekers workshops om een interviewgide op te stellen hebben gevolgd.

De interviewgide start met een introductie om het doel van het interview uit te leggen.

Er zijn drie vragen gesteld om inzicht te krijgen in de variatie van de deelnemers. Deze vragen betreffen de demografische gegevens.

De aspirant-onderzoekers hebben gekozen om een observatie-matrix op te stellen. Dit geeft houvast voor de aspirant-onderzoekers tijdens het observeren van de deelnemers. Wanneer er twee aspirant-onderzoekers het zelfde invullen geeft dit een betrouwbaarder resultaat (Lankveld, Leij & Speijer, 2014).

Bij stap twee zijn de aspirant-onderzoekers dieper in gegaan op de gedachten en het gedrag van de deelnemers tijdens het invullen van de vragenlijst. Hierbij bestond de keuze uit het vooraf opstellen van 'verbal probes' of om dit te doen tijdens het interview zelf. Er is gekozen om van te voren een aantal thema's/geplande probes op te stellen. Dit omdat het doel was om de vragen te evalueren, geplande probes, zoals wanneer iemand een vraag herhaalt kunnen hierbij helpen (Baarda et al., 2013).

In stap drie is nog dieper ingegaan op de vragen. De aspirant-onderzoekers hebben gekozen om dit per onderdeel van de vragenlijst te bespreken, omdat er variatie in de vragen van de onderdelen zit.

Wanneer de aspirant-onderzoekers het per vraag zouden bespreken duurt het interview langer.

De vragen komen voort uit de ontwerpeisen. Het doel van de cognitieve interviews is dan ook om te zien of de ontwikkelde vragen voldoen aan de ontwerpeisen en of er nieuwe ontwerpeisen naar boven gekomen die nog niet uitgewerkt zijn in het ontwerp. De evaluatievragen dienen dit te achterhalen (Donk & Lanen, 2011). De interviewgide voor mensen met SSc is in bijlage 8 van het adviesrapport weergegeven.

Het interview is zo open mogelijk gehouden, om zo achter de opvattingen en perspectieven van de mensen met SSc te komen. De betrouwbaarheid van de resultaten is verhoogd, doordat twee aspirant-onderzoekers bij de interviews aanwezig waren. Op deze manier konden de aspirant-onderzoekers elkaar aanvullen en feedback geven.

Analyse

Voor het analyseren van de verzamelde data is binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van verschillende fases: transcriberen, coderen, categoriseren en thematiseren. Dit gefaseerde proces is binnen kwalitatief onderzoek de meest gangbare manier van analyseren. Het zorgt ervoor dat de verzamelde data omgezet wordt naar duidelijke bevindingen (Ostelo, Verhagen & Vet, 2012).

Om de data te analyseren is er gebruik gemaakt van het softwareprogramma ATLAS.ti. Het gebruik van software bij een kwalitatieve data analyse zorgt er voor dat het proces transparant en herhaalbaar is. Bovendien is het effectief en tijdbesparend (Hwang, 2008).

Bij het analyseren van de cognitieve interviews is wel gebruik gemaakt van ATLAS.ti om zo de gegevens beter te kunnen ordenen. Het zijn zeven interviews die geanalyseerd zijn en de uitkomsten maken een groot deel uit van de resultaten van het onderzoek. Om die reden is het des te meer van belang dat het proces van analyseren transparant en herhaalbaar is.

De kwalitatieve gegevens die na bovenstaande stappen naar voren zijn gekomen, zijn tevens verwerkt op een kwantitatieve wijze. Er is gekeken naar de positieve, neutrale en negatieve feedback op de items om zo per thema een overzichtelijke tabel te creëren.

5.2 Resultaten

Weergave resultaten binnen adviesrapport

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om een overzicht van de kwantitatieve resultaten weer te geven in drie figuren. Dit geeft in één oogopslag een overzichtelijk beeld van de verkregen resultaten per thema.

Wanneer meer dan één deelnemer iets zegt over een item zijn deze resultaten kwalitatief weergegeven onder het figuur. De volledige kwalitatieve resultaten zijn in de bijlage 9 van het adviesrapport weergegeven. Dit gebeurt met citaten, om zo in de woorden van de mensen met SSc te rapporteren. De aspirant-onderzoekers vinden het niet relevant om alle resultaten weer te geven in het adviesrapport, om de beknoptheid van het rapport te waarborgen.

6. Discussie

De aspirant-onderzoekers hebben de discussie beschreven door de resultaten van het onderzoek te verklaren en kritisch te beschrijven. Daarin zijn de resultaten niet direct voor waar aangenomen, maar deze zijn vergeleken met literatuur en de opgestelde ontwerpeisen (Baarda et al., 2012). Daaruit zijn inzichten naar voren gekomen ter ondersteuning voor het opstellen van aanbevelingen voor aanpassing van de vragenlijst.

De aanbevelingen en suggesties voor vervolgonderzoek zijn in de discussie niet beschreven, maar worden in een apart hoofdstuk in het adviesrapport besproken. Er zijn meerdere aanbevelingen gedaan, daarom is het overzichtelijker deze in een apart hoofdstuk te beschrijven.

Sterke en zwakke kanten van het onderzoek zijn binnen de discussie door middel van de kwaliteitscriteria beschreven. De kwaliteit van een onderzoek kan beoordeeld worden met behulp van kwaliteitscriteria, namelijk bruikbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid. De criteria komen voort uit de beroepspraktijk en het doen van onderzoek. Binnen kwalitatief onderzoek is het gebruikelijk om de term geloofwaardigheid te gebruiken in plaats van validiteit (Migchelbrink, 2013). De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor om in het adviesrapport direct de term geloofwaardigheid te gebruiken. Het is van belang om de sterke en zwakke kanten van het onderzoek in de discussie van het adviesrapport te beschrijven om hiermee de kwaliteit van het hele onderzoek aan te tonen.

In de kritische reflectie van de onderbouwing zijn de sterke en zwakke kanten van het onderzoek verder toegelicht. Hier is uitgebreider ingegaan op het proces dat doorlopen is, dit is voor de lezer van het adviesrapport minder van belang.

7. Conclusie

De aspirant-onderzoekers hebben de conclusie geschreven door de vraagstellingen en de hoofdvraag te beantwoorden. Alles wat in de conclusie beschreven is staat al eerder in het adviesrapport beschreven. Dat wat beschreven is in de conclusie, is gebaseerd op feiten. De aspirant-onderzoekers hebben bij het schrijven van de conclusie zichzelf de vraag gesteld of het daadwerkelijk resultaten zijn van het onderzoek en geen ideeën of interpretaties (Baarda et al., 2012).

8. Aanbevelingen en implementatie

8.1 Aanbevelingen onderbouwing

De vragen waarover een aanbeveling is geschreven, worden hieronder niet onderbouwd. De aspirant-onderzoekers hebben de opmerkingen die gegeven zijn beoordeeld aan de hand van de discussie en zijn tot de conclusie gekomen dat een aanbeveling passend is.

Hieronder zijn de vragen onderbouwd waarover wel opmerkingen door mensen met SSc zijn gegeven, maar waarover in het adviesrapport geen aanbevelingen zijn geschreven.

Vraag 4

De deelnemers geven aan dat huishoudelijke activiteiten aangevuld moet worden met dagelijkse activiteiten, dit omdat dagelijkse activiteiten niet per se huishoudelijke activiteiten hoeven te zijn.

De aspirant-onderzoekers hebben niet aanbevolen om dagelijkse activiteiten in deze vraag terug te laten komen, omdat dit grotendeels terugkomt in andere vragen binnen onderdeel 2.

De wens van de opdrachtgever is een beknopte vragenlijst. Tevens is er de mogelijkheid om bij vraag 30 nog overige belemmeringen aan te geven.

Vraag 17

De deelnemers geven aan dat alleen koude en verkleurde handen en voeten voorkomen in plaats van koude of verkleurde lichaamsdelen. Uit aanvullend onderzoek is gebleken dat op meerdere plekken in het lichaam, koude en verkleurde lichaamsdelen voorkomen (NVLE, 2015).

Vraag 18

De deelnemers geven aan dat op de vingers de meeste zweren en verdikkingen zitten. Uit aanvullend onderzoek is gebleken dat zweren en verdikkingen ook op andere lichaamsdelen voorkomen (NVLE, 2015).

Vragen deel 2

De deelnemers geven aan dat de vragen niet duidelijk zijn en niet in de juiste volgorde staan. De aspirant-onderzoekers bevelen aan de vragen gesloten te maken en in een andere volgorde te zetten. Vandaar dat er geen aanbeveling is om dit per vraag aan te passen. Wanneer de vragen gesloten zijn, weten de deelnemers waarschijnlijk ook beter in welke richting ze antwoord moeten geven.

Antwoordcategorie

De deelnemers geven aan door wisselende klachten een midden categorie toegevoegd dient te worden. Als suggestie hiervoor is een beoordelingsschaal van 0 tot 10 gegeven. Verder dient in de ogen van de deelnemers een vraag toegevoegd te worden over hoe belangrijk een vraag is.

De aspirant-onderzoekers kiezen ervoor dit niet aan te bevelen, omdat een andere aanbeveling dit mogelijk kan verhelpen. Er is aanbevolen om in de instructie aan te geven om welk moment van invullen het gaat.

Het toevoegen van belangrijkheid is door de aspirant-onderzoekers niet aanbevolen, omdat dit met de kolom van zorgverleners gevraagd wordt.

Demografische gegevens

De deelnemers geven aan dat er bij de demografische gegevens boven aan de lijst de ziekteduur toegevoegd dient te worden. De aspirant-onderzoekers hebben hier geen aanbeveling over geschreven, omdat dit niet bijdraagt aan het doel van de vragenlijst.

8.2 Implementatie

De aspirant-onderzoekers bevelen aan om de vragenlijst verder te ontwikkelen. Dit zullen zij niet zelf uitvoeren. Er is binnen het afstudeeronderzoek geen tijd om de vragenlijst verder te ontwikkelen en te implementeren. Op dit moment is een implementatieplan nog niet aan de orde, aangezien het gaat om een nog niet inzetbare vragenlijst. Er zullen daarvoor nog stappen ondernomen moeten worden. Deze stappen richten zich op het verfijnen van de vragenlijst en het opnieuw evalueren bij mensen met SSc. Het opnieuw evalueren is van belang, omdat het mogelijk is dat de verfijningen en aanpassingen in de vernieuwde vragenlijst nieuwe en onverwachte problemen oplevert (Giesen et al., 2010).

Als de vragenlijst uiteindelijk aangepast is, zal deze geïmplementeerd moeten worden in het Radboudumc.

9. Terugblik op praktijkgericht onderzoek

9.1 Dilemma's

Dilemma's zijn beschreven aan de hand van de 'dilemma methode'. Door middel van deze methode kunnen de aspirant-onderzoekers op een methodische wijze het dilemma analyseren. De dilemma methode heeft de aspirant-onderzoekers handvatten geboden om te reflecteren op morele kwesties gedurende dit onderzoek. Het heeft er voor gezorgd dat het perspectief van de aspirant-onderzoekers is vergroot om zo beter om te kunnen gaan met de dilemma's (Dartel & Molewijk, 2014).

Verandering van de probleemstelling

Stap 1: Formuleer het dilemma

Tijdens het onderzoek is de probleemstelling meerdere keren veranderd. Voordat de definitieve probleemstelling geformuleerd kon worden, is hier veel tijd over heen gegaan.

De opdrachtgever wilde een transparante probleemstelling hebben die bij haar vervolgonderzoek aansluit, anderzijds wilden de aspirant-onderzoekers hun eigen proces bewaken door zich aan de tijdsplanning te houden. De vraag speelt of de aspirant-onderzoekers anders hadden kunnen handelen om de probleemstelling sneller te verkrijgen.

Stap 2: Benoem de waarden en normen die op het spel staan

De betrokkenen binnen dit dilemma zijn de aspirant-onderzoekers en de opdrachtgever.

De probleemstelling is meerdere keren aangepast en de aspirant-onderzoekers zijn daarin te flexibel geweest. De deskundigheid en professionaliteit van de aspirant-onderzoekers is in het geding gekomen, doordat zij vanaf het ontstaan van het dilemma niet open geweest zijn naar de opdrachtgever.

Efficiëntie, doelmatigheid en productiviteit van het onderzoek is hierdoor in het geding gekomen, hetgeen voor beide betrokkenen niet bevorderlijk was.

Binnen dit dilemma hebben de aspirant-onderzoekers niet goed gecommuniceerd naar de opdrachtgever toe terwijl wel alles bespreekbaar moet zijn en de aspirant-onderzoekers voor hun belangen op moeten komen. Hierin hoort het bewaken van de tijdsplanning niet boven het algemeen belang van het onderzoek te staan.

Stap 3: Vind alternatieve mogelijkheden

Er zijn twee alternatieve mogelijkheden die de aspirant-onderzoekers hadden kunnen uitvoeren. De aspirant-onderzoekers hadden actiever kunnen zijn in het geven van hun mening over bovengenoemd dilemma en de aspirant-onderzoekers hadden een gesprek aan kunnen gaan met de opdrachtgever. In dit gesprek hadden zij zich assertiever kunnen gedragen, om zo gezamenlijk tot een definitieve probleemstelling te komen.

Stap 4: Maak een afweging en keuze

Om de vraag in stap 1 te beantwoorden is ingegaan op de gedragsverandering in stap 3. De aspirant-onderzoekers hadden hun mening over het dilemma moeten geven, om open en eerlijke communicatie te bewerkstelligen.

Behouden van vertrouwensband met opdrachtgever

Stap 1: Formuleer het dilemma

Het werven van deelnemers zou uitgevoerd worden via de reumatoloog van het Radboudumc. Dit duurde echter langer dan gepland. De aspirant-onderzoekers konden zonder deelnemers niet verder met het onderzoek. Zij hebben daarom een deadline gesteld waarop zij definitief wilden weten of het mogelijk was om dit via het Radboudumc te laten verlopen. Op het moment van de deadline was de opdrachtgever ziek en kon er niet overlegd worden over de voortgang van het werven van deelnemers. De aspirant-onderzoekers wilden van de ene kant verder met het onderzoek, maar aan de andere kant wilden zij deze keuze over het werven van deelnemers in samenwerking en overleg met de opdrachtgever laten plaatsvinden. De vraag speelt of de aspirant-onderzoekers langer hadden moeten afwachten of zelf initiatief hadden moeten nemen betreffende het werven van de deelnemers.

Stap 2: Benoem de waarden en normen die op het spel staan

De betrokkenen binnen dit dilemma zijn de aspirant-onderzoekers en de opdrachtgever. De aspirant-onderzoekers brachten, wanneer zij zouden kiezen om niet af te wachten, de collegialiteit naar de opdrachtgever toe in het geding. Zij zouden zonder overleg belangrijke beslissingen moeten nemen. Op die manier is er minder rekening gehouden met de behoeften en belangen van de opdrachtgever. Dit kan de vertrouwensband met de opdrachtgever in gevaar brengen. Binnen dit dilemma kwam de norm 'nooit alleen een keuze maken' in het geding. De opdrachtgever was ziek en er kon niet overlegd worden.

Stap 3: Vind alternatieve mogelijkheden

Er zijn drie alternatieve mogelijkheden die de aspirant-onderzoekers hadden kunnen uitvoeren. Zij hadden kunnen afwachten tot de opdrachtgever beter was en in staat was te reageren. Zij hadden de opdrachtgever kunnen bellen om te overleggen over de te maken keuzes. Daarnaast hadden zij zelf een beslissing kunnen maken in de voortgang van het werven van de deelnemers, zonder te overleggen met de opdrachtgever.

Stap 4: Maak een afweging en keuze

Om de vraag in stap 1 te beantwoorden is ingegaan op de gedragsverandering in stap 3. De aspirant-onderzoekers zijn van mening dat ze zelf initiatief moesten nemen. Dit hebben ze dan ook gedaan. Dit om efficiënt met de tijdsplanning om te gaan, zodat er verder gegaan kon worden met het uitvoeren van het onderzoek.

9.2 Reflecties

De aspirant-onderzoekers zijn tevreden met de uitkomsten en het verloop van dit onderzoek. In deze kritische reflectie wordt teruggeblikt op het praktijkgericht onderzoek en zal de onderzoeksvraag geëvalueerd worden.

9.2.1 Positieve terugblik praktijkgericht onderzoek

De methode van onderzoek

De aspirant-onderzoekers zijn van mening dat de gekozen methode binnen dit onderzoek de juiste methode was. Er heeft een afweging plaatsgevonden tussen verschillende onderzoeksmethodologieën (kwantitatief/kwalitatief), tussen verschillende methoden (ontwerponderzoek/actieonderzoek) en

tussen verschillende methoden voor dataverzameling (oriënterend literatuuronderzoek/systematisch literatuuronderzoek en de TSTI/Delphimethode/focusgroepen). Door zich gezamenlijk in deze methoden te verdiepen en hierin afwegingen te maken, is het de aspirant-onderzoekers gelukt om tot juiste methoden voor dit onderzoek te komen. Het heeft handvatten geboden om het onderzoek volgens plan te laten verlopen en om zo tot de beantwoording van de onderzoeksvraag te komen. De aspirant-onderzoekers hebben geen overhaaste beslissingen genomen bij het kiezen van de methodieken. Er is vaak overlegd, iedereen heeft zijn eigen mening gevormd en er is meerdere malen advies gevraagd aan de docentbegeleider, de opdrachtgever en aan critical friends binnen de opleiding. Dit heeft de aspirant-onderzoekers steun en geruststelling geboden bij het afwegen en kiezen van de methodieken.

Er is voor een kwalitatieve methode gekozen, omdat deze het best passend is binnen dit onderzoek en aansluit bij de wensen van de opdrachtgever. Kwalitatieve methoden maken altijd gebruik van open interviewtechnieken, hetgeen oefening vereist. Aangezien de aspirant-onderzoekers het beroep ergotherapie uitoefenen, valt het houden van open interviews binnen hun expertise. Om die reden vonden de aspirant-onderzoekers het van belang om binnen dit onderzoek de meningen, ervaringen en/of verwachtingen van de deelnemers mee te nemen in het ontwikkelen en evalueren van de vragenlijst.

De interviewtechniek TSTI heeft er voor gezorgd dat de vragenlijst uitgebreid is geëvalueerd. Dit is gedaan door de vragenlijst uitvoerig te bespreken en te beoordelen samen met de mensen met SSc. Achteraf gezien is deze methode geschikt gebleken en heeft deze belangrijke informatie opgeleverd. Met deze methode is de vragenlijst uitgebreid geëvalueerd, waardoor adequate aanbevelingen gegeven kunnen worden ter verbetering van de vragenlijst.

De aspirant-onderzoekers zijn daarbij afhankelijk geweest van hun eigen competenties op het gebied van cognitief interviewen. De aspirant-onderzoekers hebben hierin weinig ervaring. De kwaliteit van interviewen kan invloed hebben op de kwaliteit van de resultaten. Om de kwaliteit van interviewen te verhogen hebben de aspirant-onderzoekers de interviews in tweetallen gehouden. Op deze manier konden men elkaar aanvullen en feedback geven op de manier van interviewen. Achteraf gezien heeft deze manier voor een verhoogde kwaliteit van de resultaten gezorgd en heeft het bovendien de competenties, betreffende het houden van interviews, verhoogd.

De samenwerking

De aspirant-onderzoekers zijn tevreden over hoe de onderlinge samenwerking is verlopen. Door goede afspraken te maken en door regelmatig feedback te geven op elkaars handelen is de samenwerking geoptimaliseerd. Alle aspirant-onderzoekers hebben gereflecteerd op hun handelen naar aanleiding van gegeven peerfeedback.

Af en toe waren er onenigheden onderling. Hier hebben de aspirant-onderzoekers op geanticipeerd door eerlijk en open tegen elkaar te zijn en door hier vervolgens aan te werken. Ook positieve eigenschappen van elkaar werden benoemd, hetgeen voor een prettige werksfeer binnen de groep heeft gezorgd.

Medewerking mensen met SSc

De aspirant-onderzoekers hebben de samenwerking met de mensen met SSc als prettig ervaren. Het feit dat deze mensen meegaand waren betreffende het deelnemen aan dit onderzoek, heeft de aspirant-onderzoekers geholpen bij het evalueren van de vragenlijst en het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Het houden van de cognitieve interviews hebben de aspirant-onderzoekers als een leerzame en leuke belevenis ervaren. Door met deze mensen in contact te komen is het duidelijk geworden welke invloed SSc heeft op het leven van deze mensen en de participatie in de maatschappij.

Verder was het mooi om te zien hoe mensen met deze ziekte omgaan en ondanks vele belemmeringen toch het positieve eruit willen halen.

9.2.2 Negatieve terugblik praktijkgericht onderzoek

Het naleven van de ontwerpeisen

Uit de resultaten van de cognitieve interviews kwamen meerdere aandachtspunten naar voren die in tegenspraak zijn met de opgestelde ontwerpeisen. De aspirant-onderzoekers hebben zoveel mogelijk rekening gehouden met deze ontwerpeisen tijdens het opstellen van de vragenlijst.

Achteraf gezien is er bij een aantal vragen niet aan de ontwerpeisen voldaan. Dit had voorkomen kunnen worden door beter de ontwerpeisen in acht te nemen bij het opstellen van de vragenlijst.

Daarentegen was het doel om een beknopte vragenlijst te ontwerpen, die alle mogelijke aspecten waar mensen met SSc in aanraking mee komen in kaart kan brengen. Door het in acht nemen van bepaalde aandachtspunten die door de deelnemers gegeven zijn, kan de beknoptheid van de vragenlijst verloren gaan.

Verder is bij het opstellen van de vragenlijst rekening gehouden met de resultaten uit de expertinterviews. Deze resultaten spreken soms de ontwerpeisen tegen, hetgeen het moeilijk maakte zich aan beide perspectieven te houden.

Al met al is het niet altijd mogelijk zich aan alle perspectieven te houden, wat voor veel discussiepunten zorgde. In deze discussiepunten is rekening gehouden met zowel de perspectieven van de deelnemers als de wijze waarop de aspirant-onderzoekers de vragen hebben opgesteld aan de hand van de ontwerpeisen.

Het evalueren van de vragenlijst is een belangrijke stap geweest binnen dit onderzoek. Om die reden hebben de aspirant-onderzoekers zoveel mogelijk naar de wensen en aanbevelingen van de deelnemers geluisterd. De ontwerpeisen dienen immers alleen als richtlijnen bij het opstellen van een vragenlijst. Of de ontwerpeisen juist zijn, is van te voren niet te voorzien. Om die reden was het van belang de resultaten van het onderzoek te bediscussiëren om met afwegingen tot passende aanbevelingen te komen.

Concluderend kan gesteld worden dat het moeilijk is om rekening te houden met alle perspectieven en om te beslissen welk perspectief zwaarder weegt. Hierbij komt dat de aspirant-onderzoekers weinig ervaring hebben met het uitvoeren van onderzoek en met het ontwikkelen en evalueren van vragenlijsten, waardoor dit niet gemakkelijk was. Het heeft daarentegen wel veel leerzame momenten, kennis en ervaring in het doen van kwalitatief onderzoek opgeleverd, hetgeen de aspirant-onderzoekers meenemen in de toekomst.

Communicatie met opdrachtgever

Gedurende dit onderzoek is er veel gecommuniceerd met de opdrachtgever. Dit verliep niet altijd vlekkeloos. Professioneel communiceren is niet gemakkelijk. De aspirant-onderzoekers hebben maar weinig ervaring hiermee. In principe hebben zowel de opdrachtgever als de aspirant-onderzoekers er belang bij dat het onderzoek adequaat verloopt, hetzij beide met verschillende eigen belangen. Dit maakte het af en toe moeizaam om deze belangen op elkaar af te stemmen, wat voor miscommunicaties heeft gezorgd.

Achteraf gezien hadden de aspirant-onderzoekers assertiever en professioneler moeten communiceren met de opdrachtgever om deze miscommunicaties te voorkomen.

Tijdsdruk

Het feit dat er een deadline gesteld is voor het afronden van dit onderzoek, zorgt voor tijdsdruk. De aspirant-onderzoekers hebben geprobeerd hier op in te spelen door vanaf het begin een gedetailleerde tijdsplanning te maken en zich hier aan proberen te houden. Elk onderzoek heeft onvoorziene gebeurtenissen waar moeilijk op ingespeeld kan worden. Zo was het ook bij dit onderzoek. Het werven

van de deelnemers heeft voor de nodige tijdsdruk en spanning bij de aspirant-onderzoekers gezorgd. De aspirant-onderzoekers waren van mening dat hier op tijd mee begonnen moest worden. Achteraf gezien is dit streven niet behaald. Het werven van de deelnemers ging moeizamer dan verwacht en door deze onvoorziene omstandigheden ontstond er tijdsdruk.

De aspirant-onderzoekers hadden gedurende het gehele onderzoek duidelijker moeten zijn naar de opdrachtgever over wat zij verwachtten van de opdrachtgever en wanneer zij dit bereikt wilden hebben.

9.2.3 Evaluatie onderzoeksvraag

Het opstellen van een transparante onderzoeksvraag is moeizaam gebleken binnen dit onderzoek. De aspirant-onderzoekers hebben er lang over gedaan om samen met de opdrachtgever tot een passende onderzoeksvraag te komen. Deze vraag is dan ook meerdere malen veranderd.

Terugkijkend is de definitieve onderzoeksvraag toch de juiste gebleken. Deze vraag samen met de subvragen heeft handvatten geboden om een vragenlijst op te stellen, deze te evalueren en hier uiteindelijk aanbevelingen over te schrijven. De aspirant-onderzoekers zien het belang in van een passende onderzoeksvraag. Als deze namelijk niet te beantwoorden is, wordt het lastig om een onderzoek methodisch en adequaat uit te voeren.

Al met al zijn de aspirant-onderzoekers blij met het werk wat er verricht is om tot een passende onderzoeksvraag te komen en om zo het onderzoek uit te kunnen voeren.

9.3 Ergotherapeutische en maatschappelijke meerwaarde

Dit onderzoek heeft zich gericht op meerdere professionals. Daarentegen is het onderzoek uitgevoerd met behulp van een ergotherapeutische gedachtegang. Dit is te onderbouwen aan de hand van de volgende aspecten.

ICF-kader

Het ICF beschrijft het menselijk functioneren en de problemen die daarbij op kunnen treden. Binnen het ICF is het mogelijk om het handelen van de mens te beschrijven op een holistische en cliëntgecentreerde manier (Koenen, Niessen, & Oermann, 2003). Dit sluit aan bij het beroep ergotherapie.

CMOP-E

Het CMOP-E heeft de aspirant-onderzoekers structuur geboden bij het ordenen van de ICF items. Dit model is een ergotherapeutisch inhoudsmodel. Het brengt het handelen van mensen met SSc op een duidelijke wijze in kaart (Granse et al., 2012).

Top-down

Bij het schrijven van de inleiding en het opstellen van de vragenlijst is gebruik gemaakt van de top-down benadering. Daarbij is het handelen van de mensen met SSc bekeken vanuit een breed perspectief. Hierbij wordt eerst gekeken naar het handelen op het niveau van participatie, vervolgens op het niveau van uitvoeren van activiteiten en tot slot op functieniveau. De top-down benadering is een veelgebruikte werkwijze binnen de ergotherapie (Granse et al., 2012).

Cliëntgericht werken

Tijdens het onderzoek is te allen tijden de cliënt op de voorgrond gesteld. De cliënt wordt door de aspirant-onderzoekers gezien als de ervaringsdeskundige. Deze kan het beste vertellen welke belemmeringen ervaren worden bij SSc. Daarnaast is het doel van de vragenlijst de cliënt de regie over de behandelingen te geven (Hartingsveldt et al., 2010).

Maatschappelijke ontwikkelingen

De maatschappij maakt belangrijke ontwikkelingen door betreffende de zorg voor mensen. De Nederlandse Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) heeft een advies uitgebracht dat de focus legt op gezondheid en gedrag in plaats van op zorg en ziekte. Dit vraagt om een gedragsverandering. De cliënt en de professional dienen namelijk samen te gaan werken aan deze gezondheid. De overheid streeft ernaar dat de zorggebruiker zoveel mogelijk zelf de regie voert over zijn eigen zorg. De zorggebruiker verwacht daarentegen steeds meer dat het zorgaanbod aansluit op de zorgvraag. Er zal een nieuwe relatie tussen cliënt en professional ontstaan, waarbij 'shared decision making' centraal staat. Hierbij komt de cliënt, op basis van zijn eigen behoeften, samen met de professional tot een beslissing. De zorggebruiker moet hierbij meer verantwoordelijkheid nemen in het bevorderen van de eigen gezondheid. Daar tegenover staat dat organisaties hun zorg flexibeler en klantgerichter moeten gaan aanbieden (Granse et al., 2012).

Het beroep ergotherapie past in deze nieuwe context. Ergotherapeuten willen immers altijd aansluiten op het betekenisvol handelen van de cliënt binnen hun eigen context. Door de ontwikkeling van interventies zoals zelfmanagement kan ergotherapie bijdragen aan zelfredzaamheid van mensen en daarmee de participatie te verhogen (Granse et al., 2012).

Meerwaarde vragenlijst

SSc is een chronische aandoening. In Nederland hebben 4.5 miljoen mensen een chronische aandoening en dit aantal zal de komende jaren gaan stijgen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een chronische aandoening minder gelukkig zijn met hun leven en dat zij hun gezondheid over het algemeen slechter ervaren. Het zijn grootgebruikers van de gezondheidszorg (Granse et al., 2012).

Verder blijkt uit onderzoek dat 30% van de chronisch zieken behoefte heeft aan hulp om beter om te leren gaan met de gevolgen van hun ziekte, wat een domein is van de ergotherapie (Granse et al., 2012). Het ontwikkelen van de vragenlijst heeft als doel dat mensen met SSc meer regie krijgen over hun eigen behandelproces. Met behulp van deze vragenlijst kan aangegeven worden welke belemmeringen men in het dagelijks leven ervaart en of men hier hulp van een zorgverlener bij wil hebben. Deze vragenlijst sluit aan bij de nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen, doordat er een 'shared decision making' plaatsvindt tussen cliënt en professional. De mens met SSc kan duidelijker aangeven waar zijn behoeftes liggen betreffende de zorgverlening. Tevens sluit de vragenlijst aan bij het beroep ergotherapie, aangezien mensen met SSc nu zelf duidelijker aan kunnen geven welke belemmeringen in hun dagelijks leven hulp behoeven, hetgeen de zelfredzaamheid en participatie verhoogt.

Referentielijst

- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de., Peters, V., & Velden, T., van der. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. van der., Julsing, M., Fischer, T., Vianen, R. van., & Goede, M. de. (2012). *Basisboek Methoden en Technieken: Kwantitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis* (5e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Goede, M. de., & Kalmijn, M. (2010). *Basisboek enquêteren* (3e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Goede, M. de., & Theunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief onderzoek* (2e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bakker, E., & Buuren, H. van. (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Beer, J. de. (2014). *Hoorcollege Kwalitatief onderzoek* [PowerPoint]. Gedownload op 16 december 2014, van <https://online.han.nl/sites/8-HE-IPS-80020/1415S1PO/Powerpointsprezis/Forms/AllItems.aspx>
- Berg, E. van den., & Kouwenberg, W. (z.d.) *Ontwerponderzoek in vogelvlucht*. Gedownload op 7 oktober 2014, van http://www.velon.nl/uploads/kennisbank/document_240.pdf
- Brinkman, J. (2000). *De vragenlijst* (2e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Collins, D. (2003). Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Quality of Life Research*, 12, 229-238.
- Commissie Beroepscode. (2014). *Beroepscode en Gedrageregels Ergotherapeut*. Gedownload op 21 november 2014, van <http://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2014/10/Concept-beroepscode-en-gedragsregels-ergotherapeut-2014-ALV-7-november-2014.pdf>
- Dartel, H. van., & Molewijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg: Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Donk, C. van der., & Lanen, B. van. (2011). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho
- FMWV. (2005). *Gedragscode Gezondheidsonderzoek*. Gedownload op 21 november 2014, van http://www.federa.org/sites/default/files/bijlagen/coreon/gedragscode_gezondheidsonderzoek.pdf
- Giesen, D., Meertens, V., Vis-Visschers, R., & Beukenhorst, D. (2010). *Vragenlijstontwikkeling*. Den Haag: Centraal Bureau voor Statistiek.
- Granse, M. le., Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2012). *Grondslagen van de ergotherapie* (3e druk). Maarsen: Elsevier gezondheidzorg.
- Grendel, M., & Hoevenaar, M. (2006). *Ergotherapie daar kun je mee thuis komen*. Rotterdam: Opleiding ergotherapie, Hogeschool Rotterdam.

Hak, T., Veer, K. van der., & Jansen, H. (2008). The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observation-based method for pretesting self-completion questionnaires. *Survey Research Methods*, 2(3), 143-150.

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

Hogeschool de Kempel. (z.d.). *Ontwerponderzoek*. Geraadpleegd op 7 oktober 2014, van <http://www.kempel.nl/EBO/aanpak/Paginas/Ontwerponderzoek.aspx>

Holland-Mory, A. (2003). *Feedback research revisited*. Gedownload op 14 december 2014, van [http://portal.ou.nl/documents/13712619/13712699/Mory\(2003\)-FeedbackResearchRevisited\(RM-ID260.pdf](http://portal.ou.nl/documents/13712619/13712699/Mory(2003)-FeedbackResearchRevisited(RM-ID260.pdf)

Huber, M. (2013). *Positieve gezondheid in de praktijk*. Gedownload op 18 november 2014, http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Begip_Gezondheid/Rapport_verslag_invitational_conference_Positieve_Gezondheid_versie_14-02-2014_.pdf

Hwang, S. (2008). Utilizing Qualitative Data Analysis Software A Review of Atlas. ti. *Social Science Computer Review*, 26(4), 519-527.

Jansen, E., Joostens, T., & Kemper, D. (2004). *Enquêteeren* (3e druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Kidd, P.S., & Parshall, M.B. (2000). Getting the Focus and the Group: Enhancing Analytical Rigor in Focus Group Research. *Quality Health Research*, 10(3), 293-308.

Koenen, D., Niessen, R. & Oermann, N. (2003). ICF een taal voor ergotherapeuten? *Ergotherapie Nederland*, 31(2), 58-61.

Kuijjer, W. (2014). *Hoorcollege Onderzoek gericht op verandering en ontwerp* [PowerPoint] Gedownload op 16 december 2014, van <https://online.han.nl/sites/8-HE-IPS-80020/1415S1PO/Powerpointsprezis/Forms/AllItems.aspx>

Kupper, J.F.H., Krijgsman, L., Bout, H., & Cock Buning, T.J. de. (z.d.). *Exploring value frameworks in the moral deliberation on animal biotechnology*. Amsterdam: Athena Institute for Research on Innovation and Communication in Health and Life Sciences, Vrije Universiteit Amsterdam.

Lankveld, W. van., Leij, S., & Speijer, R. (2014). *Kwantitatief onderzoek: Observeren* [PowerPoint]. Geraadpleegd op 24 november, van <https://online.han.nl/sites/8-HE-IPS-80020/1415S1PO/Powerpointsprezis/Forms/AllItems.aspx>

Lindeman, L., & Reulink, N. (2005). *Kwalitatief onderzoek*. Gedownload op 7 oktober 2014 van [http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20\(2005\)/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf](http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20(2005)/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf)

Lucassen, P.L.B.J. (2007). *Kwalitatief onderzoek. Praktische methode voor de medische praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Migchelbrink, F. (2014). *Handboek praktijkgericht onderzoek: Zorg, welzijn, wonen en werken* (2e druk). Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

NVLE. (2015). *Sclerodermie*. Geraadpleegd op 1 januari 2015, van <http://www.nvle.org/ziektebeelden/sclerodermie.html#klachten>

Okoli, C., & Pawlowski, S. (2004). The Delphi Method as a Research Tool: An Example, Design Considerations and Applications. *Information & Management*, 42(1), 15-29.

Ostelo, R.W.J.G., Verhagen, H.G., & Vet, H.C.W. de. (2012). *Onderwijs in wetenschap. Lesbrieven voor paramedici* (3e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Philips, A. (2014). *The Usefulness of 'Think-Aloud' for Evaluating Questionnaires in use in the Health Domain*. Gedownload op 20 oktober 2014, van <https://www.escholar.manchester.ac.uk/api/datastream?publicationPid=uk-ac-man-scw:237136&datastreamId=FULL-TEXT.PDF>

Pieterse, A.J., Cup, E.H.C., Knuijt, S., Hendricks, H.T., Engelen, B.G.M. van., Wilt, G. van der., & Oostendorp, R.A.B. (2008). Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part one. *Disability and Rehabilitation*, 30(11), 855-862.

Radboudumc. (2015). *Missie*. Geraadpleegd op 5 januari 2015, van <https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/MissieEnKerntaken/Pages/default.aspx>

Rijksoverheid. (2014). *Kwalitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 7 oktober 2014, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overheidscommunicatie/informatie-voor-professionals/communicatieonderzoek/kwalitatief-onderzoek>

Sebastiani, G., Tinto, A., Battisti, A., & Palma, E. de. (z.d.) *Cognitive Interviewing as a Tool for Improving Data Quality in Surveys: Experiences in Istat*. Gedownload op 28 november 2014, van <http://new.sis-statistica.org/wp-content/uploads/2013/09/RS10-Cognitive-Interviewing-as-a-Tool-for-Improving-Data-Quality-in-Surveys-Experiences-in-Istat.pdf>

Skulmoski, G.J., Hartman, F.T., & Krahn, J. (2007). The Delphi Method for Graduate Research. *Journal of Information Technology Education*, 6, 1-21.

Stamm, T., Mattsson, M., Mihai, C., Stöcker, J., Binder, A., Bauernfeind, B., ... Boström, C. (2011). Concepts of functioning and health important to people with systemic sclerosis: a qualitative study in four European countries. *Ann Rheum Dis*, 70, 1074-1079.

VCMO. (2012). *Toetsingsprocedure*. Geraadpleegd op 21 november, van <https://www.vcmo.nl/toetsingsprocedure/>

Willis, G.B. (1999). *Cognitive Interviewing: A "How To" Guide*. Gedownload op 20 november, van <http://www.uiowa.edu/~c07b209/interview.pdf>

Bijlage 1: Zoekresultaten oriënterend literatuuronderzoek

Artikelnr.:	Artikel:	Niveau van bewijs:
1.	Cinar, F.I., Unver, V., Yilmaz, S., Cinar, M., Yilmaz, Z., Simsek, I., ... Dinc, A. (2012). Living with scleroderma: patients' perspectives, a phenomenological study. <i>Rheumatology International</i> , 32(11), 3573-3579.	C
2.	Shah, A.A., & Wigley, F.M. (2013). My Approach to the Treatment of Scleroderma. <i>Mayo Clinic Proceedings</i> , 88(4), 377-393.	D
3.	Poole, J.L., Chandrasekaran, A., Hildebrand, K., & Skipper, B. (2014). Participation in life situations by persons with systemic sclerosis. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 23, 1-4.	C
4.	Wolff, A., Weinstock-Zlotnick, G., & Gordon, J. (2014). SSc management- In person appointments and remote therapy (SMART): a framework for management of chronic hand conditions. <i>Journal of Handtherapy</i> , 27(2), 143-150.	A1
5.	Thombs, B.D., Jewett, L.R., Assassi, S., Baron, M., Bartlett, S.J., Maia, A.C., ... Khanna, D. (2012). New directions for patient-centred care in scleroderma: the Scleroderma Patient-centred Intervention Network (SPIN). <i>Clinical and Experimental Rheumatology</i> , 30(71), 23-29.	A1
6.	Stamm, T., Mattsson, M., Mihai, C., Stöcker, J., Binder, A., Bauernfeind, B., ... Boström, C. (2011). Concepts of functioning and health important to people with systemic sclerosis: a qualitative study in four European countries. <i>Annals of the Rheumatic Diseases</i> , 70(6), 1074-1079.	C
7.	Harding, S., Khimdas, S., Bonner, A., Baron, M., & Pope, J. (2012). Best practices in scleroderma: an analysis of practice variability in SSc centres within the Canadian Scleroderma Research Group (CSRG). <i>Clinical and Experimental Rheumatology</i> , 30(71), 38-48.	C

Bijlage 2: Verkregen literatuur van opdrachtgever

<i>Artikel:</i>	<i>Datum:</i>	<i>Waarom relevant:</i>	<i>Niveau van bewijs:</i>
Hees, S. van., Oosterhout, M. van., Thijssen, M., & Terwindt, S. (2011). <i>Consensus Sclerodermie</i> . Sectie ergotherapie, Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR).	18-09-2014	Deze richtlijn geeft de aspirant-onderzoekers inzicht in de aandoening SSc en de behandelmogelijkheden wat betreft ergotherapie.	D
Willems, L.M., Kwakkenbos, L., Bode, C., Hoogen, F.H.J. van den., & Ende, C.H.M. van den. (2013). Health care use and patients' perceptions on quality of care in systemic sclerosis. <i>Clinical Experimental Rheumatology</i> , 31(67), 64-70.	19-09-2014	Dit artikel is gericht op mensen met SSc in Nederland. Er is daarbij gekeken naar kwaliteit van leven. Dit is van belang voor het onderzoek.	C
Pieterse, A.J., Cup, E.H.C., Knuijt, S., Hendricks, H.T., Engelen, B.G.M. van., Wilt, G. van der., & Oostendorp, R.A.B. (2008). Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part one. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 30(11), 855-862.	19-09-2014	Dit artikel is gericht op het opstellen van een vragenlijst. Dit kan gebruikt worden als handvat bij het opstellen van een vragenlijst voor mensen met SSc.	B

Bijlage 3: Zoekresultaten aanvullend literatuuronderzoek

Artikelnr.:	Artikel:	Niveau van bewijs:
1.	Weisz, G.M., Albury, W.R., & Matucci-Cerenic, M. (2014). SSc and the 2013 diagnostic criteria: the case of Paul Klee's manual pathology and dysgraphia. <i>Clinical Rheumatology</i> , 33(11), 1671-1674.	D
2.	Hoogen, F. van den., Khanna, D., Fransen, J., Johnson, S.R., & Baron, M. (2013). 2013 Classification Criteria for systemic sclerosis: an American College of Rheumatology/ European League Against Rheumatism Collaborative Initiative. <i>Arthritis and Rheumatism</i> , 65(11), 2737-2747.	C
3.	Poole, J.L., Chandrasekaran, A., Hildebrand, K., & Skipper, B. (2014). Participation in life situations by persons with systemic sclerose. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 23, 1-4.	C
4.	Bretterklieber, A., Painsi, C., Avian, A., Wutte, N., & Aberer, E. (2014). Impaired quality of life in patients with SSc compared to the general population and chronic dermatoses. <i>BMC Research Notes</i> , 2(7), 594.	A2
5.	Joachim, G., & Acorn, S. (2003). Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 42(6), 598-606.	C
6.	Matucci-Cerenic, M., Steen, V., Nash, P., & Hachulla, E. (2009). The complexity of managing systemic sclerosis: screening and diagnosis. <i>Rheumatology</i> , 48(3), 308-313.	D
7.	Hudson, M., & Fritzler, M.J. (2014). Diagnostic criteria of systemic sclerosis. <i>Journal of Autoimmunity</i> , 48, 38-41.	C
8.	Bassel, M., Hudson, M., Taillefeller, S.S., Schieir, O., Baron, M., & Thombs, B.D. (2011). Frequency and impact of symptoms experienced by patients with systemic sclerosis: results from a Canadian National Survey. <i>Rheumatology (Oxford)</i> , 50(4), 762-767.	C
9.	Godard, D. (2011). The needs of patients with systemic sclerosis - What are the difficulties encountered? <i>Autoimmunity Reviews</i> , 10, 291-294.	D
10.	Parker, L. (2013) Diagnosis of systemic sclerosis and Raynaud's phenomenon. <i>Primary Health Care</i> , 23(2), 22-24.	D
11.	Müller, H., Rehberger, P., Günther, C., & Schmitt, J. (2012). Determinants of disability, quality of life and depression in dermatological patients with systemic scleroderma. <i>British Journal of Dermatology</i> , 166(2), 343-353.	A2
12.	Denton, C.P., & Black, C.M. (2004). Scleroderma - clinical and pathological advances. <i>Best Practice & Research Clinical Rheumatology</i> , 18(3), 271-290.	B
13.	Derrett-Smith, E.C., & Denton, C.P. (2014). Systemic sclerosis: clinical features and management. <i>Medicine</i> , 42(3), 167-173.	D

Bijlage 4: Aanvullende literatuuronderzoek gericht op nierproblemen

<i>Datum:</i>	<i>Database:</i>	<i>Zoektermen:</i>	<i>Limits:</i>	<i>Hits:</i>	<i>Artikelen:</i>
16-11-2014	Pubmed	Systemic sclerosis kidney	< 5 years	210	3

De aspirant-onderzoekers hebben de bovenstaande hits beoordeeld op onderstaande inclusie- en exclusiecriteria en zijn zo tot het aantal artikelen gekomen.

Inclusiecriteria:

- Nierproblemen bij SSc.
- Volwassenen.

Exclusiecriteria:

- Artikelen in andere taal dan Engels of Nederlands.
- Artikelen die vooral gericht zijn op het biomedische aspect van SSc.

In onderstaande tabel staan de resultaten van bovenstaande zoekstring:

<i>Artikel:</i>	<i>Niveau van bewijs:</i>
Steen, V.D. (2014). Kidney involvement in systemic sclerosis. <i>Presse Médicale</i> , 43(10), 305-314.	C
Sabir, O., Younas, H., Tanvir, I., & Tarif, N. (2013). Scleroderma renal crises: case report and review of literature. <i>Journal Of Pakistan Medical Association</i> , 63(7), 916-918.	D
Caron, M., Hudson, M., Baron, M., Nessim, S., & Steele, R. (2012). Longitudinal study of renal function in systemic sclerosis. <i>The Journal of Rheumatology</i> , 39(9), 1829-1834.	B

Bijlage 5: Ergotherapeutisch inhoudsmodel

Persoon:	
<u>Affectief:</u>	<u>ICF-code:</u>
Emotionele problemen.	Stemming (b152).
Positieve ervaring met de ziekte, zelfcontrole hebben, sterk zijn en de ziekte de man te zijn, positief gedrag richting de ziekte (PF).	Er is geen ICF code beschikbaar.
Moeite met het om gaan met de ziekte, zoals onduidelijke toekomst, onduidelijke resultaten, het gevoel te moeten compromitteren, veranderingen accepteren (PF).	Er is geen ICF code beschikbaar.
<u>Cognitief:</u>	<u>ICF-code:</u>
Verschild per persoon.	n.v.t.
<u>Fysiek:</u>	<u>ICF-code:</u>
Slapen.	Slaap (b134).
Vermoeidheid, gebrek aan energie en motivatie, rust nodig hebben, langzamer tempo.	Energie en driften (b130). Vermoeibaarheid (b4552).
Pijn.	Pijngewaarwording (b280)
Droge slijmvliezen, droge mond, ogen, neus.	Functies van huid en verwante structuren, anders gespecificeerd (b898). Anatomische eigenschappen van huid en verwante structuren, anders gespecificeerd (s898).
Functies van de bloedvaten, syndroom van Raynaud, koud gevoel in het hele lichaam, handen en voeten, koude handen, pijn in handen.	Functies van bloedvaten (b415).
Slikfuncties, slikproblemen, dysfagie, mond te klein, problemen met de slokdarm.	Opname van voedsel (b510). Anatomische eigenschappen van speekselklieren [glandulae salivariae] (s510). Anatomische eigenschappen van slokdarm [oesophagus] (s520).
Long en bronchiën.	Ademhaling (b440). Anatomische eigenschappen van longen [pulmones] (s4301). Anatomische eigenschappen van bronchialboom [arbor bronchialis] (s43010).
Stijfheid van de spieren, gewrichten, vingers, knieën, huid, pezen, krampen en verkalking.	Mobiliteit van gewrichten (b710). Stabiliteit van gewrichten (b715). Functies van huid en verwante structuren (b8). Anatomische eigenschappen van huidgebieden (s810). Anatomische eigenschappen van extra structuren verwant aan beweging (s770).
Medicijnen en bijwerkingen.	Geneesmiddelen (e1101).
Structuur en functies van de huid, zweren en verdikkingen.	Functies van huid en verwante structuren (b8). Anatomische eigenschappen van huidgebieden (s810).

Nieren.	Productie en opslag van urine(b610). Water-, mineraal- en elektrolytbalans (b545). Anatomische eigenschappen van de nieren (renes) (s6100).
Hart.	Hartfuncties (b410). Anatomische eigenschappen van het hart (s4100).
Lichaamsbeeld en verschijning, inclusief op gewicht blijven/lichaamsverlies	Lichaamsbeeld (b1801). Handhaving lichaamsgewicht (b530).
Spijsvertering, maagklachten, diarree, darmproblemen.	Functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel (b5). Vertering (b515).
<u>Spiritueel:</u>	<u>ICF-code:</u>
Verschilt per persoon.	n.v.t.
<u>Handelen:</u>	<u>ICF-code:</u>
Beperkte handfunctie gerelateerd aan ADL-problemen.	Nauwkeurig gebruiken van hand (d440). Gebruiken van hand en arm (d445). Mobiliteit (d4).
Huishoudelijke activiteiten.	Huishouden doen (d640).
Betaald werk en productieve activiteiten.	Belangrijke levensgebieden (d8).
Sociale ontmoetingen, eenzaamheid.	Sociale activiteiten (d9205).
<u>Omgeving:</u>	
<u>Cultureel:</u>	<u>ICF-code:</u>
Verschilt per persoon.	n.v.t.
<u>Institutioneel:</u>	<u>ICF-code:</u>
Ervaringen met zorginstellingen, inclusief negatieve ervaringen.	Persoonlijke attitudes van hulpverleners in de gezondheidszorg (e450).
Niet farmaceutische behandeling, wax bad, tandarts behandelingen, ergotherapeutische behandelingen, psychotherapeutische behandelingen, (behandeling in) zorginstellingen, stelsel van sociale zekerheid).	Diensten, systemen en beleid (e5).
<u>Fysiek:</u>	<u>ICF-code:</u>
Klimaat, koud weer, te veel warmte, kou in je huis.	Klimaat (e225). Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin, anders gespecificeerd (e298).
<u>Sociaal:</u>	<u>ICF-code:</u>
Ondersteuning van partner, familie, verwanten en vrienden.	Naaste familie (e310). Verre familie (e315).