



JONG EN ENERGIEK

Onderzoek naar de ervaringen van adolescenten met een neuromusculaire aandoening ten aanzien van energieverdeling in het dagelijks leven.

Auteurs gegevens: Mw. Bright (588196), Mw. Dappers (601139), Mw. Centen (598268) en Mw. van der Pas (601944), onderzoekers aan Hogeschool Arnhem en Nijmegen, locatie Nijmegen. Mw. Stöcker, docentbegeleider aan Hogeschool Arnhem en Nijmegen, locatie Nijmegen. Drs. Veenhuizen, opdrachtgever & ergotherapeut, Radboudumc Nijmegen, volwassenenrevalidatie.

SAMENVATTING

Inleiding

Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht bij mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA) (Bussman, van Doorn, Hagemans, van der Ploeg & de Vries, 2010). Hiervoor is door de afdeling revalidatie van het Radboud het Energiek-programma ontwikkeld. Dit programma richt zich op volwassenen en hun fysieke uithoudingsvermogen en energiemangement in het dagelijks leven. Momenteel heeft het Radboudumc geen inzicht in de ervaringen van adolescenten met NMA ten aanzien van hun energieverdeling. De ervaringen van adolescenten dienen in kaart te worden gebracht om indien gewenst een soortgelijk programma als Energiek op te zetten. De onderzoeksvraag luidt daarom: *Hoe ervaren adolescenten, in de leeftijd van 12 tot 18 jaar met NMA die patiënt zijn binnen het Radboudumc, de verdeling van hun energie in het dagelijks leven en wat zijn aspecten die hen helpen hiermee om te gaan?*

Methode

Het betreft een kwalitatief onderzoek. Er is informatie verkregen over de ervaringen van negen adolescenten met een NMA door middel van semigestructureerde interviews, welke online zijn afgenomen.

Uitkomsten

Uit de interviews met de adolescenten met NMA zijn zes centrale thema's naar voren gekomen gericht op de energieverdeling en aspecten die hen helpen om te gaan met energieverdeling. Deze luiden als volgt: 'vermoeidheid in het dagelijks leven', 'energie in het dagelijks leven', 'omgaan met vermoeidheid' 'ondersteuning bij energieverdeling' 'behoefte aan ondersteuning' en 'invloed van COVID-19'

Conclusie

Een belangrijke bevinding uit het onderzoek is dat de meerderheid van de adolescenten met NMA vermoeidheid ervaart in het dagelijks leven. Daarnaast heeft het onderzoek uitgewezen dat ouders een grote rol spelen bij de ondersteuning van de adolescenten in de energieverdeling. Een aantal deelnemers weet door hun eigen ervaringen hoe zij om kunnen gaan met hun energieverdeling.

Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht bij mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA) (Bussman, van Doorn, Hagemans, van der Ploeg & de Vries, 2010). Hiervoor is door de afdeling revalidatie van het Radboudumc, het Energiek programma ontwikkeld. Dit programma richt zich op volwassenen en hun fysieke uithoudingsvermogen en energiemangement in het dagelijks leven. Momenteel heeft het Radboudumc een inzicht in de ervaringen van adolescenten met NMA ten aanzien van hun energieverdeling. Deze ervaringen van adolescenten dienen in beeld te worden gebracht om eventueel een soortgelijk programma op te zetten. De onderzoeksvraag luidt daarom: *Hoe ervaren adolescenten, in de leeftijd van 12 tot 18 jaar met NMA die patiënt zijn binnen het Radboudumc, de verdeling van hun energie in het dagelijks leven en wat zijn aspecten die hen helpen hiermee om te gaan?*

INLEIDING

Naar schatting van het Prinses Beatrix Spierfonds (2017) zijn er in Nederland 200.000 mensen met NMA. NMA kunnen beschreven worden als heterogene ziekten die invloed hebben op het zenuwstelsel. Dit bestaat onder andere uit perifere zenuwstelsel, de neuromusculaire overgang en spieren. Vaak zijn NMA uniek van aard en gaan ze gepaard met verschillende symptomen (Turakhia, Barrick & Berman 2013). Deze symptomen zijn onder te verdelen in twee groepen: uitvals-verschijnselen en prikkelingsverschijnselen.

De uitvalsverschijnselen uiten zich onder andere in spierzwakte, verlaagde reflexen en atrofie van de spieren. Bij de prikkelingsverschijnselen zijn krampen, spiersamentrekkingen en langdurige spierhypertonus symptomen die kunnen optreden (Kuks & Snoek, 2016).

Het verloop van neuromusculaire aandoeningen is variërend van aard. Wanneer de eerste symptomen kunnen optreden varieert van kindertijd tot volwassenheid. Bij iedere persoon en aandoening uiten deze symptomen zich anders, variërend van een milde tot ernstige vorm (Van den Bergh, Van Damme, Doggen & Van Casteren, 2014).

Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht bij mensen met NMA (Bussman et al., 2010). Uit het vermoeidheidsonderzoek van Bleijenbergh (2003) komt naar voren dat bij de neuromusculaire aandoeningen Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD), Myasthenia Gravis (MG) en Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie (HMSN) ongeveer 60% van de patiënten te kampen heeft met chronische vermoeidheid. Bij chronische vermoeidheidsklachten speelt er meer dan alleen vermoeidheid. Chronische vermoeidheid wordt beschreven als er ten minste zes maanden sprake is van vermoeidheid welke niet veroorzaakt wordt door overmatige inspanning en niet verlicht wordt door rust (Bleijenbergh, van der Horst, van der Meer & Knoop 2012). Bij NMA leidt vaak de combinatie tussen vermoeidheid en een beperkte uitvoering van activiteiten tot verminderde participatie in het dagelijks leven (Kalkman et al., 2007). De hoeveelheid activiteiten welke mensen met NMA aankunnen op een dag zijn vaak minder dan zij graag zouden willen (Meander, 2008).

Uit onderzoek van Féasson, Camdessanché, El Mhandi, Calmels en Millet (2006) komt naar voren dat vermoeidheid bij mensen met NMA het dagelijkse handelen belemmert.

Uit eerder onderzoek van het Radboud Universitair Medisch Centrum (RUMC) is gebleken dat bij volwassenen met de neuromusculaire aandoeningen FSHD, MG en HMSN, chronische vermoeidheid in verband staat met functionele beperkingen in het dagelijks leven. Daarnaast is geconcludeerd dat bij FSHD zowel aerobe training als cognitieve gedragstherapie de chronische vermoeidheid kan verminderen (Veenhuizen et al., 2019).

Op basis van deze onderzoeksresultaten heeft het RUMC, afdeling revalidatie, een multidisciplinair revalidatieprogramma ontwikkeld voor patiënten van 18 jaar en ouder met NMA en/of chronische vermoeidheid. Het gaat hierbij om patiënten waarbij chronische vermoeidheid een duidelijke impact heeft gehad op de sociale participatie en het dagelijks leven (Veenhuizen et al., 2019).

Het revalidatieprogramma, genaamd Energiek, staat voor Effectieve Neurologische Revalidatie Gericht op Inspanningstolerantie En Kwaliteit van leven. Het Energiek programma duurt 16 weken en wordt in groepsverband aangeboden. De groep bestaat uit vijf tot zeven NMA patiënten. Het programma wordt uitgevoerd door één ergotherapeut en één fysiotherapeut, welke beide gespecialiseerd zijn in gedragsveranderingstechnieken.

Het doel van het revalidatieprogramma is om het fysieke uithoudingsvermogen van de patiënten te verbeteren, energie managementstrategieën aan te leren en deze te implementeren in het dagelijks leven (Veenhuizen et al., 2015). Uit eerder onderzoek van het RUMC naar de effectiviteit van het revalidatieprogramma blijkt dat volwassenen met NMA en vermoeidheid, die het programma hebben gevolgd, verbetering merken in hun sociale participatie. Daarnaast is er ook een vooruitgang geconstateerd in hun uithoudingsvermogen (Veenhuizen et al., 2019).

...EN VOOR ADOLESCENTEN?

NMA komen relatief vaak voor bij adolescenten, zo zijn er wel 600 verschillende aandoeningen (Van Aalderen, 2012), onder andere de spierziekten Duchenne, Myasthenia Gravis en Congenitale Myopathie.

Bij adolescenten met een progressieve aandoening kan de ontwikkeling naar autonomie gevaar lopen. Het is niet vanzelfsprekend dat zij een zelfstandig bestaan met een eigen huishouden, opleiding, baan en relatie hebben. Het is van groot belang dat zij adequate psychosociale begeleiding krijgen. Daarnaast kan de aandoening ernstige gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren, als deze zich op jonge leeftijd openbaart (de Blécourt & de Groot, 2010).

In tegenstelling tot de doelgroep volwassenen is er geen zicht op vermoeidheid bij adolescenten met NMA. Tot op heden is er geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ervaringen van adolescenten met NMA.

Het huidige revalidatieprogramma Energiek is gericht op volwassenen en kan niet vertaald worden naar adolescenten met NMA omdat er grote verschillen zijn, zowel in de levensfasen van adolescenten en volwassenen als de mate van cognitieve ontwikkeling (van Leijenhorst & Crone, 2009).

Het bestaande revalidatieprogramma houdt geen rekening met de levensfasen waarin adolescenten zich bevinden (naar schoolgaand), minder doorontwikkelde cognitieve functies (maken van keuzes) en is alleen gericht op volwassenen. De sociale, cognitieve en emotionele factoren in de adolescentiefase zijn van belang om mee te nemen, om indien gewenst een soortgelijk programma als Energiek op te kunnen zetten gericht op adolescenten.

Daarom richt dit onderzoek zich op het achterhalen van de ervaringen van adolescenten met NMA ten aanzien van vermoeidheid in het dagelijks leven. Deze ervaringen van adolescenten zijn van belang voor het RUMC, afdeling revalidatie, omdat zo in kaart kan worden gebracht óf en hoe het bestaande programma Energiek kan worden vormgegeven passend bij de behoeften, wensen en levensfase van de adolescenten.

De onderzoeksvraag die hieruit volgt luidt:

Hoe ervaren adolescenten, in de leeftijd van 12 tot 18 jaar met NMA die patiënt zijn binnen het RUMC, de verdeling van hun energie in het dagelijks leven en wat zijn aspecten die hen helpen hiermee om te gaan?

METHODE

Design

Dit onderzoek naar de ervaringen van adolescenten met NMA in relatie tot vermoeidheidsklachten en energieverdeling betreft een kwalitatief onderzoek. Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode omdat, zoals beschreven door Verhoeven (2018), met kwalitatief onderzoek gedetailleerde informatie kan worden verzameld over een bepaald onderwerp. Deze kwalitatieve wijze van onderzoek is geschikt geweest om de problemen, mogelijkheden en ervaringen bij de deelnemers in kaart te brengen (Verhoeven, 2018). Door het systematisch verzamelen en analyseren van ervaringen van adolescenten over hun ervaringen met NMA, vermoeidheidsklachten en energieverdeling is voor het RUMC een helder beeld geschetst en beschreven. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een holistische benadering. Dit houdt in dat het onderzoek zich richt op de deelnemer zelf en de gehele context die zich in het dagelijks leven voordoet (Evers, 2015).

Deelnemers en ethische voorwaarden

De onderzoekspopulatie aan dit onderzoek betrof adolescenten met NMA.

De deelnemers zijn door revalidatiearts * geselecteerd aan de hand van de volgende inclusiecriteria:

- De deelnemers zijn patiënt binnen het RUMC, afdeling revalidatie.
- De deelnemers zijn gediagnosticeerd met NMA door een arts/kinderneuroloog.
- De deelnemers bevinden zich in de leeftijd tussen 12 en 18 jaar.
- De deelnemers beheersen de Nederlandse taal op minimaal VMBO niveau en kunnen zich verbaal goed uiten.

De onderzoekers hebben gedurende dit onderzoek te maken gehad met minderjarige deelnemers, om deze reden heeft het onderzoek zich gehouden aan de regels van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) betreft kinderen. In aanloop van het onderzoek heeft de opdrachtgever een CCMO protocol ingediend bij de Medisch Ethisch Toets Commissie (METC). Dit omdat het onderzoek valt onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). "Voor onderzoek met proefpersonen jonger dan 16 jaar geldt dat dit in principe niet is toegestaan, tenzij het onderzoek aan de betrokken proefpersoon zelf ten goede kan komen" (Kind en onderzoek, 2020). Dit laatste wordt ook wel 'therapeutisch onderzoek' genoemd (Kind en onderzoek, 2020). Het onderzoek Jong en Energiek heeft een therapeutisch doeleinde gehad. Het onderzoek is gericht op het verbeteren van de revalidatiezorg die het RUMC biedt aan de betrokken deelnemers in dit onderzoek. Er is een informatiebrief opgesteld in begrijpelijke taal voor adolescenten, deze is door de opdrachtgever via de mail naar de deelnemers verstuurd (**zie bijlage 1**). De deelnemers die deelnamen aan dit onderzoek hebben een informed consent ondertekend (**zie bijlage 2**).

Bij deelnemers tussen de 12 en 16 jaar is er zowel schriftelijk toestemming gevraagd aan het kind als aan de ouders/ wettelijk vertegenwoordiger (dubbeltoestemming) (CCMO, z.d.).

Interview en setting

In dit onderzoek is er gekozen voor het afnemen van interviews, met als reden dat een interview geschikt is om iemands ervaringen, gedachten en achtergronden te achterhalen (Verhoeven, 2018). De interviews hadden een semigestructureerd karakter. Dit heeft voor structuur gezorgd tijdens het afnemen van de interviews. Daarnaast heeft deze wijze van dataverzameling ruimte gegeven op het doorvragen van antwoorden die de deelnemers gaven tijdens het interview (Verhoeven, 2018).

De deelnemers vanaf 14 jaar hebben de keuze gehad om hun ouders/verzorgers te laten deelnemen aan het interview. Hiervoor is gekozen omdat de deelnemers minderjarig kunnen zijn en zij zo de mogelijkheid hebben gehad om ondersteuning te verkrijgen vanuit hun ouders/verzorgers in de beantwoording van de vragen.

In samenwerking met zorgprofessionals van het RUMC is het semigestructureerde interview vormgegeven aan de hand van een interviewgide met bijbehorende topiclijst (**zie bijlage 3 en 4**). Dit heeft ervoor gezorgd dat de objectiviteit is gewaarborgd en bij iedere deelnemer dezelfde onderwerpen aan bod zijn gekomen (Verhoeven, 2018). De interviewgide is opgesteld met behulp van vragen over ervaren vermoeidheid en energieverdeling in het dagelijks handelen. Hier is voor gekozen omdat zo op verschillende facetten van het dagelijks leven inzicht is verkregen in de ervaringen van de deelnemers. Tijdens het afnemen van het interview zijn de volgende topics aan bod gekomen: *energie en vermoeidheid, dag en weekindeling, dagelijks handelen en vermoeidheid, dag-, nacht- en slaapritme, hulpmiddelen en behandeling, wensen en behoefte en het Energiek programma.*

De interviews zijn eenmalig en individueel afgenomen bij de deelnemers. Voor de privacy van de patiëntgegevens is het niet wenselijk geweest om een focusgroep te organiseren (Van der Donk & Van Lanen, 2015). In verband met COVID-19 maatregelen die door de Rijksoverheid (2020) zijn opgesteld hebben de interviews online plaatsgevonden via Microsoft Teams (MS Teams). De deelnemers en ouders/verzorgers hebben vooraf schriftelijk toestemming gegeven voor het maken van geluidsopnames tijdens het interview.

Data analyse

Tijdens de data analyse hebben de onderzoekers 4 fases doorlopen, namelijk de exploratie, specificatie, reductie en integratie fase (Boeije, 2012). Door het gebruik van deze fases hebben de onderzoekers overzicht gecreëerd in de verkregen antwoorden en ervaringen. Ook is er gebruik gemaakt van de methode van constante vergelijking waarbij de fases tijdens de data analyse zijn herhaald. Dit zodat de betrouwbaarheid van het onderzoek is vergroot en de beleavingswereld van de deelnemers duidelijk naar voren zijn gekomen tijdens het analyseren van de data (Verhoeven, 2011).

Om de validiteit van de uitkomsten te waarborgen zijn er tijdens de interviews audiofragmenten gemaakt. Aan de hand van de audiofragmenten zijn de interviews getranscribeerd en is er overzicht verkregen in de gegeven antwoorden. De transcripten zijn vervolgens enkele keren goed doorgelezen. Tijdens het lezen zijn er bij elk interview belangrijke (fragmenten van) uitspraken onderstreept en is er een code achter de zin geschreven om het tekstfragment samen te vatten. Deze codes hebben een bepaalde kleur gekregen zodat ze fysiek te categoriseren zijn. Vervolgens is er axiaal gecodeerd. Tijdens deze stap zijn de tekstfragmenten met dezelfde (kleur)codes met elkaar vergeleken. Hierbij is er gekeken naar verschillen en overeenkomsten van de tekstfragmenten en zijn er nog enkele codes bijgesteld.

Gedurende het analyseproces zijn de codes teruggekoppeld aan de opdrachtgever, critical friends en de docentbegeleider. Hiervoor is gekozen omdat volgens Verhoeven (2011) andere personen van belang zijn bij het analyseren van gegevens om de validiteit en betrouwbaarheid van de data analyse te vergroten. Door het terugkoppelen van de codes is het duidelijk geworden of de onderzoekers naar de volgende stap konden of dat ze een stap nogmaals moesten doorlopen. Er is gebruik gemaakt van een schema, waarin de overeenkomstige codes zijn samengevoegd tot een categorie. Het categoriseren heeft overzicht gegeven in de gecodeerde transcripten, wat het eenvoudiger maakt in de overstap naar het thematiseren (Brinkmann & Kvale, 2014). Hierna is er gekeken of er categorieën zijn die samen een thema konden vormen, of dat er categorieën waren die op zichzelf een thema konden vormen. Nadat deze thema's waren opgesteld, hebben de onderzoekers deze opnieuw besproken met de opdrachtgever, critical friends en docentbegeleider om na te gaan of de thema's 'geldig' zijn. Aan de hand van de gemaakte thema's zijn de uitkomsten beschreven en konden de onderzoekers nagaan of de thema's antwoord konden geven op de onderzoeksvraag van dit onderzoek (Boeije, 2012).

UITKOMSTEN

Er zijn negen deelnemers tussen de dertien en achttien jaar geworven die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. De deelnemers hebben de mogelijkheid gehad om de uitkomsten van het interview terug te lezen (member check). Aan hen is gevraagd of zij zichzelf herkennen in de omschrijvingen van de uitkomsten zodat indien nodig de onderzoekers de uitkomsten nog konden aanpassen. De gemiddelde duur van de interviews betrof 45 minuten.

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Interview afgenomen
1	V	17	Zonder ouder
2	M	15	Zonder ouder
3	M	14	Met vader
4	M	18	Met moeder
5	V	15	Met moeder
6	M	18	Zonder ouder
7	V	15	Zonder ouder
8	M	13	Met moeder
9	V	16	Zonder ouder

Tabel 1. Gegevens deelnemers.

Om tot uitkomsten te komen die antwoord geven op de vraag, wat de ervaringen zijn van adolescenten als het gaat om hun energieverdeling, zijn er uit de analyse zes thema's gekomen.

De thema's luiden als volgt: *vermoeidheid in het dagelijks leven, energie in het dagelijks leven, omgaan met vermoeidheid, ondersteuning bij energieverdeling, behoefte aan ondersteuning en invloed van COVID-19.*

Vermoeidheid in het dagelijks leven

Het eerste thema richt zich op de vermoeidheid van de deelnemers. Tijdens het interview zijn er verschillende vragen met betrekking tot vermoeidheid aan bod gekomen. Onder andere waarmee de deelnemers het woord vermoeidheid associëren. Deelnemer 6 denkt het volgende bij vermoeidheid:

"Uh, ik denk dan toch wel dan denk ik gelijk aan school dat ik hartstikke moe ben en dat ik daarna niet heel veel meer waard ben. Dat eigenlijk vooral."

Alle negen deelnemers gaan dagelijks naar school. De dag- en weekindeling die zij hebben wordt dan ook veelal bepaald door de schoolse activiteiten. Wanneer deze deelnemers thuiskomen na een schooldag ondernemen zij meestal een activiteit voor zichzelf of wordt er gerust.

Zes van de negen deelnemers geven aan dat zij vermoeidheid ervaren in het dagelijks leven. Zij geven aan dat dit zich voornamelijk uit gedurende de schoolse activiteiten. Deelnemer 9 geeft aan eerder van school naar huis te gaan als zij te vermoeid is.

"Als ik klaar ben na een schooldag, dan begint de moeheid. De hele tijd als ik thuis ben, ben ik vaak moe." (deelnemer 1)

Gedurende het interview kwamen er verschillende soorten vermoeidheid naar voren, zowel op lichamelijk als mentaal gebied. Deelnemer 1 ervaart gedurende een schooldag mentale vermoeidheid. Dit uit zich voor haar in slordigheid en concentratieproblemen gedurende de vakken, vooral bij rekenvaardigheden. Lichamelijke vermoeidheid ervaart zij niet vaak.

"Als ik iets inspannends doe, heb ik wel eens last van mijn spieren, die worden dan wel moe maar dat duurt niet zo heel lang." (deelnemer 1)

Voor één deelnemer is het weekend een rustmoment: zij begint daardoor met energie aan haar week. Aan het einde van de week ervaart zij meer vermoeidheid. ‘

"Aan het begin van de week word ik uitgerust wakker en hoe later in de week hoe meer moe ik wakker word." (deelnemer 9)

Op de vraag of er vermoeidheid wordt ervaren in hun dagelijks handelen, is door twee deelnemers beantwoord dat zij dit niet ervaren.

"Ik heb zelf momenteel geen last van vermoeidheid." (deelnemer 2)

Na een lange dag op school is deelnemer 2 wel redelijk vermoeid. Het maken van huiswerk na school is iets waar hij geen puf meer voor heeft. Op de vraag of dit richting vermoeidheid gaat of iets anders, zegt hij:

"Het is dan wel vaak concentratie, niet perse vermoeidheid. Mijn concentratie is dan gewoon op."

Ook deelnemer 7 geeft aan geen vermoeidheid te ervaren in het dagelijks leven. Dit komt tot stand doordat zij aangeeft op tijd haar grenzen aan te geven tijdens het sporten.

Bij deelnemer 3 heeft de spierziekte een grote rol bij vermoeidheidsklachten. Hij heeft de aandoening MG. Voorheen heeft deelnemer 3 vermoeidheidsklachten ervaren, dit was volgens hem voornamelijk te koppelen aan school.

"Tijdens slechte periodes hebben we zelfs het lesprogramma verkort, we anticiperen altijd op hoe (...) ervoor staat."

Momenteel gaat het met deelnemer 3 de goede kant op. Zowel deelnemer als ouder zien momenteel vooruitgang.

"We hebben nu al lange tijd dat het heel goed gaat en dan heeft (...) ondersteuning echt niet nodig. Hij is nu op 80% terug van wat hij normaal was."

Aldus vader van deelnemer 3. Op dit moment ervaart deelnemer 3 zoals hij zelf aangeeft geen vermoeidheid.

"Alleen als ik aan het sporten ben en ik ga heel hard door, merk ik dat mijn energie verslechterd."

Energie in het dagelijks leven

Wanneer het gaat om energie, geven drie deelnemers aan dit te zien als het vermogen om activiteiten uit te voeren.

"Het vermogen om leuke dingen te doen. Meer zin om dingen te ondernemen en dat ik daar dan ook de kracht voor heb."
(deelnemer 1)

Het merendeel van de deelnemers ervaart energie te krijgen door het uitvoeren van hobby's. Voor acht deelnemers zijn dit activiteiten op het gebied van sport.

"Uh, ik denk uh rolstoelhockey. Het kost wel energie, maar het geeft positieve energie ook weer terug." (deelnemer 6)

Daarnaast geeft deelnemer vijf op de vraag waar ze energie van krijgt het volgende aan:

"Bijvoorbeeld na therapie zwemmen, paardrijden en hockeyen. Ik ben wel moe maar lekker moe en voldaan."

Er zitten verschillen tussen de hoeveelheid en soorten activiteiten van de deelnemers. Veel deelnemers geven aan hier hun energie uit te halen. Deelnemer 9 heeft in het weekend een drukke planning op het gebied van sport, hobby's en sociale activiteiten.

"Mijn weekenden zijn meestal nog drukker dan doordeweeks." (deelnemer 9)

Met betrekking tot het slapen in de nacht zijn alle deelnemers over het algemeen tevreden over hun slaapritme. Voor vier deelnemers betekent uitgerust zijn, dat ze meer energie over hebben om daarna dingen te ondernemen.

Omgaan met vermoeidheid

Zowel de deelnemers die vermoeidheid ervaren, als de deelnemers die dit niet ervaren, maken gebruik van (geplande) rustmomenten. Per deelnemer verschilt hoe dit zich uit: de ene rust op de bank en de andere in bed. Alle deelnemers geven aan niet te slapen tijdens deze rustmomenten.

Eén deelnemer benoemt als zij zou gaan slapen tijdens een rustmoment het haar meer energie kost om uit dat rustmoment te komen.

"Ik ben ook bang dat ik er dan eerder vermoeider uitkom omdat het me meer energie kost om dan wakker te worden."
(deelnemer 5)

De rustmomenten van vijf deelnemers gaan vaak gepaard met een beeldscherm activiteit, onder andere televisie/gamen/mobiel etc. Voor drie deelnemers is het aangeven van grenzen en luisteren naar hun lichaam een strategie in het omgaan met hun vermoeidheid.

Zo zeggen twee deelnemers dat zij activiteiten afzeggen als zij hier geen energie voor hebben. Daarnaast zegt deelnemer 9 als ze in de avond voor het slapen rust neemt het volgende: **"Ik merk dan sowieso dat ik sneller in slaap val. En ik word dan ook uitgerust wakker."**

Vier deelnemers geven aan dat door ervaringen in het verleden ze weten hoe ze met hun vermoeidheid om kunnen gaan.

"Ik weet zelf eigenlijk wel waar mijn grenzen liggen en kan mijn dag goed indelen. Nu weet ik wat ik wel en wat ik niet moet doen op een dag." (deelnemer 6)

"Nu is het zo dat ik merk dat ik mijn energie beter kan verdelen." (deelnemer 2)

Er zitten verschillen tussen de hoeveelheid en soorten activiteiten die de deelnemers hebben. Deelnemer 9 heeft in het weekend een drukke planning op het gebied van sport, hobby's en sociale activiteiten. **"Mijn weekenden zijn meestal nog drukker dan doordeweeks." (deelnemer 9).** Voor deelnemer 8 is het weekend er, om lekker te relaxen.

Ondersteuning bij energieverdeling

Sociaal netwerk

Alle deelnemers wonen thuis bij hun ouders, zij worden dan ook door hen ondersteund. Dit zien we terug bij alle handelingsgebieden, wonen/zorgen, spelen/vrije tijd en werken/leren. Zo geeft deelnemer 4 aan dat hij hulp en ondersteuning krijgt van zijn ouders en broers of zussen. De ouders van de deelnemers nemen taken op zich.

"Ik kan er open met mijn ouders over praten, ze gaan altijd mee met huisbezoeken en voor bijvoorbeeld eten of de was doen hoeft ik niet te zorgen." (deelnemer 6)

"We passen samen het leven aan door te kijken hoe (...) naar school gaat maar ook als hij bijvoorbeeld in het weekend twee feestjes heeft, dan vragen we ook aan hem van is het nou handig om allebei die feestjes te doen of ga je er eentje uitkiezen waar je heen gaat waar je dan een beetje op voor kan bereiden."

Uit bovenstaande citaat komt naar voren dat de ouders van deze deelnemer een ondersteunende rol hebben bij het verdelen van energie voor activiteiten in het dagelijks leven.

Zorg professionals

Eén deelnemer heeft een revalidatieprogramma binnen een andere organisatie gevolgd. Het omgaan met energieverdeling stond hierbij centraal.

"Dat was een tijdelijk traject, nu weet ik goed hoe ik daar mee om moet gaan dus dat is nu afgerond." (deelnemer 3)

Deelnemer 9 geeft aan dat zij vanuit docenten, begeleiders en haar ouders ondersteuning krijgt bij het omgaan met haar energie.

"Vooral mijn ambulante begeleider, die heeft op het begin meegekeken op school. Dat was vooral om te voorkomen, dan dat ik uiteindelijk niks meer kan." (deelnemer 9)

Behoeftte aan ondersteuning

Geen behoefte

Gedurende de interviews is er uitgebreid uitleg gegeven over het Energiek programma dat wordt aangeboden door het RUMC. Uit de interviews komt naar voren dat zeven deelnemers geen behoefte hebben aan een soortgelijk programma als Energiek of aan extra hulp/ondersteuning. Twee deelnemers hebben aangegeven hier geen behoefte aan te hebben omdat zij geen beperkingen ondervinden van vermoeidheid in het dagelijks leven. Vier deelnemers geven aan dat zij voor zichzelf een passende manier hebben gevonden in het omgaan met door hun ervaren vermoeidheidsklachten.

“Nee ik denk dat ik zelf heel goed eh, ik weet zelf nu precies wat het is en wat het inhoudt. Dus in principe is dat niet meer nodig voor mijn gevoel.” (deelnemer 3)

Eén ouder waarvan het kind geen behoefte heeft aan extra ondersteuning) geeft aan dat een belangrijk praktisch aspect is dat de hulp/ondersteuning vanuit de eigen woonomgeving plaatsvindt.

“Dus als zou zeggen zou je dat in Nijmegen willen hebben dan zou dat voor ons alleen maar extra moeite zijn.” (deelnemer 3)

Ouder van deelnemer 4 (waarvan het kind geen behoefte heeft aan het Energiek programma) geeft het volgende aan met betrekking tot extra hulp/ondersteuning:

“Ik denk dat het programma juist averechts werkt en hij juist meer moe wordt.”

Deze ouder is van mening dat haar kind al veel zorg en behandeling krijgt en dit weer een extra belastende activiteit zal zijn.

Wel behoefte

Van de negen deelnemers geven twee deelnemers wel behoefte te hebben aan een soortgelijk Energiek programma. Deelnemer vijf geeft hierbij het volgende aan:

“Wel het proberen waard, maar het moet niet te veel energie kosten.”

Dit aspect wordt door de moeder van deze deelnemer bekrachtigd.

“Ik moet wel zeggen dat dit veel energie kan kosten om naar het Radboud te gaan. Dus er moet wel goed over nagedacht worden hoe ze dat gaan doen, aan huis of op het Radboud of een combinatie hiervan.” (moeder deelnemer 5)

Deelnemer 9 geeft het volgende aan op de vraag wat Energiek voor haar kan betekenen:

“Het zou misschien wel handig zijn. Want nu ga ik een paar uur eerder weg naar school maar het zou misschien wel handig zijn dat je tips meekrijgt zodat je het ook kan voorkomen. Zodat ik op school bijvoorbeeld een belangrijk vak niet hoeft te missen. Dat ik weet hoe ik ervoor kan zorgen dat ik dit bij kan wonen”.

Drie deelnemers die geen behoefte hebben aan het Energiek programma geven aan dat ze in de toekomst, wanneer ze zelfstandig wonen en werken misschien wel behoefte hebben aan ondersteuning met betrekking tot hun vermoeidheidsklachten.

“Misschien wel in de toekomst. Maar momenteel red ik mezelf zo met de fysio en ook ja uh mijn ouders. Die zorgen natuurlijk ook nog voor mij met eten en huishouden en onderdak.” (deelnemer 2)

Daarnaast gaf een ouder aan wat het verschil is tussen de levensfases van een adolescent en volwassene. ***“De volwassenen die hebben natuurlijk nog veel meer te doen, die hebben ook wassen, boodschappen strijken. Die doen natuurlijk wel meer.” (deelnemer 1)***

Vier deelnemers, waarvan één deelnemer behoefte heeft aan het Energiek programma geven aan voorkeur te hebben voor individuele ondersteuning i.p.v. groepsgewijs. Zij gaven als reden dat ze zich niet altijd op hun gemak voelen in een groep.

“Alleen zeg maar. Veel mensen bij elkaar is lastig.” (deelnemer 4)

Ook gaven drie deelnemers nadrukkelijk aan dat individueel de voorkeur heeft omdat het programma dan meer gericht kan worden op de individuele persoon.

“Eh, ja, het is altijd een beetje een gok als je zoiets in een groep doet of iedereen er dan wel uitkrijgt wat voor jou belangrijk is. Want iedere aandoening is eigenlijk anders en iedereen heeft weer andere problemen waar die aan wil werken.” (deelnemer 1)

Eén deelnemer die wel behoefte heeft aan het Energiek programma geeft aan dat zowel individueel als in groepsverband handig kan zijn. ***“Soms is het fijn individueel maar ook juist goed om meisjes bijvoorbeeld van mijn leeftijd te zien met dezelfde ziekte en elkaars ervaringen te kunnen horen.” (deelnemer 5)***

Deze mening wordt gedeeld door deelnemer 6:

“Ik denk wel in groepsverband. Het is wel fijn om samen elkaars ervaringen te horen. Ik denk dat je daar meer baat aan hebt.”

Invloed van COVID-19 pandemie

Het laatste thema is tot stand gekomen naar aanleiding van de COVID-19 pandemie. Door het wegvallen van verschillende activiteiten naar aanleiding van deze pandemie, zijn er in de uitkomsten verschillende punten naar voren gekomen wat betreft dit thema. Deze punten zullen ook bediscussieerd worden in het vervolg van dit artikel.

Vanwege de COVID-19 maatregelen zijn de sportactiviteiten in groepsverband van acht deelnemers weggevallen. Deelnemer 7 geeft bijvoorbeeld aan op zaterdag normaal gesproken te hockeyen.

Ook wordt er nu veelal online les gevolgd. Deelnemer 5 geeft dan ook aan meer energie te ervaren in het dagelijks leven door online les dit ten gevolge van de maatregelen.

“Want ik merk gewoon dat ik nu met online les meer energie heb dan voor corona toen ik iedere dag naar school ging”.

Haar moeder bevestigde dit en zei het volgende

“Met school, is het eigenlijk dat ze sinds maart een heel ander leven leidt waardoor ze nu de dingen veel beter aankan, de leuke dingen”.

Ook heeft COVID-19 voor bovenstaande deelnemer invloed gehad op haar vermoeidheid en energieverdeling. Voor COVID-19 had zij minder energie en waren haar dagen te kort om nog leuke dingen te doen.

“School is 90% van mijn vermoeidheid, en dat is nu natuurlijk veel minder.” (deelnemer 5)

Normaal geeft deelnemer 5 aan vier dagen in de week naar school te gaan. De online lessen zorgen ervoor dat zij meer energie over heeft gedurende de dag en daardoor meer ‘leuke’ activiteiten kan uitvoeren. Daarentegen krijgen drie deelnemers energie door af te spreken met familie en vrienden. Deze drie deelnemers geven aan dat door de COVID-19 maatregelen zij juist minder hun sociale contacten zien.

DISCUSSIE

De vraag die in het onderzoek centraal staat is: *“Hoe ervaren adolescenten, in de leeftijd van 12 tot 18 jaar met NMA die patiënt zijn binnen het Radboudumc, de verdeling van hun energie in het dagelijks leven en wat zijn aspecten die hen helpen hiermee om te gaan?”*

De opvallende resultaten worden in dit hoofdstuk bediscussieerd. Daarnaast zullen de sterke en minder sterke kanten van het onderzoek aan bod komen.

Uit de resultaten blijkt dat alle deelnemers naar school gaan, huiswerk maken, naar therapie/behandeling gaan, met vrienden afspreken en sport en/of hobby's uitoefenen. Energie wordt door de deelnemers gezien als het vermogen om activiteiten te kunnen ondernemen in het dagelijks leven. Uit de interviews komt naar voren dat drie deelnemers aan het onderzoek energie halen uit de sociale contacten die zij in het dagelijks leven hebben. Dit uit zich in het afspreken met vrienden en familie.

Dit wordt onderbouwd in het onderzoek van Verweij (2019) hierin komt naar voren dat sociaal contact belangrijk is voor het bevorderen van positieve gezondheid. Door Huber, et al. (2011) wordt positieve gezondheid gedefinieerd als: "Health as the ability to adapt and to self manage, in the face of social, physical and emotional challenges". Sociaal contact is volgens Crone (2018) voor adolescenten een belangrijk onderdeel van het volwassen worden en het ontwikkelen van een eigen sociale identiteit. Bovenstaande literatuur komt overeen met de ervaring van de deelnemers: 'sociaal contact geeft energie'. Naast de energie die de deelnemers halen uit sociale contacten, komt in de resultaten ook naar voren dat het merendeel van de deelnemers energie krijgt van het uitvoeren van sport en hobby's. Volgens Schaufeli, et al. (2001) kost het uitvoeren van activiteiten enerzijds energie, maar anderzijds geeft het uitvoeren van activiteiten juist energie, maakt het ontwikkeling mogelijk en roept het positieve gevoelens op. De resultaten van dit onderzoek komen overeen met het onderzoek van Schaufeli et al. (2001) dat het uitvoeren van activiteiten niet alleen energie kost maar tevens een belangrijke energie gevende factor is.

Opvallend aan de resultaten is dat de deelnemers die meer bewegen op een dag in tegenstelling tot de deelnemers die minder bewegen op een dag, evengoed vermoeidheid ervaren. Uit onderzoek van Menting et al. (2018) komt naar voren dat vermoeidheid een subjectieve ervaring is en door iedereen anders kan worden ervaren.

Door Blijenberg en Horst (2012) wordt aangegeven dat een gedeeltelijke verklaring voor het ervaren gebrek aan energie is dat mensen met een chronische aandoening doorgaans lichamelijk minder actief zijn, dit terwijl lichaamsbeweging bij personen met NMA kan bijdragen tot conditieverbetering en hogere belastbaarheid in het dagelijks leven. Met behulp van sporten/training wordt het uithoudingsvermogen verbeterd en kunnen vermoeidheidsklachten verminderen, wat kan leiden tot de uitvoering van meer activiteiten (Akken, 2008).

Adaptie betekent dat een actieve aanpassing nodig is aan de nieuwe situatie. Klachten en beperkingen vormen een minder groot probleem wanneer je ermee om leert gaan, aldus Blijenberg & Horst (2012). De deelnemers aan dit onderzoek hebben ieder hun eigen wijze gevonden in het omgaan met vermoeidheidsklachten die zij in het dagelijks leven ervaren. Een aanpassing die zowel de deelnemers die vermoeidheid ervaren, als de deelnemers die dit niet ervaren, is het gebruik maken van (geplande) rustmomenten. Uit de bevindingen blijkt dan ook dat de ervaring van rust zorgt voor meer energie bij alle deelnemers. In de literatuur wordt beschreven dat overbelasting over het algemeen vermeden moet worden. De grenzen van de inspanningstolerantie liggen bij hen veel lager dan gemiddeld, zeker ook gezien het progressieve verloop van NMA (de Blécourt & de Groot, 2010).

Uit de literatuur blijkt dat jongeren vaak na thuiskomst gebruik maken van 'digitale rust'. Dit omdat jongeren tegenwoordig hun vrije tijd besteden aan beeldscherm activiteiten ter ontspanning (Debeljuh, Rajovic & Ruzic-Baf, 2017). Derksen (2018) geeft aan dat het langdurig gebruik van beeldscherm apparatuur leidt tot toenemende mentale vermoeidheid. De meerderheid van de deelnemers geeft aan hun rustmomenten te combineren met een beeldscherm activiteit als zij fysiek en/of mentaal vermoeid zijn. De onderzoekers raden aan om mentale en fysieke rustmomenten met elkaar af te wisselen. Door bijvoorbeeld na een beeldscherm activiteit te wandelen, kun je tijdens het wandelen herstellen van de mentale inspanning hiervan. Andersom kan het uitrusten met een beeldscherm activiteit leiden tot het herstellen van de fysieke inspanning van het wandelen. Om uit te kunnen rusten van de ene activiteit is het van belang dat er één handeling tegelijkertijd wordt uitgevoerd, twee handelingen vergt extra inspanning wat kan leiden tot vermoeidheid (de Jong, van Rood & de Roos., 2005).

Jongeren moeten op meerdere gebieden scoren: diploma's halen en daarnaast ook nog sociaal en sportief zijn. Hierdoor wordt de lat hoog gelegd in het dagelijks leven van een adolescent (Berding, 2016; Biesta, 2017; Kooijmans, 2017). De meest energierovende activiteit uit de bevindingen van dit onderzoek blijkt school te zijn. Met name na een lange schooldag ervaren alle deelnemers vermoeidheid.

Een schooldag voor een adolescent van 15 tot 18 jaar is gemiddeld 7 uur per dag, daarnaast besteden adolescenten gemiddeld nog 2,5 uur aan huiswerk, een bijbaantje en huishoudelijke taken per dag (Marshall, 2007). De onderzoekers vragen zich af of het Energiek programma altijd passend is in het huidige leven van een adolescent met NMA. Dit omdat school een groot gedeelte van hun leven in beslag neemt. Enkele deelnemers die behoefte hebben aan extra ondersteuning bij hun energieverdeling gaven aan dat het Energiek programma geen extra belasting moet zijn. Ook werd dit bevestigd door enkele ouders. Mede omdat het programma, naast hun andere behandelingen en activiteiten zelf energie kost en zij daarnaast nog naar de locatie moeten reizen. Uit onderzoek van Pouw, et al. (2019) blijkt dat jongeren in een wereld leven die zich voor een groot gedeelte online afspeelt. De digitale wereld, en internet in het bijzonder, speelt een grote rol bij veel aspecten van het dagelijkse leven (Amichai-Hamburger, 2012). Digitale therapieën zijn bijna of net zo effectief als fysieke therapie. Dit omdat net zoals bij fysieke therapie ook bij online therapie de ervaringen van patiënten en hun problemen duidelijk naar voren komt (Anderson et al., 2009). Bovendien is voor patiënten die een druk leven leiden, online therapie een uitkomst omdat zij de therapie thuis kunnen volgen en gemakkelijker kunnen inplannen. Online therapie maakt de behandeling goedkoper, het verkort de wachlijsten en het vermindert de reistijd en reiskosten (Marks et al., 2003; en Wright et al., 2005).

Vanuit de resultaten en bovenstaande literatuur zijn de onderzoekers van mening dat digitale therapie het beste aansluit in de dag- en weekindeling van adolescenten die aangeven dat een programma zoals Energiek te belastend kan zijn in het dagelijks leven. De meerderheid van de deelnemers in dit onderzoek heeft aangegeven geen behoefte te hebben aan het Energiek programma. De reden hiervoor is dat ze momenteel geen vermoeidheid ervaren of zelf weten op welke manier ze hun energie kunnen verdelen. Opvallend is dat drie deelnemers hierbij aangeven misschien in de toekomst hulp nodig te hebben in het omgaan met hun vermoeidheidsklachten en energieverdeling. Dit omdat zij later in de toekomst met minder ondersteuning van ouders, zelfstandig zullen gaan wonen en werken. Tijdens het opvoedproces dragen ouders inzichten, vaardigheden en gewoontes over aan hun kind. Ouders begeleiden kinderen bij de ontwikkeling die zij doormaken in het leven (Oudhof et al., 2013). Dit doen zij door hun kind emotioneel te ondersteunen, de autonomie van het kind te respecteren, structuur te bieden, grenzen te stellen en hen informatie en uitleg te geven (Meij, 2011). Alle deelnemers in dit onderzoek zijn thuiswonend en de ouders ondersteunen hen in de zelfzorg en/of huishoudelijke taken. Daarnaast blijkt ook dat enkele deelnemers ondersteuning krijgen in het stellen van grenzen met betrekking tot hun energieverdeling in het dagelijks leven. De onderzoekers zijn daarom van mening dat ouders veel ondersteuning bieden in het leven van hun kind.

Hierdoor denken de onderzoekers dat het Energiek programma bij veel deelnemers momenteel niet aansluit omdat zij al voldoende ondersteuning ervaren van ouders en andere behandelaren op het gebied van omgaan met beperkte energie en hun energieverdeling.

Wél zijn de onderzoekers van mening dat het belangrijk is om adolescenten met NMA extra te ondersteunen in de transitie van kind naar volwassenheid. Dit omdat zij in de toekomst meer op hun eigen benen gaan staan. In de transitiefase van kind naar volwassenheid is zelfmanagement van belang. Zelfmanagement omvat het maken van eigen beslissingen en het pleiten voor je wensen/behoefte, waardoor de jongere zijn toekomst op eigen wijze kan vormgeven (Miller, 2012). Ergotherapeuten zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van het vergroten/verbeteren van zelfmanagement bij een cliënt. Dit omdat de eigen regie van de cliënt centraal staat in de ergotherapie behandeling (Le Granse, Hartingsveldt & Kinébanian 2017). De onderzoekers zijn van mening dat ergotherapeuten een belangrijke rol kunnen spelen tijdens de transitiefase. Dit omdat ergotherapeuten op holistische en cliënt gecentreerde wijze een adolescent kan ondersteunen in de overgang naar volwassenheid ongeacht de aandoening (Ventura, 2020).

Sterke en minder sterke punten

Een minder sterk punt van dit onderzoek is de werving van de deelnemers. Gedurende het werven heeft een groot deel aangegeven dat zij door verschillende factoren niet willen of kunnen deelnemen aan het onderzoek. Geen tijd, vermoeidheidsklachten en dat het voor hen veel energie of moeite kost werd meerdere keren aangegeven. Aangezien energie en vermoeidheid twee aspecten zijn waar onderzoek naar wordt gedaan, blijven de deelnemers die dit vooraf hebben aangegeven 'achterwege'. Als gevolg van de COVID-19 pandemie hebben de deelnemers minder verplichtingen en/of sociale contacten waardoor zij in de huidige situatie meer tijd overhouden. Vanwege de huidige COVID-19 pandemie hebben de deelnemers op dit moment een andere dag/weekindeling dan voorheen, dit kan de resultaten van het onderzoek hebben beïnvloed omdat zij hun energie nu op een andere manier verdelen over de dag. De helft van de deelnemers heeft ervoor gekozen om hun vader of moeder te laten deelnemen aan het interview. De ouders van de deelnemers hebben sommige antwoorden van hun kind verduidelijkt en/of extra informatie gegeven. Daarnaast hebben de ouders ook hun mening gegeven tijdens het interview met betrekking tot NMA en energieverdeling. De onderzoekers zijn hierdoor van mening dat de bijdrage van ouders een sterk maar ook een minder sterk punt is in het onderzoek. Dit omdat zij enerzijds extra verduidelijking hebben gegeven op antwoorden, maar anderzijds er ook een kans bestaat dat zij de gegeven antwoorden van hun kind hebben beïnvloed door hun eigen mening.

Een sterk punt van het onderzoek is dat de onderzoekers gedurende het onderzoeksproces continu hebben samengewerkt met zorgprofessionals uit het werkveld. Hierdoor is het onderzoek uitgevoerd in overleg met alle partijen die belang hebben bij het onderzochte praktijkprobleem, dit draagt bij aan de democratische validiteit van dit onderzoek (van der Donk & van Lanen, 2015).

Bij het opstellen van de interviewgide en topiclijst hebben de onderzoekers feedback gevraagd aan zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen de revalidatieafdeling van het RUMC. Dit omdat zij ervaring hebben in de omgang met adolescenten en hierdoor de vragen en topics beter zullen aansluiten op de deelnemers. Zowel de kindfysiotherapeut als ergotherapeut hebben één keer deelgenomen aan een interview. Zij hebben achteraf met de onderzoekers gereflecteerd en feedback gegeven op hun handelen. Gaandeweg de interviews hebben de onderzoekers deze feedback toegepast om de kwaliteit van het interview te vergroten. Tijdens het onderzoeksproces is er met regelmaat feedback gegeven op de onderzoeksopzet en het analyseren van data door de opdrachtgever, docentbegeleider en critical friends. Doordat zij het onderzoek op systematische en kritische wijze hebben gevolgd is de dialogische validiteit van dit onderzoek verhoogd (Van der Donk & Van Lanen, 2015).

De onderzoekers hebben ervoor gekozen om de uitkomsten terug te koppelen aan de deelnemers. Hierdoor kunnen de deelnemers nagaan of zij zichzelf herkennen in de uitkomsten van het interview. Door het terugkoppelen van uitkomsten gaan onderzoekers transparant te werk. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek (van der Donk & van Lanen, 2015).

Vanwege de COVID-19 voorzorgsmaatregelen die door de Rijksoverheid (2020) zijn ingesteld waren de onderzoekers genooddaakt om de interviews online te laten plaatsvinden. Dit om verdere besmettingen te voorkomen. Door het ontbreken/verminderen van fysieke lessen zijn scholen en leerlingen aangewezen op online onderwijs door middel van een digitaal platform. (Revythi, Anastasia & Tselios, Nikolaos, 2019). Zowel de deelnemers als de onderzoekers zijn bekend met het programma MT.

Uit onderzoek, onder een groep Engelse scholieren blijkt dat zij positief waren over het gebruik van Microsoft Teams, mits er geen technische problemen waren. Zij ervaaarde met betrekking tot dit programma makkelijke communicatie en tijdsbesparing in het dagelijks leven (Luqman, 2020). Doordat alle betrokkenen ervaring hebben in de werking van dit programma, draagt dit bij aan de voortgang van het onderzoek en is er geen hinder ondervonden in de communicatie tijdens het afnemen van de online interviews.

CONCLUSIE

In dit onderzoek is de volgende hoofdvraag onderzocht: *Hoe ervaren adolescenten, in de leeftijd van 12 tot 18 jaar met NMA die patiënt zijn binnen het Radboudumc, de verdeling van hun energie in het dagelijks leven en wat zijn aspecten die hen helpen hiermee om te gaan?*

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat merendeel van de adolescenten met NMA vermoeidheid ervaart in het dagelijks leven. Alle adolescenten gaan naar school en een groot deel van hen ervaart tijdens of na school, vermoeidheidsklachten. Deze vermoeidheidsklachten zijn op basis van de uitkomsten onderverdeeld in fysieke en mentale vermoeidheid. Zowel concentratie als vermoeidheid na een inspannende activiteit is meerdere keren door een aantal deelnemers benoemd. Afgezien hiervan laten de uitkomsten ook zien dat enkele deelnemers geen vermoeidheidsklachten ervaart.

Aspecten die adolescenten helpen om te gaan met hun energieverdeling in hun dagelijks leven zijn: ouders/verzorgers, school, (geplande) rustmomenten, bewuste keuzes maken tussen activiteiten en eigen ervaringen. De ouders spelen bij de meerderheid van de deelnemers een rol in het ondersteunen t.a.v. de energieverdeling.

Daarnaast geeft de meerderheid van de deelnemers aan dat zij ondersteuning vanuit school en andere behandelaren ontvangen bij het verdelen van hun energie.

In de uitkomsten komt naar voren dat alle deelnemers gebruik maken van (geplande) rustmomenten. Ook is er verschil in hoe gerust wordt door de deelnemers, met een activiteit zoals mobiele telefoon, gamen, tv kijken of juist zonder activiteit. Daarnaast geven drie deelnemers aan door ervaringen veel van zichzelf te hebben aangeleerd. Onder andere luisteren naar je lichaam was een belangrijk onderdeel hiervan. Een paar deelnemers geven aan activiteiten af te zeggen, als zij zich vermoeid voelen. De uitkomsten van dit onderzoek wijzen uit dat zeven deelnemers geen behoefte hebben aan een soortgelijk revalidatieprogramma als Energiek omdat zij aangeven goed energie kunnen verdelen. Drie van deze deelnemers geven daarentegen wel aan wellicht in de toekomst, wanneer zij zelfstandiger worden, meer behoefte te hebben aan ondersteuning. Twee deelnemers hebben op dit moment behoefte aan een soortgelijk revalidatieprogramma als Energiek.

AANBEVELINGEN

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het is voor vervolgonderzoek belangrijk om rekening te houden met een aantal punten. Ten eerste is het aan te bevelen om een grotere populatie te benaderen en te bereiken. Een kwantitatief onderzoek kan er wellicht voor zorgen dat er meerdere adolescenten met NMA worden gestimuleerd om deel te nemen. De belasting die een aantal wervingskandidaten bij het huidige onderzoek hebben aangegeven, met zicht op de interviews, draagt hieraan bij. Het is volgens de onderzoekers wenselijk om dit ná de COVID-19 pandemie te doen, om zo inzicht tussen verschillende contexten naar voren te krijgen. Ten tweede kan het interessant zijn om een differentiatie te maken in transitieperiodes. Dit zodat er tijdens vervolgonderzoek dieper kan worden ingegaan op de ervaringen van de jongeren die op zichzelf (gaan) wonen en waarbij autonomie centraal staat. Daarnaast is een onderzoek wenselijk welke zich geheel richt op de wensen en behoeften van zowel de ouders/verzorgers als het kind om deze aspecten verder uit te diepen. Tot slot raden de onderzoekers aan om vervolgonderzoek uit te voeren naar het gebruik en de mogelijkheden van online-revalidatieprogramma's.

Aanbevelingen voor de opdrachtgever

De resultaten van dit onderzoek hebben geleid tot de volgende aanbevelingen voor de afdeling revalidatie van het RUMC.

De onderzoekers raden de opdrachtgever aan een revalidatieprogramma te ontwikkelen, die geïmplementeerd kan worden zonder dat het belastend is voor de adolescenten. Uit de bevindingen van het onderzoek is gebleken dat adolescenten met NMA school als een belastende factor ervaren. Het integreren van revalidatie binnen het schoolprogramma zou hiervoor een uitkomst kunnen zijn. De meerderheid geeft aan het nu als een 'belasting' te zien, en het uiteindelijk niet te veel moeite moet kosten.

- De onderzoekers raden om deze reden aan een online-revalidatieprogramma op te zetten. Een combinatie tussen digitaal en fysieke therapie kan hierbij ook een uitkomst zijn. Jongeren groeien tegenwoordig op met digitalisering. Gamen komt in de resultaten onder voornamelijk de jongens terug als een populaire activiteit. Bijvoorbeeld een online revalidatie programma waarbij de inzet van bewegingsspelletjes terugkomt. Dit kan zorgen voor de stimulatie van de fysieke conditie. Eveneens sluit het ook aan bij de belevingswereld van adolescenten. Voornamelijk omdat jongeren tegenwoordig hun vrije tijd besteden aan beeldscherm activiteiten ter ontspanning (Debeljuh, Rajovic & Ruzic-Baf, 2017).
- Volgens Whitney-Thomas & Hanley Maxwell (1966) moeten er met verschillende zaken rekening worden gehouden als adolescenten, met een fysieke beperking, 'alleen' willen gaan wonen. Zij hebben aan de ene kant nood aan onafhankelijkheid, maar deze wordt ook beperkt door de nood aan ondersteuning en hulp. Eveneens is uit de resultaten naar voren gekomen dat meerdere deelnemers meer behoefte en voordeel zien bij een revalidatieprogramma als zij ouder zijn.

De reden hiervoor is omdat zij dan zelfstandiger worden. Op dit moment worden huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging etc. voornamelijk door de ouders/verzorgers uitgevoerd. De onderzoekers stellen de opdrachtgever voor om zich te richten op deze transitieovergang. Wellicht hebben de adolescenten bij deze transitie meer behoefte aan extra ondersteuning, dan in de huidige context.

- Neuromusculaire aandoeningen zijn er in verschillende vormen en uiten zich per persoon in verschillende symptomen. Voor een aantal deelnemers is het daardoor een aanname dat er individueel, eerder maatwerk kan worden geleverd. Uit het onderzoek is gebleken dat zeven deelnemers eerder kiezen voor een individueel revalidatieprogramma dan in groepsverband. Uit onderzoek van Mashinter (2020) blijkt dat bij groepstherapie men zichzelf herkent in de situatie van een ander en er hierdoor wederzijds begrip ontstaat. Om deze reden wordt aanbevolen specifiek aandacht te besteden aan het promoten van groepsbehandelingen en de voordelen hiervan toe te lichten.

Aanbevelingen voor de praktijk

- Als vervolg op bovenstaande aanbeveling, willen de onderzoekers (kinder)ergotherapeuten in het algemeen aanbevelen om adequaat te kijken naar hun aanbod van therapie. In de discussie is de afweging tussen digitale als fysieke therapie ter sprake gekomen. Ergotherapeuten moeten bewuster overwegen of dat een therapie en/of interventie ook digitaal zou kunnen worden afgenomen. Dit adviseren de onderzoekers vooral bij patiënten met vermoeidheidsklachten, waarbij zo rekening wordt gehouden met de fysieke én mentale gesteldheid. Het cliënt-gecentreerd werken en de enablement skill aanpassen, worden hierdoor bevorderd.
- Er wordt aanbevolen ten behoeve van de kindergoetherapie de samenwerking te richten op het ondersteunen en versterken van ouders en/of verzorgers waarbij wordt gecoacht, geadviseerd en kennis uit wordt gewisseld. Het aansluiten bij de ervaringsdeskundigheid van zowel het kind als de ouders staat hierbij centraal.

De meerwaarde hiervan, blijkt uit onderzoek, is dat interventies gericht op zowel de persoon met de aandoening als op zijn systeem, effectiever zijn (Hartmann, et al. 2010). Ook het betrekken van schoolomgeving raden de onderzoekers sterk aan. Hiermee wordt het uitgangspunt van ergotherapie, context-based werken, gestimuleerd.

Meerwaarde voor ergotherapeuten

Uit de citaat van Mynard (2020) komt naar voren dat ergotherapeuten mensen ondersteunen die belemmeringen ondervinden bij voor hen betekenisvolle handelingen, rollen en activiteiten gericht op alle handelingsgebieden in het dagelijks leven. Uit onderzoek van Cup et al., (2008, p. 17) naar ergotherapeutische behandeling bij NMA, blijkt dat een cliënt-gecentreerde aanpak effectief is. Deze aanpak bestaat uit de enablement skill 'educate'. Het informeren van patiënten over hun aandoening is belangrijk bij de bewustwording van patiënten. Dit draagt bij aan hun kennis waardoor zij bepaalde strategieën effectiever kunnen implementeren in hun dagelijks leven.

Ook de enablement skill 'coachen' is van belang: ergotherapeuten gaan op zoek naar de motivatie van een persoon of groep. Het empoweren van de patiënten staat bij behandeling van NMA centraal. Zo kunnen ergotherapeuten personen of groepen met NMA en vermoeidheidsklachten coachen bij het toepassen van energiebesparende strategieën in het dagelijks leven (Evenhuis & Eyssen, 2012). Het gebruik van de activiteitenweger kan hier een uitkomst voor bieden. Het zet patiënten aan het denken over hun activiteiten indeling en zorgt voor een vergroot inzicht in de intensiteit van de dagelijkse activiteiten. Deze kennis zorgt ervoor dat ergotherapeuten patiënten kunnen stimuleren tot het plannen en stellen van grenzen (Dijk & Jakobs, 2017).

REFERENTIES

- Aalderen, W. M. C. (2012). Ziekten en Handicaps. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Akken T. (2008) 18 Spierziekten. In: Takken T., van Brussel M., Hulzebos H. (eds) Inspanningsfysiologie bij kinderen. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
https://doi.org/10.1007/978-90-313-6560-9_18
- Amichai-Hamburger, Y. (2012). Reducing intergroup conflict in the digital age. In H. Giles (Ed.), *The handbook of intergroup communication* (pp. 181–193). New York: Routledge
- Andersson, G., & Cuijpers, P. (2009). Internet-based and other computerized psychological treatments for adult depression: A meta-analysis. *Cognitive Behaviour Therapy*, 38(4), 196–205.
- Berding, J. (2016). Ik ben ook een mens. Opvoeding en onderwijs aan de hand van Korczak, Dewey en Arendt. Culemborg: Phronesis.
- Biesta, G. (2017). Door kunst onderwezen willen worden. Kunsteducatie 'na' Joseph Beuys. Arnhem: ArtEZ Press.
- de Blécourt A.C.E., de Groot I.J.M. (2010) Spierziekten. In: Ziekten en handicaps. Reeks Kinderen en Adolescenten. Problemen en risicosituaties. Bohn Stafleu van Loghum, Houten. https://doi.org/10.1007/978-90-313-7834-0_16
- Bleijenberg, G. (2003). De ene vermoeidheid is de andere niet. Geraadpleegd op 7 december 2020, van https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/19226/19226_ene_veisd.pdf
- Bleijenberg, G., Van der Horst, H., Van der Meer, J., Knoop, H., (red.). (2012). *Handboek Chronische vermoeidheid*. Utrecht: Tijdstroom uitgeverij.
- Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2014). *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (Third editie). Aalborg, Denemarken: SAGE Publications, Inc.
- Debeljuh, A., Rajović, R. & Ružić-Baf, M., (2017). ICT, Digital Rest (or Tiredness?) Spending Free Time in Front of a Screen. *TEM Journal*, 6(4), 883-887.
- J. M. de Vries, M. L. C. Hagemans, J. B. J. Bussmann, A. T. van der Ploeg & P. A. van Doorn. Fatigue in neuromuscular disorders: focus on Guillain–Barré syndrome and Pompe disease. *Cellular and Molecular Life Sciences*. 2010; 67: 701-713.[G1]
- Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (z.d.). Toestemming geven kinderen en jongeren. Geraadpleegd op 14 november 2020, van <https://www.ccmo.nl/proefpersonen/toestemming-geven/kinderen-en-jongeren>
- Crone, E. (2009). *Het puberende brein: Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie*. (7e druk) Amsterdam. Uitgeverij Bert Bakker
- Crone, E., (2018). *Het puberende brein: over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie* (37ste herziene druk). Soest: Uitgeverij Prometheus.
- Debeljuh, A., Rajović, R. & Ružić-Baf, M., (2017). ICT, Digital Rest (or Tiredness?) Spending Free Time in Front of a Screen. *TEM Journal*, 6(4), 883-887.
- Derksen J.J.L. (2018) Adolescentie en de wifi-generatie. In: *Preventie psychische aandoeningen*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten. https://doi.org/10.1007/978-90-368-2119-3_7.

- Dijk, K., & Jakobs, M. (2017). *Ergovaardig 1 Inventarisatie en analyse* (3de editie). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Donckerwolcke R.A.M.G. en D.M.C.B. van Zeven(2002) Overdracht van zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 146(14): 675–678.
- Donk, C., & Lanen, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2de editie). Bussum, Nederland: Coutinho.
- Evenhuis, E., & Eyssen, I.C.J.M. (2012). *Ergotherapie richtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson*. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie.
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. (2e druk). Den Haag: Boom Lemma.
- Féasson, L., Camdessanché, J.-P., El Mhandi, L., Calmels, P., & Millet, G. Y. (2006). Fatigue and neuromuscular diseases. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), 375–384. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.04.016>
- Le Granse, M., Van Hartingsveldt M., & Kinébanian, A., (2017) *Grondslagen van de ergotherapie*. (vijfde, herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Hardy, L. (2015, February 24). Are You Afraid of Group Therapy?, HealthyPlace. Retrieved on 2020, December 14 from <https://www.healthyplace.com/blogs/mentalhealthtreatmentcircle/2015/02/are-you-afraid-of-group-therapy>
- Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J., & Pogoloff, S. M. (1995). The Second Shock: A Qualitative Study of Parents' Perspectives and Needs during Their Child's Transition from School to Adult Life. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(1), 3–15 <https://doi.org/10.1177/154079699502000102>
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., Horst, H. van der, Jadad, A.J., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M.I., Meer, J.W.M. van der, Schnabel, P., Smith, R., Weel, C. van & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ* 2011, 343(4163):235-237.
- Kalkman JS, Schillings ML, Zwarts MJ, van Engelen BG, Bleijenberg G. The development of a model of fatigue in neuromuscular disorders: a longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*. 2007; 62: 571–9.
- Kooijmans, M. (2017). Talentgericht werken met kwetsbare jongeren. De opgetelde waarde van sport, kunst en cultuur. *Boek-man. Trends in Kunst en Cultuur*, 29(112), 20-24.
- Kuks, J. B. M., & Snoek, J. W. (2016). *Leerboek klinische neurologie*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- van Leijenhorst, L., Crone, E. *Het adolescentenbrein: inzichten in risicovol gedrag in de adolescentie uit de cognitieve neurowetenschappen*. NEPR 13, 3–7 (2009). <https://doi.org/10.1007/BF03080140>
- Luqman, R. (2020). Jadara University Students 'Attitudes towards the Use of Microsoft Teams in Learning English as a Foreign Language. 4. 59-64. 10.22158/sll.v4n4p59.
- Marks, I. M., Mataix-Cols, D., Kenwright, M., Cameron, R., Hirsch, S., & Gega, L.(2003). Pragmatic evaluation of computer-aided self-help for anxiety and depression. *The British Journal of Psychiatry*, 183(1), 57–65.
- Mashinter, P. (2020) Is Group Therapy Effective? *BU Journal of Graduate Studies in Education*, v12 n2 p33-36 2020.
- Meander Medisch Centrum. (z.d.). *De activiteitenweger*. Geraadpleegd op 8 september 2020 van Meander MC.
- Meij, H. (2011). *De basis van opvoeding en ontwikkeling*. Utrecht: NJI (pp. 3). ; Van Heerwaarden, 2012 (pp.9)

- Miller, E. (2012). Occupational Therapists' Intervention Approaches in Secondary Transition Services for Students with Disabilities.
- Mynard, L. (2020). Normal Life Has Been Disrupted [Kindle]. Geraadpleegd op 8 september 2020 van, <https://otaus.com.au/publicassets/af469002-6f6a-ea11-9404-005056be13b5/OT%20Guide%20COVID-19%20March%202020.pdf>
- Nelis, H., & van Sark, Y. (2010). Puberbrein binnenstebuiten (1ste druk). Utrecht: Kosmos uitgevers.
- Oudhof, M., Wolff, M.S. de., Ruiter, M. de., Kamphuis, M., L'Hoir, M.P., & Prinsen, B. (2013). JeugdGezondheidsZorg-richtlijn Opvoedingsondersteuning. Voor hulp bij opvoedingsvragen en lichte opvoedproblemen. Utrecht: Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
- Pickhardt, C. (2013). *Surviving Your Child's Adolescence*. New York : Wiley.
- Pouw, J., Mulder, L., Kuijpers, A. en Kooijmans, M. (2019). Wat betekent het om op te groeien en op te voeden in vloeibare tijden. Opbrengsten project vraagarticulatie. Tilburg: Fontys Hogeschool Pedagogiek, Lectoraat Opvoeden voor de Toekomst.
- Prinses Beatrix Spierfonds. (2017). Wat zijn spierziekten? Geraadpleegd op 8 september 2020 van, <https://www.spierfonds.nl/spierziekten/spierziekten-algemeen>
- Revythi, Anastasia & Tselios, Nikolaos. (2019). Extension of Technology Acceptance Model by using System Usability Scale to assess behavioral intention to use e-learning. *Education and Information Technologies*. 24. 10.1007/s10639-019-09869-4.
- Rijksoverheid. (2020). Algemene corona regels. Geraadpleegd op 5 januari 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/algemene-coronaregels>
- Roy, A. J., Van den Bergh, P., Van Damme, P., Doggen, K., & Van Casteren, V. (2014). Early stages of building a rare disease registry, methods and 2010 data from the Belgian Neuromuscular Disease Registry (BNMDR). *Acta Neurologica Belgica*, 115(2), 97–104. <https://doi.org/10.1007/s13760-014-0320-0>
- van Rood, Y., de Jong, L. & de Roos, C. Behandeling van medisch onverklaarde lichamelijke klachten bij jongeren: I. De intake. *KIAP* 4, 78–89 (2005). <https://doi.org/10.1007/BF03059545>
- Schaufeli, W. B., Taris, A. W. T., Blanc, Le, P. M., Peeters, M. C. W., Bakker, A. B., & Jonge, de, J. (2001). Maakt arbeid gezond? Op zoek naar de bevlogen werknemer. *De Psycholoog : Maandblad van het Nederlands Instituut van Psychologen*, 36, 422-428.
- Turakhia, P., Barrick, B., & Berman, J. (2013). Patients with Neuromuscular Disorder. *Medical Clinics of North America*, 97(6), 1015–1032. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2013.05.005>
- Engelen, B. G. M., & Geurts, A. C. H. (2015).
- Veenhuizen, Y., Cup, E. H. C., Groothuis, J. T., Hendriks, J. C. M., Adang, E. M. M., van Strating, M.M.H, Cramm, J.M, Sonneveld, H.M, van Staa, A.L, Roebroek, M.E, & Nieboer, A.P. (2013). Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1765/50618>
- Veenhuizen, Y., Cup, E. H. C., Jonker, M. A., Voet, N. B. M., van Keulen, B. J., Maas, D. M., ... Geurts, A. C. H. (2019). Self-management program improves participation in patients with neuromuscular disease. *Neurology*, 93(18), e1720–e1731. <https://doi.org/10.1212/wnl.00000000000008393>
- Ventura, M. (2020) "Occupational Therapy's Role in the Transition to Employment for Youth and Young Adults". Student Capstone Projects. 27. <https://soar.usa.edu/capstones/27>
- Verhoeven, N. (2010). *Onderzoeken doe je zo!* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Verhoeven, N. (2018). Wat is onderzoek?
Amsterdam: Boom uitgevers Amsterdam.

Verweij, L.. (2019). Een leven lang
bewegen met sociaal contact. Aanbeveling
aan de provincie Overijssel, programma
sociale kwaliteit. (Afstudeeropdracht).
Biomedische Wetenschappen,
Rijksuniversiteit Groningen.

Wright, J., Stepney, S., Clark, J. A., &
Jacob, J. L. (2005). Formalizing anonymity:
A review. University of York Technical
Report YCS 389.

Bijlagen

Bijlage 1 – Informatiebrief Jong en Energiek

Informatiebrief Jong en Energiek

Wil je meedoen aan een interview, over vermoeidheid en energie in het dagelijks leven via beeldbellen of bij je thuis. In deze informatiebrief lees je meer over het onderzoek. We vragen je deze brief samen met je ouders te lezen. Je kunt samen met hen praten over het onderzoek. Zij zullen samen met jou een beslissing nemen. Voor jongeren tussen de 12 en 18 jaar is het nodig dat ook de beide ouders/voogd toestemming geven voor deelname aan de interviews

1. Waarom dit onderzoek?

Het doel van het onderzoek is om erachter te komen hoe jongeren met een spierziekte hun eigen vermoeidheidsklachten ervaren en wat hun wensen/behoefte zijn in het omgaan van het verdelen van energie in het dagelijks leven. |

3. Voor wie is het onderzoek?

Het onderzoek richt zich op jongeren tussen de 12 en 18 jaar met een spierziekte.

4. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Er zal een afspraak worden ingepland voor een interview. In verband met corona zal de keuze bij jou en je ouders liggen om het interview online of bij jullie thuis te laten plaatsvinden. Tijdens het interview zullen twee personen van het onderzoeksteam vragen stellen over hoe jouw dag/week eruit ziet als het gaat om jouw energie en mogelijke vermoeidheidsklachten.

5. Wat houdt deelname in?

Als je besluit om deel te nemen aan het onderzoek vragen wij het volgende van je:

- Een toestemmingsformulier te ondertekenen en terug te sturen naar het volgende e-mailadres: po_jongenenergiek@hotmail.com (po_jongenenergiek@hotmail.com)
- Er zal een afspraak worden ingepland voor een videogesprek of gesprek bij je thuis.
- Het videogesprek of het gesprek bij je thuis zal 30 tot 60 minuten duren.
- Na de analyses zal er een samenvatting worden gestuurd van alle interviews waarop je kan reageren of deze samenvatting ook jouw mening goed weergeeft.

Als je meedoet, kun je je tussentijds altijd bedenken en stoppen. Het wel of niet meedoen heeft uiteraard geen consequenties voor jouw (verdere) behandeling en eventuele andere behandelingen.

6. Wat zijn voor- en nadelen van deelname?

Je verhaal geeft ons inzicht in wat energie voor jou betekent en hoe we training en behandelingen daarop af kunnen stemmen. Een nadeel van het onderzoek kan zijn dat het interview je tijd en energie kost.

7. Brengt deelname aan dit onderzoek kosten met zich mee?

Er zijn voor jou geen kosten verbonden aan deelname aan de interviews.

8. Ben je geïnteresseerd?

Deelname aan het interview is geheel vrijwillig. Wil je meedoen? Zet dan je handtekening op het toestemmingsformulier. Bij het ondertekenen van dit formulier geef je toestemming voor het onderzoek zelf en voor het maken van een geluid- en beeldopname tijdens het gesprek. Daarnaast hebben we ook een handtekening van je ouders/voogd nodig. Het formulier kan je dan terugsturen via de mail. Als je, na toestemming te hebben gegeven, uiteindelijk toch niet mee wilt doen, kan de toestemming altijd worden ingetrokken zonder dat je hiervoor een

reden hoeft te geven. Als je besluit niet mee te doen, heeft dit geen gevolgen voor jouw behandeling.

9. Wat gebeurt er met de gegevens?

De privacy is in het kader van dit onderzoek gewaarborgd: de gegevens zullen alleen worden gebruikt ten behoeve van dit onderzoek en zullen niet voor een ander doel gebruikt worden.

De gegevens zullen niet bekend worden gemaakt aan derden zonder jouw schriftelijke toestemming.

Zodra je aangeeft niet (meer) deel te willen nemen aan het onderzoek worden je persoonsgegevens verwijderd.

10. Welke medische ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

De Commissie Mensgebonden Onderzoek Regio Arnhem - Nijmegen heeft toestemming gegeven voor dit onderzoek.

11. Afnemen interview thuis en COVID19

Als je samen met je ouders besluit om het gesprek bij je thuis te laten plaatsvinden i.p.v. videobellen zullen wij rekening houden met de COVID19 voorzorgsmaatregelen. Deze zijn door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) opgesteld. Wij zullen tijdens het gesprek 1,5 meter afstand houden en dragen een mondkapje ter veiligheid voor jou, je ouders/voogd en onszelf. Eén dag voor het gesprek zullen wij telefonisch contact met je opnemen om corona klachten uit te sluiten. Dit om verdere besmettingen te voorkomen.

12. Waar kan ik terecht als ik klachten heb?

Het kan gebeuren dat je over sommige onderdelen van dit onderzoek niet tevreden bent. Als je klachten of problemen hebt, vragen we je deze dan eerst te bespreken met de onderzoekers. Zij zijn bereid zullen met je overleggen en naar een oplossing zoeken. Mocht dit niet tot het gewenste resultaat leiden, dan kunt je de klacht, bij voorkeur schriftelijk, indienen bij de klachtencommissie van het ziekenhuis: Radboudumc, Staf medische zaken, t.a.v. Klachtenfunctionaris, Antwoordnummer 540, 6500 VC Nijmegen.

13. Waar kan ik terecht als ik meer informatie wil over deze brief of het onderzoek?

Wanneer je vragen hebt over deze brief of het onderzoek, dan kunt je contact opnemen met de onderzoeker per telefoon: 024-3618004 (secretariaat kinderrevalidatie op werkdagen).

Ook kun je vragen per e-mail stellen: po.jongenenenergiek@hotmail.com Op de website www.kinderonderzoek.nl staat daarnaast ook informatie over het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek.

Indien je behoefte hebt aan een onafhankelijk advies over dit onderzoek, dan kun je terecht bij dr. S. Houwen, kinderrevalidatiearts. Tel 024-3618004 (secretariaat afdeling kinderrevalidatie Radboudumc).

Wij hopen dat je interesse hebt om deel te nemen aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Mrs. Dr. Edith Cup
Projectleider
Radboudumc

Mrs. Yvonne Voornhulzen MSc.
Ergotherapeut
Radboudumc

Lindy, Brigit, Sophie Conten, Meike
van der peij & Inez Deyppens
Ergotherapeut in opleiding
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Mrs. Meike Polmans, MSc.
Kinderfysiotherapeut
Radboudumc

Mrs. Laura Merkenhof
Kinderergotherapeut
Radboudumc

Bijlage 2 – Informed consent

Betreft: Onderzoek naar energie en vermoeidheidsklachten in het dagelijks leven bij jongeren met een spierziekte

Naam onderzoek: Jong en Energiek

Toestemmingsformulier deelname onderzoek en voor het maken van beeld- en geluidsopname (deelnemer/verzorgers)

- Ik heb de informatie begrepen. Ook kon ik vragen stellen over het onderzoek. Mijn vragen zijn zo nodig beantwoord.
- Ik ben op de hoogte dat er tijdens het interview beeld- en geluidsopnames worden gemaakt.
- Ik weet dat mijn gegevens en resultaten anoniem en vertrouwelijk blijven en dat het opnamemateriaal uitsluitend gebruikt zal worden voor het onderzoek.
- Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat ik niet verplicht ben om mee te doen.
- Ik begrijp dat ik altijd mag stoppen als ik niet meer aan het onderzoek mee wil doen.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Naam ouder/voogd (tussen 12-16 jaar geven jongeren samen met beide ouders/voogd toestemming)

Handtekening ouder:

Datum : __ / __ / __

Handtekening ouder:

Datum : __ / __ / __

Dit stuk is voor de onderzoeker:

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.

Radboudumc

**HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES**

Bijlage 3 – Interviewguide

Interviewguide	
Jong en Energiek	
Introductie	<i>Welkom, wij willen je graag bedanken voor deelname aan het onderzoek. We zullen onszelf eerst voorstellen en vervolgens uitleg geven hoe dit gesprek eruit gaat zien.</i> <i>Wij zijn Sophie Centen, Maaike van der Pas, Inez Dappers en Lindy Bright. Wij zijn een studentengroep, studerende aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN), te Nijmegen. Van september 2020 tot en met februari 2021 voeren wij praktijkgericht onderzoek uit binnen het Radboudumc..</i>
Uitleg over het doel van het onderzoek	<i>Er zijn twee dingen die wij door dit interview graag willen weten. Wij willen er 1. graag achter komen hoe jongeren met een spierziekte hun eigen energie ervaren en 2. wat wensen/behoefte zijn om met hun energie om te gaan.</i> <i>Jouw verhaal is voor ons heel belangrijk dus wij zullen vooral vragen stellen en naar jou luisteren.</i>
Onderwerpen vermelden	<i>Gedurende het interview zullen we beginnen met het stellen van wat algemene vragen, om jou wat beter te leren kennen.</i> <i>Vervolgens gaan we het hebben over de volgende onderwerpen:</i> • <i>Energie en vermoeidheid</i> • <i>Jouw dag en weekindeling</i> • <i>Het dagelijks handelen en vermoeidheid</i> • <i>Dag-nacht en slaaprime</i> • <i>Hulpmiddelen en behandeling</i> • <i>Het energiek-programma</i> • <i>Jouw wensen en behoeften.</i>
Privacy en betrouwbaarheid vermelden	<i>Wij gaan na dit interview aan de slag met wat je ons hebt verteld. Wij zorgen ervoor dat jouw naam niet wordt genoemd of beschreven. Zo kan niemand erachter komen wat jij vandaag tijdens het interview aan ons hebt verteld.</i> <i>Alleen de dingen die jij ons vandaag vertelt willen wij graag verder gebruiken voor het onderzoek, jouw naam is daarbij niet belangrijk.</i>
Vroegtijdig stoppen	<i>Je hebt het recht om op elk moment (zonder het vermelden van een bepaalde reden), de deelname aan het interview te beëindigen.</i>
Duur interview	<i>Het interview zal ongeveer een half uur tot één uur duren. We kunnen ook stoppen als we zijn uitgepraat of als je zelf eerder wilt stoppen.</i>
Opname	<i>Tijdens het interview wordt er beeld- en geluidsmateriaal gemaakt. Je hebt hiervoor een toestemmingsformulier ondertekend. Jouw resultaten en gegevens blijven anoniem en het opnamemateriaal wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek.</i>
Introducerende vragen	<i>Zie bijlage 5. topic en vragenlijst</i>

Afsluiting interview	<i>Dit was de laatste vraag van het interview. Heb je zelf nog iets toe te voegen? Of zijn er dingen die wij niet gevraagd hebben, die je nog graag zou willen vertellen?</i>
Uitleggen wat het vervolg zal zijn	<i>Wij hebben dit interview ook bij anderen jongeren met een spierziekte afgenomen, daarom gaan we alles wat er in de interviews gezegd is uitwerken. Daarna gaan we de antwoorden met elkaar vergelijken en conclusies trekken.</i> <i>We willen ook aan je vragen nadat we alles hebben uitgewerkt of je nog wilt kijken naar de conclusies die we hebben gemaakt. Wij vinden het belangrijk om te weten of jij je daarin kan vinden.</i>
Bedanken voor het interview	<i>Wij zijn ontzettend geholpen door dit interview voor het vervolg van ons onderzoek. Heel erg bedankt daarvoor!</i>
Gegevens van de onderzoekers mochten er nog vragen zijn	<i>Als jij of je ouders/verzorgers nog vragen hebben na dit interview, kunnen jullie altijd telefonisch contact opnemen met één van ons:</i> <i>Naam: Lindy Bright</i> <i>Mobiele nummer: 06-36272024</i> <i>E-mailadres:</i> <i>Student Ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen,</i> <i>Kapittelweg 33 te Nijmegen</i> <i>Of je kunt een mailtje sturen naar:</i> PO_jongenenenergiekt@hotmail.com

Bijlage 4 – Topic- en vragenlijst

De aspirant-onderzoekers hebben om de interviewgide te ondersteunen een topic met bijbehorende vragenlijst opgesteld.

Algemene gegevens respondenten

We gaan je een aantal vragen stellen om je gegevens te controleren, denk hierbij aan je naam en leeftijd.

Topic 1: Energie en vermoeidheid

Introduceren van de term energie en vermoeidheid aan de respondent.

Vraag 1. *Waar denk je aan bij vermoeidheid?*

Vraag 2. *Wat betekent vermoeidheid voor jou?*

Vraag 3. *Waar denk je aan bij energie?*

Vraag 4. *Wat betekent energie voor jou?*

Vraag 5. *Als je vermoeidheid zou uitbeelden waar denk je dan aan?*

- *Metafoor accu telefoon uitleggen aan de respondenten om energie/vermoeidheid uit te leggen. Zie toelichting Metafoor bijlage*

Topic 2: Dag en weekindeling

In kaart brengen hoe de dag / weekindeling van de respondent eruit ziet t.a.v. energie / vermoeidheid.

Vraag 3. *Kun je beschrijven hoe voor jou een doordeweekse dag eruit ziet?*
(Denk hierbij aan hobby's, bijbaantjes, school, vrije tijd etc.)

Vraag 4. *Kun je beschrijven hoe voor jou een weekenddag eruit ziet?*

Vraag 5. *Hoe voel je je om ... op een doordeweekse dag? (smileys)*

Vraag 6. *Hoe voel je je om ... in een weekenddag? (smileys)*

- *in de ochtend, rond de middag, eind van de middag, in de avond.*

Vraag 7. *Is er een verschil tussen je weekenddag en je doordeweekse dag?*

Topic 3: Dagelijkse handelen en vermoeidheid

In kaart brengen welke activiteiten de respondenten energie geven en welke activiteiten de respondenten energie kosten.

Vraag 6. *We hadden het aan begin van het gesprek over de telefoon met de accu die in de loop van de dag leeg kan raken. Nu kan je de accu van je telefoon ook opladen met je oplader, kun je opschrijven in onderstaand lijstje van welke dagelijkse activiteiten die jij doet waardoor jouw accu leeg raakt en waarvan deze juist oplaadt.*

Dit geeft mij energie (laad mijn accu op)

Hier word ik vermoeid van (raakt mijn accu leeg)

.....

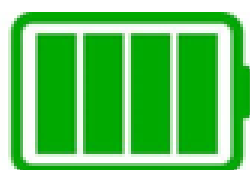
.....

.....

.....

.....

.....



Afhankelijk van welke onderwerpen de respondenten benoemen in bovenstaande vraag bij "dit geeft energie" of "dit kost energie" hierop doorvragen met onderstaande vragen.

Doorvragen activiteiten die energie geven:

- Kun je uitleggen waarom de activiteit je energie geeft of kost?
- Kun je een voorbeeld geven wanneer de activiteit jou energie geeft?
- Hoe voel je je nadat je deze activiteit hebt gedaan? (smiley schaal)

Doorvragen activiteiten die energie kosten:

- Kun je uitleggen waarom je van de activiteit vermoeid wordt?
- Kun je een voorbeeld geven wanneer je deze vermoeidheid het meeste ervaart?
- Wat doe je als je vermoeidheid ervaart in de activiteit ?

*Gebruik maken van cijfers of smileys van COPM

Topic 4: Dag / nacht en slaapritme

In kaart brengen van het dag/nacht en slaapritme van de respondenten, dit om inzicht te krijgen of dit invloed heeft op de energie / vermoeidheid die ervaren wordt.

- Vraag 7. Hoe laat ga je meestal naar bed? En hoe laat sta je meestal op?
- Vraag 8. Hoe gaat het met het in slaap vallen?
- Vraag 9. Hoe gaat het met het doorslapen?
- Vraag 10. Hoe wordt je wakker? (eventueel doorvragen op slaaphouding)
- Vraag 11. Heb je rustmomenten overdag?
- Vraag 12. Zo ja, slaap je tijdens deze rustmomenten?

Topic 5: Hulpmiddelen en behandeling

Vraag 13. Welke manieren helpen jou om makkelijker met je spierziekte om te gaan (in de thuissituatie, school, werk etc.)

Vraag 14. Welke tips krijg je van anderen bij het omgaan met vermoeidheid?

Topic 6: Wensen en behoeften

De wensen en behoeften van de respondent in kaart brengen t.a.v. begeleiding / ondersteuning in het omgaan met de ervaren vermoeidheidsklachten.

Vraag 15. Heb je behoefte aan begeleiding in het omgaan met spierziekten en/of vermoeidheidsklachten?

Vraag 16. Zo ja, wat zou jou helpen in het omgaan met je spierziekte en/of vermoeidheidsklachten? /

Topic 7: ENERGIEK-programma

Kort uitleggen voor wie en wat het ENERGIEK programma is.

- Vraag 17. Wat vind je ervan om onder begeleiding te kijken naar jouw week en dagindeling, zodat je je energie zo goed mogelijk kunt verdelen over de dag?
- Vraag 18. Wat vind je ervan om onder begeleiding te kijken naar jouw conditie?
- Vraag 19. Vind je het dan fijn om in een groep begeleiding te krijgen of liever alleen?
- Vraag 20. Wat denk je dat een programma als ENERGIEK jou kan opleveren?