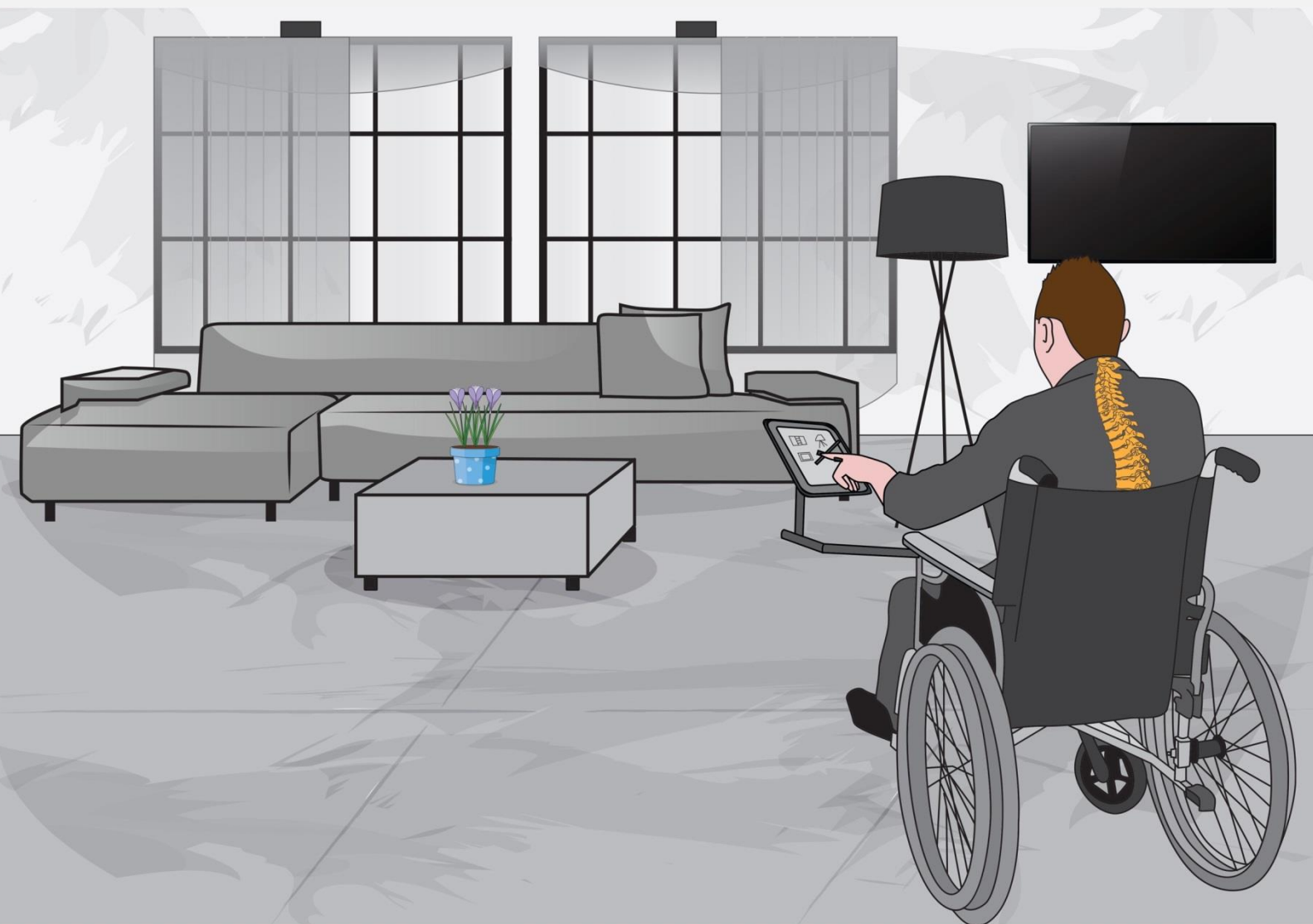


GEBRUIK VAN OMGEVINGSBESTURING BIJ CERVICALE DWARSLAESIE



Naam: Charlotte Dellelijn
Studentennummer: 0887911
Datum: 08.06.2018

Opleiding: Ergotherapie, Hogeschool Rotterdam
Afstudeerbegeleider: Monique Floothuis

Opdrachtgever: Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde
Dustin Baas & Marika Bosman

Aantal woorden: 6.725 woorden (exclusief voorblad, inhoudsopgave, literatuurlijst, samenvatting en bijlagen)

VOORWOORD



Voor u ligt de scriptie “gebruik van omgevingsbesturing bij cervicale dwarslaesie”, die is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool Rotterdam. Deze scriptie is van februari 2018 tot en met juni 2018 uitgevoerd in opdracht van Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde, te Rotterdam.

Het onderzoek dat ik heb uitgevoerd was complex. Na uitvoering van kwalitatief onderzoek heb ik de onderzoeksvraag kunnen beantwoorden. Tijdens mijn onderzoek waren mijn stagebegeleiders, Marika Bosman en Dustin Baas altijd bereid mij te ondersteunen. Ik wil hen bedanken voor de prettige begeleiding die ik heb mogen ontvangen.

Vanuit de Hogeschool heb ik begeleiding gekregen van Monique Floothuis. Zij heeft mij geleerd om anders te kijken en dieper te zoeken, waarvoor ik haar dank.

Ook wil ik alle respondenten bedanken die tijd hebben geïnvesteerd om deel te nemen aan interviews, zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk.

Het schrijven van deze scriptie heeft mij uitgedaagd kritisch te kijken naar de relevantie van de bronnen en naar mijn opvattingen op basis van praktijkervaring. Al met al een verrijking die ik mee zal nemen in de toekomst.

In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding van dit onderzoek gepresenteerd, in hoofdstuk 2 wordt de methode van het onderzoek beschreven en in hoofdstuk 3 zijn de resultaten van zowel het literatuur- als praktijkonderzoek te lezen. In hoofdstuk 4 is een discussie opgenomen en de conclusie van dit onderzoek is te lezen in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 bevat de aanbevelingen. Alle bronnen zijn verwerkt in een literatuurlijst welke is opgenomen in hoofdstuk 7. Hoofdstuk 8 tot en met hoofdstuk 16 vertegenwoordigen de bijlagen, waaronder een verklarende begrippenlijst.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Charlotte Dellemijn

Rotterdam, 8 juni 2018.

SAMENVATTING

Inleiding

De ergotherapeuten van Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde, willen inzichtelijk krijgen wat de wensen en behoeften zijn van patiënten met een cervicale dwarslaesie ten aanzien van omgevingsbesturing voor de thuissituatie en hoe zij hierop met adviezen kunnen aansluiten. Door de ergotherapeuten binnen de afdeling wordt omgevingsbesturing veel geadviseerd vanuit eigen ervaringen en/of vanuit de beschikbaarheid in de revalidatiesetting. Niet altijd is dit gericht op de wensen en behoeften van de patiënten, terwijl dat wel kan bijdragen aan de zelfstandigheid en de vraag van de patiënt. Voor dit onderzoek is de onderstaande vraagstelling opgesteld:

“Hoe kunnen de ergotherapeuten binnen Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde, de adviezen ten aanzien van omgevingsbesturing voor de thuissituatie aan patiënten met een cervicale dwarslaesie en arm-/handfunctieproblemen beter laten aansluiten op de wensen en behoeften van deze patiënten, zodat de zelfstandigheid in het dagelijks leven toeneemt?”

Methode

Voor dit onderzoek is zowel literatuuronderzoek als praktijkonderzoek uitgevoerd. Na het opstellen van selectiecriteria en zoektermen is gezocht in de databanken Medline/PubMed, Cinahl, Cochrane en Google Scholar. Aan de hand van de selectiecriteria zijn artikelen geselecteerd en beoordeeld. Het kwalitatieve praktijkonderzoek is uitgevoerd door semigestructureerde interviews onder klinische patiënten met een cervicale dwarslaesie bij Rijndam Revalidatie. De vragen daarvoor zijn onder andere voortgekomen uit de resultaten van het eerder uitgevoerde literatuuronderzoek. In de interviews zijn aan de hand daarvan de wensen en behoeften van de patiënten achterhaald. Door transcriberen, open en axiaal codering zijn de interviews geanalyseerd.

Resultaten

Literatuuronderzoek heeft uitgewezen dat de ervaringen met omgevingsbesturing positief zijn. Het vergroot de mate van zelfstandigheid. Werken met omgevingsbesturing vereist van patiënten echter veel inspanning, aanpassing en gewenning. Ook bleek dat de selectie en training voor omgevingsbesturing een belangrijk onderdeel is van de revalidatie. Gebleken is dat een “one size fits all” niet afdoende is. De belangrijkste bevindingen van het praktijkonderzoek zijn dat omgevingsbesturing door de patiënten als waardevol wordt gezien en dat zij verwachten dat die hun zelfstandigheid vergroot. Daarnaast is gebleken dat de patiënten van mening zijn dat er enige verbetering mogelijk is in de adviezen over omgevingsbesturing. Zo kan winst behaald worden in de structuur van het adviestraject, de visualisatie, de leveranciers en de test- en keuzemogelijkheden.

Conclusie

Er zijn aanbevelingen gedaan om de adviezen over omgevingsbesturing te laten aansluiten op de wensen en behoeften van de patiënten. Hiermee wordt gestreefd naar een verbetering van de kwaliteit van de zorg, omdat hierdoor patiënt gerichter gewerkt zou kunnen worden. Er zal meer aandacht zijn en de patiënt kan een toename in zelfstandigheid ervaren.



INHOUDSOPGAVE

1.	INLEIDING	5
1.1	Huidige werkwijze en gewenste werkwijze (probleemanalyse)	5
1.2	Bijdrage aan de beroepspraktijk	6
1.3	Doelstelling	7
1.4	Vraagstelling	7
1.4.1	Vraagstelling literatuuronderzoek	7
1.4.2	Vraagstelling praktijkonderzoek	7
2.	METHODE	8
2.1	Zoekstrategie literatuuronderzoek	8
2.1.1	Vraagstelling literatuuronderzoek(PICO)	8
2.1.2	Databanken literatuuronderzoek	8
2.1.3	Zoektermen literatuuronderzoek	8
2.1.4	Selectiecriteria literatuuronderzoek	9
2.2	Zoekstrategie literatuuronderzoek	9
2.3	Zoekhistorie literatuuronderzoek	9
2.4	Vraagstelling praktijkonderzoek	10
2.5	Methode en verantwoording praktijkonderzoek	10
2.5.1	Doelgroep praktijkonderzoek	10
2.5.2	Interviews patiënten	110
2.5.3	Werving van de respondenten	10
2.5.4	Dataverwerking en data-analyse praktijkonderzoek	11
2.5.6	Kwaliteit van het onderzoek	11
3.	RESULTATEN	124
3.1	Resultaten literatuuronderzoek	12
3.2	Resultaten praktijkonderzoek	144
4.	DISCUSSIE	166
4.1	Sterke en zwakke punten	17
5.	CONCLUSIE	187
6.	AANBEVELINGEN	18
7.	LITERATUURLIJST	20
8.	Bijlagen	
	Bijlage 1: zoekhistories	222
	Zoekhistorie databank Cinahl	222
	Zoekhistorie databank Cochrane	23
	Zoekhistorie databank Medline	24
	Zoekhistorie databank Google Scholar	255
	Zoekhistorie databank Press Reader	266
	Bijlage 2: Begrippenlijst	27
	Bijlage 3: Beoordelingslijst kwalitatief onderzoek	288
	Bijlage 4: Informatiebrief en toestemmingsformulier interviews	300
	Bijlage 5: Format interviews (topiclijst)	32
	Bijlage 6: Voorbeeld getranscribeerd en gecodeerd interview	34
	Bijlage 7: Codeboom & overzicht codering interviews	35

1. INLEIDING

Dit onderzoek is in opdracht van Rijndam Revalidatie, locatie Westersingel, afdeling dwarslaesie/heelkunde, te Rotterdam uitgevoerd. Op deze afdeling worden patiënten (vanaf 18 jaar) zowel klinisch als poliklinisch behandeld.

Een groep die behandeld wordt binnen Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde zijn patiënten met een cervicale dwarslaesie, die tevens een beperkte arm- en handfunctie hebben. Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg, waardoor uitval van zenuwen ontstaat met als gevolg verlamming van benen, armen en eventueel de ademhalingspijpen (Dwarslaesie Organisatie Nederland, z.d.). Er is sprake van een cervicale dwarslaesie als de beschadiging van het ruggenmerg zich in het cervicale gebied bevindt (C1-C7). De arm- en handfunctie wordt veelal geassocieerd met onafhankelijkheid en wordt door de patiënten ervaren als een groot gemis, omdat men onder andere niet goed kan grijpen en/of reiken (Simpson, Eng, Hsieh, Wolfe & The SCIRE Research Team, 2012). Door een verminderde arm- en handfunctie worden patiënten onder andere beperkt in het bedienen van apparaten (bijvoorbeeld thermostaat, mobiele telefoon, tablet, televisie, ventilatie en verlichting). Omgevingsbesturing kan het patiënten mogelijk maken om toch dergelijke apparaten te bedienen. Dat gebeurt op afstand, met een infrarood-, radiofrequent of wifisignaal. De aansturing gebeurt door scannen langs de functies van omgevingsbesturing of via het navigeren door menu's, gebruikmakend van een scanner, een hand- of hoofdbedieningsknop of door blazen en zuigen. Tevens kan omgevingsbesturing worden aangestuurd met de joystick van de elektrische rolstoel, door spraak of met de ogen (Van Asbeck & Van Nes, 2016). Dit onderzoek richt zich op patiënten met een dwarslaesie in het cervicale gebied die een verminderde arm- en handfunctie hebben, maar deze nog wel kunnen inzetten, eventueel met hulpmiddel, zoals een stylus stokje.

Door de ergotherapeuten binnen de afdeling wordt veel omgevingsbesturing getest en geadviseerd voor de thuissituatie, vanuit eigen ervaringen en/of vanuit de beschikbaarheid in de revalidatiesetting. Dit is echter niet altijd gericht op de wensen en behoeften van de patiënten, terwijl dat wel kan bijdragen aan de zelfstandigheid en de vraag van de patiënt. Het onderzoek gaat over zelfstandigheid, deze term wordt dan ook in de vraagstelling ([paragraaf 1.4](#)) genoemd. Zelfstandigheid (in het dagelijks handelen) kan door een dwarslaesie worden beperkt. Door de mogelijkheden van de patiënt optimaal te benutten kan de patiënt betekenisvolle, dagelijkse activiteiten zelf weer uitvoeren waardoor de zelfstandigheid wordt vergroot (Ergotherapie Nederland, z.d.). Zelfstandigheid staat voor het minder nodig hebben van hulp van anderen (Ergotherapie Nederland, 2016). Omgevingsbesturing biedt personen met een cervicale dwarslaesie de mogelijkheid een breed scala aan apparaten te besturen, zodat zij onafhankelijk kunnen zijn van de hulp van familieleden of zorgverleners (Tam et al., 2003).

1.1 Huidige werkwijze en gewenste werkwijze (probleemanalyse)

De ergotherapeuten van Rijndam Revalidatie streven ernaar dat patiënten zo zelfstandig mogelijk thuis kunnen functioneren en zo onafhankelijk mogelijk van anderen zijn. De patiënten zelf streven ook naar zelfstandigheid en daarnaast wordt autonomie als belangrijk ervaren. Autonomie omvat keuzevrijheid, controle over het eigen leven, actieve participatie en onafhankelijkheid (Verdonck, Chard & Nolan, 2011). Vooral de mogelijkheid tot het maken van keuzes die aansluiten bij hun eigen normen en waarden wordt als waardevol beschouwd door de patiënten. Momenteel wordt enkel de omgevingsbesturing die aanwezig is in de revalidatiesetting en/of waarmee de ergotherapeut zelf bekend is, uitgetest en/of geadviseerd voor de thuissituatie. Door tijdgebrek hebben de ergotherapeuten onvoldoende inzicht in de huidige wensen en behoeften t.a.v. omgevingsbesturing voor de thuissituatie van de patiënten.

De ergotherapeuten willen inzichtelijk krijgen wat deze wensen en behoeften zijn van patiënten met een cervicale dwarslaesie t.a.v. omgevingsbesturing voor de thuissituatie. Het doel van zowel de ergotherapeuten als patiënten is de zelfstandigheid te vergroten. Dit wil zeggen dat een persoon met minimale hulp thuis kan wonen. Zelfstandigheid, die bereikt kan worden middels omgevingsbesturing, geeft de doelgroep o.a. een vrijheidsgevoel (Verdonck, Chard & Nolan, 2011). Zo kan iemand door omgevingsbesturing zelf beslissen de verlichting aan te doen en bijvoorbeeld zelfstandig de voordeur voor bezoek te openen. Dit kan bijdragen aan de autonomie. Voor de ergotherapeuten is ook het doel patiëntgericht te werken door in te spelen op de wensen en behoeften van de patiënt, wat een positief bijdraagt aan de kwaliteit van de zorg. Zo kan per patiënt worden gekeken wat de behoeften zijn en kan dit worden opgenomen in het dossier en verwerkt worden tot doelen, waardoor de patiënt het dichtst bij zijn/ haar geluksgevoel kan komen (Harmer & Bakheit, 1999).

1.2 Bijdrage aan de beroepspraktijk

De relevantie van het onderzoek is gelegen in de bijdrage aan de kwaliteit van de ergotherapie bij Rijndam Revalidatie en beroepscontext. Het onderzoek sluit aan bij de beroepscompetenties; onderzoeken, zorg dragen voor kwaliteit en innoveren. Middels het onderzoek wordt een bijdrage geleverd (advies) aan het verbeteren van de zorg binnen Rijndam Revalidatie die aansluit bij de vraag van de patiënt (Verhoef & Zalmstra, 2013). De complexiteit van het onderzoek blijkt uit de benodigde analyse van de vraagstelling en toepassing van de beroepskennis. Tevens is voldoende inzicht nodig om de vraagstelling te beantwoorden. Het innovatieve aspect is terug te zien in het onderwerp van het onderzoek, omgevingsbesturing, omdat er veel technische kennis en specialistisch handelen (hoog complexe zorg) voor nodig is en het een onderdeel is van de opkomende en innovatieve zorgtechnologie. Het onderzoek speelt in op de actualiteit. Naar de wensen en behoeften van de doelgroep en mogelijkheden t.a.v. omgevingsbesturing wordt veel gevraagd binnen Rijndam Revalidatie en de andere bij het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) aangesloten dwarslaesiecentra, zo geven ergotherapeuten Marika Bosman en Dustin Baas aan (persoonlijke communicatie, 15 maart 2018).

De resultaten van dit onderzoek laten zien wat de wensen en behoeften zijn van de doelgroep t.a.v. omgevingsbesturing voor de thuissituatie en wat het gebruik van omgevingsbesturing bij kan dragen aan de zelfstandigheid in het dagelijks leven. Het adviestraject kan hierdoor op een verbeterde manier, niet enkel vanuit de eigen ervaring van therapeuten, worden aangepakt. Inzicht in de wensen en behoeften biedt een verrijking voor de ergotherapeutische zorg, omdat er patiëntgerichter gewerkt kan worden door in te spelen op deze wensen en behoeften. Het resultaat van het onderzoek is daarom ook waardevol voor de patiënten. Hun wensen en behoeften worden gehoord en verwerkt in persoonlijke doelen, waardoor de omgevingsbesturing beter aansluit bij waar de patiënt behoefte aan heeft. Hierdoor kan de patiënt het dichtst bij zijn/haar geluksgevoel komen. De zorg kan patiëntgerichter zijn, met meer aandacht, en de patiënt kan een toename in zelfstandigheid ervaren. De onderzoeksresultaten worden gedeeld met de ergotherapeuten van Rijndam Revalidatie om hun kennis hierin te verrijken.

De praktijkvraag vraagt om een toepassing van de beroepskennis t.a.v. cervicale dwarslaesies en omgevingsbesturing. Om een antwoord op de vraagstelling te kunnen geven is voldoende inzicht nodig in de context (Rijndam Revalidatie) en de resultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek. Het onderzoek is volgens planning binnen de gestelde tijd van zestien weken uitgevoerd.

1.3 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is; Inzicht te verkrijgen in de ervaringen, wensen en behoeften ten aanzien van omgevingsbesturing in de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie en daardoor arm-/handfunctieproblemen, en daarbij onderbouwde aanbevelingen doen over hoe de ergotherapeuten hun adviezen ten aanzien van omgevingsbesturing kunnen laten aansluiten op de wensen en behoeften van deze doelgroep.

1.4 Vraagstelling

N.a.v. de praktijkvraag is de onderstaande onderzoeksvraag opgesteld;

“Hoe kunnen de ergotherapeuten binnen Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde, de adviezen ten aanzien van omgevingsbesturing voor de thuissituatie aan patiënten met een cervicale dwarslaesie en arm-/handfunctieproblemen beter laten aansluiten op de wensen en behoeften van deze patiënten, zodat de zelfstandigheid in het dagelijks leven toeneemt?”

1.4.1 Vraagstelling literatuuronderzoek

“Wat draagt het gebruik van omgevingsbesturing voor de thuissituatie bij aan de zelfstandigheid in het dagelijks leven voor patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie?”

1.4.2 Vraagstelling praktijkonderzoek

“Wat zijn de wensen en behoeften ten aanzien van het gebruik van omgevingsbesturing voor zelfstandig handelen in de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie?”

2. METHODE

Literatuuronderzoek

2.1 Zoekstrategie literatuuronderzoek

A.d.h.v. het boek Evidence-Based practice voor paramedici is de onderstaande literatuursearch opgesteld (Kuiper, Verhoef, Cox & De Louw, 2012).

2.1.1 Vraagstelling literatuuronderzoek(PICO)

“Wat draagt het gebruik van omgevingsbesturing voor de thuissituatie bij aan de zelfstandigheid in het dagelijks leven voor patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie?”

De PICO-regel is toegepast om een beantwoordbare vraag te formuleren. PICO is een afkorting van elementen die de vraagstelling bevat, zie hiervoor tabel 1 (Kuiper, Verhoef, Cox & De Louw, 2012).

2.1.2 Databanken literatuuronderzoek

- Cinahl
Deze databank is geschikt voor paramedische beroepen, zoals ergotherapie.
- Cochrane
In deze databank zijn veel medisch gerelateerde reviews te vinden.
- Medline/Pubmed
Dit is de meest uitgebreide medisch georiënteerde databank.
- Google Scholar
Hiervoor is gekozen, omdat het zowel verwijst naar wetenschappelijke artikelen als boeken en verslagen.

(Verhoef, Kuiper, Neijenhuis, Dekker-van Doorn & Rosendal, 2015).

2.1.3 Zoektermen literatuuronderzoek

Tabel 1 toont de zoektermen welke zijn afgeleid van de vraagstelling(zoekvraag) en relevant zijn voor de onderzoeksvraag. Tijdens het literatuuronderzoek zijn deze zoektermen aangevuld.

Tabel 1
Zoektermen

Element-PICO	Zoekterm Nederlands	Zoekterm Engels	Synoniemen
P (patiënt/probleem)	Dwarslaesie	Spinal Cord Injury	Spinal cord lesion
	Cervicale dwarslaesie	Spinal Cord Injury Cervical	Tetraplegia
I (interventie)	Omgevingsbesturing	Environmental control	Electronic aids to daily living(EADL)
C (co-interventie)	-	-	-
O (outcome)	Zelfstandigheid	Self-reliance	Independence Self-support

2.1.4 Selectiecriteria literatuuronderzoek

Het doel van selectiecriteria is, relevante artikelen selecteren die bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

Inclusiecriteria

- Het artikel moet gericht zijn op 'spinal cord injury'.
- Het artikel dient Engelstalig, Nederlandstalig of Duitstalig zijn.

Exclusiecriteria

- Artikelen met een doelgroep jonger dan 18 jaar.

Bewust is er geen selectiecriteria opgesteld m.b.t. de leeftijd van een artikel, omdat oudere artikelen over ervaring met omgevingsbesturing ook kunnen bijdragen aan het onderzoek. Er wordt gerefereerd aan oudere artikelen als deze een toegevoegde waarde hebben.

2.2 Zoekstrategie literatuuronderzoek

Er is gezocht in de databanken Cinahl, Cochrane, Medline/Pubmed en Google Scholar. Als eerste werden de zoektermen "spinal cord injury" en "environmental control" gebruikt, omdat dit de belangrijkste onderwerpen zijn uit de vraagstelling. Bij alle databanken kwam hier een goed resultaat uit. Om meer resultaten te krijgen zijn daarna de zoektermen "environmental control" en "tetraplegia" gebruikt. Deze term kwam veel voor in potentieel bruikbare artikelen en is gebruikt met het doel meer literatuur te vinden. Vervolgens is er gebruik gemaakt van drie zoektermen; "spinal cord injury", "environmental control" en "cervical", waarna "environmental control" werd vervangen door "EADL", om meer artikelen te vinden. "EADL" is een synoniem van "environmental control". De trefwoorden "spinal cord injury", "quality of life" en "home" zijn middels de Booleaanse Operator(BO) "AND" ingevoerd, om relevante resultaten te krijgen. Voor het gebruik van de zoekterm "quality of life" is gekozen omdat uit eerdere onderzoeken, bleek dat het een veel gebruikte term is bij onderzoeken over environmental control, het onderwerp. De term "quality of life" staat voor de perceptie over de positie in het leven is en wordt verder verklaard in [paragraaf resultaten](#) (Brandt, Samuelsson, Töytäri & Salminen, 2011). Voor de volgende zoekopdrachten is de term "environmental control" vervangen door de term "improve independence", met als doel nieuwe resultaten verkrijgen. Deze zoekterm was nog niet opgenomen in de zoektermenlijst, maar is toegevoegd omdat bleek dat deze term in relevante artikelen staat en past bij de doelstelling. In vier opeenvolgende zoekopdrachten zijn ook zoektermen toegevoegd die uit relevante artikelen naar voren kwamen, synoniemen die nog niet waren opgenomen in de lijst. Omdat de voorgaande zoekopdrachten veel resultaten opleverde is gestreefd het aantal zoekresultaten te beperken dit door zoekopdracht; "spinal cord injury" AND "home" AND "independence stimulation" OR "self-reliance stimulation" uit te voeren. Middels het gebruik van meerdere zoektermen werd beoogd het aantal resultaten te beperken.

In Cochrane is één potentieel bruikbaar artikel gevonden, in Cinahl acht. Met Google Scholar zijn er zes gevonden en Medline/Pubmed heeft vijf potentieel bruikbare artikelen opgeleverd.

2.3 Zoekhistorie literatuuronderzoek

Zoekhistorie zie [bijlage1](#).

Praktijkonderzoek

2.4 Vraagstelling praktijkonderzoek

“Wat zijn de wensen en behoeften ten aanzien van het gebruik van omgevingsbesturing voor zelfstandig handelen in de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie?”

2.5 Methode en verantwoording praktijkonderzoek

Om de doelstelling en de vraagstelling te kunnen beantwoorden is kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Kwalitatief onderzoek is gericht op ervaringen, meningen, verwachtingen en de beleving van personen. Dit komt overeen met de vraagstelling, die gericht is op meningen. Bij kwalitatief onderzoek worden gegevens verzameld door interviews, observaties of vragenlijsten met open vragen (Verhoef et al., 2015). Bij dit onderzoek zijn semigestructureerde interviews met de doelgroep ([paragraaf 2.5.1](#)) afgenomen. In interviews kan er doorgevraagd worden naar achterliggende motivaties, gedachten en ideeën, waardoor informatie gedetailleerder zal zijn (Verhoef et al., 2015). De topics voor het interview zijn afgeleid uit de resultaten van het literatuuronderzoek en gebaseerd op de vraagstelling. De methode is afgestemd met de opdrachtgever ([bijlage 8](#)).

2.5.1 Doelgroep praktijkonderzoek

Dit onderzoek is gericht op patiënten met een dwarslaesie in het cervicale gebied die een verminderde arm- en handfunctie hebben, maar deze nog wel kunnen inzetten, indien nodig met een hulpmiddel (stylus stokje). De doelgroep heeft enige kennis van omgevingsbesturing, doordat zij minimaal een passing van omgevingsbesturing voor de thuissituatie hebben gehad in Rijndam Revalidatie. Met een passing wordt bedoeld op het aanmeten en aanpassen van de omgevingsbesturing aan de individuele wensen van de patiënt (Overheid.nl, z.d.). Voor deze doelgroep is gekozen, omdat zij blanco in omgevingsbesturing staan en zo de wensen en behoeften kunnen noemen zonder eventueel te worden tegengehouden door kennis van beperkingen van omgevingsbesturing. Zo worden de daadwerkelijke wensen en behoeften achterhaald. Wel is bij de doelgroep middels de passing voldoende kennis aanwezig over omgevingsbesturing waardoor de interviewvragen beantwoord konden worden.

2.5.2. Interviews patiënten

Om de wensen en behoeften over omgevingsbesturing voor de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie en verminderde arm-handfunctie te achterhalen is aan de vijf patiënten met deze diagnose, die klinisch zijn opgenomen binnen Rijndam Revalidatie, deelname aan het interview gevraagd. Om geen onderwerpen tijdens het interview te vergeten is voorafgaand aan het onderzoek een topiclijst inclusief voorbeeldvragen opgesteld ([bijlage 5](#)). De interviews duurden 15-30 minuten.

2.5.3. Werving van de respondenten

De patiënten zijn geworven binnen Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde. Patiënten zijn geïncludeerd als zij voldeden aan de inclusiecriteria uit tabel 2.

Tabel 2

Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Cervicale dwarslaesie	Geen arm- en handfunctie
18 jaar en ouder	
Passing gehad van omgevingsbesturing	
Omgevingsbesturing daadwerkelijk in handen gehad.	
Verminderde arm- en handfunctie	

Aan de ergotherapeuten van deze afdeling is toestemming gevraagd. Na akkoord is aan de patiënten persoonlijk gevraagd deel te nemen aan interviews. Na mondeling akkoord, is per brief toestemming gevraagd ([bijlage4](#)). Deze brief is ondertekend, indien nodig door betrokkene van de patiënt, rekening houdend met de arm- en handfunctieproblemen. Tabel 3 toont de geïncludeerde patiënten.

Tabel 3
Geïncludeerde respondenten

N=5	P1	P2	P3	P4	P5
Geslacht	Man	Man	Man	Man	Vrouw
Leeftijdscategorie	46-55 jaar	36-45 jaar	46-55 jaar	56-65 jaar	36-45 jaar
Dwarslaesie	C4	C4	C7	C4	C4
Duur	4 jaar en nu sinds 12 maanden achteruitgang	3 maanden	38 jaar en nu sinds 6 maanden achteruitgang	7 maanden	3 maanden

2.5.4. Dataverwerking en data-analyse praktijkonderzoek

Van de interviews is bij toestemming een geluidsopname gemaakt, zodat de interviews getranscribeerd konden worden. Vervolgens zijn de gegevens geanalyseerd door gebruik te maken van codering via een open methode. Via de open methode worden patronen en thema's tijdens de analyse duidelijk. Hierdoor blijft de onderzoeker openstaan voor nieuwe inzichten t.a.v. de vraagstelling. Na codering is er axiaal gecodeerd, wat bijdraagt aan een gericht antwoord op de vraagstelling ([bijlage7](#)) (Verhoef et al., 2015). Ook is een codeboom opgesteld ([bijlage7](#)). Om de privacy van de respondenten te waarborgen zijn de algemene gegevens geanonimiseerd door in plaats van een geboortedatum leeftijdscategorieën te gebruiken, ook zijn namen weggelaten en is de oorzaak van de dwarslaesie buiten beschouwing gelaten. Daarnaast is door de onderzoeker het privacybureau geraadpleegd om te voldoen aan de privacyregels van Rijndam Revalidatie. De geluidsfragmenten worden na de beoordeling van dit onderzoek vernietigd, dit is met de respondenten gecommuniceerd.

2.5.6. Kwaliteit van het onderzoek

Goed kwalitatief onderzoek voldoet aan eisen van betrouwbaarheid, validiteit en toepasbaarheid. Een grote onderzoeksgroep zorgt voor betrouwbaarheid van het onderzoek. Bij dit onderzoek moest er echter rekening worden gehouden met de korte looptijd (Verhoef et al., 2015). Hierdoor is het niet mogelijk geweest een grote patiëntengroep te interviewen. Om het onderzoek haalbaar te maken is daarom bewust de keuze gemaakt een kleinere patiëntengroep te interviewen.

Validiteit omvat interne en externe validiteit. Interne validiteit wordt bepaald door de keuze voor een passende onderzoekszet, bijvoorbeeld passende meetinstrumenten, in dit onderzoek interviews. Externe validiteit betreft de mate waarin de resultaten die gemeten zijn ook geldig zijn voor personen buiten het onderzoek (Verhoef et al., 2015). Bij 5 van de klinische patiënten van de afdeling dwarslaesie/heelkunde binnen Rijndam Revalidatie zijn interviews afgenomen. De resultaten hiervan zeggen iets over de klinische patiënten van de afdeling, maar kunnen niet gegeneraliseerd worden naar alle dwarslaesie patiënten in Nederland, omdat de vragen enkel gericht zijn op Rijndam Revalidatie.

Toepasbaarheid heeft te maken met de bruikbaarheid van de onderzoeksresultaten voor andere deelnemers of in andere situaties. Bij dit onderzoek is de toepasbaarheid goed, er is geen specifieke situatie opgenomen, waardoor het onderzoek in meerdere situaties is toe te passen (Verhoef et al., 2015).

3. RESULTATEN

3.1 Resultaten literatuuronderzoek

In de literatuur is gezocht naar antwoorden op de vraag, “Wat draagt omgevingsbesturing voor de thuissituatie bij aan de zelfstandigheid in het dagelijks leven voor patiënten met een cervicale dwarslaesie en arm-/handfunctieproblemen?” Er zijn verschillende onderzoeken gevonden, waaronder systematische reviews. Een systematische review is een overzicht van alle originele onderzoeken, waarbij gebruikgemaakt wordt van expliciete en reproduceerbare methoden (Kuiper, Verhoef, Cox, & De Louw, 2012). In de resultaten zijn ook oudere onderzoeken opgenomen. De relevantie hiervan is kritisch beoordeeld. Enkel wanneer de relevantie zodanig was, dat het artikel als onmisbaar kon worden beschouwd, is het artikel opgenomen.

Als belangrijkste voordelen van omgevingsbesturing worden communicatie, beveiliging en recreatie gezien, waarbij telefoon, televisie en verlichting de belangrijkste functies zijn (Tam et al., 2003; McDonald, Boyle & Schumann, 1989). Zonder omgevingsbesturing kunnen taken, zoals het veranderen van tv-kanalen niet zelfstandig worden uitgevoerd (Verdonck, et al., 2011).

Zelfstandigheid komt als positief effect van omgevingsbesturing naar voren in de literatuur. Omgevingsbesturing zou de mate van zelfstandigheid vergroten. Gebruikers van omgevingsbesturing zijn onafhankelijker dan niet gebruikers (Dickey, & Shealey, 1987; Rigby et al., 2006; Judge, Robertson, Hawley & Enderby, 2009; Tam et al., 2003). Zo waren gebruikers minder afhankelijk van verplegend personeel dan zonder het gebruik van de omgevingsbesturing. Gebruikers van omgevingsbesturing beschrijven dat naast de onafhankelijkheid, hun gevoel van eigenwaarde, controle over de omgeving, comfort, privacy en veiligheid aanzienlijk waren verhoogd door deze besturing (Tam et al., 2003).

Verdonck et al. (2010) onderzochten de betekenis van omgevingsbesturing, wat resulteerde in drie thema's; tijd die men alleen doorbracht, veranderende relaties en autonomie. Door omgevingsbesturing konden gebruikers tijd alleen doorbrengen, wat een waardevolle ervaring was. Ook werd gemerkt dat relaties veranderden, minder verontschuldigen, verminderde ergernis en een verminderde zorglast. Autonomie kwam ook naar voren als thema. Autonomie omvat keuzevrijheid en controle over het eigen leven, en heeft betrekking op actieve participatie en onafhankelijkheid (Verdonck et al., 2010). Autonomie is cruciaal voor participatie binnen familierollen en interactie met anderen (Norin et al., 2017). Als mensen in staat zijn om eigen beslissingen te nemen en sturing te geven aan hun leven zijn zij ook in staat deel te nemen aan sociale kringen. Autonomie is een voorwaarde, omdat het anders onbekend is of beslissingen van derden of van de patiënt zelf komen. Het kunnen uitvoeren van routinematige taken geeft gebruikers een gevoel van controle. Ze voelen zich eigen baas, kunnen o.a. eigen radio-/tv-zenders selecteren en hulp inroepen bij nood (Von Maltzahn, Daphtary & Roa, 1995). Rondom participatie ervoeren gebruikers van omgevingsbesturing dat zij vaker deelnamen aan studie, telefoongesprekken en vakanties dan zonder gebruik van deze besturing (Tam et al., 2003).

De kwaliteit van leven bleek lager bij mensen met een dwarslaesie dan bij mensen zonder aandoening (Middleton, Tran, & Criag, 2007). Dit bleek het gevolg van problemen die verband houden met de dwarslaesie, zoals niet zelf iets kunnen pakken (Hammell, 2007). Kwaliteit van leven staat voor de perceptie over de positie in het leven, in de context van de cultuur-/waardensystemen en in relatie tot de doelen, verwachtingen, normen en zorgen die men heeft (Brandt, Samuelsson, Töytäri & Salminen, 2011). Omgevingsbesturing kan bijdragen aan een verhoging van de ervaren kwaliteit van leven (Rigby, Ryan & Campbell, 2011; Middleton et al., 2007; Verdonck et al., 2010). Omgevingsbesturing zou autonomie, individualiteit, wilskracht en geluk - gezien wordt als aspecten van kwaliteit van leven - verbeteren (Rigby et al., 2006; Brandt et al., 2011; Harmer & Bakheit, 1999).

Doordat men via omgevingsbesturing eigen keuzes kan maken, passend bij de eigen normen en waarden, zal dit de autonomie ten goede komen. Omgevingsbesturing kan het geluksgevoel verbeteren doordat ze de onafhankelijkheid vergroot, een gevoel van trots geeft en bewust maakt wat men nog wel kan (Harmer & Bakheit, 1999). Ook relaties, verantwoordelijkheid, eigen regie en het vermogen deel te nemen aan persoonlijk zinvolle bezigheden – zaken die bereikt kunnen worden met omgevingsbesturing - kunnen zorgen voor een toename in het geluksgevoel (Hammell, 2007). Zo kan omgevingsbesturing bijdragen aan de eigen regie, doordat een persoon bijvoorbeeld zelf kan bepalen de verlichting aan te doen (vrijheidsgevoel) (Verdonck et al., 2011). Zinvolle relaties kunnen door omgevingsbesturing bereikt worden doordat een relatie kan veranderen, van een zorgrelatie naar vriendschapsrelatie. Omgevingsbesturing wordt soms gebruikt om sociale participatie mogelijk te maken, bijvoorbeeld als men naar een verjaardag gaat. Door omgevingsbesturing kunnen gebruikers zelf deuren openen, waardoor zij zelfstandig bezoek kunnen ontvangen, maar ook zelf uit kunnen gaan. Dit kan de kwaliteit van leven verbeteren (Brandt et al., 2011). Gebruikers waren verrast door het plezier en de mogelijkheden die zij ervoeren. Omgevingsbesturing werd als gemakkelijker dan gedacht ervaren (Verdonck, Steggle, Nolan & Chard, 2013).

Bovenstaande resultaten geven positieve ervaringen weer met het gebruik van omgevingsbesturing. Toch vermeldt de literatuur ook negatieve ervaringen. De beginfase van gebruik gaat vaak gepaard met moeilijkheden. Voor alle gebruikers vereiste het inspanning/aanpassing om met omgevingsbesturing te werken. Het werd als ‘gedoe’ bestempeld. Deelnemers wilden onafhankelijk zijn, maar waren gewend aan de levensstijl met afhankelijkheden aan zorgrouines. Dit geeft de uitdagingen die met omgevingsbesturing samenhangen weer, wat suggereert dat “one size fits all” niet zal slagen (Verdonck et al., 2013).

De keuze en training van omgevingsbesturing is een belangrijk onderdeel van de revalidatie (Van Asbeck & Van Nes, Red., 2016). Het kan voor moeilijkheden zorgen als niet voor het ontslag uit een revalidatiecentrum de mogelijkheden van omgevingsbesturing voor de thuissituatie worden besproken. Het is nodig realistische informatie te verstrekken en potentiële gebruikers trainingen te geven (Verdonck et al., 2013). Gebruikers klaagden over ontoereikende training (Von Maltzahn et al., 1995; McDonald, Boyle & Schumann, 1989). Wanneer een patiënt kiest om omgevingsbesturing niet te gebruiken dient dit geaccepteerd te worden. De keuze moet wel gebaseerd zijn op adequate informatie, praktische demonstratie en een proefperiode. Het erkennen van de rompslomp rondom omgevingsbesturing en het bieden van ondersteuning om verder te gaan, kan bijdragen aan het claimen van de verloren autonomie en plezier (Verdonck et al., 2013).

3.2 Resultaten praktijkonderzoek

Voor het praktijkonderzoek is in de vorm van interviews gezocht naar de wensen en behoeften ten aanzien van het gebruik van omgevingsbesturing voor zelfstandig handelen in de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie. Hieronder zijn de resultaten beschreven aan de hand van thema's welke uit de analyse (open- en axiale codering) naar voren zijn gekomen: wensen omgevingsbesturing, zelfstandigheid, geluksgevoel, autonomie, adviseringsproces en testfase ([bijlage 7](#)).

Wensen omgevingsbesturing

Uit de interviews kwam naar voren dat de doeleinden van de omgevingsbesturing voor iedere respondent anders zijn. Zo gaf respondent 5 aan het erg belangrijk te vinden dat persoonlijke alarmering en het bedienen van een intercom was opgenomen binnen de omgevingsbesturing, terwijl de andere respondenten dit niet benoemden. De verschillen zijn te verklaren door de verschillende levensfasen waarin de respondenten zich bevinden en de verschillende woonomgevingen. Toch zijn er ook overeenkomsten. Zo is het besturen van de televisie, deuren en verlichting via omgevingsbesturing een wens die veel respondenten delen. Het blijkt moeilijk om in de revalidatiefase de wensen te definiëren, respondent 2 gaf aan: "Het is moeilijk, je bent nog niet thuis, dus je weet nog niet wat je wensen zijn.". Meer dan de helft van de respondenten heeft de wens uitgesproken de omgevingsbesturing te kunnen bedienen via één app.

Zelfstandigheid

Mocht omgevingsbesturing om de een of andere reden niet beschikbaar of mogelijk zijn, dan zou dat de respondenten veel frustratie opleveren. Volgens respondent 1 moet hij dan overal hulp bij vragen wat hij niet fijn vindt, "Dat afhankelijk zijn van anderen mensen is het ergste wat er is." (respondent 1). De respondenten geven aan dan de zelfstandigheid te verliezen en afhankelijk te zijn van anderen. Zij verwachten middels omgevingsbesturing zelfstandig te kunnen handelen in de thuissituatie, zo gaf respondent 2 aan: "Je zelfstandigheid wordt groter." en gaf respondent 3 aan: "Ik denk wat ik ermee kan is toch een stuk zelfstandigheid terugkrijgen in mijn leven.".

Geluksgevoel

Aan de zelfstandigheid die omgevingsbesturing kan geven, wordt door de respondenten veel waarde gehecht; ze wordt door een aantal respondenten in relatie gebracht met een geluksgevoel. Respondent 3 geeft aan: "Het maakt het makkelijker om gelukkig te worden.". Toch verschillen de meningen over de mate waarin omgevingsbesturing bijdraagt aan het geluksgevoel, zoals omschreven is in de literatuur. Zo geeft respondent 2 aan dat het naar zijn idee niet meer geluk en comfort brengt dan wanneer er geen omgevingsbesturing is: "Ik denk niet dat het bijdraagt aan een geluksgevoel, omdat het uiteindelijk gewoon een functie is die jouw dingen makkelijker maakt, maar niet per definitie het geluksgevoel beter maakt." (respondent 2).

Autonomie

Binnen het praktijkonderzoek is ook de relatie tussen omgevingsbesturing en autonomie onderzocht. De meningen hierover zijn verdeeld. Zo geven respondent 2 en 4 aan niet te verwachten door omgevingsbesturing gemakkelijk keuzes te kunnen maken, "Het is misschien wel zo, maar dat zie ik nog niet, of je dan meer keuzes kunt maken" (respondent 4). Dit terwijl respondent 3 verwacht dat omgevingsbesturing een positieve uitwerking geeft op zijn autonomie, omdat hij zo zijn oude situatie zo goed mogelijk kan nabootsen. Ook respondent 1 laat weten te verwachten dat omgevingsbesturing positief bijdraagt aan de autonomie door het meer keuzes kunnen maken: "Ik kan zelf keuzes maken wat voor tv-zender ik op wat voor een moment wil zien. Ik kan de keuze maken wanneer ik de deur uit ga. Ik kan de keuze maken gordijnen open of dicht." (respondent 1).

Adviseringsproces

Uit de interviews is gebleken dat de respondenten allen van mening zijn dat de ergotherapeut die hen begeleidt bij het revalidatietraject goed luistert naar hun wensen en behoeften. Toch zou het adviestraject voor omgevingsbesturing volgens hen kunnen verbeteren om de kwaliteit te verhogen. Momenteel wordt de voorlichting over omgevingsbesturing mondeling door de behandelend ergotherapeut gegeven en wordt een leverancier van omgevingsbesturing uitgenodigd. Structuur in dit adviestraject blijkt te missen. Zo geeft respondent 3 aan: *“Als revalidant heb je toch het gevoel dat het een beetje adhoc gaat. Dat ik denk van ja zit er nou enige structuur in?”*. De respondenten zouden graag bij aanvang van het adviestraject naast de mondelinge voorlichting, brochures ontvangen met alle mogelijkheden en opties, zodat de keuzemogelijkheden zichtbaar worden. Gebleken is dat dit voor de respondenten lastig zelf is uit te zoeken, onder andere door de beperkte arm- en handfunctie, waardoor het als moeilijker wordt ervaren zelf op het internet te zoeken.

De uitleg van de leverancier(s) die langskomt wordt als gering ervaren en het gevoel dat er wordt geluisterd naar de wensen en behoeften ontbreekt bij de patiënten. Respondent 2 geeft aan *“Er is niet echt geluisterd naar mijn wensen.”*, *“Nou ik vond het een beetje karige uitleg.”*. Van de leverancier zouden de respondenten graag de voor- en nadelen op een rij krijgen, en visuele praktijkvoorbeelden in bijvoorbeeld een video.

Naast het door de ergotherapeut uitnodigingen van een leverancier is er de wens onder de respondenten meerdere leveranciers te zien en spreken. Het hebben van keuzemogelijkheden wordt als zeer prettig ervaren en die keuze kan worden vergroot door het uitnodigen van meerdere leveranciers.

“Ik had zelf persoonlijk liever gewild dat de ergotherapeut ook gelijk dat andere bedrijf had uitgenodigd of op de volgende dag.” (respondent 2).

Testfase

De helft van de respondenten heeft aangegeven het prettig te vinden als er bij Rijndam Revalidatie een ruimte zou zijn waarin omgevingsbesturing geïntegreerd is, zodat dit uitgeprobeerd en getest kan worden. De overige respondenten zien hier geen toegevoegde waarde in. Zij geven aan dat het enkel effectief is voor de thuissituatie.

4. DISCUSSIE

In deze paragraaf worden de resultaten van het literatuuronderzoek en praktijkonderzoek met elkaar verbonden. Tevens worden de sterke en zwakke punten van dit onderzoek benoemd.

Omgevingsbesturing vergroot de mate van zelfstandigheid wordt in de literatuur gesteld. Gebruikers van omgevingsbesturing zouden onafhankelijker zijn dan niet gebruikers (Dickey, & Shealey, 1987; Rigby et al., 2006; Judge, Robertson, Hawley & Enderby, 2009; Tam et al., 2003). Dit komt overeen met de verwachting van de patiënten, die allen aangeven te verwachten dat omgevingsbesturing een grote bijdrage zal leveren aan de zelfstandigheid. Een aantal patiënten koppelt de vergrote mate van zelfstandigheid aan een geluksgevoel. Ook in de literatuur wordt het geluksgevoel benoemt (Hammell, 2007). De literatuur geeft aan dat omgevingsbesturing kan bijdragen aan het geluksgevoel. Uit het praktijkonderzoek blijkt echter dat de meningen hierover verschillen. Voor een aantal patiënten blijft omgevingsbesturing enkel een apparaat dat moet werken en heeft het niets met het geluksgevoel te maken. Dit kan te verklaren zijn doordat de definitie geluk voor ieder anders is.

Televisie, verlichting en deuren worden volgens de literatuur als belangrijkste functies van omgevingsbesturing gezien (Tam et al., 2003; McDonald, Boyle & Schumann, 1989). Dit komt overeen met het praktijkonderzoek, al blijken daar ook veel uiteenlopende wensen te zijn. Er kan dan ook geen standaard omgevingsbesturing worden geadviseerd, het blijft een individualistisch adviestraject. Hierbij moet rekening worden gehouden dat het praktijkonderzoek bestaat uit patiënten in de klinische setting, die na het ontstaan van de dwarslaesie vaak nog niet in de eigen woonomgeving waren geweest. Zodra de patiënten in de eigen woonomgeving zijn worden de specifieke wensen pas helder. Daarom is het belangrijk na de klinische fase de patiënten in de eigen woonomgeving te volgen om aanpassingen aan de omgevingsbesturing te kunnen uitvoeren. Ook de literatuur geeft aan dat het raadzaam is dat ergotherapeuten gebruikers volgen, om technologische ondersteuning t.b.v. omgevingsbesturing te kunnen geven (Brandt et al., 2011).

Uit de interviews blijkt dat er een wens is naar een gestructureerd adviestraject omtrent omgevingsbesturing. De literatuur benadrukt daarnaast de uitdagingen en suggereert dat “one size fits all” niet zal slagen (Verdonck et al., 2013). Een stappenplan zou kunnen helpen bij een gestructureerde aanpak, maar zal ook de vrijheid behouden voor een individualistische invulling.

Uit de interviews zijn een aantal verbeterpunten gekomen ten aanzien van het adviestraject van omgevingsbesturing. In de literatuur werd aangegeven dat de keuze en training van omgevingsbesturing een belangrijk onderdeel van de revalidatie is (Van Asbeck & Van Nes, 2016). Het kan voor moeilijkheden zorgen als er niet voor ontslag uit een revalidatiecentrum de mogelijkheden van omgevingsbesturing voor de thuissituatie worden besproken. Dit toont het belang van dit onderzoek aan. Inzicht in de wensen en behoeften van de patiënten ten aanzien van omgevingsbesturing kan de zelfstandigheid in de thuissituatie vergroten en de patiëntgerichte zorg verbeteren.

Gebruikers van omgevingsbesturing klaagden over ontoereikende training (Von Maltzahn et al., 1995; McDonald, Boyle & Schumann, 1989). Het belang van toereikende training wordt benadrukt door de patiënten binnen het praktijkonderzoek, welke veel waarde hechten aan het spreken van meerdere leveranciers, het daadwerkelijk kunnen bekijken van de omgevingsbesturing en de keuzemogelijkheden. Een aantal patiënten heeft de wens van een testruimte binnen de revalidatiesetting genoemd.

Er wordt geadviseerd het onderzoek te herhalen om de kwaliteit van de zorg te waarborgen. Hierdoor kan achterhaald worden of de wensen en behoeften nog actueel zijn en kan daarop ingespeeld worden. Dit draagt bij aan patiëntgerichte zorg.

4.1 Sterke en zwakke punten

Door de kleine groep respondenten (5 personen) is de betrouwbaarheid van het onderzoek iets lager. Een grote onderzoeksgroep zorgt namelijk voor betrouwbaarheid van het onderzoek. Bij dit onderzoek moest er rekening worden gehouden met de korte looptijd (Verhoef et al., 2015). Daarom is bewust de keuze gemaakt een kleinere patiëntengroep te interviewen, waardoor de haalbaarheid van het onderzoek is toegenomen.

Er is kwalitatief onderzoek gedaan onder klinische patiënten van Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde (operationele populatie). Aan de hand van deze resultaten kunnen geen uitspraken gedaan worden over andere patiënten binnen Rijndam Revalidatie of andere dwarslaesiecentra. Wel kunnen de resultaten een indicatie geven van de wensen en behoeften van andere patiënten.

In de resultaten zijn ouder gedateerde onderzoeken opgenomen. De relevantie hiervan is kritisch beoordeeld. Enkel wanneer de relevantie zodanig was, dat het als onmisbaar kon worden beschouwd, werd het artikel opgenomen.

De onderzoeker had in een aantal gevallen een behandelrelatie met de respondenten. Een volgende keer zal de onderzoeker alleen respondenten selecteren waar geen behandelrelatie mee is, om de kans op gespreksonderwerpen buiten de interviewvragen te verkleinen. Nu merkte de onderzoeker dat de respondenten zaken als vanzelfsprekend benoemden, omdat deze onderwerpen tijdens de behandelingen aan bod waren gekomen.

De opgestelde topiclijst is voorafgaand aan de interviews niet uitgetest, hierdoor was het effect van de vragen onduidelijk. De topiclijst is voor de interviews beoordeeld door de afstudeerbegeleider. Een volgende keer wil de onderzoeker de topiclijst voorafgaand aan de interviews uittesten, zodat de vragen aangescherpt kunnen worden.

Voor het begrip autonomie bestaan vele definities. Om de resultaten van het literatuuronderzoek met het praktijkonderzoek te kunnen vergelijken is een definitie uit de literatuur geselecteerd. Dit kan een invloed hebben gehad op de uitkomsten van het praktijkonderzoek. Het is onduidelijk of dit zo is, omdat de onderzoeker geen testen heeft uitgevoerd met verschillende definities.

5. CONCLUSIE

De vraagstelling van dit onderzoek luidt: “Hoe kunnen de ergotherapeuten binnen Rijndam Revalidatie, afdeling dwarslaesie/heelkunde, de adviezen ten aanzien van omgevingsbesturing voor de thuissituatie aan patiënten met een cervicale dwarslaesie en arm-/handfunctieproblemen beter laten aansluiten op de wensen en behoeften van deze patiënten, zodat de zelfstandigheid in het dagelijks leven toeneemt?” Door literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek is een antwoord gegeven op de vraagstelling.

De ervaringen omtrent omgevingsbesturing zijn positief. Omgevingsbesturing vergroot de mate van zelfstandigheid, iets waar veel waarde aan wordt gehecht door patiënten. Naast deze verbetering bleken de relaties met betrokkenen te veranderen, minder verontschuldigen, minder ergernissen en een verminderde zorglast (Verdonck et al., 2011). Mocht omgevingsbesturing niet beschikbaar zijn wordt dan ook verwacht dat dit veel frustraties veroorzaakt (respondent 1). De televisie, verlichting en deuren blijken de belangrijkste functies van omgevingsbesturing te zijn. Daarnaast komt de wens van de besturing vanuit één app meermaals naar voren.

De kwaliteit van leven bleek lager te zijn bij mensen met een dwarslaesie dan bij mensen zonder aandoening (Middleton et al., 2007). Omgevingsbesturing kan bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven (Rigby, et al., 2011; Middleton et al., 2007; Verdonck et al., 2010). Zo kan omgevingsbesturing zorgen dat de patiënt eigen keuzes kan maken. Dit kan zorgen voor een toename van o.a. het geluksgevoel en autonomie, wat bijdraagt aan een verhoogde kwaliteit van leven, al blijft dit een persoonlijke visie (Rigby et al., 2006; Brandt et al., 2011; Harmer & Bakheit, 1999; respondent 2).

Naast de positieve ervaringen zijn er ook negatieve ervaringen. Hierbij gaat het om belemmeringen omtrent omgevingsbesturing. Voor veel gebruikers vereiste het inspanning, aanpassing en gewenning om met omgevingsbesturing te werken (Verdonck et al., 2013).

Om de ergotherapeutische dienstverlening te verbeteren moeten ergotherapeuten er rekening mee houden dat selectie en training van omgevingsbesturing een belangrijk onderdeel is van de revalidatie (Van Asbeck & Van Nes, Red., 2016). Het gaat om persoonlijke wensen en behoeften, een standaard omgevingsbesturing zal niet werken. De patiënten zijn van mening dat de ergotherapeut die hen begeleidt bij het revalidatietraject goed luistert naar hun wensen en behoeften, maar dat enige verbetering mogelijk is, waardoor de kwaliteit van de zorg wordt vergroot. Zo kan winst behaald worden in de structuur van het adviestraject, de visualisatie, leveranciers, test- en de keuzemogelijkheden. Hierbij moet rekening worden gehouden dat het moeilijk blijkt om in de revalidatiefase de wensen en behoeften te definiëren. Gezien dit feit en de genoemde belemmeringen is het raadzaam dat de ergotherapeuten de gebruikers van omgevingsbesturing volgen, om aanpassingen en technologische ondersteuning t.b.v. omgevingsbesturing te kunnen geven (Brandt et al., 2011). Het bieden van ondersteuning aan gebruikers draagt bij aan patiëntgericht werken.

6. AANBEVELINGEN

Op basis van het onderzoek worden hieronder aanbevelingen gedaan om de adviezen over omgevingsbesturing voor de thuissituatie aan patiënten met een cervicale dwarslaesie en arm- en handfunctieproblemen, te laten aansluiten op de wensen en behoeften van deze patiënten. De aanbevelingen zijn afgestemd op de mogelijkheden van Rijndam Revalidatie.

- **Brochure ontwerp**

Aanbevolen wordt om een overzicht van mogelijkheden van omgevingsbesturing te bundelen in een brochure en deze in de beginfase van het adviestraject met patiënten te delen. Uit praktijkonderzoek blijkt dat de patiënten veel waarde hechten aan visualisatie en keuzemogelijkheden.

- **Meerdere leveranciers**

Geadviseerd wordt minimaal twee leveranciers, geselecteerd in overleg met de patiënt, uit te nodigen in het revalidatiecentrum. Praktijkonderzoek geeft aan dat patiënten het spreken van meerdere leveranciers als zeer prettig ervaren en hen het gevoel van keuzemogelijkheden geeft.

- **Omgevingsbesturing geïntegreerde ruimte**

Aanbevolen wordt om in het revalidatiecentrum een ruimte op te nemen waarin omgevingsbesturing is geïntegreerd, zodat patiënten de omgevingsbesturing kunnen testen en trainingen gegeven kunnen worden. Dit kan uitgevoerd worden tijdens de toekomstige verbouwing/verhuizing. Uit de literatuur blijkt toereikende training essentieel (Von Maltzahn et al., 1995; McDonald, Boyle & Schumann, 1989). Uit de interviews blijkt dat visualisatie tijdens de voorlichting als waardevol wordt gezien en wordt als wens een testruimte genoemd. Bij de inrichting van de ruimte wordt geadviseerd de als belangrijkste ervaren omgevingsbesturing op te nemen; besturing van televisie, verlichting en deuren (Tam et al., 2003; McDonald, Boyle & Schumann, 1989; respondent 1).

- **Stappenplan opstellen**

Uit de interviews blijkt dat er behoefte is aan een gestructureerd adviestraject over omgevingsbesturing. De literatuur benadrukt daarnaast de uitdagingen en suggereert dat “one size fits all” niet zal slagen (Verdonck et al., 2013). Een stappenplan zou kunnen helpen bij een gestructureerde aanpak, maar zal ook de vrijheid worden behouden voor een individuele invulling. Daarom wordt aanbevolen een stappenplan op te stellen van de inhoud van het adviestraject over omgevingsbesturing.

- **Gebruikers blijven volgen**

De literatuur geeft aan dat het raadzaam is dat de ergotherapeuten gebruikers van omgevingsbesturing blijven volgen om aanpassingen en technologische ondersteuning over omgevingsbesturing te kunnen geven (Brandt et al., 2011). Geadviseerd wordt de patiënten gedurende een a twee jaar te volgen. Dit draagt bij aan de patiëntgerichte zorg.

- **Herhaling van het onderzoek**

Aanbevolen wordt om over ongeveer vijf jaar het onderzoek te herhalen, zodat eventuele veranderingen in de wensen en behoeften geïnventariseerd worden en hierop kan worden ingespeeld door de ergotherapeuten. Dit draagt bij aan het waarborgen van de kwaliteit van de ergotherapeutische zorg.

7. LITERATUURLIJST

- Brandt, Å, Samuelsson, K., Töytäri, O., & Salminen, A. L. (2011). Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3), 189-206.
- Cochrane (z.d.). *Beoordelingsformulieren en andere downloads*. Geraadpleegd op 10 maart 2018, van <http://netherlands.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads>
- Dickey, R., & Shealey, S. H. (1987). Using Technology to Control the Environment. *The American Journal of Occupational Therapy* 41(11), 717-721.
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (z.d.). *Dwarslaesie*. Geraadpleegd op 9 maart 2018, van <https://www.dwarslaesie.nl/de-aandoening/dwarslaesie/>
- Ergotherapie Nederland (z.d.). *Cliënten*. Geraadpleegd op 12 maart 2018, van <https://ergotherapie.nl/voor-clienten/>
- Ergotherapie Nederland (2016). *Ergotherapie verhoogt zelfredzaamheid dementiepatiënt en bespaart daardoor tot € 236 miljoen per jaar*. Geraadpleegd op 1 juni 2018, van <https://ergotherapie.nl/nieuws/ergotherapie-verhoogt-zelfredzaamheid-dementiepatiënt/>
- Hammell, K. W. (2007). Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of quality findings. *International Spinal Cord Society*, 45, 124-139.
- Harmer, J., & Bakheit A. M. O. (1999). The Benefits of Environmental Control Systems as Perceived by Disabled Users and their Carers. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(9), 394-398.
- Judge, S., Robertson Z., Hawley, M., & Enderby P. (2009). Speech-driven environmental control systems – a qualitative analysis of users' perceptions. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(3), 151-157.
- Kuiper, C., Verhoef, J., Cox, K., en De Louw, D. (2012). *Evidence-based practice voor paramedici*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma Uitgevers.
- McDonald, D. W., Boyle, M. A., & Schumann, T. L. (1989) Environmental Control Unit Utilization by High-Level Spinal Cord Injured Patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 70, 621-623.
- Middleton, J., Tran, Y., & Craig, A. (2007). Relationship Between Quality of Life and Self-Efficacy in Persons With Spinal Cord Injuries. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(12), 1643-1648.
- Norin, L., Slaug, B., Haak, M., Jörgensen, S., Lexell, J., & Iwarsson, S. (2017). Housing accessibility and its associations with participation among older adults living with long-standing spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 40(2), 230-240.
- Overheid.nl (z.d.). *Passingen aan medische hulpmiddelen*. Geraadpleegd op 1 juni 2018, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0013005/2001-11-16>

Persoonlijke communicatie, Baas, D., & Bosman, M., 15 maart 2018.

Rigby, P., Ryan, S. E., & Campbell, K. A. (2011). Electronic aids to daily living and quality of life for persons with tetraplegia. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3), 260-267.

Rigby, P., Ryan, S., Joos, S., Cooper, B., Jutai, J. W., & Steggles E. (2006). Impact of Electronic Aids to Daily Living on the Lives of Persons with Spinal Cord Injuries. *Assistive Technology: the official journal of RESNA*, 17(2), 89-97.

Simpson, L. A., Eng, J. J., Hsieh, J. T. C., Wolfe, D. L., & The SCIRE Research Team. (2012). The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 29(8), 1548-1555.

Tam, C., Rigby, P., Ryan, S. E., Campbell, K. A., Steggles, E., Cooper, B. A., & Goy, R. (2003). Development of the measure of control using electronic aids to daily living. *Technology and Disability*, 15(3), 181-190.

Van Asbeck, F. W. A. & Van Nes, I. J. W. (2016). *Handboek dwarslaesierevalidatie*. Assen, Nederland: Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum.

Verdonck, M.C., Chard G., & Nolan, M. (2011). Electronic aids to daily living: be able to do what you want. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3), 268-281.

Verdonck, M., Steggles, E., Nolan, M., & Chard, G. (2013). Experiences of using an Environmental Control System (ECS) for persons with high cervical spinal cord injury: the interplay between hassle and engagement. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 9(1), 70-78.

Verhoef, J., & Zalmstra A. (2013). *Beroepscompetenties ergotherapie: een toekomstgerichte beschrijving van het gewenste eindniveau van de opleiding tot ergotherapeut*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Verhoef, J., Kuiper, C., Neijenhuis, K., Dekker-van Doorn, C., & Rosendal, H. (2015). *ZorgBasics Praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam, Nederland: Boom Lemma Uitgevers.

Von Maltzahn, W.W., Daphtary, M. & Roa, R.L. (1995). Usage Patterns of Environmental Control Units by Severely Disabled Individuals in Their Homes. *IEEE Transactions on Rehabilitation Engineering*, 3(2), 222-227.

Bijlage 1: Zoekhistories

Zoekhistorie databank Cinahl



#	Query	Beperkingen/uitbreidingen	Laatst uitgevoerd via	Resultaten
S10	Spinal Cord Injury AND Home AND Independence	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	22
S9	Spinal Cord Injury AND Home AND Independence stimulation OR Self-reliance stimulation	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	0
S8	Spinal Cord Injury AND Improve AND independence OR Self-reliance	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	188
S7	Spinal Cord Injury AND Improve quality of life	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	37
S6	Spinal Cord Injury AND Self-reliance	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	2
S5	Cervical AND Spinal Cord Injury AND Self-reliance	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	0
S4	Spinal Cord Injury AND Improve independence	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	6
S3	Spinal Cord Injury AND Environmental control	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	12
S2	Spinal Cord Injury AND Quality of life AND Environmental control	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	3
S1	Spinal Cord Injury AND Quality of life AND Home	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Interface - EBSCOhost Research Databases Scherm Zoeken - Eenvoudig zoeken Database - CINAHL Complete	40

Gevonden potentieel bruikbare artikelen - Cinahl

Zoekopdracht	Naam	Jaartal	Auteurs
S1	"Electronic aids to daily living and quality of life for persons with tetraplegia."	2010	Patrica Rigby, Stephen E. Ryan, & Kent A. Campbell.
S1	"Electronic aids to daily living: be able to do what you want."	2011	Michelle Claire Verdonck, Gill Chard & Maeve Nolan
S1	"The trajectory of hope: pathways to find meaning and reconstructing the self after a spinal cord injury."	2015	D Parashar
S1	"Residence and quality of life determinants for adults with tetraplegia of traumatic spinal cord injury etiology."	2008	BA Bergmark, CH Winograd and C Koopman
S2	"Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries."	2006	Patricia Rigby, MHSc, Stephen Ryan, BESC, PEng, Shone Joos, Msc, Barbara Cooper, PhD, Jeffrey, W. Jutai, PhD, CPsych, and Elizabeth Steggle, DipOT
S3	"Experiences of using an Environmental Control System (ECS) for persons with high cervical spinal cord injury: the interplay between hassle and engagement"	2013	Michele Verdonck, Elizabeth Steggle, Maeve Nolan and Gill Chard.
S3	"The Use of Environmental Control Units by Occupational Therapists in Spinal Cord Injury and Disease Services."	1997	Susan Ames Holme, Elizabeth M. Kanny, Mark R. Guthrie, Kurt L. Johnson
S3	"Development of the measure of control using electronic aids to daily living"	2003	C. Tam, P. Rigby, S.E., Ryan, K.A., Campbell, E. Steggle, B.A., Cooper and R. Goy.

Zoekhistorie databank Cochrane



Cochrane
Library

Trusted evidence.
Informed decisions.
Better health.

[Log in / Register](#)

Search	Search Manager	Medical Terms (MeSH)	Browse
To search an exact word(s) use quotation marks, e.g. "hospital" finds hospital; hospital (no quotation marks) finds hospital and hospitals; pay finds paid, pays, paying, payed			
Add to top		View fewer lines	
☐	☐ #1	"Spinal cord injury" and "environmental control":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 3
☐	☐ #2	"Spinal cord injury" and "improve independence":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 1
☐	☐ #3	"spinal cord injury" and "home" and "technology":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 3
☐	☐ #4	"spinal cord injury" and "environmental control" and "Self-reliance":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 0
☐	☐ #5	"Spinal Cord Injury" and "Self-reliance":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 0
☐	☐ #6	"spinal cord injury" and "smart home technology":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 0
☐	☐ #7	"smart home technology":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 4
☐	☐ #8	"spinal cord injury" and "Home situation":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 0
☐	☐ #9	"spinal cord injury" and "home":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 70
☐	☐ #10	"spinal cord injury" and "environmental control" and "home":ti,ab,kw (Word variations have been searched)	☐ 1

Gevonden potentieel bruikbare artikelen - Cochrane

Zoekopdracht	Naam	Jaartal	Auteurs
S4	"The Effectiveness of a Hands-Free Environmental Control System for the Profoundly Disabled"	2002	Ashley Craig, Perez Moses, Yvonne Tran, Paul McIsaac, Les Kirkup

Zoekhistorie databank Medline

Zoekhistorie/-meldingen

[Zoekhistorie afdrukken](#) [Zoekopdrachten ophalen](#) [Meldingen ophalen](#) [Zoekopdrachten/meldingen opslaan](#)

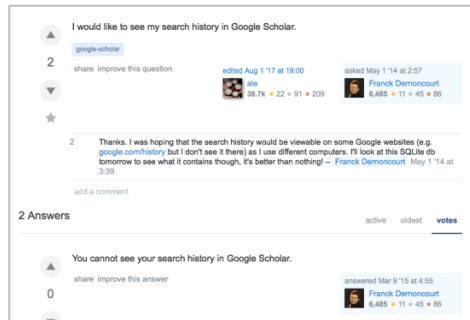
☐ Alles selecteren/uit selectie verwijderen Zoeken met AND Zoeken met OR Zoekopdrachten verwijderen Zoekresultaten vernieuwen			
Zoek-ID	Zoektermen	Zoekopties	Handelingen
☐ S10	"EADL" AND "tetraplegia"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (1) Details weergeven Bewerken
☐ S9	"EADL" AND "spinal cord injury"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (1) Details weergeven Bewerken
☐ S8	"EADL" AND "experience"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (2) Details weergeven Bewerken
☐ S7	"environmental control" AND "experience"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (9) Details weergeven Bewerken
☐ S6	"environmental control" AND "home"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (13) Details weergeven Bewerken
☐ S5	"Spinal Cord Injury" AND "environmental control" AND "cervical"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (2) Details weergeven Bewerken
☐ S4	"Spinal Cord Injury" AND "home"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (149) Details weergeven Bewerken
☐ S3	"Environmental control" AND "tetraplegia"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (2) Details weergeven Bewerken
☐ S2	"Spinal Cord Injury" AND "Environmental control" AND "experience"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (1) Details weergeven Bewerken
☐ S1	"Spinal Cord Injury" AND "Environmental control"	Beperkingen - Volledige tekst Zoekmodi - Booleaans/Zin	Resultaten weergeven (4) Details weergeven Bewerken

Gevonden potentieel bruikbare artikelen - Medline

Zoekopdracht	Naam	Jaartal	Auteurs
S4	"Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands"	2010	M.A. van Loo, M.W.M. Post, J.H.A. Bloemen and F.W.A. van Asbeck.
S4	"Housing ccessibility and its associations with participation among older adults living with long-stannding spinal cord injury"	2017	L. Norin, B., SLaug, M. Haak, S., Jörgensen, J. Lexell, S. Iwarsson.
S6	"Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: a systematic review"	2011	Ase Brandt, Kersti Samuelsson, Outi Toytari en Anna-Liisa Salminen
S6	"Using technology to Control the Environment"	1987	Ruth Dickey, Susanne H. Shealey
S7	"Speech-driven environmental control systems – a qualitative analysis of users' perceptions"	2009	Simon Judge, Zoe Robertson, Mark Hawley & Pam Enderby

Zoekhistorie databank Google Scholar

Er is geen zoekhistorie van Google Scholar mogelijk. I.o.m. afstudeerbegeleider Monique Floothuis zijn daarom printscreens gemaakt van de zoekopdrachten, zie onderstaand.



- 1  "spinal cord injury" AND "environmental control" 
 Artikelen Ongeveer 1.980 resultaten (0,13 sec)
- 2  "Spinal Cord Injury" AND "Improve independence" 
 Artikelen Ongeveer 237 resultaten (0,10 sec)
- 3  "Spinal Cord Injury" AND "Self-reliance" 
 Artikelen Ongeveer 1.220 resultaten (0,11 sec)
- 4  "Spinal Cord Injury" AND "Home" AND "Independence stimulation" OR "Self-i" 
 Artikelen 2 resultaten (0,12 sec)
- 5  "Spinal Cord Injury" AND "Home" AND "independence" 
 Artikelen Ongeveer 23.200 resultaten (0,08 sec)
- 6  "Spinal Cord Injury" AND "Home" AND "technology" 
 Artikelen Ongeveer 55.800 resultaten (0,11 sec)
- 7  "Spinal Cord Injury" AND "Home" AND "care technology" 
 Artikelen Ongeveer 338 resultaten (0,10 sec)
- 8  "spinal cord injury" AND "environmental control" AND "Self-reliance" 
 Artikelen Ongeveer 35 resultaten (0,10 sec)
- 9  "spinal cord injury" AND "environmental control" AND "cervical" 
 Artikelen Ongeveer 631 resultaten (0,07 sec)

Gevonden potentieel bruikbare artikelen – Google Scholar

Naam	Jaartal	Auteurs
"Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings"	2007	K. Whalley Hammell
"The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: A systematic review"	2012	Lisa A. Simpson, BSc, Janice J. Eng, PhD, Jane T.C. Hsieh, MSc, Dalton L. Wolfe, PhD, and the SCIRE Research Team
"Environmental Control Unit Utilization by High-Level Spinal Cord Injured Patients"	1989	David W. McDonald, PhD, Mary A. Boyle, PhD, OTRIL, Thomas L. Schumann, MS
"Relationship Between Quality of Life and Self-Efficacy in Persons With Spinal Cord Injuries"	2007	James Middleton, PhD, Yvonne Tran, PhD, Ashley Craig, PhD
"The Benefits of Environmental Control Systems as Perceived by Disabled Users and their Carers"	1999	Jenny Harmer and A M O Bakheit
"Usage Patterns of Environmental Control Units by Severely Disabled Individuals in Their Homes"	1995	Wolf W. von Maltzahn, Senior Member, IEEE, Maithili Daphtary, and Richard L. Roa

Zoekhistorie databank Press Reader

HISTORY

spinal cord injury

Environmental control AND spinal cord injury

Environmental control

Environmental control AND home

EADL AND spinal cord injury

Bijlage 2: begrippenlijst

Begrip	Definitie/verklaring
Cervicale dwarslaesie	Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg, waardoor uitval van de zenuwen ontstaat met als gevolg een verlamming van benen, armen en/of ademhalingspiers (Dwarslaesie Organisatie Nederland, z.d.). Er is sprake van een cervicale dwarslaesie als de beschadiging van het ruggenmerg in het cervicale gebied is (C1-C7).
Kwaliteit van leven	Kwaliteit van leven staat voor de perceptie van individuen over hun positie in het leven in de context van de cultuur- en waardensystemen waarin ze leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en zorgen (Brandt, Samuelsson, Töytäri & Salminen, 2011).
NVDG	Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap.
Omgevingsbesturing	Ook wel elektronische hulpmiddelen voor het dagelijks leven (EADL), kan worden gedefinieerd als apparaten die worden gebruikt voor toegang tot en bediening van elektrische apparaten voor comfort, communicatie, ontspanning en persoonlijke veiligheid. Omgevingsbesturing biedt personen met een cervicale dwarslaesie de mogelijkheid om een breed scala aan (huishoudelijke) apparaten te besturen, zodat zij onafhankelijk kunnen zijn van de hulp van familieleden of andere zorgverleners (Tam et al., 2003).
Systematische review	Een systematische review is een overzicht van alle originele onderzoeken, waarbij gebruikgemaakt wordt van expliciete en reproduceerbare methoden (Kuiper, Verhoef, Cox, & De Louw, 2012).
Zelfstandigheid	Zelfstandigheid (in het dagelijks handelen) kan verminderd zijn door de dwarslaesie. Door de mogelijkheden van de patiënt optimaal te benutten kan de patiënt betekenisvolle, dagelijkse activiteiten zelf weer uitvoeren waardoor de zelfstandigheid wordt vergroot (Ergotherapie Nederland, z.d.). Zelfstandigheid staat o.a. voor het minder nodig hebben van hulp van anderen (Ergotherapie Nederland, 2016).

Bijlage 3: beoordelingslijst kwalitatief onderzoek

Beoordeling van kwalitatief onderzoek

Naam beoordelaar: Charlotte Dellemijn Datum: 14.04.2018
Titel: Electronic aids to daily living: be able to do what you want
Auteurs: Michèle Claire Verdonck, Gill Chard & Maeve Nolan
Bron: Disability and Rehabilitation: Assistive Technology

Korte beschrijving onderwerp: Onderzoek van de ervaringen van Ierse mensen met een hoog cervicaal ruggenmergletsel die leven met elektronische hulpmiddelen voor het dagelijks leven en de betekenis die aan dergelijke systemen wordt toegekend.

Kenmerken onderzochte groep: Alle deelnemers hadden hoge letsels aan het ruggenmerg (C3-C5)

Manier van selectie deelnemers: Potentiele deelnemers werden uitgenodigd om deel te nemen aan de studie door Spinal Injuries Ireland. Dit is een liefdadigheids- en ondersteuningsdienst voor mensen met ruggenmergletsel. Vier focusgroepen van gebruikers (8 personen) en niet gebruikers (7 personen) van de elektronische hulpmiddelen (omgevingsbesturing).

Waarnemingsmethode:

- ☐ observatie
- ☐ (diepte-)interview
- ☒ focusgroepinterview
- ☐ documentanalyse
- ☐ anders, namelijk

Kwaliteit

Item	Uitwerking	Ja/Nee
Is er een goede vraagstelling?	Past de vraagstelling bij kwalitatief onderzoek? Is de vraagstelling relevant?	Ja, de vraagstelling past bij kwalitatief onderzoek. Het is gericht op ervaringen en de betekenis voor personen. De vraagstelling is ook relevant.
Is de gebruikte waarnemingsmethode adequaat?	Persoonlijke ervaringen, percepties: interview. Heersende opvattingen binnen een groep: focusgroep. Gedrag van mensen: observatie.	Ja, er is gekozen voor een focusgroep waarin heersende opvattingen binnen een groep personen aan bod zijn gekomen. Echter had ook gezien de vraagstelling gekozen kunnen worden voor een interview om de persoonlijke ervaringen nog meer aan bod te laten komen.
Is het samenstellen van de onderzoekspopulatie adequaat?	Is het materiaal adequaat verzameld? De volgende kenmerken passen	Ja, er is sprake van een cyclische afwisseling van dataverzameling en analyse.

	bij goed kwalitatief onderzoek: - topiclijst gebruikt; - deskundige interviewer; - cyclische afwisseling dataverzameling en analyse; - gestreefd naar saturatie; - selectiebias voorkomen of indien aanwezig beschreven.	
Is het onderzoek controleerbaar?	Audio- of video-opnames	Ja, er zijn video-opnames gemaakt van de groepen, woordelijk is het getranscribeerd en geanalyseerd met een beschrijvende fenomenologische analyse.
Is de analyse adequaat?	Cyclische afwisseling dataverzameling en analyse? Is de analyse gedaan door deskundige onderzoekers? Is voldoende gezocht naar contrasterende meningen? Is de analyse in voldoende diepte beschreven? Beidt de beschrijving voldoende inzicht in de stappen waarmee de onderzoeker vanuit de data tot categorieën en conclusies komt? Zijn de citaten adequaat?	Ja, de eerste fase omvatte het nauwkeurig lezen van transcripten en het herhaald bekijken van de video-opnames van de groepen om een totaalbeeld van de inhoud te krijgen. Betekenis eenheden werden vervolgens geïdentificeerd, die vervolgens werden beoordeeld op significantie door het onderzoeksteam. In deze stap werden sommige betekenseenheden uitgesloten als randapparatuur voor de onderzoeksvraag, terwijl andere werden samengevoegd of hernoemd. De laatste fase was om de betekenseenheden te synthetiseren tot een algemene structurele beschrijving. Het is onbekend of de analyse is uitgevoerd door deskundige onderzoekers.
Is het uitgangspunt van de onderzoeker duidelijk?	Is het uitgangspunt duidelijk (vooral ook voor analyse belangrijk)?	Ja, deze staat duidelijk in de inleiding omschreven.
Passen de conclusies bij het kwalitatieve karakter van het onderzoek?	De conclusie is kwalitatief geformuleerd.	Ja, het gaat om de ervaringen en wensen/behoefte. Dit is kwalitatief geformuleerd.

(Cochrane, z.d.).

Bijlage 4: informatiebrief en toestemmingsformulier interviews

Informatiebrief en uitnodiging deelname interview



Geachte heer/mevrouw,

Binnen Rijndam Revalidatie is innovatie, onderzoek en ontwikkeling belangrijk. Hiermee wordt gestreefd naar de beste zorg voor u. Middels een afstudeeronderzoek van ergotherapiestudent (Hogeschool Rotterdam), Charlotte Dellelijn, wordt gestreefd naar een verbetering van het adviestraject van omgevingsbesturing voor de thuissituatie binnen de revalidatie. Dit gericht op de wensen en behoeften van de doelgroep. Omgevingsbesturing, ook wel elektronische hulpmiddelen voor het dagelijks leven (EADL), kan worden gedefinieerd als apparaten die worden gebruikt voor toegang tot en bediening van elektrische apparaten voor comfort, communicatie, ontspanning en persoonlijke veiligheid. Omgevingsbesturing biedt personen met een cervicale dwarslaesie de mogelijkheid om een breed scala aan apparaten te besturen, zodat zij onafhankelijk kunnen zijn van de hulp van familieleden of zorgverleners. Middels het onderzoek wordt gehoopt dat adviezen nog beter aansluiten bij de doelgroep en de zelfstandigheid in het dagelijks leven zal toenemen. De doelgroep van het onderzoek zijn patiënten met een cervicale dwarslaesie en arm-/handfunctieproblemen. De komende periode zal er dan ook een kleinschalig onderzoek plaatsvinden. Middels deelname aan dit onderzoek, door een interview, kunt u hieraan bijdragen.

Deelname

Het afnemen van het interview zal in een rustige ruimte plaatsvinden en zal zo'n 30-45 minuten in beslag nemen. De interviews worden in de maand mei 2018 afgenomen.

Privacy

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Bij deelname aan het onderzoek geeft u toestemming om de gegevens (geslacht, geboortedatum, datum ontstaan dwarslaesie en diagnose) ten behoeve van het onderzoek te delen. Alle gegevens die tijdens het interview worden verzameld worden anoniem verwerkt (geen namen) en enkel voor dit onderzoek gebruikt. De resultaten van het interview worden met Rijndam Revalidatie en de Hogeschool Rotterdam gedeeld.

Mocht u willen deelnemen aan dit onderzoek middels een interview kunt u het toestemmingsformulier (zie bijlage) ondertekenen. Het is ook toegestaan om een gemachtigde voor u te laten tekenen. Het formulier zal binnen enkele dagen worden opgehaald en indien toestemming is verkregen zal een afspraak worden ingepland voor het interview.

Eventuele vragen naar aanleiding van deze brief kunt u stellen aan Charlotte Dellelijn, stagiaire ergotherapie, op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag.

Met vriendelijke groet,

Charlotte Dellelijn

cdellelijn@rijndam.nl

Toestemmingsformulier deelname interview



Datum:

Plaats:

Geachte heer/mevrouw,

U bent gevraagd deel te nemen aan het afstudeeronderzoek (zie informatiebrief) ten aanzien van het adviestraject binnen de revalidatie van omgevingsbesturing voor de thuissituatie. Hierbij gaat het om de wensen en behoeften van patiënten, zodat de zelfstandigheid in het dagelijks leven toeneemt?”

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Charlotte Dellelijn, vierdejaars student van de opleiding ergotherapie, te Hogeschool Rotterdam. Wanneer u dit formulier ondertekent gaat u akkoord met de onderstaande punten:

- Mondelinge en schriftelijke informatie (informatiebrief) t.a.v. dit onderzoek is ontvangen.
- Eventuele vragen zijn gesteld door de deelnemer en zijn voldoende beantwoord door de student.
- Er is voldoende tijd geweest om de beslissing te maken om deel te nemen aan dit interview.
- Er is bekend bij de deelnemer dat deelname aan dit interview vrijwillig is en op ieder moment kan beslissen, zonder duiding van reden, om te stoppen.
- Hierbij geeft de deelnemer toestemming om de gegevens uit het interview te gebruiken voor het afstudeeronderzoek.
- De deelnemer geeft hierbij toestemming aan de student om enkele gegevens (geslacht, leeftijd, diagnose en datum diagnose) te verzamelen voor het onderzoek.
- De deelnemer is op hoogte van het feit dat de gegevens uit het interview enkel gebruikt worden voor het onderzoek en beschikbaar zijn voor Rijndam Revalidatie en Hogeschool Rotterdam.
- De deelnemer geeft hierbij aan deel te nemen aan het onderzoek middels een interview.

Dit toestemmingsformulier heb ik (deelnemer) zorgvuldig gelezen en hierbij geef ik toestemming voor de uitvoering van het interview en de bovenstaand beschreven punten:

Geboortedatum:

Datum:

Handtekening:

Student, Charlotte Dellelijn, verklaart hierbij de deelnemer te hebben geïnformeerd over het afstudeeronderzoek:

Datum:

Handtekening:

Hartelijk dank voor uw deelname!

Bijlage 5: format interviews (topiclijst)

Interviewvragen patiënten

Leeftijdscategorie: 18-25 / 26-35 / 36-45 / 46-55 / 56-65 / 66-75 / 76-85 / 85-ouder

Geslacht:

Diagnose:

Aantal jaren/maanden dwarslaesie:

Revalidatie: ☐ momenteel ☐ jaar geleden

Akkoord geluidsopname: ☐ ja

Dit interview is gericht op de vraag: “wat zijn de wensen en behoeften ten aanzien van het gebruik van omgevingsbesturing voor zelfstandig handelen in de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie?”

Omgevingsbesturing, ook wel elektronische hulpmiddelen voor het dagelijks leven(EADL), kan worden gedefinieerd als apparaten die worden gebruikt voor toegang tot en bediening van elektrische apparaten voor comfort, communicatie, ontspanning en persoonlijke veiligheid. Omgevingsbesturing biedt personen met een cervicale dwarslaesie de mogelijkheid om een breed scala aan apparaten te besturen, zodat zij onafhankelijk kunnen zijn van de hulp van familieleden of zorgverleners (Tam et al., 2003).

1. Heeft u tijdens de revalidatie voorlichting gehad over omgevingsbesturing voor de thuissituatie?
 - a. Zo ja, hoe is dit gegeven en wat voor een voorlichting heeft u gehad?
 - b. Zo nee, heeft of had u hier behoefte aan?
2. Heeft u tijdens de revalidatie verschillende omgevingsbesturing voor de thuissituatie uitprobeerd?
 - a. Zo ja, welke
 - b. Zo ja, hoe is dit uitprobeerd?
 - c. Zo nee, heeft of had u hier behoefte aan?
3. Wist u van het bestaan van omgevingsbesturing voor de cervicale dwarslaesie?
 - a. Hoe?
4. Welke technologie (denk aan; smartphone, tablet, laptop, computer) gebruikte u voordat u uw cervicale dwarslaesie kreeg?
 - a. Waarom niet, waarom wel?

-
5. Wat zijn uw wensen en behoeften t.a.v. omgevingsbesturing voor de thuissituatie (zonder rekening te houden met mogelijkheden)?
 - a. Waarom, wat denkt u hiermee te kunnen wat u zonder omgevingsbesturing niet kan?
 - b. Wat zou het voor u betekenen als uw wensen en behoeften vervuld werden?
 6. Hoe is er ingespeeld op uw wensen en behoeften t.a.v. omgevingsbesturing voor de thuissituatie tijdens de revalidatie?
 7. Wat zou omgevingsbesturing voor u kunnen betekenen in de thuissituatie t.a.v. de zelfstandigheid in het dagelijks leven (uitkomst literatuuronderzoek)?
 - a. Bij welke activiteiten zou het kunnen bijdragen?
 8. Wat zou het voor u betekenen als u geen gebruik zou kunnen maken van omgevingsbesturing?
 - a. Waarom?
 - b. Welke hulp zou u dan nodig hebben?
 9. Waarom denkt u dat omgevingsbesturing bij zou kunnen dragen aan de autonomie (uitkomst literatuuronderzoek)? Binnen dit onderzoek is autonomie gedefinieerd als: Autonomie omvat keuzevrijheid, controle over iemands leven en heeft betrekking tot actieve participatie en onafhankelijkheid.
 10. Waarom denkt u dat omgevingsbesturing bij zou kunnen dragen aan het geluksgevoel (uitkomst literatuuronderzoek)?
 11. Welke hulp binnen de revalidatie heeft u gehad bij de selectie naar omgevingsbesturing voor de thuissituatie?
 - a. Heeft u hulp ontvangen van de ergotherapeut? Zo ja, welke hulp? Hoe heeft u deze hulp ervaren?
 12. Hoe heeft u het proces van advisering van omgevingsbesturing voor de thuissituatie tijdens de revalidatie ervaren?
 - a. Zijn er dingen die u anders zou willen?
 13. Zijn er nu nog wensen waarop ingespeeld kan worden ten aanzien van omgevingsbesturing voor de thuissituatie?
 14. Heeft u nog opmerkingen of aanvullingen t.a.v. het onderwerp?
 - a. Zo ja, wat zijn deze opmerkingen?

Bijlage 6: voorbeeld getranscribeerd en gecodeerd interview

Ter illustratie is een eerste bladzijde van een getranscribeerd en gecodeerd interview toegevoegd aan de bijlage. De volledige getranscribeerde en gecodeerde interviews kunnen indien nodig worden aangeleverd.

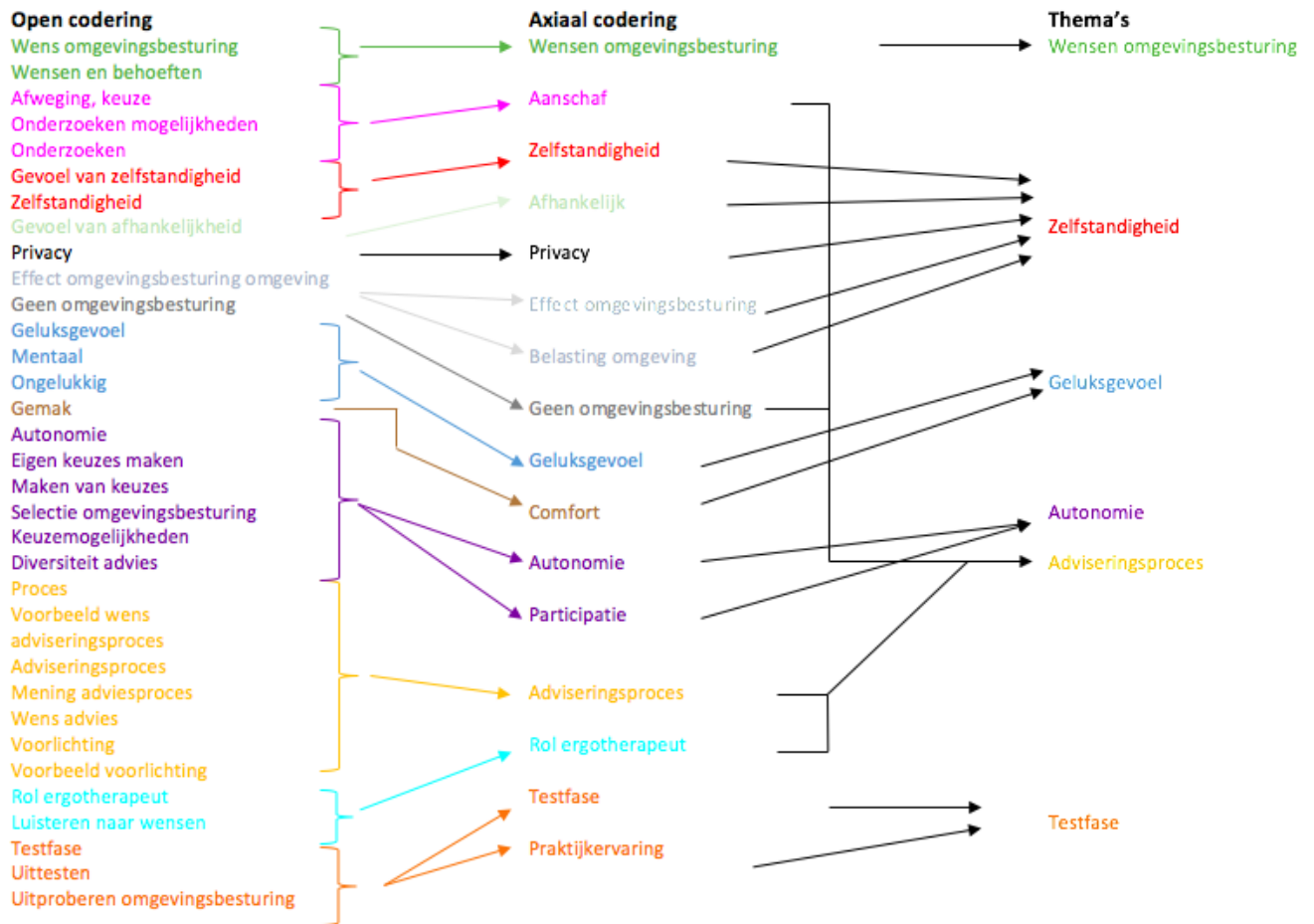
Interview 1

Datum: 22.05.2018
Leeftijdscategorie: ~~18-25 / 26-35 / 36-45 /~~ 46-55 / ~~56-65 / 66-75 / 76-85 / 85+~~
Geslacht: Man
Diagnose: Dwarslaesie C4 (achteruitgang, waardoor hogere laesie)
Aantal jaren/maanden dwarslaesie: 4 jaar en 1 maand
Revalidatie: ☒ momenteel ☐ jaar geleden
Akkoord geluidsopname: ☒ ja

A: Interviewer
B: Geïnterviewde

- A: Nu heb ik een aantal vragen. Dit interview is eigenlijk gericht op wat de wensen en behoeften zijn uhm ten aanzien van het gebruik van omgevingsbesturing.
- B: Ja.
- A: Voor zelfstandig handelen in de thuissituatie van patiënten met een cervicale dwarslaesie met als gevolg een beperkte arm- en handfunctie.
- B: Ja.
- A: En dan bij dit onderzoek wordt omgevingsbesturing uhm gedefinieerd als zeg maar als apparaten die worden gebruikt voor toegang tot en bediening van elektrische apparaten voor comfort, communicatie en ontspanning. Voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de automatische deuropener waar je het al met de ergotherapeut over hebt gehad.
- B: Ja, correct.
- A: Uhm de eerste vraag is heeft u tijdens de revalidatie voorlichting gehad over omgevingsbesturing voor de thuissituatie?
- B: Uhm, ja.
- A: En hoe is dit gegeven?
- B: Door de ergotherapeut.
- A: En wat heeft hij daar allemaal over gezegd?
- B: Uhm ja, hij heeft eigenlijk gezegd wat er allemaal mee mogelijk is. Coding: rol ergotherapeut
- A: Ja.
- B: Uhm ja en hoe en wat en dat je het moet aanvragen via de gemeente.
- A: Dus hij heeft ook wat over de aanvraagprocedure verteld?

Bijlage 7: codeboom & overzicht codering interviews





SCRIPTIE

Charlotte Dellemijn

0887911@hr.nl