



Child's Meaningful Activities and Participation

Een praktijkgericht onderzoek met kinderen, ouders en
professionals

Auteurs:

Ban, Michel;
Kirpenstein, Casper;
Steuten, Robin;
Vranken, Donny.

Januari 2019

Child's Meaningful Activities and Participation. Een praktijkgericht onderzoek met kinderen, ouders en professionals.

Afstudeeronderzoek Zuyd Hogeschool

Zuyd Hogeschool
Faculteit Gezondheidszorg
Opleiding Ergotherapie
Januari 2019

Opdrachtgever:
Dr. B. Piškur

Auteurs:
Michel Ban
Casper Kirpenstein
Robin Steuten
Donny Vranken

Docentbegeleider:
Dr. M. Werrij

Correspondentieadres:
barbara.piskur@zuyd.nl

©COPYRIGHT: Alle rechten voorbehouden. Gehele of gedeeltelijke overname, plaatsing op webpagina's, verveelvoudiging op welke andere wijze dan ook en/of commercieel gebruik van deze informatie is niet toegestaan, tenzij hiervoor schriftelijke toestemming is verleend door Zuyd Hogeschool.

VOORWOORD

Wij presenteren met trots het resultaat van ons afstudeeronderzoek van de opleiding ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen. We hebben met veel plezier, enthousiasme en leergierigheid aan dit project gewerkt. Dit heeft ons inzichten gegeven en op plekken gebracht waar wij van tevoren geen weet van hadden. Daarnaast hebben wij de mogelijkheid gekregen om collega's te ontmoeten met dezelfde interesses en enthousiasme voor ons vak. Het gaf ons de mogelijkheid om een nieuwe uitdaging aan te gaan waarin wij de kans kregen om naar een congres in London te gaan.

Namens de afstudeergroep willen we allereerst de opdrachtgever Barbara Piškur bedanken voor haar kritische blik bij de eerste opzet van de instructie en het in contact komen met onder andere de ontwikkelaar van de originele versie van Child's Meaningful Activities and Participation (CMAP), Nea Vänskä. Maar ook voor de deelname aan netwerkgrossen in Londen en Hoensbroek waar we de Bijzonder BIJZONDER prijs hebben ontvangen voor de meest aansprekende presentatie. Ook Nea Vänskä willen we bedanken voor haar interesse in ons onderzoek en het aanleveren van de documenten over de Finse CMAP. Dit heeft ons geholpen om een concreet beeld te krijgen over de inhoud en betekenis van de Finse CMAP.

Tevens willen we Marieke Werrij bedanken voor haar prettige begeleiding en vooruitstrevende feedback, die ons gedurende het project heeft uitgedaagd om ons binnen het onderzoek verder te ontwikkelen en hierdoor het onderzoek naar een hoger niveau heeft getild.

Expertgroep Kind en Jeugd Zuyd willen we graag bedanken voor het beantwoorden van relevante vragen en het aanleveren van literatuur en overige informatie.

Ook willen we graag alle deelnemers van ons onderzoek bedanken. Dankzij jullie deelname aan de co-creaties, focusgroep en cognitieve interviews hebben we resultaten en daarmee de mogelijkheid om onderzoek te verrichten.

Als laatste willen wij onze naasten bedanken voor de steun en motivatie om door te gaan. Desalniettemin voor het begrip dat we vaker laat thuis waren en minder tijd met elkaar hebben doorgebracht.

We wensen u veel leesplezier!

Michel Ban
Casper Kirpenstein
Robin Steuten
Donny Vranken
Heerlen, 21-01-2019

SAMENVATTING

Doel

Het 'Child's Meaningful Activities and Participation' (CMAP) is een in Finland ontwikkelde benaderingswijze voor kinderen, ouders en professionals in de kinderrevalidatie. CMAP heeft als doel het vergroten van de participatie van het kind en het mogelijk maken voor het kind, zijn/haar familie en revalidatie professionals tot het aangaan van gezamenlijke besluitvorming. De doelstelling van dit project is het ontwikkelen van de Nederlandse instructie voor het maken van het CMAP Boek waarin de uitgangspunten (inhoudsvaliditeit) van CMAP herkenbaar terugkomen en die gebruiksvriendelijk is. Om deze doelstelling te bereiken zijn twee onderzoeksvragen geformuleerd:

1. In hoeverre bevat de Nederlandse instructie van het CMAP Boek de uitgangspunten van CMAP volgens professionals?
2. Hoe ervaren kinderen met een beperking en hun ouders de gebruiksvriendelijkheid van de instructies van het CMAP Boek?

Methode

De methode is opgebouwd aan de hand van het User Centered Design (UCD). Binnen het UCD is gebruikt gemaakt van co-creatie sessies, een focusgroep en cognitieve interviews. Binnen deze methodes zijn kinderen en/of jongeren, ouders en professionals betrokken geweest.

Resultaten

Gedurende het proces zijn (middels twee co-creaties) concept instructies ontwikkeld. Uit de focusgroep is gebleken dat de uitgangspunten van CMAP voldoende aan bod komen binnen de instructie van het CMAP Boek. Bij omgeving, participatie en Strengths Based Approach dient een verbeterslag te worden gemaakt om de eigen regie van het kind te stimuleren. Vanuit cognitieve interviews is gebleken dat de gebruiksvriendelijkheid van de instructie niet optimaal is. Vragen zijn vaak onduidelijk voor het jonge kind (< 12 jaar). Daarnaast moet het doel en de meerwaarde van het CMAP Boek duidelijk beschreven worden.

Conclusie

Het CMAP Boek heeft volgens ouders en professionals de potentie om eigen regie bij het kind te vergroten. Het beschrijven van betekenisvolle activiteiten en het dagelijks leven door het kind biedt de mogelijkheid om een stem te hebben in het proces van gezamenlijk beslissen over doelen en behandelplan. Hierdoor is het mogelijk om problemen ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming tussen het kind, de ouders en de professional op te lossen.

ABSTRACT

Purpose

The 'Child's Meaningful Activities and Participation' (CMAP) is an approach developed in Finland. CMAP aims to increase the participation of the child and makes it possible for the child, his/ her family and rehabilitation professionals to enter into shared decision making. The objective for this project is to develop the Dutch instruction for making the CMAP Book in which the principles of CMAP (content validity) are recognizable and user-friendly. To reach the goal two research questions were formulated:

1. To what extent does the Dutch instruction of the CMAP Book contain the principles of CMAP according to professionals?
2. How do children with disabilities and their parents experience the usability of the instructions of the CMAP Book?

Method

The design of this project is the User Centered Design (UCD). Within the UCD, co-creation sessions, a focus group and cognitive interviews were conducted. Children, parents and professionals were involved in these methods.

Results

During the process, concept instructions were developed using two co-creations. The focus group has shown that the principles of CMAP are adequately addressed within the instruction of the CMAP Book. In the case of environment, participation and Strengths Based Approach, an improvement must be made to stimulate the child's self-management skills. From cognitive interviews it appears that the usability of the instruction is not optimal. Questions are often unclear for the young child (<12 years). In addition, the goal and the added value of the CMAP Book must be clearly described.

Conclusion

According to parents and professionals, the CMAP Book has the potential to realize self-management skills within the child. Describing meaningful activities and daily life by the child offers the opportunity to be involved in the decision making process about goals and treatment plan. This makes it possible to solve the problems regarding Shared Decision Making between the child, the parents and the professional.

INHOUD

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Abstract.....	4
Inhoud	5
Hoofdstuk 1: Inleiding	6
1.1 Aanleiding	6
1.2 Leeswijzer	6
1.3 Inleiding en theoretisch kader	7
1.4 Doel- en vraagstelling.....	11
Hoofdstuk 2: De methode	12
2.1 Design	12
2.2 Co-creatie	13
2.3 Focusgroep	14
2.4 Cognitieve interviews.....	16
2.5 Ethische aspecten	18
2.6 Betrouwbaarheid	18
Hoofdstuk 3: Resultaten	19
3.1 Co-creatie 1	19
3.2 Focusgroep	19
3.3 Co-creatie sessie 2	23
3.4 Cognitieve interviews.....	23
Hoofdstuk 4: Discussie	28
4.1 Kritische bespreking van de resultaten	28
4.2 Methodologische reflectie	29
Hoofdstuk 5: Conclusie.....	32
Hoofdstuk 6: Aanbevelingen	33
Literatuurlijst.....	34
Begrippenlijst	37
Bijlagen.....	39
Bijlage 1. CMAP Boek-instructie 1.0.....	39
Bijlage 2. CMAP Boek-instructie 2.0.....	41
Bijlage 3. Instructie voor ouders	45
Bijlage 4. Wervingsbrieven ouders en professionals focusgroep	47
Bijlage 5. Interviewguide Focusgroep	49
Bijlage 6. Voorbeeld Transcript Focusgroep.....	53
Bijlage 7. Voorbeeld Open en Axiale Codering Focusgroep	54
Bijlage 8. Wervingsbrieven kind en ouder(s)/voogd cognitieve interviews.....	55
Bijlage 9. Interviewguide Cognitieve Interviews	56
Bijlage 10. Voorbeeld Verkort Transcript Cognitief Interview	59
Bijlage 11. Voorbeeld Open en Axiale Codering Cognitieve Interviews	61
Bijlage 12. Voorbeeld Boomdiagram cognitieve interviews.....	62

HOOFDSTUK 1: INLEIDING

1.1 AANLEIDING

In 2014-2017 is in Finland door onderzoekers van Metropolia University of Applied Sciences en Savonia University of Applied Sciences het LOOK-project gestart met als doel methodieken te ontwikkelen ter bevordering van de eigenzeggenschap en participatie van kinderen met een beperking in de revalidatie context (Sipari, Vänskä, Pollari, 2017). Uit dit project is een benaderingswijze voor de kinderrevalidatie ontstaan, genaamd 'Child's Meaningful Activities and Participation' (CMAP). Het doel van CMAP is het vergroten van de participatie van het kind en het mogelijk maken voor het kind, zijn/haar familie en revalidatie professionals tot het aangaan van gezamenlijke besluitvorming.

Een van de landen die enthousiast gereageerd heeft op de resultaten van het LOOK-project is Nederland. De expertisegroep Kind en Jeugd van Zuyd Hogeschool ziet de behoefte om CMAP in de Nederlandse revalidatie context te introduceren. Om deze mogelijkheid te benutten is het van belang om een Nederlandse versie van CMAP te ontwikkelen. Om dit te realiseren heeft het lectoraat een opdracht geformuleerd voor het afstudeertraject van de opleiding ergotherapie. Deze opdracht bestaat uit het maken van instructies voor de Nederlandse versie van het CMAP Boek, wat bestaat uit het bestuderen van Bookcreator en het schrijven van instructies voor ouders hoe zij met hun kind een digitaal boek kunnen maken. Tenslotte wilt de opdrachtgever dat kwalitatieve interviews uitgevoerd worden met ouders om te kijken of de instructies duidelijk zijn.

1.2 LEESWIJZER

In de onderzoeksrapportage is de ontwikkeling en evaluatie van de Nederlandse instructie voor 'Child's Meaningful Activities and Participation' Boek beschreven, hierbij hoort het meegeleverde CMAP Boek-instructie 3.0.

In de introductie wordt eerst uitgelegd wat 'Child's Meaningful Activities and Participation' (CMAP) is en wat het CMAP Boek inhoud. Daarna zal een beschrijving van de inleiding en het theoretisch kader volgen. Om vervolgens tot de doelstelling en vraagstelling te komen. Na de introductie volgt de methode van het project. Het design is opgedeeld in twee onderdelen, de ontwikkeling van de Nederlandse instructie van het CMAP Boek en de evaluatie van de instructie gericht op de gebruiksvriendelijkheid. Verder is in de methode de onderzoekspopulatie, gegevensverzameling, wijze van analyseren en betrouwbaarheid beschreven. Na de methode worden de verkregen resultaten uit de focusgroep en cognitieve interviews beschreven, volgend op de discussie en conclusie. In de conclusie worden de resultaten geïnterpreteerd en in het licht van wetenschappelijke literatuur gebracht, hierna volgen de aanbevelingen. Tot slot de literatuurlijst, begrippenlijst en de Bijlagen.

Notitie: in deze scripte worden kinderen beschouwd als personen in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar.

1.3 INLEIDING EN THEORETISCH KADER

In Nederland is tussen 7 en 12% van de kinderen tot 19 jaar mogelijk beperkt in deelname aan het dagelijks leven en de maatschappij (Hartingsveldt, Houten, Leij-Hemmen, Velden, 2014; Klerk, 2007; Zeijl, Crone, Wieferink & Reijneveld, 2005). Het betreft hier kinderen met een lichamelijke-, psychische- en/of verstandelijk beperking, leer- en/of ontwikkelingsproblemen (Hartingveldt et al., 2014).

Deelname in de samenleving, ook wel maatschappij, wordt 'participatie' genoemd. Voor het kind is participeren voornamelijk 'doen', wat betrekking heeft op het uitvoeren van activiteiten en het betrokken zijn in het handelen (Hartingveldt et al., 2014). Het is voor de ontwikkeling van kinderen met of zonder een beperking van belang om participatie te bevorderen. Door te 'doen' ontwikkelt het kind grove en fijne motoriek, cognitieve - en sociaal-emotionele vaardigheden (Hartingveldt et al., 2014; Piaget, 1972; Mandich & Rodger, 2006).

1.3.1 PARTICIPATIE

Participatie wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gedefinieerd als "a person's involvement in life situations" (WHO, 2007). In het Nederlands betekent dit iemands deelname aan het maatschappelijk leven (Satink & Van de Velde, 2017). Het deelnemen aan activiteiten in huis, op school of in de wijk kan betekenis geven aan het leven van het kind. Het leidt in de juiste condities tot een positieve invloed op gezondheid en welzijn (Satink & Van de Velde, 2017; Benedixen & Kreider, 2011; Asbjornslett & Hemmingsson, 2008). Het ervaren van blijvende participatie kan leiden tot het bevorderen van betrokkenheid, een betekenisvolle verbinding met andere mensen, leren en het ontwikkelen van vaardigheden (Palisano et al., 2012; Law, 2002; WHO, 2007).

De Wereldgezondheidsorganisatie's (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) biedt een kader om functioneren en beperkingen te categoriseren en de ontwikkeling van een kind te beschrijven (Cup, Kinébanian & Heerkens, 2017). Het kader biedt een grondslag voor het begrijpen hoe het kind een handeling uitvoert (*performance*). Dit gebeurt aan de hand van zes domeinen die in relatie met elkaar staan binnen het model: gezondheidstoestand, functies en anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie, externe factoren en persoonlijke factoren. Binnen het model worden activiteiten en participatie minder goed begrepen als gevolg van het ontbreken van een duidelijke definitie van de concepten (Imms et al., 2016). In 2016 beschreven Imms en collega's een nieuwe definitie van participatie, dit kan gezien worden als een proces en uitkomstmaat. In de visie van participatie als proces van leren en persoonlijke ontwikkeling, is het mogelijk om de werking van participatie ervaringen op uitvoering en functies te beschrijven. De uitkomstmaat bevat twee essentiële componenten: 'attendance' en 'involvement'. 'Attendance' beschreven als 'aanwezig zijn', meet men door de frequentie van 'aanwezig zijn', en/of diversiteit van activiteiten. 'Involvement' gaat over de ervaring van het participeren. Het kan de elementen van betrokkenheid, motivatie, volharding, sociale connectie en het level van persoonlijke invloed bevatten (Imms et al., 2016). Aanwezig zijn is nodig, maar is niet voldoende om de participatie te ervaren.

1.3.2 OMGEVING EN PARTICIPATIE

Het dagelijks handelen is context gebonden, hiermee wordt alles bedoeld wat aanwezig is in de omgeving en dat (indirect) invloed uitoefent op de persoon die handelt. (Hartingsveldt et al., 2010). Omgeving en context zijn direct en indirect van invloed op de gezondheid en welzijn van mensen (Hengelaar & Van Gils, 2017; Imms et al, 2016). De omgeving bestaat volgens het Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) uit vier onderdelen. Zo is er een fysieke omgeving (bijv. alles wat de mens gebouwd heeft en wat in de natuur aanwezig is), sociale omgeving (bijv. de sociale relaties van een persoon), cultureel (bijv. waarden en normen) en institutioneel (bijv.

wetten waaraan men zich dient te houden of het eigen risico van de zorgverzekering). Het Occupational Therapy Framework (OTPF) voegt hier nog vier contexten bij, namelijk: cultureel (heeft invloed op de identiteit van een persoon en de keuzes voor activiteiten), persoonlijk (demografische aspecten die een persoon karakteriseren), temporeel (het tijdsaspect, denk hierbij aan de snelheid van de uitvoering van een activiteit, geschiedenis, seizoen van het jaar) en virtueel (communicatie op afstand via internet doormiddel van een pc of smartphone) (Hengelaar & Van Gils, 2017). Het begrijpen van de onderdelen waaruit de omgeving van het kind bestaat is van belang om de relatie tussen participatie en omgeving aan te duiden.

Participatie vindt plaats in de omgeving binnen een bepaalde context. Context is persoonlijk, gezien vanuit het perspectief van het kind die participeert en staat in relatie tot mensen, activiteiten, objecten en tijd waarin de persoon participeert (Hengelaar & Van Gils, 2017). Onderzoek ondersteunt deze relatie tussen participatie en omgeving (Hammel et al., 2008; Anaby, Law & Coster, 2014; Colver et al., 2012; Erikson, 2005; Garton, Harvey & Price, 2004; Mallinson & Hammel, 2010). De omgeving van het kind en de activiteiten die hij of zij uitvoert zijn in wisselwerking met elkaar en dit heeft invloed op succesvolle participatie (Piskur et al., 2017). Het ICF-CY en het ecologisch model van Bronfenbrenner (1994) onderschrijven de invloed van omgeving op participatie (Hartingveldt et al., 2014). Zo ervaren kinderen met een lichamelijke beperking de negatieve houding van sociale relaties (ouders) en een beperkte fysieke omgeving als hinderlijk (Anaby et., 2013; Colver et al., 2012).

1.3.3 GEZAMELIJKE BESLUITVOERING IN KINDERREVALIDATIE

Een kind met een beperking heeft in zijn of haar leven mogelijk meerdere malen te maken met een behandeling door een zorgprofessional en vaak van meerdere professionals tegelijkertijd. In veel situaties gebeurt dit in een kinderrevalidatiecentrum. Een belangrijk doel van de revalidatiegeneeskunde is: *“de cliënt leren omgaan met tijdelijke of blijvende beperkingen en zodoende zelfredzaamheid en eigen regie te vergroten/verwerven”* (Ketelaar, 2015). In de revalidatiecontext is het van belang dat men niet alleen aanwezig (*attending*) maar ook betrokken is en deel uit maakt van de ervaring (*involved*). De omgeving (ouders) speelt hierbij een essentiële rol. Verantwoordelijkheid voor de zorg van het kind komt bij de familie te liggen, zij worden gezien als de expert over hun kind. De behandeling was in het verleden voornamelijk gericht op de gezondheid van de cliënt. In het heden en de toekomst zal de professional ook aandacht moeten geven aan de naasten. Dit kan gezien worden als ‘gezinsgerichte zorg’, in de literatuur wordt ook gesproken over Family Centered Service (FCS) (CanChild, 2018). De familie en de behandelaar zijn samen verantwoordelijk voor de zorg van het kind, waar maatschappelijke participatie een belangrijke uitkomstmaat is voor een succesvolle revalidatie (Ketelaar, 2015; Satink & Van de Velde, 2017).

FCS is een benadering waarbij de familie van het kind gezien wordt als expert van het kind. De familie en het kind werken nauw samen met professionals om weloverwogen beslissingen te maken over de behandeling en het behandeltraject van het kind. De term FCS bestaat uit een reeks van waarden, attitudes en benaderingen van diensten voor kinderen met speciale behoeften en hun gezinnen. In samenwerking met professionals neemt de familie weloverwogen beslissingen over de zorg die de familie en het kind ontvangen. Het is voor de professional van belang om de krachten, mogelijkheden en behoeften van de familie te signaleren en te begrijpen. Dit kan men doen op basis van de Strengths Based Approach (SBA). Deze benaderingswijze heeft als doel de sterktes van individuen te ontwikkelen om een positief effect op het dagelijks leven te realiseren (Hammond & Zimmerman, 2012).

Een goede samenwerking tussen professionals en cliënten vereist empathie, vertrouwen en creatieve communicatie (Cup, Hartingveldt, de Vries-Uiterweerd & Saenger, 2017). Het kind en systeem zijn gelijkwaardig binnen de cliënt-professional relatie, waar gezamenlijke besluitvorming

oftewel 'Shared Decision Making' (SDM), onmisbaar is (Cup, et al., 2017). SDM streeft naar een gelijkwaardige verhouding tussen het kind, familie en de behandelaar (Ouwens, Van der Burg, Faber & Van der Weijden, 2012). Lenzen (2018) geeft aan dat het betrekken van cliënten bij besluitvorming rondom het bepalen van doelen en interventies essentieel is. Het heeft een positieve invloed op de motivatie en er ontstaat een gevoel dat doelen daadwerkelijk van henzelf zijn.

Studies over SDM zijn vooral van beschrijvende aard en leggen de focus op conceptualisering en factoren die van invloed zijn op SDM en families (Adams & Levy, 2017). Wat wel duidelijk naar voren komt uit de literatuur zijn de moeilijkheden op het gebied van vaardigheden van professionals in SDM en de kloof tussen de ervaringen van professionals, het kind en de familie (Lenzen, 2018; Adams & Levy, 2017). In de discussie over het behandelplan is er een kloof in de manier waarop de zorg door behandelaren wordt aangeboden en hoe het kind en de familie de zorg ervaren. Waarden, prioriteiten en datgene wat de belanghebbenden zien als de beste keuzes binnen de discussie zijn hierin de belangrijkste componenten (Adams & Levy, 2017). Het beslissen over doelen en te ondernemen acties samen met cliënten is complex. De professional ondervindt vaak moeilijkheden omdat ze doelen en behandelplannen dicteren voor de cliënten, in plaats van het ontlocken of onderhandelen over doelen en behandelplannen (Lenzen, 2018).

Ten aanzien van het verbeteren van de betrokkenheid binnen SDM zijn er keuze tools, ook wel 'Decision Aids' genoemd. Met als doel om de betrokkenen in het behandelproces te ondersteunen. Echter vereisen deze keuze tools kennis over communicatiewijze binnen de gezondheidszorg (Health Literacy), zijn ze beperkt in focus en langdurig (Hubner, Feldman & Huffman, 2018). Volgens Lenzen (2018) is het nuttig om praktische en eenvoudig te gebruiken tools te ontwikkelen die cliënten in het proces van SDM ondersteunen.

De benaderingswijze Child's Meaningful Activities and Participation (CMAP) van S. Sipari, N. Vänskä, K. Pollari (2017) kan uitkomst bieden bij het overbruggen van deze problemen. CMAP, ook wel Child's MAP genoemd, bestaat uit drie onderdelen:

- Beschrijving van activiteiten en participatie die betekenisvol zijn voor het kind – het CMAP Boek.
- De reciproke onderhandeling – De CMAP Onderhandeling.
- Het in staat stellen van het kind gericht op het uitvoeren van activiteiten en participatie die betekenisvol zijn (Sipari, Vänskä & Polari, 2017).

Het doel van CMAP is het vergroten van de participatie van het kind en het mogelijk maken voor het kind, zijn/haar familie en revalidatie professionals tot het aangaan van gezamenlijke besluitvorming. CMAP kan flexibel gebruikt worden op basis van de behoeftigheden en behoeften van het kind en zijn/haar familie (Sipari et al., 2017). Het kind, zijn/haar familie en de revalidatie professionals krijgen door CMAP de kans om zich voor te bereiden op de planning en de assessments binnen het revalidatieproces. Wanneer sprake is van een goede voorbereiding wordt het makkelijker om beslissingen te maken die positief zijn voor de revalidatie en doelen.

De onderliggende theorie van CMAP is gebaseerd op de ecologische systeemtheorie van Bronfenbrenner (1979). De theorie betreft de ontwikkeling van een mens, zijn omgeving en de ontwikkeling tussen de persoon en de omgeving waarin hij/zij leeft (Bronfenbrenner, 1979). De theorie bestaat uit de volgende componenten:

- De omgeving waarin de persoon zich ontwikkelt.
- De relatie tussen omgevingen waar de persoon zich ontwikkelt.
- Een hypothese dat de ontwikkeling van een persoon beïnvloed wordt door gebeurtenissen/settings waar de persoon niet bij aanwezig is (Bronfenbrenner, 1979).

Context en omgeving zijn van belang voor het ontwikkelingsproces van het kind. Bij afwezigheid of negatieve rol van de sociale omgeving (familie, vrienden, kennissen), gaat het ontwikkelingsproces in zijn geheel achteruit (Bronfenbrenner, 1979). Daarnaast bestaat CMAP uit een aantal theoretische uitgangspunten, hiertoe behoren: omgeving, participatie, FCS, SBA en SDM.

In het CMAP boek beschrijft het kind zijn of haar waardevolle activiteiten en dagelijks leven. Daarnaast geeft het kind ook aan wat zijn of haar wensen en doelen zijn. Hierdoor krijgt het kind een stem, met als doel een gelijkwaardige partner te zijn binnen de onderhandeling over doelen en het behandelplan (Sipari et al., 2017). Het kind maakt het boek doormiddel van de applicatie Bookcreator. Deze applicatie biedt een flexibel en creatief platform waarmee het kind op de pc of tablet een boek kan maken (Red Jumper Limited, 2019).

Om een implementatie van CMAP te realiseren in de Nederlandse revalidatie context is de focus van dit project gericht op het eerste onderdeel van CMAP: het CMAP Boek. Beschikbare materialen over CMAP en het CMAP Boek zijn in het Fins en Engels, hierdoor zijn reeds ontwikkelde materialen niet bruikbaar in de Nederlandse context. Gezien de focus op het CMAP Boek en de vraag naar Nederlandstalige materialen, staan de ontwikkeling van een Nederlandse instructie voor het maken van een CMAP Boek en onderzoek naar de ervaringen over de instructie centraal.

Binnen het onderzoek ligt de focus op de uitgangspunten van CMAP in de instructie (inhoudsvaliditeit) en de gebruiksvriendelijkheid van de instructies. De instructies zijn zodanig opgesteld dat dit leidt tot een boek waarin de uitgangspunten van CMAP naar voren komen (inhoudsvaliditeit). Het is van belang dat de instructies uitlokken tot het beschrijven van betekenisvolle activiteiten en participatie. Uitgangspunten van CMAP zullen terugkomen in de instructies aangezien dit het kennisdomein bevat (Vet, Beurskens & Peppen, 2008). Het tweede aspect is het onderzoeken van de gebruiksvriendelijkheid van de instructie. De instructie moet toepasbaar zijn voor de beoogde doelgroep en de toepassing dient geen negatieve gevolgen te hebben voor de gebruikers (Wildenbeest & Wittink, 2008; Nielsen, 2012). De verkregen data kan gebruikt worden om de instructie aan te passen en zodoende de kwaliteit te verbeteren. In de literatuur wordt gebruiksvriendelijkheid ook wel als 'usability' beschreven, het refereert naar hoe goed een product, dienst of systeem voldoet aan de behoeften van de gebruiker (Nielsen, 2012). De gebruiksvriendelijkheid van een product, dienst of systeem is een belangrijke overweging voor iedereen die iets vormgeeft (Nielsen, 2012). Usability wordt beschreven aan de hand van zeven karakteristieken:

1. Effectiviteit (*effectivity*), is het bereiken van het doel waar de gebruiker het voor nodig heeft;
2. Efficiëntie (*efficiency*), gaat over het bereiken van het doel met geringe inspanning en tijd;
3. Aantrekkelijk om te gebruiken (*engaging*), betreft de aantrekkelijkheid van het product;
4. Voorkomen van fouten (*error tolerant*), zijn stappen die ondernomen worden om fouten te voorkomen bv. een toets om terug te keren of om acties ongedaan te maken;
5. Gemakkelijk om te leren/leerbaarheid (*learnability*), is de snelheid waarmee de gebruiker de functies van het systeem kan leren gebruiken;
6. Gemakkelijk te onthouden (*memorability*), gebruik van het product is makkelijk te onthouden;
7. Tevredenheid (*satisfaction*), hoe tevreden zijn gebruikers met het product (Nielsen, 2012).

1.4 DOEL- EN VRAAGSTELLING

1.4.1 DOELSTELLING

Het doel van dit project is als volgt: het ontwikkelen van de Nederlandse instructie voor het maken van het CMAP Boek waarin de uitgangspunten (inhoudsvaliditeit) van CMAP herkenbaar terugkomen en die gebruiksvriendelijk is.

Om deze doelstelling te bereiken is het project opgedeeld in twee kenmerkende onderdelen. Het eerste deel bestaat uit het ontwikkelen van de Nederlandse instructie voor het maken van een CMAP Boek. Het tweede deel bestaat uit kwalitatief onderzoek naar hoe deze instructie de uitgangspunten van CMAP bevat en de gebruiksvriendelijkheid van deze instructie.

1.4.2 VRAAGSTELLING

Om de doelstelling te bereiken zijn twee onderzoeksvragen geformuleerd:

1. In hoeverre bevat de Nederlandse instructie van het CMAP Boek de uitgangspunten van CMAP volgens professionals?
2. Hoe ervaren kinderen met een beperking en hun ouders de gebruiksvriendelijkheid van de instructies van het CMAP Boek?

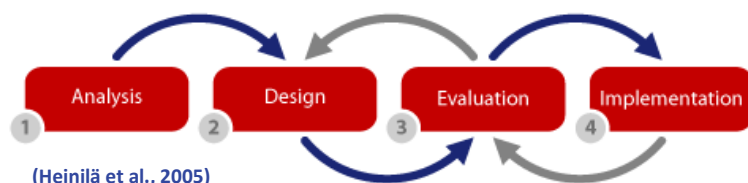
HOOFDSTUK 2: DE METHODE

2.1 DESIGN

Tijdens het onderzoek zijn twee fases doorlopen, de ontwikkelfase en de onderzoeksfase. Deze twee fases lopen gedurende het onderzoek door elkaar. De onderzoeksfase is nodig om aanpassingen te kunnen maken aan de instructie.

Het User Centered Design (UCD) is gehanteerd om tot de ontwikkeling van de instructie te komen (zie Figuur 4). Het doel hiervan was om inzicht te krijgen in wat de doelgroep nodig heeft om tot een kwalitatieve instructie te komen voor het CMAP Boek. Binnen UCD staat het ontwikkelen met en voor de doelgroep centraal (Heinilä et al., 2005). Het is van belang dat de doelgroep (kinderen, ouders en professionals) betrokken is bij de ontwikkeling van de instructie, dit verhoogd de kwaliteit (Heinilä et al., 2005; Dassen et al., 2010).

Figuur 4: User centered design



Het UCD is een herhalend proces waarbij feedback van de doelgroep in bepaalde stappen is gebruikt ter ontwikkeling van de instructie (Heinilä et al., 2005). De toepassing van dit proces heeft de mogelijkheid geboden om onderzoek en ontwikkeling van de instructie te combineren. In dit onderzoek is het proces meerdere malen doorlopen. Het proces bestaat uit de volgende stappen:

- Analyse:** De onderzoeksgroep is begonnen met het uitwerken van de Critically Appraised Paper (CAP), de individuele literatuurstudie, het startdocument en het eerste contact via 'conference call' met één van de ontwikkelaars van CMAP. Verder is het vijfde CountMeIn congres in Londen bezocht, die in het teken stond van: Supporting Children's Participation. Op dit congres is veel kennis opgedaan over CMAP en participatie.
- Design:** Voor de ontwikkeling van CMAP Boek-instructie 1.0 is co-creatie 1 uitgevoerd. Voorafgaand aan deze co-creatie heeft een brainstormsessie plaats gevonden als voorbereiding.
- Evaluatie:** In de focusgroep is CMAP Boek-instructie 1.0 kritisch bekeken en is specifiek gekeken of de uitgangspunten van CMAP voldoende terugkomen in de instructie.
- Design:** Naar aanleiding van de resultaten van de focusgroep is de instructie aangepast. Ook heeft co-creatie 2 plaatsgevonden. Deze twee bijeenkomsten hebben samen geleid tot CMAP Boek-instructie 2.0.
- Evaluatie:** CMAP Boek-instructie 2.0 is geëvalueerd in de cognitieve interviews. Tussen de interviews hebben nog kleine aanpassingen plaatsgevonden op basis van verkregen data.
- Design:** Na de cognitieve interviews is door middel van de resultaten de instructie aangepast. De feedback van de opdrachtgever is hier direct in verwerkt. Deze aanpassingen hebben geleid tot CMAP Boek-instructie 3.0.
- Evaluatie:** CMAP Boek-instructie 3.0 wordt ingeleverd ter beoordeling en wordt gezien als eindproduct van deze scriptie.

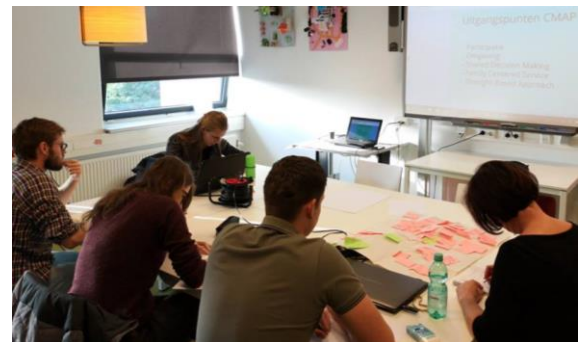


Binnen het onderzoek is gebruik gemaakt van methoden passend bij kwalitatief onderzoek. Dit houdt in dat gezocht is naar informatie van beschrijvende aard, in dit geval meningen en suggesties van de doelgroep (Krueger, 2015). Ter beantwoording van de eerste onderzoeksvraag is gebruik gemaakt van een focusgroep. Dit is gedaan om achter de meningen en suggesties van ouders en professionals te komen betreft een specifiek onderwerp (Krueger, 2015). Het uitvoeren van een focusgroep binnen het UCD is een algemeen gebruikt middel en wordt als zinvol gezien bij het specificeren van de behoeften van de doelgroep (Heinilä et al., 2005). Daarnaast helpt het om kwesties te identificeren die aangepakt dienen te worden en biedt het verschillende perspectieven (Maguire, 1998). De tweede onderzoeksvraag is onderzocht aan de hand van cognitieve interviews. Het doel van deze methodiek is om na te gaan of CMAP Boek-instructie 2.0 begrijpelijk is voor de doelgroep. Heinilä en collega's (2005) bevelen voor het evalueren van CMAP Boek-instructie 2.0 empirische methodes aan. Het is hierdoor mogelijk om 'usability' problemen te identificeren die gerelateerd zijn aan de taken en ervaringen van de gebruiker (Heinilä et al., 2005). Zodoende is in dit onderzoek gebruik gemaakt van 'cognitive interviewing'. Daarnaast wordt gekeken naar de opbouw van het instrument en of er instructies ontbreken. Tenslotte kan de onderzoeker inzicht krijgen in eventuele problemen die ontstaan tijdens het gebruik van de instructie door het kind en de ouder (Kwaliteitsinstituut, 2014).

2.2 CO-CREATIE

Om de daadwerkelijke, praktische, ontwikkeling met de doelgroep te realiseren is gekozen om co-creatie sessies uit te voeren. Co-creatie is een vorm van gemeenschappelijk en open innoveren. Dit betekent dat deelnemers ideeën delen met de andere leden (Pater, 2009).

In de ontwikkelfase is gebruik gemaakt van twee co-creatie sessies. De eerste sessie is samen met de onderzoeksgroep, de opdrachtgever en één stagiaire ergotherapie uit de kinderrevalidatie uitgevoerd. Het doel hiervan was: CMAP Boek-instructie 1.0 vormgeven. Naar aanleiding van het doel en de moeilijkheidsgraad om het doel van de sessie aan derden uit te leggen, is afgesproken dat de leden van de afstudeergroep en de opdrachtgever deel zouden nemen aan co-creatie 1. Voor een frisse blik is gezocht naar ergotherapeuten en studenten ergotherapie werkzaam met de doelgroep kinderen. De sessie was op korte termijn gepland, wat inhield dat het lastig was om nog een vrije plek in de agenda van de ergotherapeuten te vinden. Gelukkig was nog een student ergotherapie bereid om aan de co-creatie deel te nemen. De student heeft een stage gelopen met kinderen binnen de eerste lijn en loopt momenteel stage in de kinderrevalidatie. Naar aanleiding van haar ervaring en haar huidige functie binnen de kinderrevalidatie hebben we haar gevraagd om deel te nemen aan de co-creatie. Voorafgaand aan co-creatie 1 heeft de onderzoeksgroep een brainstormsessie over de opzet van de instructie uitgevoerd. Na de uitleg van CMAP en het doel van de co-creatie zijn de uitkomsten van de brainstormsessie kort besproken. Vervolgens werden tien minuten besteed aan een zelfstandige brainstorm. Hierna zijn uitkomsten besproken en ideeën ontstaan. Deze ideeën zijn uitwerkt tot CMAP Boek-instructie 1.0.



Na de focusgroep heeft co-creatie 2 plaats gevonden, hieraan hebben vier kinderen van elf en twaalf jaar deelgenomen. Verder waren in totaal drie onderzoekers aanwezig, twee als begeleiders en één als observator. De kinderen zijn geworven binnen de eigen omgeving. Deze co-creatie sessie is georganiseerd naar aanleiding van de resultaten van de focusgroep. De intentie van co-creatie 2 met kinderen was om de instructie meer aan te passen naar het niveau van het jongere kind. Gekozen werd voor kinderen van elf en twaalf jaar omdat kinderen van deze leeftijd kunnen aangeven wanneer vragen voor hen te moeilijk geformuleerd zijn, dus voor boven hun leeftijd geschreven zijn.

Echter kunnen kinderen van deze leeftijd zich ook inbeelden welk taalgebruik bij een jonger kind past. Dit is van belang omdat de instructie bedoeld is voor kinderen tussen de 6 en 18 jaar.

De kinderen hebben in tweetallen de instructie online bekeken en de vrijheid gekregen om deze aan te passen naar hun smaak en interesse. Zij mochten ook opmerkingen geven over de lay-out en de formulering. Na het werken in tweetallen is de instructie gezamenlijk doorgenomen en zijn de twee versies naast elkaar gelegd, waardoor de kinderen op elkaars aanpassingen konden reageren. Samen met de resultaten van de focusgroep heeft deze sessie geleid tot CMAP Boek-instructie 2.0.

2.3 FOCUSGROEP

2.3.1 DEELNEMERS

Voor de vraag rondom inhoudsvaliditeit heeft een focusgroep plaatsgevonden met professionals en ouders. Van deze focusgroep werd een audio opname gemaakt (met toestemming van de deelnemers). De ouders en professionals worden gezien als experts. Zij zijn expert in de omgang met hun kind of in het therapeutisch werkveld met kinderen. Beide professionals hebben zowel een diploma ergotherapie als een masterdiploma. Beiden zijn werkzaam binnen de kinderergotherapie. In Tabel 1 is een overzicht te zien van de inclusie- en exclusiecriteria. Ouders zijn deel van de gebruikersgroep en professionals zijn gekozen op basis van hun kennis op het gebied van de inhoud die de instructie dient te bevatten. Ouders van kinderen met een beperking zijn geworven in de eigen omgeving en hebben bij interesse een wervingsbrief gekregen (zie Bijlage 4). De kinderen van de ouders dienen de aangegeven leeftijd te hebben, aangezien het boek voor deze leeftijd te gebruiken is. Een kind heeft vanaf deze leeftijd een sterke eigen mening en leert vanaf deze leeftijd lezen en schrijven, waardoor het kind vanaf deze leeftijd zelf aan zijn/haar boek kan werken. Voor de professionals zijn leden van de expertgroep Kind & Jeugd van Zuyd Hogeschool benaderd en therapeuten buiten Zuyd, ook zij hebben een brief gekregen (zie Bijlage 4). De aangegeven criteria voor ervaring van de professionals is opgesteld zodat de professionals hun eigen mening en suggesties kunnen geven. Het exclusie criterium is opgesteld zodat de deelnemers kunnen begrijpen waar de inhoud van de bijeenkomst over gaat.

Krueger (2015) benoemt in de literatuur het belang van de grootte van de groep binnen de focusgroep. De groep dient gelimiteerd te worden tot 5 à 6 personen op het moment dat de onderwerpen zeer belangrijk worden. Dit is het geval wanneer personen veel expertise hebben gericht op het onderwerp of wanneer ze een sterke mening hebben over het onderwerp.

Tabel 1: Criteria voor experts voor deelname aan focusgroep

Inclusie criteria	Exclusie criteria
Minimaal vijf jaar praktijkervaring, als ergotherapeut of fysiotherapeut, in het werken met kinderen met een beperking binnen de kinderrevalidatie of in de eerste lijn.	Beheerst Nederlandse taal niet of nauwelijks.
Ouder(s) van kinderen in de leeftijdscategorie 6-18 jaar.	

2.3.2 GEGEVENSVERZAMELING

Door middel van de focusgroep werd onderzocht of de instructie de uitgangspunten van CMAP (omgeving, participatie, FCS, SDM en SBA) bevat. Om het mogelijk te maken voor ouders en professionals om hun mening te geven over de uitgangspunten zijn de begrippen geoperationaliseerd, hierdoor was het voor de experts mogelijk om de mate waarin de uitgangspunten terugkomen in de instructie te bepalen (Migchelbrink, 2012). De focusgroep zag er als volgt uit:

- Een informatieve presentatie over CMAP en de verschillende uitgangspunten die terugkomen binnen deze benaderingswijze.
- De instructie van het CMAP Boek werd met de aanwezigen doorlopen. Het doel hiervan was om de aanwezigen inzicht te geven in CMAP Boek-instructie 1.0.
- Na het doorlopen van de gehele instructie is een discussie gestart met de groep.

De focusgroep heeft plaatsgevonden op Zuyd Hogeschool en heeft 90 minuten geduurd. Hiervoor werd een ruimte gebruikt waar de deelnemers in een U-vorm konden zitten. De focusgroep werd geleid door twee interviewers. Daarnaast waren twee observatoren aanwezig om de tijd te bewaken en in te springen als de interviewers ergens te kort schoten.

Om de focusgroep meer structuur te geven werd een interviewgide opgesteld (zie Bijlage 6). De interviewgide heeft het voor de interviewers mogelijk gemaakt om op diverse gebieden belangrijke vragen te stellen en ervoor te waken dat de discussie niet van de inhoud afweek. Dit komt doordat de 'gide' een topiclijst bevat met relevante vragen. De topiclijst bestaat uit uitgangspunten van CMAP die de theoretische achtergrond vormen (Sipari et al., 2017)

2.3.3 ANALYSE

In de analyse zijn de belangrijkste ideeën, ervaringen of voorkeuren die inzicht geven in het kader van de onderzoeksvraag beschreven (Krueger, 2015). De eerste stap was het transcriberen van de audio opnames. Zie Bijlage 8 voor een voorbeeld van het transcript.

Vervolgens werd gekeken naar welke twee onderzoekers het meeste op één lijn liggen, door alle onderzoekers één pagina van het transcript te laten open coderen. Door middel van kalibratie en een peercheck zijn in overleg twee onderzoekers aangewezen om het resterende transcript te analyseren.

De analyse werd uitgevoerd aan de hand van de principes van 'directed content analysis' (Hsieh & Shannon, 2005), waarbij het transcript eerst gecodeerd werd, middels open coderen en categoriseren op basis van vastgestelde categorieën. Deze categorieën bestaan uit de uitgangspunten van CMAP en de concepten van 'usability' (Nielsen, 2012). Het volgende proces werd doorlopen om tot open-codering en categorisering van de data te komen:

- Alle data lezen om diepgang te bereiken en een overzicht te krijgen van het geheel.
- De data is woord voor woord gelezen om de hoofdzaak te vinden. De hoofdzaak is bij relevante informatie in de vorm van open codering in de kantlijn genoteerd.
- De open codering wordt met de zin uit het transcript waar de open codering over gaat, in een apart document in een tabel geplaatst. Het proces gaat verder met het sorteren van codes in categorieën, ook wel axiaal coderen genoemd (Hsieh & Shannon, 2005). Deze axiale codes zijn in de derde rij van de tabel geplaatst (zie Bijlage 10).
- De analyse werd afgerond door op basis van de categorieën de resultaten te beschrijven. Eerst werd de tabel ontleed door alle stukjes transcript en open coderingen met dezelfde axiale code te categoriseren, waardoor alle informatie onder elkaar stond. Daarna is gestart met het uitschrijven van de resultaten per axiale code.

2.4 COGNITIEVE INTERVIEWS

2.4.1 DEELNEMERS

Bij de cognitieve interviews is kwalitatieve informatie verkregen met behulp van ouders en hun kind met een beperking. Voor het werven van respondenten voor de cognitieve interviews werd gezocht binnen de eigen omgeving en een symposium bezocht. Het symposium werd georganiseerd vanuit Zuyd Hogeschool en heette het International Parenting Program (IPP). De criteria voor deelname aan het interview staan beschreven in Tabel 2. Door het ontbreken van de METC-Z keuring was het niet mogelijk om met de doelgroep, kinderen uit de kinderrevalidatie, het onderzoek uit te voeren. Daarom werden criteria voor deelname aangepast. Het inclusie criterium over cognitief en sociaal-emotioneel niveau is van belang, aangezien het doel niet voor de hand ligt en overleg tussen ouder en kind dient plaats te vinden. Verder dient het kind een eigen mening te hebben om bij te dragen aan het opstellen van eigen doelen. Net als bij de focusgroep was het van belang dat de deelnemers de gegeven informatie begrijpen en hierdoor kunnen meewerken aan het interview. Vanwege deze reden is het niet beheersen van de Nederlandse taal geëxcludeerd. Ouders en kinderen die voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria hebben een brief ontvangen waar het doel en hun bijdrage tijdens het onderzoek in werd vermeld (zie Bijlage 5).

Binnen de cognitieve interview procedure werd gesproken over het belang van het aantal respondenten. Zes tot twaalf respondenten zijn aanbevolen (kwaliteitsinstituut, 2014). Uit praktische overwegingen werd gekozen voor maximaal zes gezinnen, bestaande uit minimaal één ouder en één kind met een beperking. Echter trad door de toevoeging van co-creatie 2 een gebrek aan tijd op, waardoor slechts vier interviews uitgevoerd werden.

Tabel 2: Criteria voor deelname gezinnen aan cognitieve interviewing

Inclusie	Exclusie
Gezinnen met een kind van 6 t/m 18 jaar, die een beperking heeft. Met een cognitief en sociaal-emotioneel vermogen van een kind van minimaal 6 jaar.	Beheersen Nederlandse taal niet of nauwelijks.

2.4.2 GEGEVENSVERZAMELING

Voor het toetsen van de gebruiksvriendelijkheid zijn interviews afgenomen met de doelgroep. Hierbij was gebruik gemaakt van cognitief interviewen. De interviews hebben ieder ongeveer 90 min geduurd en zijn afgenomen bij het gezin thuis of op Zuyd Hogeschool. Bij de interviews zijn twee onderzoekers aanwezig geweest. Eén onderzoeker was de gespreksleider en de ander observator. De observator heeft gecontroleerd of alle stappen uit de opgestelde interviewguide (zie Bijlage 7) aan bod kwamen en heeft naar verduidelijking gevraagd van o.a. interpretaties. In de interviewguide is een topiclijst opgenomen, deze is gebaseerd op de concepten van 'usability': effectiviteit, efficiëntie, engaging, error tolerance, learnability, memorability en satisfaction.

Cognitive Interviews maakt gebruik van twee aspecten: 'think aloud' en 'probing'. Met think aloud (hardop denken) wordt het denkproces van de respondent benoemd, waardoor de onderzoeker een duidelijk zicht krijgt in het denkproces van de respondent. De op deze manier verkregen inzichten konden direct gebruikt worden in het verdere verloop van de sessie. Bij de start van het interview werd benoemd dat de respondenten hardop mogen zeggen wat ze denken. Maar dat de interviewer gedurende het interview ook nog zal vragen wat de respondent denkt, aangezien het geen gewoonte is om alles te benoemen wat gedacht wordt. De onderzoeker heeft ook door gevraagd naar de inzichten van de respondent, dit wordt probing genoemd (Kwaliteitsinstituut, 2014). Daarnaast moesten de interviewer en observant rekening houden met het non-verbale gedrag dat

de respondent vertoonde. De onderzoekers observeerde de respondenten wanneer deze de vragen hardop voorlezen en noteerde wanneer vragen overgeslagen werden, woorden die niet gelezen werden of de instructie voor aarzelingen, frustraties of stress zorgde (Hofmeyer, Sheingold, & Taylor, 2015).

2.4.3 ANALYSE

Het analyseren van cognitieve interviews gaf inzicht gegeven op de gebruiksvriendelijkheid van de instructie en mogelijk ontbrekende belangrijke zaken. De analyse van de cognitieve interviews werd net als de analyse van de focusgroep uitgevoerd aan de hand van directed content analysis. Net als bij de focusgroep werd een kalibratie en peercheck uitgevoerd. Echter is de kalibratie ditmaal door twee onderzoekers gedaan.

Het systematisch analyseren van de cognitieve interviews werd uitgevoerd op basis van het volgende proces (Willis, 1999; Kwaliteitsinstituut 2014):

1. Cognitieve interviews met een ouder en kind zijn getranscribeerd middels een verkort transcript (zie Bijlage 9). Om tijd te besparen werd het transcript uitgewerkt in een tabel, de volgende aspecten zijn uitgewerkt:
 - a. Antwoorden op vragen van de interviewer;
 - b. Onduidelijkheden in de instructie;
 - c. Suggesties voor aanpassingen aan de instructie;Wat niet werd uitgewerkt zijn uh's en ah's, antwoorden op de vragen uit de instructie (persoonlijke informatie) en eventuele gesprekken buiten het interview om. De keuze om deze resultaten weg te laten is gemaakt in verband met irrelevantie.
2. Bij de data-analyse werd gestart met het lezen van de transcripten en notities van de onderzoekers, potentiële problemen werden gemarkeerd door de onderzoekers.
3. Vervolgens werden de open coderingen en axiale codes toegekend, in Bijlage 11 is een voorbeeld weergegeven. De open- en axiale codering zijn in de tabel achter het transcript geplaatst.
4. Coderingen werden vervolgens in de onderstaande categorieën geplaatst, doormiddel van een boomdiagram (zie Bijlage 12):
 - Effectiviteit
 - Efficiëntie
 - Aantrekkelijk om te gebruiken (engaging)
 - Makkelijk leerbaar (easy to learn)
 - Fout tolerantie (error tolerance)
 - Makkelijk te onthouden (memorability)
 - Tevredenheid

Het is uiteindelijk van belang dat de categorisering nauwkeurig en samenhangend is, ter verbetering van de instructie (Kwaliteitsinstituut, 2014). Aansluitend heeft men de categorisatie aan de hand van persoonlijke notities besproken.

5. Op basis van de boomdiagram zijn de resultaten uit de cognitieve interviews uitgewerkt.

2.5 ETISCHE ASPECTEN

Voor het verzamelen van data was het van belang om van tevoren te kijken naar ethische overwegingen. Alle respondenten hebben voor de focusgroep of het cognitief interview een toestemmingsverklaringsformulier ondertekend. Daarnaast werd ook aangegeven dat alle verzamelde data geanonimiseerd werden. Dit betekent dat gegevens beveiligd bewaard worden doormiddel van versleutelde documenten in een versleutelde map op een externe beveiligde harde schijf.

2.6 BETROUWBAARHEID

Binnen de kwalitatieve benadering wordt gesproken over ‘credibility’ of ‘betrouwbaarheid’ in plaats van validiteit. Dit betreft het vertrouwen van de lezer in de resultaten van het onderzoek (Migchelbrink, 2012). Dassen en collega's (2010) zeggen hierover het volgende: *“indien men niet weet wat de betrouwbaarheid en geldigheid van de gegevens uit een onderzoek zijn, kan weinig waarde gehecht worden aan de resultaten welke verkregen zijn en de conclusies die daarop gebaseerd zijn”*. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen zijn er een aantal activiteiten uitgevoerd, dit zijn zogenaamde ‘kwaliteitsactiviteiten’ (zie Tabel 3). De activiteiten zijn ingebouwd gedurende het onderzoeksproces. Aan de hand hiervan is de kwaliteit gecontroleerd en vastgesteld (Migchelbrink, 2012).

Tabel 3: Waarborging onderzoek

Activiteiten/maatregelen		Toepassing
Verantwoorden	Werkwijze: beslissingen en stappen in onderzoek verantwoorden (ter transparantie en versterken van bewijsvoering).	Gedurende het hele onderzoeksproces.
Nauwkeurig en zorgvuldig werken	Gebruik maken van een audiorecorder bij het afnemen van de focusgroep en de cognitieve interviews. Werken met twee interviewers/observatoren.	Tijdens en na de focusgroep en de cognitieve interviews.
Zelfcontroles inbouwen	Interviewgide kritisch doornemen op suggestieve vragen. Uitvoeren van een pilot bij ouders die niet bij de doelgroep horen. Het maken van een samenvatting aan de hand van de audio opname en deze versturen naar alle deelnemers.	Vorbereiding interviews en direct na de interviews.
Inhoudscontrole	Peer check (medeonderzoekers vragen om de gegevens te analyseren). Deskundigencheck (experts, kundig op een desbetreffend gebied vragen voor een analyse). Membercheck (het betrekken van participanten om data te verifiëren en interpreteren).	De wijze van analyseren van beide methodes is met een deskundige besproken. Mede onderzoekers zijn de wijze van analyse van beide methodes nagegaan (peer check). Voor de focusgroep is samenvatting voor feedback en accuraatheid naar de respondenten gestuurd.
Triangulatie	Het verschijnsel langs meerdere kanten en perspectieven onderzoeken. Triangulatie is een strategie om de betrouwbaarheid te verbeteren door het gebruik van meerdere bronnen en perspectieven om systematische bias te voorkomen (Letts et al, 2007). De volgende categorieën van triangulatie worden onderscheiden: bronnen (mensen en middelen); methoden (interviews, observaties, focusgroep); door onderzoekers (team van onderzoekers versus individuele onderzoekers); of theorieën (verschillende perspectieven over de onderzoeksvraag) (Letts et al, 2007).	Voor triangulatie wer gebruik gemaakt van verschillende bronnen en methoden. Daarnaast werden verschillende methodes gehanteerd waarbij verschillende perspectieven (ouders, kinderen en professionals) aan bod kwamen.

(Letts et al, 2007, Migchelbrink, 2012).

HOOFDSTUK 3: RESULTATEN

3.1 CO-CREATIE 1

De eerste co-creatie sessie heeft plaatsgevonden op 07-11-2018 te Heerlen met een totaal van zes deelnemers (N=6). De groep bestond uit vier onderzoekers, de opdrachtgever en een stagiaire ergotherapie binnen de kinderrevalidatie. Deze co-creatie sessie had als doel het ontwikkelen van de eerste concept instructie gericht op het inhoudsniveau.

Het resultaat van deze co-creatie sessie was de CMAP- instructie 1.0 (zie Bijlage 1).

3.2 FOCUSGROEP

De focusgroep heeft plaatsgevonden op 22 November 2018 te Heerlen met een totaalaantal van vijf deelnemers (N=5). De groep respondenten was te onderscheiden in drie ouders en twee professionals. Er waren twee interviewers en drie observatoren aanwezig. De bijeenkomst is opgenomen met audioapparatuur en vervolgens volledig getranscribeerd en geanalyseerd. De analyse van de focusgroep gaf geen aanleiding tot het opstellen van thema's en subcategorieën die niet van tevoren zijn bedacht. In Tabel 4 staan alle demografische gegevens schematische weergegeven.

Uit de analyse van de focusgroep waren twee belangrijke thema's naar voren gekomen, namelijk: uitgangspunten en gebruiksvriendelijkheid. Deze thema's onderscheiden zich door een aantal subcategorieën. Betreffende uitgangspunten waren SDM, omgeving, participatie, FCS en SBA de subcategorieën. Bij gebruiksvriendelijkheid waren dit effectiviteit, efficiëntie, engaging, easy to learn, error tolerance en tevredenheid.

Tabel 4: Demografische gegevens respondenten focusgroep	
Demografische gegevens	Aantallen, of anders.
Relatie tot het kind	
• Biologische moeder	1
• Biologische vader	2
• Anders	
Geslacht kind	
• Man	
• Vrouw	1
Professional	
Kinderergotherapeuten	2
Nevenwerkzaamheden therapeut(en)	• Onderzoekers Zuyd Lectoraat Kind & Jeugd • Onderzoekers Zuyd Autonomie & Participatie • Docenten ergotherapie Zuyd.

UITGANGSPUNTEN

SHARED DECISION MAKING

Zoals bij FCS en SBA beschreven, vonden de ouders het aanzetten tot eigen regie van belang, echter waren de ouders zich ook bewust van hun rol als ondersteuners bij het mogelijk maken van eigen regie bij hun kind. Zij gaven aan dat hun kind te kort kwam in eigen regie wanneer niet gevraagd werd of ze de vraag begrepen had of niet, dit kan per doelgroep verschillen. Het CMAP Boek had volgens de ouders en professionals de potentie om deze eigen regie te bewerkstelligen. Vanuit SDM is het van belang dat het kind een bepaalde mate van eigen regie ervaart zodat het kind zijn of haar stem kan laten horen. Door deze mate van eigen regie kan het kind samen met zijn of haar ouder beslissen wat hij/zij wel en niet wilt.

Het was voor de ouders onduidelijk met wie het kind in interactie ging over het boek. De eerste indruk was dat dit gedaan werd met het behandelteam, waarbij ze dachten dat het boek kon helpen in lange zorgtrajecten om aan doelen te werken op meerdere domeinen. Daarnaast gaven zij aan dat in situaties van medische noodzaak niet naar de eigen regie van het kind wordt gevraagd. Een professional voegde hieraan toe dat het boek ook bedoeld is om aan dezelfde doelen te werken.

Een ouder miste de gehele uitleg voor ouders met betrekking tot gezamenlijke besluitvorming;
“Waarom een boek dan gemaakt moet worden en hoe dat in die situatie, als je het gaat hebben over

doelen die we samen gaan afspreken. Wat dan de waarde van het boek is, waarom dat je dat er dan bij gaat pakken (O3)”. Dit wijst uit dat in het eerste contact met ouders uitgelegd moest worden wat het doel van het CMAP Boek is en wat de meerwaarde ervan is. Dit moet ervoor zorgen dat de ouders weten dat het kind ook een stem heeft, zodoende gelijkwaardigheid te creëren bij alle betrokkenen. In dit licht zijn ouders en professionals het eens dat het CMAP Boek meer is dan een kennismakingsmiddel. Het is een mooi instapmoment om samen met het kind te starten en het kind centraal te stellen gedurende het proces. Gedurende het revalidatieproces zullen moeilijke situaties ontstaan waarin beslissingen genomen moesten worden. Het moet daarom ook helder voor de ouders zijn dat het boek een middel is om terug te vallen en aan te geven: “dit zijn de doelen die we moeten nastreven(O1)”.

Er was consensus dat het ervaren van eigen regie van het kind door het gebruik van het CMAP Boek, leidt tot het ervaren van kwaliteit van leven.

OMGEVING

Een professional benoemde dat het boek weinig ruimte bood voor het geven van voorbeelden met betrekking tot het uiten van gevoel en confrontatie door de gebruiker gericht op zijn of haar sociale omgeving. De ouder gaf onder andere aan: *“Confrontatie met de omgeving zit er bijna niet in. Waarom lukt het nou niet of wat voel ik daarbij. Ik voel me kut. Ik doe het dan even in mijn woorden. Maar daar lijkt bijna geen ruimte voor om je maar eens sterk te uiten over hoe je dat vindt (O3)”. Dit kon opzettelijk zijn gedaan omdat bijvoorbeeld ouders meekijken of meedoen in het maken van het boek. Ook werd aangegeven dat alle kinderen een doel hebben, een ouder zei hierover het volgende: “Soms hebben ze hulp nodig van iemand om dat doel te kunnen verwoorden, maar doelen hebben ze (O1)”. Dit verwijst naar het feit dat het kind hulp nodig heeft uit zijn sociale omgeving voor het verwoorden van zijn of haar doelen.*

Een professional gaf aan dat vragen zoals ‘met wie doe ik dat?’ en ‘waar doe ik dat?’ terug mogen komen in de stappen 1, 2, 3 en 5 van de instructie. Dit geeft de mogelijkheid uit te dagen om na te denken over voorbeelden waarbij de omgeving betrokken wordt.

PARTICIPATIE

Elementen van participatie kwamen volgens een professional goed terug in de instructie. Echter zag een professional dat met name ‘betekenisvolle activiteiten’ en ‘deelnemen aan’ wegvalt in de instructie en dit dient daarom duidelijker naar voren te komen. Het kan sterker benadrukt worden door vragen zoals ‘waaraan wil ik actief deelnemen?’ en ‘wat vind ik belangrijk om te doen?’ in iedere stap van de instructie bij te voegen. Bij het opstellen van de vragen had gelet moeten worden op de woordkeuze zodat het ook voor kinderen begrijpelijk is.

FAMILY CENTERED SERVICE

Een ouder vroeg zich af wanneer en met wie het kind het boek moest maken. Ook gaven ze aan dat dit eventueel per doelgroep kan verschillen.

De ouders gaven aan dat zij te veel ingezet gingen worden door hun kind bij het maken van het boek. *“Voor het verstandelijk gehandicapte kind, ben je als ouder het middel, het middel voor alles (O1)”. Daarnaast gaven zij aan dat de emoties die zij ervaarde over hun kind de objectiviteit van het beschrijven van het boek beïnvloedde. “Luister goed naar de ouders, maar daag hen daarnaast ook uit om een stap terug te zetten. Zodoende kan het kind een beroep doen op haar of zijn zelfstandigheid (O1)”. Maar vergeet daarbij niet dat ouders altijd het beste voor hebben met hun kind ongeacht of deze een beperking heeft of niet. Ouders hebben de neiging om handelingen van het kind over te nemen.*

Voor ouders die nieuw zijn binnen het revalidatie-/ zorgtraject was het belangrijk om hen voldoende te informeren. Verder was het bij het benaderen van de ouders van belang om rekening te houden met de medische voorkennis. Dit kon ervoor zorgen dat ouders empowered werden. Om dit toe te passen zou er een product naast de algehele instructie dienen te komen, een soort 'ouder instructie'. *"En dan moet je ook nog begrijpen wat je allemaal wil dus dan is het wel goed om na te denken van: hoe breng je het naar ouders, hoe breng je het naar het kind, en onderschat dan de emotie niet (O1)"*.

Een professional gaf aan het belangrijk te vinden dat het kind weet waarom hij/zij naar een therapievorm gaat, maar ook wat deze therapeuten hem/haar bieden. Hierdoor zou het kind intrinsiek gemotiveerd reken om aan de therapie mee te werken. Een ouder gaf aan dat het belangrijk is voor de therapeut om het vertrouwen van het kind te winnen voordat de therapie begint.

STRENGTHS BASED APPROACH

De professionals vonden SBA belangrijk en waren het erover eens dat in de instructie een verbeteringslag gemaakt kon worden. Dit kon gedaan worden bij vragen over moeilijkheden of waarbij gevraagd werd: 'waar andere mensen mij bij helpen'. Dit zou aangepast kunnen worden naar bijvoorbeeld: 'wat leren vriendjes van mij?', 'waar help ik mijn broertjes en zusjes mee'. Ook mocht er volgens de professionals meer nadruk gelegd worden op waar het kind goed in is of al zelf kan. Hiermee werd niet bedoeld dat er geen ruimte mag zijn voor moeilijkheden, problemen en hulp van derden.

Een ouder vond dat een zorgverlener een kind moet benaderen vanuit zijn of haar eigen krachten en kwaliteiten en eigen doelen moet kunnen opstellen. Zo kan het kind gemotiveerd blijven tijdens een langdurig revalidatieproces.

GEBRUIKSVRIENDELIJKHEID

EFFECTIVITEIT

Een ouder benadrukte het belang van de vragen die in de instructie staan, veel vragen zijn op dit moment te gesloten. Belangrijk is dat de vragen open zijn, hierdoor kunnen stereotype antwoorden, zoals: 'leuk' of 'goed', voorkomen worden. Vragen met 'wat betekent' zijn moeilijk voor kinderen en het stellen van twee vragen in één zin onwenselijk. De ouders gaven de suggestie om dit aan te passen naar: *"wat doe ik met mijn papa?"* en *"waarom is papa belangrijk?"*. Ook waren de vragen in de instructie heel erg gericht op het reguliere kind. Een professional vond deze vragen ook bruikbaar voor een twaalfjarige. Volgens een ouder mag iets geëist worden van de twaalfjarige. *"We hebben het hier over kinderen die in een traject zitten. Ze willen vooral als volwaardig en volwassen benaderd worden, ook binnen hun kind zijn (O1)"*. Aanvullend gaf een ouder aan dat het oudere kind en het kind met een beperking andere vragen nodig hebben en de woordstelling afhankelijk is van de leeftijd van het kind. Hier gaven de ouders aan dat de vragen vooral begrijpelijk zijn voor de oudere kinderen maar dat de vragen voor de jongere kinderen moeilijk zullen zijn. De jongere kinderen hebben meer ondersteuning nodig van de ouders dan de oudere kinderen. De ouders vonden dat de focus op cognitief begrip moest liggen en het kind hiermee op niveau aangesproken kan worden. Voorgesteld werd om drie verschillende versies te maken om het kind op niveau aan te kunnen spreken, voor het jonge kind, het oudere kind en het kind met een verstandelijke beperking. Ook gaf een ouder aan dat de vragen directief mogen zijn, zodat op een andere manier vormgegeven wordt aan de eigen regie van het kind, bijvoorbeeld 'als je met mij wilt samenwerken moet je dit weten:'. Het kind mag zich ook op een negatieve manier laten gaan. Hierover wordt het

volgende gezegd: *“Maar waar het kind ook de ruimte krijgt om eens flink tegen gas te gaan geven. En dat zal ze ook echt moeten leren want, zo een kind wordt geduwd om meegaand te zijn (O1)”*.

De ouders en professionals vonden het doel onduidelijk beschreven. Ze veronderstelden dat het voor de ergotherapie of het revalidatieteam was, dit mag duidelijker in de instructie beschreven worden. De doelgroep moet afgebakend worden omdat deze te breed is. Ze willen graag een aparte instructie zien met een heldere formulering waarvoor het boek te gebruiken is. Zonder deze uitleg denken deze ouders dat het kind na het maken van zijn of haar boek niets meer hoeft te zeggen en zich achter het boek kan verschuilen.

Volgens een professional was het voor alle betrokken van belang om te weten wat het kind belangrijk vindt in zijn of haar taal. Een ouder was van mening dat het CMAP Boek hierbij kan ondersteunen kan en dat het een mooi middel is. Echter geeft een ouder aan dat verwachtingen hoog zijn en dat doel niet terugkomt in de instructie van het CMAP Boek. Denk hierbij aan: ‘hoe en waar wordt het ingezet?’ en ‘voor welke doelgroep en traject is het toepasbaar?’.

De ouders en professionals waren het eens over de aanbeveling om iets anders te bedenken op de titel ‘geef een kijkje in jullie wereld’ en gaven de tip om te bedenken wie hierbij aangesproken wordt. Een ouder stelde voor om een focusgroep met kinderen te organiseren aangezien de tool voor hun ontwikkeld is en zij de instructie moeten begrijpen.

EFFICIËNTIE

Een professional gaf aan dat er veel tekst op een pagina staat. Voor de basisschoolleeftijd zal het moeilijk zijn om deze informatie te lezen, onthouden en verwerken. *“Dit zijn wel kinderen waar hulpvragen achter zitten. En, daar heb je juist ook sommige kinderen die lezen nog best lastig vinden (P1)”*. Dit betekent dat uitgeschreven vragen niet toereikend genoeg zijn en meer manieren aangeboden moeten worden om de instructie duidelijk te maken. Audio zou hiervoor een geschikte oplossing kunnen zijn. Als de tekst in diverse audio berichten wordt ingesproken kunnen de kinderen dit middels een audio bericht luisteren en direct nadenken waar ze wat met deze instructie willen doen. Volgens de professionals was het belangrijk om een goede balans tussen tekst en audio te vinden. Deze audio berichten dienen ingesproken te worden in de taal van ‘het jongere kind’ ofwel het basisschoolkind. De kennisclip over bookcreator is in het Engels, waarbij een professional zich afvroeg of dit toegankelijk is voor de doelgroep ‘kinderen vanaf 4 jaar’. Verder stond niet duidelijk vermeld dat de benoemde vragen slechts voorbeeldvragen zijn en dus niet allemaal beantwoord dienen te worden.

Enkele positieve punten over de applicatie benoemd werden benoemd. Bijvoorbeeld: *“Kinderen zijn best wel handig al in die apps (P1)”*. Een andere professional zei: *“Je kan het in principe online doen en dan kun je daar makkelijk een print van maken als daar behoefte aan is (P2)”*. Verder gaf een ouder aan dat de afsluiting van de instructie aansluit bij de doelgroep.

ENGAGING

In de schrijfstijl van een kind van 5 of van 12 jaar zitten grote verschillen in taalbegrip. Een ouder raadde aan om kinderboeken te gaan lezen om te zien welke schrijfstijl gebruikt wordt. Voorbeelden van populaire kinderboeken zijn de ‘Loser’ en ‘Muts’ boeken. In deze boeken is onder andere veel ruimte voor confrontatie en beleving. Een voorbeeld hiervan is: Ik baal! Dit wordt in de instructie gemist. De vragen ‘waarom lukt het nou niet’ of ‘wat voel ik daarbij’ kunnen hierbij gesteld worden. Deze aanpassing zou volgens de ouders en professionals ervoor zorgen dat de instructie minder sociaal wenselijk is.

De combinatie audio berichten en tekst is een goede afwisseling om de instructie bij het kind aan de man te brengen. Een professional vroeg zich af of het mogelijk was om een ‘doorklik systeem’ in te zetten. Indien kinderen interesse hebben in meer vragen binnen een bepaald gebied kunnen ze na de eerste vraag door klikken naar nieuwe vragen binnen dit gebied.

Ook het gebruik van plaatjes is van belang. Het is goed dat de applicatie de mogelijkheid biedt tot het toevoegen van plaatjes en foto’s van internet. Een professional voegt toe: *“een soort stripverhaal, of ja ik weet niet, iets daarbij gebruiken zodat het aansluit (P1)”*. Ook het opstellen van invulopties wordt benoemd zoals: ‘Ik baal van...’ of ‘Ik vind het leuk om...’.

De applicatie wordt *“hartstikke stoer (O1)”* genoemd door een ouder omdat het digitaal is en dus overal makkelijk mee naar toe genomen kan worden. Daarnaast is het een trigger voor de hele doelgroep omdat het makkelijk en online is. *“Een kind kan dan ondanks wat er speelt dingen zelf”*.

ERROR TOLERANCE

Een professional vroeg zich af hoe de gegevens die het kind invult beschermd worden. Het is van belang om na te denken over de veiligheid van de online tool. *“Als het online staat, wie kan er allemaal bij? Dit bepaalt ook wat je er wel en niet in wilt zitten (P2)”*.

De ouders en professionals zijn het erover eens dat het onduidelijk was hoe de privacy gewaarborgd wordt bij Bookcreator en willen dit graag terugzien in de (ouder-) instructie.

3.3 CO-CREATIE SESSIE 2

Tijdens de focusgroep hebben ouders en professionals aangegeven om een co-creatie met kinderen uit te voeren. Deze co-creatie sessie heeft plaats gevonden op 01-12-2018 te Stein met een totaal van vier deelnemers (N=4). De groep respondenten bestond uit kinderen in de leeftijd van 11 en 12 jaar.

Het doel van deze co-creatie sessie was het creëren van een instructie die gemaakt is op het leesniveau van het kind. Hier kregen de kinderen de kans om in hun leefwereld de instructie aan te passen. De kinderen hebben aanpassingen gedaan gericht op de tekstopmaak en de opmaak. Tenslotte zijn enkele vragen opnieuw geformuleerd. Het resultaat van deze co-creatie sessie was de CMAP-instructie 2.0 (zie Bijlage 2).

3.4 COGNITIEVE INTERVIEWS

De cognitieve interviews hebben plaats gevonden van 04-12-18 tot en met 11-12-18. In totaal zijn vier interviews uitgevoerd met een totaal van twee deelnemers per interview (N=2). De totale groep respondenten (N=8) was te onderscheiden in vier ouders en vier kinderen. Er was een interviewer en een observator aanwezig. De analyse van de cognitieve interviews gaf aanleiding tot het opstellen van thema’s en subcategorieën die van tevoren waren bedacht. Zie Tabel 5 voor de schematische weergave van de demografische gegevens van de cognitieve interviews.

Tabel 5: Demografische gegevens respondenten cognitieve interviews	
Demografische gegevens	Aantallen
Relatie tot het kind	
• Biologische moeder	3
• Biologische vader	1
• Anders	0
Geslacht kind	
• Man	3
• Vrouw	1
Leeftijd	
• 6-11	2
• 12-18	2
Ziektebeeld(en)	• Dyslectie • TOS • PDD-NOS • Klassieke autisme • Klompvoetjes

Uit de analyse van de cognitieve interviews zijn vier belangrijke thema's naar voren gekomen, namelijk: effectiviteit, engaging, easy to learn en satisfaction. Deze thema's onderscheiden zich in een aantal subcategorieën. Betreffende uitgangspunten in dit onderzoek waren toegankelijkheid vragen, toegankelijkheid bookcreator, uitleg boek, efficiëntie, opmaak, tekstopmaak, uitleg bookcreator, voorkennis computer, tevredenheid en motivatie.

EFFECTIVITEIT

TOEGANKELIJKHEID VRAGEN

Een aantal ouders en jongere kinderen gaven aan dat zij het merendeel van de vragen moeilijk vonden omdat deze te breed beantwoord konden worden. Ze weten hierdoor niet zo goed wat van gevraagd werd. Een ouder gaf aan dat het voor hen zelfs lastig is om een duidelijk antwoord te geven op de vraag. De vragen mochten volgens deze ouder meer sturend zijn. Daarnaast gaven ouders aan dat de woorden die gebruikt waren in de instructie te lastig waren voor de jongere leeftijden. Uit de analyse kwam naar voren dat wanneer de ouder zich meer bewust was van de bedoeling van het boek zij het kind meer kon ondersteunen bij het maken van hun boek. De ouder stelde verdiepende vragen en vertaalde lastige woorden naar het niveau van het kind. Dit zorgde voor verheldering bij het kind.

De oudere kinderen gaven aan dat de vragen makkelijk te beantwoorden waren en gaven aan dat het duidelijk was wat hen verwacht werd. Daarbij gaven zij specifiek aan dat stap 3, 4 en 5 goed beschreven zijn in de instructie. De ouders benadrukten dat stap 6 duidelijke vragen bevat en ze hier hun verhaal in kwijt kunnen. Twee kinderen gaven aan dat ze in de instructie voldoende mogelijkheden kregen om te laten zien wie ze zijn, welke beperking ze hebben en wat het voor hen betekent. Een ouder gaf aan dit nog te missen in de instructie.

Tijdens het beantwoorden van de vragen gaven de kinderen aan dat ze het moeilijk vonden om minder leuke dingen te beschrijven. Zij willen niet te snel negatief spreken over hun gezin of over school. Een kind gaf aan het gevoel te hebben dat ze ook minder leuke dingen in het boek mag zetten. Enkele kinderen zeiden dat het lastig te vinden om een aantal vragen in het openbaar te beantwoorden. Hierdoor kwamen er meer sociaal wenselijke antwoorden in plaats van eerlijke antwoorden op de vragen.

TOEGANKELIJKHEID BOOKCREATOR

Het gebruik van de luidspreker pictogram werd door een ouder als makkelijk ervaren. Door op de luidspreker pictogram in bookcreator te klikken wordt de tekst hardop voor gelezen.

UITLEG BOEK

Een ouder ging ervan uit dat een begin was gemaakt aan het boek waaraan zij verder konden werken. Doordat dit niet het geval was vond de ouder het lastig om verder te komen. Hij zei er het volgende over: *"ja als leek zeg ik ook van mij mag het meer voorwerk gemaakt worden (O1)"* Dit zou het voor hem duidelijker hebben gemaakt wat de bedoeling was. De helft van de ouders en kinderen vinden het onduidelijk dat naast de voorbeeldvragen ook zelf vragen bedacht mochten worden.

Voor bijna alle kinderen en ouders is het doel van het boek onduidelijk. Binnen een interview stelde de interviewer de vraag of het doel duidelijk was. De ouder antwoorde hierop met: *"ja, niet echt. Dat zeg ik gewoon eerlijk (O1)"*. Een andere ouder benoemde dat zij zag dat het kind het doel van het boek niet duidelijk voor ogen had. Twee ouders vonden dat het leeftidniveau van het boek te hoog is voor jongere kinderen. Daarnaast is voor het kinderen onduidelijk voor wie het boek

gemaakt moet worden. Een ouder zegt dat het voor de doelgroep duidelijk moet zijn waarom het boek gemaakt wordt.

Een ouder vroeg zich af of de instructie bedoeld is om een beschrijving te geven over het kind zelf. Als reactie zegt het kind dat ze het boek ziet als een handleiding voor zichzelf in moeilijke situaties en hoe leerkrachten hier mee om kunnen gaan. Enkele ouders vonden het fijn dat in de instructie alles is ingesproken en dat dit op een fijne manier staat aangegeven. Het kind ervaarde de vermelding over dat het boek aangepast mag worden als fijn. Daarnaast vond het kind de titel *“handleiding voor het kind (O2)”* door de ouder gehanteerd, niet fijn. De ouder gaf daarbij het volgende aan: *“Dan heb je direct zo een stempel (O2)”*.

EFFICIËNTIE

Voor de meeste kinderen en ouders was het mogelijk om het boek te maken. Daarentegen vond een kind het moeilijk om het boek af te maken. Hij kon zich niet motiveren voor het boek en deed liever iets anders. Oudere kinderen maakten de koppeling met school. Zij vonden het handig om eerst de vragen over te schrijven en de antwoorden eronder te vermelden. Een kind gaf aan: *“Ja voor als je het boek leest dan is het wel handig als je weet waar het over gaat dan alleen het antwoord (K2)”*. De meningen van ouders en kinderen waren verdeeld over hoeveel moeite het kostte om het boek te maken. Een kind zei aan dat het boek veel moeite kost omdat ze het perfect wilde hebben. De ouder vulde daarop aan dat ze er lang mee bezig kon zijn, maar dat ze het met een trots gevoel aan anderen zal laten zien. Een ander kind zei niet zo lang nodig te hebben om het boek te maken. Hij kon zich wel indenken dat anderen langer de tijd nodig hebben, maar vindt de instructie duidelijk genoeg om er vlot door heen te gaan. Aanvullend zei een ouder het volgende: *“2 uur? Nee dat is niet lang. Voor zoiets belangrijks nee (O4)”*.

ENGAGING

OPMAAK

Merendeel van de ouders en kinderen vinden het fijn als een voorbeeldboek in de instructie aanwezig zou zijn. Aan het begin zou dit van meerwaarde zijn, mits deze op dezelfde pagina gehouden blijft. Daarnaast gaf een ouder aan dat bij de pagina moest staan wat verwacht wordt van de gebruiker. Per vraag diende aangegeven te worden wat de onderzoekers willen weten van de gebruiker. Qua opmaak zijn de respondenten verdeeld. Een ouder wilde dat er meer kleur werd toegepast in de instructie. Een van de kinderen zou de plaatjes veranderen. Terwijl een ander kind juist niets wilde veranderen aan de instructie. Hij vond het juist heel fijn dat de bladzijdes hetzelfde waren ingedeeld, dit zorgde voor structuur en rust. Daarentegen gaven enkele ouders en kinderen aan dat er te veel vragen op één bladzijde stonden. De vragen waren duidelijk, maar de hoeveelheid schrikt af. Een andere ouder vond dat de instructies duidelijk en fijn waren om af te spelen. Hier refereerde zij naar de luidsprekers die vertelde wat in de instructie staat beschreven.

TEKSTOPMAAK

Alle ouders en kinderen gaven aan dat het Engels mogelijk lastig is. Een ouder gaf de suggestie om in de instructie het woord bookcreator te veranderen in boekmaker. Een aantal ouders zeiden dat het korte vragen zijn, maar dat de antwoorden lang en breed ingevuld konden worden. Een ouder vindt dat het doel van de instructie moet herschrijven. Op dit moment staat er: *“Zo wil ik graag bereiken samen met mijn gezin en therapeuten keuzes te maken.”* De ouder zou dit herschrijven naar: *“Zo wil ik graag bereiken om aan anderen te laten zien hoe ik functioneer, hoe ik in elkaar zit, hoe ik het zie en hoe ik graag wil dat andere met me omgaan (O2)”*. Daarbij gaf een andere ouder aan dat het fijn zou zijn als het vermeld stond als een fotoboek. Dit zou meer duidelijkheid scheppen over wat de bedoeling is van het maken van het boek. Een andere ouder gaf aan om in het begin van het boek te

vermelden: *“omschrijf jezelf, je karakter vermeld daarnaast ook hoe mensen je het beste kunnen benaderen als je boos of verdrietig bent (O2)”*. Een andere ouder wilde het volgende juist terugzien in de instructie: *“Beschrijf binnen de instructie het verloop van het verhaal (O4)”*. Hierbij denkt zij aan vragen als:

“Wat is er al in het verleden gebeurt met een persoon?”

“Met wie zijn de contacten geweest?”

“Wat is de aanleiding/het probleem?”

“Wat is er toen gebeurt?”

“Wie is er toen ingeschakeld?”

“Welke doelen zijn er gesteld?”

“Welke successen zijn er behaald? (O4)”

Een andere ouder wil graag persoonlijke hulpvragen terugzien komen:

“Wanneer heb je het meeste last van je ziektebeeld/beperking?”

“Wat heb je dan nodig? (O2)”

Hiermee geef je het kind de kans meer begrip te krijgen voor moeilijke situaties. Dezelfde ouder zou ook vragen willen toevoegen:

“Waar zie ik mijn kind meer worstelen?”

“Waar heeft mijn kind moeite mee? (O2)”

Een kind wilde graag aanvullend de volgende vraag toevoegen:

“Wat vindt mijn gezin moeilijk om bij mij te zien? (K2)”

Zowel enkele ouders als kinderen hadden iets te melden over de titels, met name gericht op Stap 5. Zij zouden het veranderen naar:

“Hoe is je school?”

“Wat vind je van school?”

“Wat betekent school voor mij?”

“Hoe voel ik mij op school? (O2)(K2)(K4)”

Een ouder gaf aan dat de stappen en de vragen meer gericht op het doel moeten zijn. Hij gaf hierbij een voorbeeld over voetbal:

“Waar sta je met voetbal? (O1)”

Enkele kinderen vulden hierop aan dat het fijn zou zijn als er invulvragen zijn zoals: Ik baal van...!

De ouders en kinderen hadden een aantal vragen opnieuw geformuleerd in de instructie:

- De vraag: ‘wat betekent mijn gezin voor mij?’ wordt herschreven naar: *“wat betekenen papa en mama voor mij? (K1)”*
- De vraag: ‘waar wil ik graag beter in worden?’ Naar: *“wat wil ik graag beter gaan doen? (O3)”*
- De vraag: ‘wat zou ik graag anders willen?’ Naar: *“wat zou ik het liefste in mijn leven willen wijzigen? (K4)”*
- De vraag: ‘wat betekent mijn gezin voor mij?’ Naar: *“hoe zie ik mijn thuissituatie? (K4)”*
- Een kind vond de vraag: ‘wat vindt mijn gezin moeilijk om met mij te doen?’ Meer een vraag voor de ouder. Deze zou dan in stap 6 geplaatst dienen te worden. De vragen binnen Stap 4 lijken erg op elkaar volgens een kind.

EASY TO LEARN

UITLEG BOOKCREATOR

Een ouder en een kind vonden het onduidelijk welk e-mailadres zij moesten gebruiken voor het inloggen bij bookcreator. Een andere ouder begreep niet dat met een bestaand mail account ingelogd moest worden. Deze ouder vond dat bij deze stap een duidelijke instructie moest komen met wat van de gebruiker verwacht wordt. Enkele ouders en kinderen zeiden dat de kennisclip over bookcreator niet te volgen was en dat het Engels extra moeilijk te volgen is. Een enkeling begreep niet waarom de docenten vorm voor het creëren van een boek aangeklikt moest worden.

Een kind vond bookcreator overzichtelijk, een ander kind vindt de screenshots in de instructie fijn. Verder werd het instructieblad als zeer duidelijk ervaren. Voor een kind was het duidelijk wat het moest doen door de screenshots in de instructies. Een ander kind gaf aan dat het onduidelijk was waar bookcreator te vinden en te downloaden was.

VOORKENNIS COMPUTER

Een ouder en een kind vonden het lastig om in te loggen op bookcreator omdat ze dit nog hadden gedaan. De jongste kinderen zeiden niet te weten wat een e-mailadres is. Gebleken is dat niet iedere ouder en kind beschikken over de basiskennis om met een computer een account aan te maken en een boek te maken binnen bookcreator. De ouder en het kind waar dit bij is gebleken gaven aan het moeilijk te vinden omdat zij nooit op een computer werkten. Echter dachten zij dat het voor kinderen en mensen die vaak met een pc werken eenvoudiger zal zijn.

SATISFACTION

TEVREDENHEID

Het merendeel van de kinderen vond het leuk om het boek te maken. Een van deze kinderen benoemde dat zij de functies van bookcreator leuk vond. De functie om eigen foto's toe te voegen werd door kinderen als leuk ervaren, echter een kind ervaarde het maken van een boek als saai.

MOTIVATIE

Een kind gaf aan niet te weten of ze het leuk vond om het boek te maken als het 'moest', verder zag ze de meerwaarde van het boek niet in. De andere kinderen en ouders zagen wel de meerwaarde van het boek en zouden het boek graag willen delen met anderen zoals: mama en papa, opa en oma, de fysiotherapeut, het ziekenhuis, vriendinnen, de juffen op school en de begeleider van een van de kinderen.

HOOFDSTUK 4: DISCUSSIE

4.1 KRITISCHE BESPREKING VAN DE RESULTATEN

Om de doelstelling van het project te bereiken zijn twee onderzoeksvragen opgesteld:

1. In hoeverre bevat de instructie van het CMAP Boek de uitgangspunten van CMAP volgens professionals?
2. Hoe ervaren kinderen met een beperking en hun ouders de gebruiksvriendelijkheid van de instructies van het CMAP Boek?

De eerste onderzoeksvraag is beantwoord middels een focusgroep waarbij gebruik is gemaakt van CMAP Boek-instructie 1.0. De deelnemers zijn het erover eens dat de uitgangspunten naar voren komen in de instructie. Daarbij geven zij aan dat Family Centered Service en Shared Decision Making goed terugkomen. Echter bij omgeving, participatie en Strenght Based Approach kan een verbeterslag gemaakt worden. Zo mag bij omgeving meer gevraagd worden over gevoel en confrontatie omtrent de sociale omgeving. Participatie komt goed terug, maar men ziet dat met name 'betekenisvolle activiteiten' en 'deelnemen aan' wegvallen in de instructie. Als laatste mogen de vragen bij Strenght Based Approach meer gericht zijn op wat het kind wel kan en minder op wat het niet kan. Daarnaast zijn professionals en ouders het eens dat de uitleg over de rol van ouders binnen gezamenlijke besluitvorming ontbreekt in de instructie van het CMAP Boek. Een onduidelijke beschrijving van het doel en de meerwaarde van het boek kan van invloed zijn op de eigen regie van het kind, wat zij als belangrijk achten. De ouders ervaren zichzelf als een middel van hun kind om doelen van het kind te bereiken. Een duidelijke beschrijving van het doel, meerwaarde en rol van ouders kan de eigen regie van het kind vergroten volgens ouders. Dit zorgt er uiteindelijk voor dat het kind minder ondersteuning nodig heeft en het boek dus zelfstandiger kan maken. Het CMAP Boek heeft volgens ouders en professionals de potentie om eigen regie te bewerkstelligen.

De tweede onderzoeksvraag is beantwoord middels cognitieve interviews waarbij gebruik gemaakt is van CMAP Boek-instructie 2.0. Het viel daarbij op dat de opmerkingen omtrent het lastig vinden van de instructie vooral gegeven werden door de jongere kinderen. Zij vonden vooral de manier van vraagstelling moeilijk. De oudere kinderen ervaren het gebruik van de instructie als fijn en duidelijk. De ouders en kinderen zijn het met elkaar eens dat de instructie meer duidelijkheid moet bieden ten aanzien van het doel en de meerwaarde van het CMAP Boek. Vanuit de interviews komt naar voren dat een voorbeeldboek kan zorgen voor meer duidelijkheid bij zowel ouders als kinderen. Daarnaast hebben de ouders en kinderen veel suggesties aangegeven over het herformuleren van tekst en vragen. Tijdens de interviews kwam naar voren dat het boek saai was en de meerwaarde voor de kinderen niet duidelijk was. Vanuit de Self Determination Theory kan gezegd worden dat de kinderen niet genoeg intrinsiek gemotiveerd waren om het boek te maken (Brug, Assema & Lechner, 2017). Imms en collegae (2016) spreekt over een nieuwe visie van participatie waarin 'involvement' een belangrijke factor is. 'Involved' zijn bestaat onder andere uit motivatie en betrokken zijn. Wanneer het kind intrinsiek gemotiveerd is zal deze meer 'involved' zijn tijdens het maken van het boek (Brug, Assema & Lechner, 2017; Imms et al., 2016). Om het kind intrinsiek gemotiveerd te krijgen zal de instructie de volgende elementen moeten opwekken bij het kind, namelijk: interesse, plezier, dat het van henzelf gaat en dat ze tevreden zijn over het resultaat (Brug, Assema & Lechner, 2017). Dit kan bereikt worden door onder andere de opmaak, de beschrijving van het doel en meerwaarde van het boek te verbeteren. Mogelijk draagt dit bij aan het motiveren van het kind.

Lenzen (2018) beschrijft dat het beslissen over doelen en het behandelplan samen met de cliënt complex is en dat de professional dit vaak voor de cliënt, zonder vorm van onderhandeling, besluit. Eigen regie is nodig om gezamenlijk tot doelen te komen. Bodenheimer en Handley (2009)

definiëren het gezamenlijk beslissen over doelen als een proces waarin het kind, de ouders en professionals overeenkomen tot een behandelplan. Het kind en de ouder kunnen doormiddel van het CMAP Boek betekenisvolle activiteiten en het dagelijks leven van het kind en zijn/ haar omgeving beschrijven. (Sipari et al., 2017). Met als doel het kind en de ouders de mogelijkheid te bieden om een betrokken te zijn in het proces van gezamenlijk beslissen over doelen en behandelplan. De resultaten wijzen uit dat het ouders en professionals de potentie van het CMAP Boek zien om de eigen regie te bevorderen.

4.2 METHODOLOGISCHE REFLECTIE

De doelgroep van CMAP zijn kinderen, ouders en behandelaren binnen een revalidatietraject (Sipari et al., 2017). Om de instructie te evalueren met de doelgroep hebben de onderzoekers een samenwerking opgezet met een kinderrevalidatiecentrum in de omgeving. Gedurende de onderhandeling over de samenwerking is gebleken dat dit niet mogelijk is vanwege het ontbreken van een goedkeuring van de Medische Ethische Toetsing Commissie Zuyderland én Zuyd Hogeschool (goedkeuren van medisch-wetenschappelijk onderzoek bij mensen). De onderzoekers waren voor de cognitieve interviews genooddaakt om in de eigen omgeving kinderen met een beperking te werven. Op het moment van afname zaten kinderen niet in een revalidatietraject. Dit heeft onder andere gevolg voor het begrip over de meerwaarde van het CMAP Boek.

Bij het maken van de keuze over het design is een afweging gemaakt tussen het UCD en Participatory Action Research (PAR). UCD is van origine een design dat toegepast wordt door de industrie voor het ontwikkelen van producten en diensten die voldoen aan de behoeften en verwachtingen van de gebruikers (Heinilä et al., 2005). Het doel van het project is het ontwikkelen van een instructie zodat kinderen het CMAP Boek zelfstandig maken. Het UCD is een design dat een cyclisch proces biedt waarin het ontwikkelen van een product samen met de gebruiker, in dit geval het kind, centraal staat. PAR is gebaseerd op reflectie, dataverzameling en acties met als doel het veranderen en verbeteren van de gezondheidszorg. Het betrekken van de doelgroep in het onderzoek is een van de kernelementen van PAR. PAR is een wijze om in ontwikkelingsprojecten participatief te werken (Baum, MacDougall & Smith, 2006). De doelgroep laten meedenken in het proces is een belangrijk element in dit project. Het betrekken van de doelgroep geeft de mogelijkheid om met de kinderen en ouders een instructie te ontwikkelen die aansluit bij de behoeften en wensen. Echter is PAR tijdrovend en onvoorspelbaar in de toepassing (Kavannagh, Daly & Jolley, 2002). Het gegeven dat de PAR zich richt op het veranderen en verbeteren van de gezondheidszorg en het handelen van mensen was een reden om niet te kiezen voor PAR. Deze beslissing is gemaakt omdat het project zich juist richt op het ontwikkelen van een nieuwe tool en niet het veranderen en verbeteren van een bestaande tool. Het UCD biedt een praktisch, overzichtelijke en duidelijke methodiek voor het ontwikkelen van de instructie, waarbij ook ruimte is voor empirisch onderzoek. Daarom was het UCD het geschikte design om te gebruiken binnen dit onderzoek.

In het design is gebruik gemaakt van verschillende methodes. Enerzijds voor het ontwikkelen van de instructie, anderzijds voor het evalueren van de instructie. Voor de ontwikkeling is gebruik gemaakt van co-creatie. Pater (2009) geeft aan dat het verkrijgen van directe resultaten een belangrijke waarde is binnen de co-creatie. Voor het ontwikkelen van de instructie was het van belang om zo effectief en efficiënt mogelijk tot concepten te komen. Waardoor het mogelijk was om in een relatief korte tijd te evalueren met de doelgroep en een doorontwikkeling van de instructie te realiseren. Dit heeft geleid tot een verhoging van de kwaliteit. Een beperking van de eerste co-creatie is de afwezigheid van met name kinderen en ouders, mede hierdoor is een tweede co-creatie georganiseerd waarbij kinderen aanwezig waren. Voor het evalueren van de onderzoeksvraag

omtrent de uitgangspunten van CMAP is gekozen om kwalitatieve data te verzamelen aan de hand van een focusgroep met ouders en professionals. De focusgroep gaf de mogelijkheid om inzicht te krijgen over de meningen van professionals ten aanzien van de onderzoeksvraag. Door daarnaast professionals ook de meningen van ouders te betrekken in het onderzoek is inzicht verkregen over de gebruiksvriendelijkheid. In de focusgroep waren maar twee ouders aanwezig die een kind hebben met een beperking. Hierdoor is de verkregen data beperkt ten aanzien van triangulatie. Echter, om de vraag over gebruiksvriendelijkheid te beantwoorden was het van belang om het tweede concept van de instructie te laten toetsen door kinderen. Hiervoor is gekozen om aan de hand van cognitief interviewen kwalitatieve data te verzamelen, waarbij de ervaringen van kinderen en ouders centraal stonden. Het gebruiken van cognitieve technieken in de interviews maakte het mogelijk om inzicht te krijgen in de cognitie van het kind tijdens het toepassen van de instructie bij het beschrijven van het CMAP Boek. Terugkijkend op de uitvoer van de cognitieve interviews hadden de onderzoekers meer aandacht moeten besteden aan het benadrukken van de aanwezigheid van de 'instructie voor ouders'. In twee interviews is gebleken dat de ouders de aangereikte instructie niet hebben gelezen. De interviews zijn uitgevoerd door een tweetal onderzoekers. De aanwezigheid van de onderzoekers heeft mogelijk geleid tot het geven van sociaal wenselijke antwoorden. Uit de interviews blijkt dat wanneer enkel de ouder aanwezig is, het kind andere antwoorden zou formuleren. Dit wil echter niet zeggen dat de verkregen resultaten niet gebruikt kunnen worden. De sociaal wenselijke antwoorden waren voornamelijk gericht op vragen van de interviewer en niet op de gebruiksvriendelijkheid van de instructie.

Het analyseren van de verkregen data uit de focusgroep is uitgevoerd aan de hand van open- en axiaal coderen. Tijdens de deskundigheidscheck bleek dat de wijze van open coderen niet effectief was omdat voor elke zin van het transcript een open codering is beschreven (zie Bijlage 10). Het gevolg hiervan was dat in de open codering de context ontbrak. De manier van coderen maakte het voor de onderzoekers moeilijk om de resultaten te beschrijven. Bij het coderen van de cognitieve interviews is hier rekening mee gehouden en zijn de open codes in de context beschreven door open coderingen te koppelen aan stukken tekst in plaats van één zin uit het transcript (zie Bijlage 11).

Om de betrouwbaarheid van ons onderzoek te waarborgen hebben de onderzoekers een aantal handelingen uitgevoerd (zie Betrouwbaarheid, tabel 3). Op basis van de methode is het inzichtelijk welke stappen ondernomen zijn om tot ontwikkeling van de instructie te komen en hoe de instructie geëvalueerd is. Om hier duidelijkheid in te verschaffen is gekozen om het project op te delen in een ontwikkelfase en onderzoeksfase. Binnen iedere fase is beschreven welke methode is ingezet, hoe dit is vormgegeven, wanneer het is ingezet en waarom hiervoor is gekozen om zodoende reproduceerbaarheid van het onderzoek te verzekeren. In de uitvoering van het onderzoek is zo nauwkeurig en zorgvuldig mogelijk gewerkt door de onderzoekers. Potentiele respondenten zijn in kennis gesteld over het onderzoek op basis van informatiebrieven (zie Bijlage 4 en 5). Respondenten hebben de gelegenheid gehad om de toestemmingsverklaringsformulieren te lezen en te ondertekenen. Interviews zijn opgenomen doormiddel van audio-opnames, waarna de bestanden op een beveiligde harde schijf zijn gezet. De uitwerking van de data is geanonimiseerd. Alvorens de interviews plaatsvonden hebben de onderzoekers voor beide methoden pilots uitgevoerd. Op basis van de pilots zijn de interviewguides aangepast. Transcripten, analyses en resultaten zijn beoordeeld op basis van peerchecks en deskundigheidschecks. De samenvatting met daarin de belangrijkste bevindingen van de focusgroep zijn naar de respondenten gestuurd ter verificatie en interpretatie, hierop is geen reactie ontvangen. Hierdoor is het niet mogelijk om uitspraken te geven over de membercheck. Het uitvoeren van de focusgroep en cognitieve interviews hebben ertoe geleid dat de instructie langs meerdere kanten en perspectieven onderzocht is. Kinderen, ouders en professionals zijn betrokken geweest bij de evaluatie van de instructie. Naast deze mensen zijn in de co-creaties

andere kinderen en professionals betrokken geweest. Op basis van de activiteiten die zijn uitgevoerd kan gezegd worden dat voldoende gedaan is om de betrouwbaarheid te waarborgen.

De cognitieve interviews hebben resultaten opgeleverd die in de instructie opnieuw aangepast dienen te worden. Deze aanpassingen zijn door de onderzoekers uitgevoerd en hebben geleid tot CMAP Boek-instructie 3.0. De laatste versie wordt aangeleverd aan de opdrachtgever in een apart document. Het is van belang om in het verdere verloop de validiteit te toetsen bij de desbetreffende doelgroep van CMAP. Verdere aanbevelingen zijn terug te vinden in Hoofdstuk 6.

HOOFDSTUK 5: CONCLUSIE

Het project richtte zich op het ontwikkelen van een Nederlandse instructie voor het maken van het CMAP Boek. Waarbij onderzoek is verricht bij ouders en professionals over hoe de instructie de uitgangspunten bevat en wat de ervaringen van kinderen en ouders zijn over de gebruiksvriendelijkheid.

De uitgangspunten Family Centered Service en Shared Decision Making komen voldoende aan bod binnen de instructie van het CMAP Boek. Echter is gebleken dat de uitgangspunten omgeving, participatie en Strengths Based Approach beter naar voren dienen te komen binnen de instructie om eigen regie en krachten van het kind te stimuleren om zo de gezamenlijke besluitvorming te bereiken.

De gebruiksvriendelijkheid van het boek is niet optimaal gebleken. De instructie sluit nu voornamelijk aan bij het oudere kind (> 12 jaar). Voor jonge kinderen zijn vragen in de instructie vaak onduidelijk en zij verliezen hierdoor de motivatie om het boek te maken. Het doel en de meerwaarde van het CMAP Boek moeten duidelijk beschreven worden. Dit kan de motivatie van het kind mogelijk vergroten, waardoor zij meer betrokken zijn bij het maken van het boek.

De resultaten van de co-creaties, focusgroep en cognitieve interviews hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de instructie van het CMAP Boek. Bevindingen op het gebied van de uitgangspunten en gebruiksvriendelijkheid hebben geleid tot aanpassingen van de instructie. Dit heeft CMAP Boek-instructie 3.0 opgeleverd.

Het CMAP Boek heeft volgens ouders en professionals de potentie om eigen regie bij het kind te realiseren. Het beschrijven van betekenisvolle activiteiten en het dagelijks leven door het kind biedt de mogelijkheid om een stem te hebben in het proces van gezamenlijk beslissen over doelen en behandelplan. Hierdoor is het mogelijk om de problemen ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming tussen het kind, de ouders en de professional op te lossen.

HOOFDSTUK 6: AANBEVELINGEN

De eerste aanbeveling is het uitvoeren van een validiteitsstudie gericht op CMAP Boek-instructie 3.0 bij de doelgroep waarvoor de instructie ontwikkeld is. Met deze validiteitsstudie kan worden onderzocht of het CMAP BOEK effectief is en of het stimuleert tot gezamenlijke besluitvorming tussen het kind, ouders en professionals binnen de context van de kinderrevalidatie. Hiervoor zal goedkeuring door METC-Z nodig zijn.

Daarnaast is een van onze aanbeveling om per leeftijdscategorie een aparte instructie te ontwikkelen. Deze categorieën zijn te verdelen in kinderen van 0 tot 6 jaar, 6 tot 12 jaar en 12 tot 19 jaar. De verschillen per boek zitten in de woordkeuze en de opmaak (tekstopmaak en gebruik van plaatjes). Iedere leeftijdscategorie heeft namelijk een andere interesses, ook spelen taal- en cognitieve ontwikkeling een rol.

De onlineapplicatie waarmee CMAP-Boek wordt gemaakt is Engelstalig. Doordat deze clip in het Engels is, zorgt het voor een taalbarriere. De website beschikt over een kennisclip, de clip bevat veel informatie die in een kort tijdsbestek in het Engels wordt verteld. Dit zorgt ervoor dat het lastig te volgen is. Om de applicatie toegankelijker te maken zou het van grote meerwaarde zijn om een Nederlandstalig instructie filmpje te maken over Bookcreator.

Voor de ontwikkeling en brede inzet van de benaderingswijze is het van belang om onderzoek te doen naar ziektebeelden die niet aansluiten op de instructie.

Voor kinderen onder de 12 jaar en kinderen met cognitieve problemen wordt aanbevolen om het boek naar wens, behoeften en mogelijk met ondersteuning van de ouder(s) te maken.

De laatste aanbeveling betreft de voorkennis over het gebruik van de computer. De gebruiker van het boek heeft een bepaald basisniveau nodig om gebruik te maken van de instructie. Wanneer dit basisniveau niet aanwezig is zal hulp van buitenaf nodig zijn om tot een CMAP Boek te komen, dit kan een therapeut of familielid zijn.

LITERATUURLIJST

- Adams, R. C., & Levy, S. E. (2017). Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathway to Consensus. *American Academy of Pediatrics*.
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil*, 35(19), 1589-1598. doi:10.3109/09638288.2012.748840
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The Mediating Role of the Environment in Explaining Participation of Children and Youth With and Without Disabilities Across Home, School, and Community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908-917. doi:10.1016/j.apmr.2014.01.005
- Asbjornslett, M., & Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(3), 153-161.
- Baum, F., MacDougall, C., & Smith, D. (2006). Participatory action research. *J Epidemiol Community Health*, 60(10), 854-857. doi:10.1136/jech.2004.028662
- Benedixen, R., & Kreider, C. (2011). Centennial Vision - Review of Occupational Therapy Research in the Practice Area of Children and Youth *Am J Occup Ther*, 65, 351-359.
- Bodenheimer, T., & Handley, M. A. (2009). Goal-setting for behavior change in primary care: an exploration and status report. *Patient educ couns*, 76(2), 174-180. doi:10.1016/j.pec.2009.06.001
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). *Ecological Models of Human Development* (Vol. 3). Oxford: Elsevier.
- Brug, J., Assema, P. v., & Lechner, L. (2017). *Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering* (Vol. 9). Assen Uitgeverij Koninklijke van Gorcum
- CanChild. (2018). Family-Centered Service. Retrieved from <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service>
- Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., . . . Dickinson, H. O. (2012). Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social, and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2154-2164. doi:10.1016/j.apmr.2012.07.011
- Cup, E., Hartingsveldt, M., Vries-Uiterweerd, A. d., & Saenger, S. (2017). Ergotherapeut. In *Grondslagen van de ergotherapie* (Vol. vijfde, herziene druk, pp. 165-184). Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Cup, E., Kinébanian, A., & Heerkens, Y. (2017). Internationale classificaties in de gezondheidszorg In *Grondslagen van de ergotherapie* (vijfde, herziene druk ed., pp. 130-142). Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Dassen, T. W. N., Keuning, F. M., Jansen, G. J., & Jansen, W. S. (2010). *Lezen en beoordelen van onderzoekpublicaties* (G. Script Ed.): ThiemenMeulenhoff.
- Eriksson, L. (2005). The relationship between school environment and participation for students with disabilities. *Padiatric Rehabilitation*, 8(2), 130-139.
- Garton, A., Harvey, R., & Price, C. (2004). Influence of perceived family environment on adolescent leisure participation. *Australian Journal of Psychology*, 58(1), 18-24.
- Hammel, J., Jones, R., Smith, J., Sanford, J., Bodine, C., & Johnson, M. (2008). *Environmental barriers and supports to the health, function, and participation of people with developmental and intellectual disabilities: report from the State of the science in Aging with Developmental Disabilities Conference*. *Disability and Health Journal*, Volume 1, 143-149.
- Hammond, W., & Zimmerman, R. (2012). *A Strengths-Based Perspective* Retrieved from
- Hartingsveldt, M., Houten, J. v. d., Leij-Hemmen, I. v. d., & Velden, M. t. (2014). *Profiel Specialisatie Kinderergotherapeut* (M. Sprundel Ed.). Utrecht: Ergotherapie Nederland.
- Hartingsveldt, M., Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel Ergotherapeut*: Ergotherapie Nederland/Boom Lemma uitgevers.
- Heinilä, J., Strömberg, H., Leikas, J., Ikonen, V., Iivari, N., Jokela, T., . . . Leurs, N. (2005). *User-Centred Design Guidelines for Methods and Tools*. Retrieved from https://www.vtt.fi/inf/julkaisut/muut/2005/UCD_Guidelines.pdf
- Hengelaar, R., & Gils, A., van. (2017). Context. In *Grondslagen van de ergotherapie* (vijfde, herziene druk ed., pp. 205-218). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hofmeyer, A., Sheingold, B., Helen, & Taylor, R. (2015). Do you understand what I mean? How cognitive interviewing can strengthen valid, reliable study instruments and dissemination products. *Journal of International Education Research*, Volume 11.

- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Hubner, L. M., Feldman, H. M., & Huffman, L. C. (2018). Parent Communication Prompt to Increase Shared Decision-Making: A New Intervention Approach. *Front Pediatr*, 6, 60. doi:10.3389/fped.2018.00060
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental medicine & child neurology*.
- Kavannagh, A., Daly, J., & Jolley, D. (2002). Research methods, evidence and public health. *Australian research centre in sex, health and society*, 26, 337-342.
- Ketelaar, M. (2015). 60 jaar VRA: van patientgerichte zorg naar gezinsgericht zorg. *Nederlandse Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 5.
- Klerk, M. (2007). *Meedoen met beperkingen*. Retrieved from https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2007/Meedoen_met_beperkingen
- Krueger, R. A. (2002). *Designing and conducting focus group interviews* Retrieved from St. Paul: Kwaliteitsinstituut. (2014). *Procedure Cognitieve Interviews*. Retrieved from Diemen: www.zorginstituutnederland.nl
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther*, 56(6), 640-649.
- Lenzen, S. (2018). *Self-Management goal setting and action planning* (PhD Proefschrift), Maastricht University, Maastricht.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Guidelines for Critical Review Form: Qualitative Studies 1-12. Retrieved from <https://srs-mcmaster.ca/wp-content/uploads/2015/05/Guidelines-for-Critical-Review-Form-Qualitative-Studies.pdf>
- Limited, R. J. (2018). Bookcreator. Retrieved from <https://bookcreator.com>
- Maguire, M. (1998). *Respect User-Centred Requirements Handbook*. Retrieved from <http://www.idemployee.id.tue.nl/g.w.m.rauterberg/lecturenotes/UserCenteredRequirementsHandbook.pdf>
- Mallinson, T., & Hammel, J. (2010). Measurement of participation: intersecting person, task, and environment. *Arch Phys Med Rehabil*, 91(9 Suppl), S29-33. doi:10.1016/j.apmr.2010.04.027
- Mandich, A., & Rodger, S. (2006). Doing, being and becoming: their importance for children. . In S. Rodger & J. Ziviani (Eds.), *Occupational Therapy with children > understanding children's occupations and enabling participation*. (pp. 115-135). Oxford: Blackwell Publishing.
- Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn* (12 ed.). Amsterdam: SWP Uitgeverij B.V. .
- Moreau, K. A., & Cousins, J. B. (2014). Making program evaluation activities family-centered: a qualitative study. *Disabil Rehabil*, 36(11), 948-958. doi:10.3109/09638288.2013.825648
- Nielsen, J. (2012). Usability 101: introduction to Usability, 13. Retrieved from <https://www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability/>
- Ouwens, M., Burg, S. v. d., Faber, M., & Weijden, T. v. d. (2012). Shared Decision Making & Zelfmanagement 68. Retrieved from http://rugnetwerktwente.nl/wp-content/uploads/2015/10/Achtergrondstudie_Shared_DecisionMaking_en_Zelfmanagement.pdf
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T., & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil*, 34(12), 1041-1052. doi:10.3109/09638288.2011.628740
- Pater, M. (2009). Co-creation's 5 guiding principles. *Fronteer strategy white-paper*. Retrieved from https://naaee.org/sites/default/files/fs_whitepaper1-co-creation_5_guiding_principles-april2009.pdf
- Piaget, J. (1972). *Intellectual evolution from adolescence to adulthood* (Vol. 15).
- Piskur, B., Beurskens, A. J. H. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., Casparie, B. M., & Smeets, R. J. E. M. (2017). Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *Bmc Pediatrics*, 17. doi:ARTN 1210.1186/s12887-016-0768-6
- Satink, T., & Velde, D., van de (2017). Kerndomein van de ergotherapie In *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 43-62): Bohn Stafleu van Loghum.
- Sipari, S., Vänskä, N., & Pollari, K. (2017). Children's Meaningful Activities and Participation in Rehabilitation. Retrieved from <http://look.metropolia.fi/in-english/>
- Vet, R. d., Beurskens, S., & Peppen, R. v. (2008). Methodologische eigenschappen van meetinstrumenten. In *Meten in de Praktijk* (pp. 93-103). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- WHO. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth*. Geneva: World Health Organisation.
- Wildenbeest, M., & Wittink, H. (2008). Hanteerbaarheid van een meetinstrument In *Meten in de praktijk* (pp. 77-89).

- Willis, G. (1999). *Cognitive interviewing a 'how to guide'. Reducing survey error through research on the cognitive and design processes in surveys*. Retrieved from <http://www.chime.ucla.edu/publications/docs/cognitive%20interviewing%20guide.pdf>
- Zeijl, E., Crone, M., Wieferink, K., & Reijneveld, M. (2005). *Kinderen in Nederland*. Retrieved from https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2005/Kinderen_in_Nederland

BEGRIPPENLIJST

Attendance	Aanwezig zijn
CAP	Critically Appraised Paper
CMAP	Child's Meaningful Activities and Participation
CMOP-E	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement
Co-creatie	Creatieve bijeenkomst waarbij alle deelnemers invloed hebben op het proces en resultaat.
Effectiviteit	Het bereiken van het doel waar de gebruiker het voor nodig heeft (effectivity)
Efficiëntie	Het bereiken van het doel met geringe inspanning en tijd (efficiency)
Engaging	Aantrekkelijkheid (boeiend)
Error Tolerance	Het ondernemen van stappen om fouten te voorkomen bedoeld, denk bijvoorbeeld aan knoppen om terug te keren of de mogelijkheid om acties ongedaan maken
FCS	Family Centered Service
ICF-CY	Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth
Inhoudsvaliditeit	De mate waarin het meetinstrument de betekenis van een begrip in al zijn aspecten weet te dekken
Involvement	De ervaring van activiteiten
IPP	International Parenting Programm
Kwalitatief onderzoek	Onderzoek van beschrijvende aard, gegevens worden opgedaan middels ondervraging van individuen of groepen.
Kwaliteitsactiviteiten	Beschrijving van activiteiten die de betrouwbaarheid van het onderzoek waarborgen.
Learnability	Het eigen maken van een handeling staat hier centraal
Memorability	Gemakkelijk te onthouden
METC-Z	Medisch Ethische ToetsCommissie van Zuyderland en Zuyd Hogeschool
Motivatie	De wil om iets te bereiken
OTPF	Occupational Therapy Framework
PAR	Participatory Action Research
Participatie	Deelname in de samenleving, ook wel maatschappij.
Probing	Een aspect gebruikt binnen cognitieve interviewing waar binnen naar de inzichten van de respondent wordt gevraagd.
SBA	Strengths based approach
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
SDM	Shared disicion making
SDT	Self Determination Theory

Tevredenheid	Algemene tevredenheid over één bepaald punt of aspect (satisfaction)
Think aloud	Een aspect gebruikt binnen cognitieve interviewing waardoor het denkproces van de respondent inzichtelijk wordt gemaakt, hardop denken.
Transcript	Uitwerking van de uitspraken tijdens data-verzamelingstechnieken
Triangulatie	Een combinatie van drie of meer verschillende onderzoeksmethodes om het kwalitatieve onderzoek te valideren
UCD	User Centered Design
Usability	Gebruiksvriendelijkheid, het refereert naar hoe goed een product, dienst of systeem voldoet aan de behoeften van de gebruiker
Validiteit	Binnen kwalitatief onderzoek wordt in plaats van dit begrip gesproken over 'credibility' of 'betrouwbaarheid'
WHO	World Health Organization

Wat staat er in mijn boek?

- Waarom dit boek
- Hoe maak ik dit boek?
- Wat zet ik in mijn boek?

Stap 1 Wie ben ik?

Stap 2 Wie is mijn gezin?

Stap 3 Wat doe ik in mijn vrije tijd?

Stap 4 Met wie ga ik graag om?

Stap 5 Waar zit ik op school?

Wat ga ik doen?

Ga je mee op reis? Door dit boek leer je mij kennen

Dit is de uitleg voor het maken van een boek over mijzelf.

In dit boek vertel ik over mijzelf en kan ik andere mensen laten zien wie ik ben, wat ik kan en wat ik nog graag wil leren. Ook staat erin wat de dromen en wensen van mijn ouders en broertjes/zusjes (brusjes) zijn.

Zo wil ik graag bereiken om samen met mijn ouders, brusjes en therapeuten keuzes te maken.



Neem een kijkje in mijn wereld!

Hoe maak ik mijn CMAP boek?

- 1** *Ga ik mijn boek op een tablet of op een computer maken?*
- 2** *Download de app in de playstore (I-Pad)*
- 3** *Ga naar chrome en vervolgens naar: <https://app.bookcreator.com>*
- 4** *Bekijk de online kennisclip van Bookcreator.*

Start met het maken van mijn online boek.
Puzzelstukje voor puzzelstukje ga ik mijn boek maken.
 Op iedere pagina staat één stap uitgelegd. Ik mag bepalen hoe breed ik deze vragen invul, en welke plaatjes, foto's, icoontjes of eventueel geluidsopnames of video's ik erbij zet.

Stap 1: Wie ben ik?

Hier vertel ik iets over mijzelf.
 Hieronder staan een paar vragen die ik kan gebruiken voor het invullen van deze stap.

Wat is mijn naam, leeftijd en karaktertrek?

Hoe heet mijn woonplaats?

Welke dingen doe ik vaak thuis en doe ik dit alleen of samen?

Dit kunnen ook dingen zijn die ik minder leuk vindt.

Wie is mijn superheld?

Wat doe ik heel graag?

Waar wil ik graag beter in worden?

Wat zou ik graag anders willen?

Waar ben ik vaak?

Wat wil ik later worden?

Volgende p



Stap 2: Wie is mijn gezin?

Hier vertel ik iets over mijn ouders en brusjes. Ook huisdieren mogen benoemd worden.

Wie woont er bij mij thuis?

Wat betekenen mijn ouders en brusjes voor mij?

Wat doe ik vaak met mijn ouders en brusjes?

Wat vinden mijn ouders en brusjes leuk om met mij te doen?

Waar helpen mijn ouders en brusjes mij mee?

Wat vinden mijn ouders en brusjes moeilijk om met mij te doen?

Of wat vinden mijn ouders of brusjes moeilijk om mij te zien doen?

Wat zou ik graag met mijn ouders en brusjes w



Stap 3: Wat doe ik in mijn vrije tijd?

Hier vertel ik iets over de hobby's of sporten die ik wekelijks uitvoer of welke hobby's of sporten ik graag zou willen doen.

Wat vind ik leuk om te doen?

Waar word ik rustig van?

Welke sport of hobby heb/doe ik?

Welke sport of hobby zou ik graag willen doen?



Stap 4: Met wie ga ik graag om?

In deze stap vertel ik wie mijn vriendjes en vriendinnetjes zijn, bij wie ik me verder nog op mijn gemak voel en wat ik met deze mensen doe.

Met wie ga ik graag om?
Wat doe ik vaak met je vriendjes?
Waar helpen mijn vriendjes mij vaker mee?
Wat heb ik van mijn vriendjes geleerd?
Wat zou ik graag met mijn vriendjes willen doen?



Stap 5: Waar zit ik op school?

In deze stap vertel ik waar ik op school zit en wat ik van school vindt.

Op welke school zit ik?
In welke klas zit ik (eventueel, welk niveau doe ik)?
Wat vindt je leuk op school?
Wat vindt je minder leuk op school?
Wat vindt je makkelijk op school?
Wat vindt je moeilijk op school?
Wat zou je graag willen leren op school?



De eerste opzet van mijn boek is klaar, ik heb alle stappen doorlopen.

Nu kan ik samen met mijn ouders en brusjes mijn boek aan mijn therapeut (en) laten zien en samen met hun nieuwe plannen maken.

Een CMAP boek is nooit 'klaar' of 'af', ik kan het blijven aanpassen en aanvullen als ik nieuwe ideeën krijg of nieuwe dingen mee maak, maar ook als ik iets geleerd heb. Mijn groei kan ik dus ook laten zien.

Uitleg CMAP Boek

Dit is hoe ik MIJN boek maak



B. Piškur, C. Kirpenstein, D. Vranken, R. Steuten, M. Ban
Zuyd Hogeschool
Heerlen

2018

Gebaseerd op N. Vanska et al., 2017

Wat staat er in mijn boek?



- Waarom dit boek
- Hoe maak ik dit boek?
- Instructie voor Bookcreator = online boek maker
- Wat zet ik in mijn boek?
 - Stap 1 Wie ben ik?
 - Stap 2 Wie is mijn gezin?
 - Stap 3 Wat doe ik in mijn vrije tijd?
 - Stap 4 Met wie ga ik graag om?
 - Stap 5 Waar zit ik op school?
 - Stap 6 Ruimte voor mijn ouders of voogd



Wat ga ik doen?



Ga je mee op reis? Door dit boek leer je mij kennen

Dit is de uitleg voor het maken van een boek over mijzelf.

In dit boek vertel ik over mijzelf en kan ik andere mensen laten zien wie ik ben, wat ik kan en wat ik nog graag wil leren. Ook staat erin wat de dromen en wensen van mijn gezin zijn.

Met dit boek wil ik graag aan anderen laten zien hoe ik het zie.

Neem een kijkje in mijn wereld!

Hoe maak ik mijn boek?



Ga ik mijn boek op een  tablet of op een  computer maken?

1
2
3
4

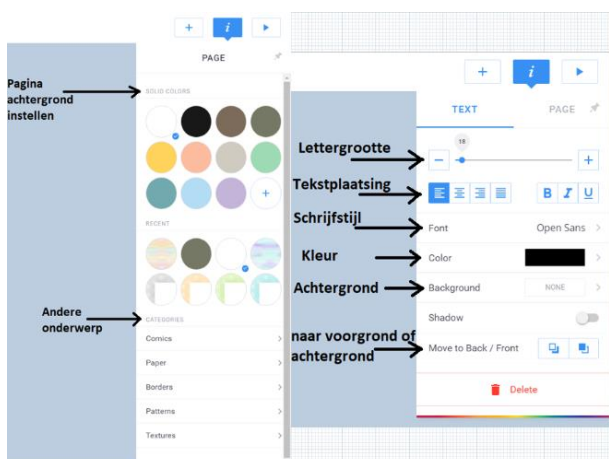
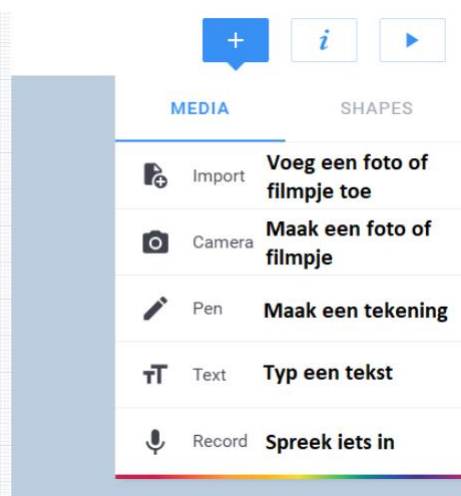
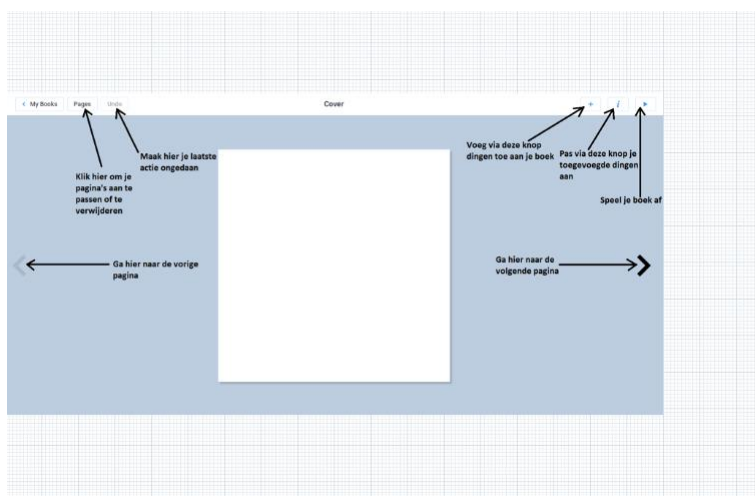
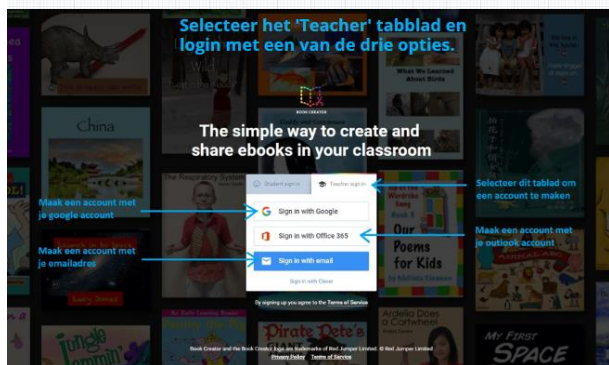
Download de app in de playstore (I-Pad)

Ga naar  chrome en zoek in google naar Bookcreator. Je komt op de website: <https://app.bookcreator.com>. Log in.

Bekijk de online kennisclip van de boekmaker.
<https://vimeo.com/220782126>

Start met het maken van mijn online boek.
Op iedere pagina staat één stap uitgelegd. Ik mag zelf bepalen hoe breed ik deze vragen invul, en welke plaatjes, foto's, icontjes of eventueel geluidsopnames of video's ik erbij zet.

Instructie over de boekmaker



Voorbeeld vragen

Wat is mijn naam en leeftijd?
Waar woon ik?
Dit moet je over mij weten.
Waar ben ik het beste in?
Waar wil ik graag beter in worden?
Welke dingen doe ik vaak als ik thuis ben?
Wat doe ik graag buitenshuis?
Waar ben ik vaak?
Wie is voor mij heel belangrijk?
Wat wil ik later worden?
Wat zou ik graag anders willen?
Met wie spreek ik graag af?
Wanneer heb ik het meeste last van mijn beperking?
Wat heb ik dan nodig?
Hoe kun je mij benaderen als ik bijvoorbeeld boos of verdrietig ben?
Waar baal ik van?
Wat maakt mij mijzelf?
Wat zijn speciale dingen in je leven?

Stap 1: Ik



Hier vertel ik wie ik ben en wat mij speciaal maakt.



Stap 2: Mijn gezin



Hier vertel ik iets over wie er allemaal thuis wonen. Ook vertel ik wat mijn gezin voor mij betekent en wat ik allemaal met hun doe.

Voorbeeld vragen

Wie woont er bij mij thuis?
Wat betekent mijn gezin voor mij?
Wat doe ik vaak met mijn gezin?
Wat vind ik leuk om met mijn gezin te doen?
Waar help ik mijn gezin mee?
Wat vind ik moeilijk om met mijn gezin te doen?
Wat zou ik graag met mijn gezin willen doen?
Wat vind ik minder fijn aan mijn gezin?

Stap 3: Sport / hobbies



Hier vertel ik iets over de sport of hobby die ik doe. Ook vertel ik hier wat ik leuk vind en wat ik lastig vind.

Voorbeeld vragen

Wat vind ik leuk om te doen?
Waar word ik rustig van?
Welke sport of hobby heb/doe ik?
Welke sport of hobby zou ik graag willen doen?
Wat wil ik leren in mijn sport of hobby?
Welke dingen vind ik irritant die ik niet kan in mijn sport of hobby?
Wat vindt ik van mijn sport of hobby?



Stap 4: Vrienden / familie



In deze stap vertel ik wie mijn vriendjes en vriendinnetjes zijn, bij wie ik me verder nog op mijn gemak voel en wat ik samen met deze mensen doe.

Voorbeeld vragen

Met wie ga ik graag om?
Wat doe ik vaak met vrienden?
Waar helpen mijn vrienden mij vaker mee?
Wat heb ik van mijn vrienden geleerd?
Wat zou ik graag met mijn vrienden willen doen?
Wat vind ik leuk om samen met mijn vrienden te doen?
Wat vind ik niet leuk aan mijn vrienden?
Waar baal ik van als ik speel met mijn vrienden?



Stap 5: School



Hier vertel ik waar ik op school zit en wat ik van school vind. Ook vertel ik hier hoe leraren met mij moeten omgaan en waar ze rekening mee moeten houden.

Voorbeeld vragen

Op welke school zit ik?
In welke klas zit ik (eventueel, welk niveau doe ik)?
Wat vind ik leuk op school?
Wat vind ik het stomste aan school?
Wat vind ik makkelijk om te doen op school?
Wat vind ik moeilijk om te doen op school?
Wat zou ik graag willen leren op school?



Stap 6: In te vullen door mama, papa of voogd.

In deze stap is de gelegenheid voor de ouder(s) om betekenisvolle informatie te beschrijven over u zelf en uw kind.

Voorbeeld vragen

Wat zijn wensen en doelen voor uw kind?
Wat vindt uw kind moeilijk om te doen?
Welke strategieën past u op dit moment toe? Denk hierbij aan hoe u uw kind helpt of wat u voor uw kind doet.
Wat zijn op dit moment de uitdagingen of welke voorziet u in de nabije toekomst?



Volgende



Het eerste deel van mijn boek is klaar, ik heb alle stappen doorlopen.

Nu kan ik samen met mijn ouders en broertjes/zusjes mijn boek aan mijn therapeut(en) laten zien en samen met hun nieuwe plannen maken.

Mijn boek is nooit 'klaar' of 'af', ik kan het blijven aanpassen en aanvullen als ik nieuwe ideeën krijg of nieuwe dingen mee maak, maar ook als ik iets geleerd heb. Mijn groei kan ik dus ook laten zien.

Auteurs:

B. Piskur
C. Kirpenstein
R. Steuten
D. Vranken
M. Ban
Zuyd Hogeschool
Heerlen
November 2018

Meer informatie:

barbara.piskur@zuyd.nl

Gebaseerd op:
N. Jansko et al., 2017

C-MAP_NL
Childs Meaningful Activities and
Participation Boek

Instructie voor ouder(s) of voogd

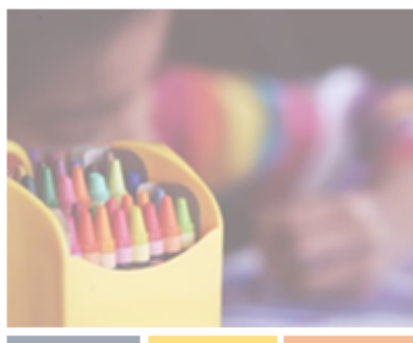


C-MAP_NL:
Childs Meaningful Activities and
Participation Boek



MIJN boek
'Ik ben...'

Instructie voor ouder(s) of voogd



Doel van het C-MAP boek

Het boek, ook wel CMAP-Boek, is een middel voor uw kind en jullie als ouders om aan anderen mensen (*bij voorbeeld professionals*) te laten zien wat zijn de betekenisvolle activiteiten in het dagelijks leven.

Wat vindt uw kind leuk, betekenisvol, verplicht, of lastig om te doen?

Hierbij gaat u uit van de sterke kanten en uitdagingen van uw kind: Waar is u kind goed in? Welke talenten heeft u kind? Maar ook welke wensen en uitdagingen heeft u kind.

Daarnaast beschrijft u uw succesvolle strategieën (*wat doet u voor het kind of hoe ondersteunt u uw kind?*), welke uitdagingen loot u tegen aan en uw wensen.

Waarom het C-MAP boek?

De meerwaarde van het beschrijven van deze betekenisvolle informatie is om u en uw kind voor te bereiden op het onderhandelingsproces over doelen en het behandelplan.

Zodoende kunnen u, uw kind en de zorgverleners meer aan persoonlijke wensen en behoeften van uw kind werken en het gezin.

Het boek geeft de mogelijkheid om de verschillende zorgverleners die u tegen komt in het revalidatietraject en eventueel daarbuiten inzicht te geven in het leven van uw kind en uw gezin, dit heeft als voordeel dat u en uw kind niet meer altijd hetzelfde verhaal hoeft te vertellen en zorgt voor overeenstemming in het werken met doelen tussen zorgverleners.



Bij gezinsgerichte zorg staat het gezin centraal, zijn de persoonlijke wensen en doelen van het kind leidend en zijn gezamenlijke beslissingen genomen.

Uw rol als ouder(s) binnen het maken van boek

Heeft uw kind moeite met het maken van het boek, dan dient/moet/kunt u uw kind ondersteunen bij het maken van het boek.

Let op! Ga het niet invullen voor het kind, het blijft zijn of haar boek.

Het boek wordt gemaakt middels de app **Bookcreator**. Hiermee wordt het boek samengesteld, waarbij u gebruik maakt van foto's, video's, tekst, audioclips en tekenen.

Hoe u begint voor het maken van een boek?

1. Download de app of ga naar www.bookcreator.com op de Google Chrome browser. Indien u nog geen Google Chrome heeft download deze via: www.google.com/chrome
2. Maak een account aan. Login als 'teacher', kies uit aanmaken van account met Google, Office of je eigen emailadres.
3. Zie instructie **Bookcreator** om aan de slag te gaan met het maken van een boek.

12 november '18

Geachte Heer/Mevrouw,

Graag willen wij ons aan u voorstellen. Wij zijn vier studenten ergotherapie en momenteel voeren we een praktijkgericht onderzoek uit in het kader van ons afstuderen. U ontvangt deze mail naar aanleiding van dit afstudeerproject. Hiervoor zijn wij namelijk op zoek naar ouders van kinderen met of zonder een beperking.

Het afstudeerproject gaat over Children's Meaningful Activities and Participation (CMAP). Dit is een in Finland ontwikkelde benaderingswijze. CMAP is gericht op het vergroten van de participatie van het kind en het mogelijk maken voor het kind, zijn/haar familie en revalidatie professionals tot het aangaan van gezamenlijke besluitvorming gebaseerd op de sterke kanten van het kind en zijn/haar familie. Onderdeel van CMAP is dat ouders en kinderen samen een boek maken waaruit blijkt wat de betekenisvolle activiteiten, participatie, wensen en doelen zijn van het kind. Het doel van ons afstudeerproject is het ontwikkelen van een Nederlandstalige instructie voor het maken van dit 'CMAP Boek'.

Wij zouden u graag willen vragen de door ons ontwikkelde instructie kritisch te beoordelen op inhoud in een eenmalige bijeenkomst. Hierbij staat de vraag centraal in hoeverre de instructies de uitgangspunten van CMAP bevatten. Tijdens deze bijeenkomst geven wij een toelichting over CMAP en de theoretische uitgangspunten, kunt u het CMAP Boek gebruiken en ervaren, en kunt u feedback geven en discussiëren met experts en andere ouders. Door middel van deze bijeenkomst willen wij zicht krijgen of de instructie van het CMAP Boek leidt tot datgene waarvoor het bedoeld is (inhoudsvaliditeit).

De bijeenkomst zal 120 minuten duren en tussen 21 en 23 november plaatsvinden bij Zuyd Hogeschool. De specifieke datum wordt nader bepaald op basis van de agenda's van de deelnemers. De bijeenkomst wordt opgenomen op audiotape en zal middels een samenvatting teruggestuurd worden om van feedback te voorzien.

We hopen u zo voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen hebben, kunt u ons bereiken via onderstaande contact gegevens.

Graag vernemen we van u of u deel wilt nemen aan onze bijeenkomst en of voorgestelde data schikken.

Met hartelijke groet,

Michel Ban, Casper Kirpenstein, Robin Steuten en Donny Vranken.
Projectteam CMAP - Ergotherapie

Zuyd Hogeschool
Nieuw Eyckholt 300
6419 DJ
Heerlen

✉ Email: Afstuderenergotherapie18@gmail.com

☎ Mobiel: 06-55882262 / 06-44615789

12 november '18

Geachte Heer/Mevrouw,

Graag willen wij ons aan u voorstellen. Wij zijn vier studenten ergotherapie en momenteel voeren we een praktijkgericht onderzoek uit in het kader van ons afstuderen. U ontvangt deze mail naar aanleiding van dit afstudeerproject. Hiervoor zijn wij namelijk op zoek naar professionals binnen de setting 'kinderen'. Hierbij doelen we op ergotherapeuten en fysiotherapeuten.

Het afstudeerproject gaat over Children's Meaningful Activities and Participation (CMAP). Dit is een in Finland ontwikkelde benaderingswijze. CMAP is gericht op het vergroten van de participatie van het kind en het mogelijk maken voor het kind, zijn/haar familie en revalidatie professionals tot het aangaan van gezamenlijke besluitvorming gebaseerd op de sterke kanten van het kind en zijn/haar familie. Onderdeel van CMAP is dat ouders en kinderen samen een boek maken waaruit blijkt wat de betekenisvolle activiteiten, participatie, wensen en doelen zijn van het kind. Het doel van ons afstudeerproject is het ontwikkelen van een Nederlandstalige instructie voor het maken van dit 'CMAP Boek'.

Wij zouden u graag willen vragen de door ons ontwikkelde instructie kritisch te beoordelen op inhoud in een eenmalige bijeenkomst. Hierbij staat de vraag centraal in hoeverre de instructies de uitgangspunten van CMAP bevatten. Tijdens deze bijeenkomst geven wij een toelichting over CMAP en de theoretische uitgangspunten, kunt u het CMAP Boek gebruiken en ervaren, en kunt u feedback geven en discussiëren met andere experts. Door middel van deze bijeenkomst willen wij zicht krijgen op de inhoudsvaliditeit van de instructie.

De bijeenkomst zal 120 minuten duren en op 22 november van 18:00 tot 19:30 plaatsvinden bij Zuyd Hogeschool. De bijeenkomst wordt opgenomen op audiotape en zal middels een samenvatting teruggestuurd worden om van feedback te voorzien.

We hopen u zo voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen hebben, kunt u ons bereiken via onderstaande contact gegevens.

Graag vernemen we van u of u deel wilt nemen aan onze bijeenkomst en of voorgestelde data schikken.

Met hartelijke groet,

Michel Ban, Casper Kirpenstein, Robin Steuten en Donny Vranken.
Projectteam CMAP
Ergotherapie Zuyd Hogeschool

✉ Email: Afstuderenergotherapie18@gmail.com

☎ Mobiel: 06-55882262 / 06-44615789

BIJLAGE 5. INTERVIEWGUIDE FOCUSGROEP

De interviewguide is geschreven ten behoeve van de interviewer. Het is een hulpmiddel om de focusgroep op systematische wijze vorm te geven en de interviewer(s) overzicht te geven over de vragen die gesteld dienen te worden.

Interviewguide	
Algemene informatie	Aantal respondenten (N=): Datum focus groep: 22 november '18 Plaats focus groep: Heerlen, Zuyd Hogeschool Interviewer(s): Michel en Donny Observator(s): Robin, Casper Tijd: 90 min
Benodigde middelen:	➤ Pen en papier voor respondenten ➤ Audio-opname apparatuur ➤ Interviewguide ➤ Tv-scherm/smartboard/beamer ➤ Ruimte waarin mogelijk is om een kring te maken en om aan tafels te zitten. D2201
Intro	➤ Iedereen welkom heten en bedanken voor hun komst. ➤ Praktische gang van zaken: presentatie uitleg focusgroep en CMAP; doorlopen van instructie; discussie, afsluiting. ➤ Bespreek hierbij hoe lang de bijeenkomst gaat duren, wanneer er pauze is en hoelang deze duurt en waar de toiletten zijn.
Audio-opname	➤ Wettelijk zijn we verplicht om vooraf te vragen of wij dit gesprek, waar u aan deelneemt, mogen opnemen middels audio-opname apparatuur. Wij zullen jullie, zodra de opnameapparatuur loopt, vragen of u toestemming verleent aan het opnemen van deze focusgroep.
Ethische overwegingen	➤ Anonimiseren, wat doen wij om uw privacy te waarborgen, wat doen wij met de gegevens? • Wij zullen uw gegevens volledig anonimiseren • Gegevens zullen in een beveiligd bestand geplaatst worden. • Geef hier ook aan dat er een anoniem verslag wordt gemaakt en vraag hier toestemming voor. • Deel hier ook de toestemmingsverklaring uit en laat deze ondertekenen.
Doel onderzoek	Graag willen wij inzicht krijgen in de meningen van experts en ouders over de instructie van het CMAP Boek. Op basis van de verkregen inzichten is het mogelijk om de instructie aan te passen om het vervolgens te onderzoeken bij kinderen en hun ouders.
Onderwerpen	Waar willen wij graag uw mening over horen? • Eerste indruk over de tool zelf, waarbij bevindingen op papier geschreven worden (we doorlopen het boek samen op één scherm, hierbij vragen wij

	mensen om na te denken wat zij hier willen opschrijven. Dit noteren zij in hun eigen notities. Denk hierbij aan: ○ Bruikbaarheid ○ Opmaak ○ Inhoud • In discussie over de instructie en de uitgangspunten van CMAP
Vraag naar	Is het tot zover duidelijk, zijn er vragen?
Presentatie	➤ Wat is een focusgroep? • De focusgroep stelt ons in staat om dieper inzicht te krijgen in ervaringen en ideeën omtrent de instructie van het CMAP Boek.
	➤ Doel van de focusgroep? • Suggesties en meningen verkrijgen ter verbetering van de instructie.
	➤ Wat is jullie rol tijdens deze focusgroep? • Jullie rol vanavond is om actief mee te denken en te discussiëren over de instructie van het CMAP Boek.
	➤ Wat is Childs Meaningful Activities and Participation Benaderingswijze uit Finland voor in de kinderrevalidatie, dit bestaat uit 3 onderdelen. Het doel van CMAP is het vergroten van de participatie van het kind en het mogelijk maken voor het kind, zijn/haar familie en revalidatie professionals tot het aangaan van gezamenlijke besluitvorming gebaseerd op sterke kanten.
	➤ Doel van CMAP Boek De focus ligt op het 1^{ste} onderdeel van CMAP. Het boek, ook wel CMAP-Boek, is een middel om waardevolle activiteiten en het dagelijks leven van het kind te beschrijven, daarnaast geeft het kind ook aan wat zijn of haar wensen en doelen zijn.
	➤ Uitgangspunten CMAP (zie factsheet: deel uit bij binnenkomst) • Omgeving • Participatie • Family Centered Service • Strengths Based Approach • Shared Decision Making
Vraag naar	➤ Is het tot zover duidelijk, zijn er vragen?
Doorlopen instructie	➤ Samen doorlopen van de instructie ➤ beschrijf wat je zou doen wanneer je deze instructie leest. (gedurende

Vragen		
Algemene vragen	• Wat is jullie beeld tot nu toe van de instructie in relatie tot het CMAP Boek? • Worden ouders en brusjes en de betrokkenheid van hen in het leven van het kind beschreven in het boek, wat vinden jullie hiervan?	
Onderwerpenlijst	Hoofdvragen	subvragen
➤ Omgeving	➤ Het is de bedoeling dat de instructie stimuleert tot het beschrijven van de sociale en fysieke omgeving, wat vinden jullie hiervan? ➤ Het is van belang dat de instructie uit lokt tot het beschrijven van verschillende omgevingen, wat vinden jullie hiervan? ➤ In hoeverre stimuleert de instructie het geven van persoonlijke voorbeelden uit het dagelijks leven van het kind en/of hun ouders?	Stel dat men positief is, gemeenschappelijk gezien, zou men dan nog zaken anders willen zien? Kunt u benoemen waarom u dit zo positief vindt Wat vind jij hiervan? Zijn er zaken onduidelijk? Hebben jullie nog verbeterpunt? Indien, men reageert met ja
➤ Participatie	➤ De instructie moet uitlokken tot het beschrijven van activiteiten en participatie waarin het kind betrokken is en deelneemt, wat vinden jullie hiervan? ➤ Het is belangrijk dat de instructie uit lokt tot het beschrijven van een verscheidenheid aan activiteiten waarin participatie plaatsvindt, wat vinden jullie hiervan? ➤ In hoeverre stimuleert de instructie het geven van persoonlijke voorbeelden uit het dagelijks leven van het kind en/of hun ouders?	
➤ Family Centered Service	➤ De instructie moet stimuleren tot de deelname van alle gezinsleden bij het maken van het boek.	
➤ Shared Decision Making	➤ De instructie moet leiden tot gezamenlijke besluitvorming	

	tussen het kind, ouders en professional. Wat vinden jullie hiervan?	
➤ Strengths Based Approach	➤ De instructie moet uitlokken tot het beschrijven van krachten/sterkten van het kind, wat vinden jullie hiervan? ➤ Het is belangrijk dat de instructie uit lokt tot het beschrijven van een verscheidenheid aan krachten/sterkten, wat vinden jullie hiervan? ➤ In hoeverre stimuleert de instructie het geven van persoonlijke voorbeelden uit het dagelijks leven van het kind en/of hun ouders?	
Slot		
Afsluitende vragen:	• Wat mist u in de instructie? • Wat zou u graag willen veranderen aan de instructie? • Zijn er andere zaken die u mist in de instructie?	
Gebruik van gegevens	• Verkort transcript • Samenvatting naar u toegestuurd voor feedback • Analyseren • Aanpassing van instructie op basis van resultaten	
Evaluatie (met groep alleen)	➤ Bespreken belangrijkste zaken – onderstrepen ➤ Reflectie met groep en Barbara	

BIJLAGE 6. VOORBEELD TRANSCRIPT FOCUSGROEP

1: I1: Wat is jullie beeld van de instructie in relatie tot het CMAP Boek, of in ieder geval de instructie opzich?

2: P2: Zeker, nu kijken we elkaar toch allemaal aan... Je hebt een paar zaken gevraagd over die instructie. Één van die zaken die jullie vroegen, is of de uitgangspunten van CMAP voldoende terug te zien zijn.

3: I1: Ja.

4: P2: En, ik vind het heel erg mooi hoe jullie de uitgangspunten erbij gezet hebben en ik vind het zeker dat elementen goed terug te zien zijn. Wat mij opvalt is dat die SBA, waar wij heel erg achter staan. Daar kan wel een verbeter slag in gemaakt worden.

5: P2: Als voorbeeld, is het handig als ik een voorbeeld geef?

6: I1: Jazeker! Absoluut, ga je gang.

7: P2: Is, even kijken. Was bijvoorbeeld een slide, wie is mijn gezin? En dan heb ik gewoon zitten tellen. Daar zagen wij.. Waar helpen andere mij mee? Wat vinden andere moeilijk om met mij te doen. Dat zijn dan drie items. En dan is er één item, wat vind ze leuk om met mij te doen? Vanuit de SBA, dan zou ik dat sterker willen zien.

8: I1: Oké.

9: P2: Is bijvoorbeeld, waar help ik mijn broertjes of zusjes mee?

10: P3: Of bij de vriendjes..

11: P2: Bij de vriendjes is hetzelfde, ja.

12: P1: Ja.

13: P2: Wat kunnen de vriendjes van mij leren?

14: P1: Ja, ik heb precies ook, bij deze slide, daar zou je nog meer vanuit de sterke kanten kunnen kijken.

15: P2: Ja.. Naast wat ze allemaal moeilijk vinden, problemen en waar moeten andere mij bij helpen.

16: OB1: Is dat dan een stukje, wat doe ik wel al? Dus, wat ze we al doen.

17: P2: Ja en niet wel al. Waar ben ik goed in?

18: O2: Wat ze zelf al kunnen.

19: O1: Ik denk ook dat er een groot verschil is tussen, met welk kind dat je het gaat doen. Wat ik heel erg mee botste. Toen wij en waar wij samen ook wel een beetje, denk ik. Hebben wij dan het gewone kind, wat wij aanspreken of hebben wij het kind met de verstandelijke beperking. Want dan kom je ook nog wel echt andere vragen tegen.

BIJLAGE 7. VOORBEELD OPEN EN AXIALE CODERING FOCUSGROEP

Zin	Open codering	Axiale codering (categorisering)
4. En, ik vind het heel erg mooi hoe jullie de uitgangspunten erbij gezet hebben en ik vind het zeker dat elementen goed terug te zien zijn	P2: Elementen uitgangspunten komen goed terug	Uitgangspunten
4. Wat mij opvalt is dat die SBA, waar wij heel erg achter staan	P2: Professionals staan achter SBA	SBA
4. Daar kan wel een verbeter slag in gemaakt worden.	P2: Verbeter slag SBA	SBA
5. Als voorbeeld, is het handig als ik een voorbeeld geef? 7. Dat zijn dan drie items. 7. En dan is er één item, wat vind ze leuk om met mij te doen?	P2: Professional geeft voorbeeld P2: Drie items: moeilijk of helpen andere mij P2: Één item SBA: wat vinden ze leuk om met mij te doen?	SBA
9. Is bijvoorbeeld, waar help ik mijn broertjes of zusjes mee?	P2: Voorbeeld: waar help ik mijn broertjes of zusjes mee?	SBA
13. Wat kunnen de vriendjes van mij leren?	P2: Wat leren vriendjes van mij?	SBA
14. Ja, ik heb precies ook, bij deze slide, daar zou je nog meer vanuit de sterke kanten kunnen kijken.	P1: Vragen vanuit sterke kant	SBA
15. Ja..	P2: Consensus prof benaderen sterke kant	SBA
15. Naast wat ze allemaal moeilijk vinden, problemen en waar moeten andere mij bij helpen.	P2: Naast moeilijk en problemen en hulp	SBA
17. Waar ben ik goed in?	P2: Waar ben ik goed in?	SBA
18. Wat ze zelf al kunnen.	O2: Wat kan ik?	SBA

Geachte ouder of verzorger,

12 november 2018

U ontvangt deze brief naar aanleiding van een onderzoeksproject in opdracht van Zuyd Hogeschool. Hiervoor zijn wij op zoek naar gezinnen met een kind tussen de 6 en 18 jaar met een beperking binnen de revalidatie.

Op dit moment zijn wij een Nederlandse instructie aan het ontwikkelen voor het maken van een boek. Het boek, ook wel CMAP-Boek, is een middel om waardevolle activiteiten en het dagelijks leven van het kind te beschrijven, daarnaast geeft het kind ook aan wat zijn of haar wensen en doelen zijn.

Om inzicht te krijgen in de gebruiksvriendelijkheid van de instructie willen wij de instructie voor het CMAP Boek samen met u testen. Op basis van uw bijdrage kunnen wij een definitieve instructie maken die bruikbaar is voor kinderen en ouders binnen de Nederlandse kinderrevalidatie.

Graag willen wij met u een afspraak maken om samen een boek te maken en de gebruiksvriendelijkheid van de instructie te beoordelen. De sessie zal 90 minuten duren en zal plaatsvinden in week 49. Via mail kunt u laten weten of u en uw kind interesse hebben om deel te nemen aan het onderzoek. Wij zullen dan met u contact opnemen om een afspraak te maken. Indien het wenselijk is kan gekozen worden om het onderzoek in de thuis omgeving uit te voeren. Een andere mogelijkheid is op Zuyd Hogeschool in Heerlen.

Wat is uw bijdrage?

- Wanneer u wilt deelnemen aan het onderzoek, graag de toestemmingsverklaring ondertekenen. Deze ontvangt u voorafgaand aan de sessie.
- U gaat samen met uw kind het boek maken op een PC of tablet (apparatuur zal aanwezig zijn of wordt door ons meegenomen).
- Tijdens het maken van het boek zullen wij u en uw kind bevragen over de gebruiksvriendelijkheid van de instructie.
- De sessie zal worden opgenomen op audiotape zodat wij deze later kunnen uitwerken.
- Ter controle krijgt u een samenvatting van de sessie gestuurd met daarin de belangrijkste conclusies. Hierbij vragen wij u om te kijken of de samenvatting volledig is en (indien nodig) aan- of opmerkingen te geven.

Graag vernemen wij van u of u en uw kind interesse hebben om deel te nemen aan het onderzoek. Mocht u nog vragen kunt u ons bereiken via onderstaande gegevens.

Bedankt voor uw samenwerking!

Met hartelijke groet,

Michel Ban, Casper Kirpenstein, Robin Steuten en Donny Vranken.
Projectteam CMAP - Ergotherapie
Opdrachtgever: Barbara Piskur

Zuyd Hogeschool
Nieuw Eyckholt 300
6419 DJ Heerlen

✉ Email: Afstuderenergotherapie18@gmail.com

☎ Mobiel: 06-55882262 / 0630064488

BIJLAGE 9. INTERVIEWGUIDE COGNITIEVE INTERVIEWS

De interviewguide is geschreven ten behoeve van de interviewer. Het is een hulpmiddel om het cognitieve interview op systematische wijze vorm te geven en de interviewer(s) overzicht te geven over de vragen die gesteld dienen te worden.

Interviewguide	
Algemene informatie:	Aantal respondenten (N=): Datum gesprek: Plaats gesprek: bij het gezin thuis/ binnen Zuyd Interviewer/observator: Tijdsduur: 90 minuten
Benodigde middelen:	➤ Audio-opname apparatuur. ➤ Laptop/tablet. ➤ Ruimte zo prikkelarm mogelijk maken. ➤ Interviewguide. ➤ De ontwikkelde instructie. ➤ Pen en papier voor de onderzoekers en respondenten. ➤ Toestemmingsformulier
Intro	➤ Voorstellen als lid van het afstudeerproject CMAP binnen Zuyd Hogeschool. ➤ Wij zijn erg blij dat u deel wilt nemen aan dit gesprek en onderzoek. U heeft telefonisch/via de mail contact gehad met (naam) en daarin is met u besproken waar het gesprek vandaag over gaat. Heeft u hier nog vragen over? ➤ Wij willen u graag dit toestemmingsformulier overhandigen. Zou u dit nu kunnen doorlezen en ondertekenen wanneer u het hier mee eens bent. ➤ Bespreek hierbij hoe lang de bijeenkomst gaat duren, wanneer er pauze is, hoelang deze duurt en waar de toiletten zijn.
Audio-opname	➤ Wettelijk zijn we verplicht om vooraf te vragen of wij dit gesprek, waar u aan deelneemt, mogen opnemen middels audio-opname apparatuur. Wij zullen jullie, zodra de opnameapparatuur loopt, vragen of u toestemming verleent aan het opnemen van deze focusgroep.
Ethische overwegingen	➤ Anonimiseren, wat doen wij om uw privacy te waarborgen, wat doen wij met de gegevens? ○ Wij zullen uw gegevens volledig anonimiseren ○ Gegevens zullen in een beveiligd bestand geplaatst worden. ○ Geef hier ook aan dat er een anoniem verslag wordt gemaakt en vraag hier toestemming voor.
Doel onderzoek	➤ Door middel van dit gesprek willen bij inzicht krijgen in de gebruiksvriendelijkheid van de instructie voor het CMAP Boek. ○ Kind: Is de instructie makkelijk te gebruiken. ➤ U bent de ervaringsdeskundige in dit verhaal en uw feedback is daarom belangrijk in dit onderzoek. Het is een bijdrage voor de ontwikkeling van de Nederlandse instructie.
Onderwerpen	➤ Tijdens dit gesprek zal u een CMAP boek gaan maken. Hierbij is het belangrijk dat u alle stappen en uw denkproces hardop verteld. Dit is belangrijk omdat wij hierdoor een beter beeld krijgen van de gebruiksvriendelijkheid. Daarnaast geeft dit mij de mogelijkheid om door te vragen over bepaalde zaken.

	➤ Mocht u vergeten om hardop na te denken dan vraag ik naar wat u op dat moment aan het denken bent. ➤ Alles mag gezegd worden en niets is fout. Eerlijk zijn is geen probleem. Dit helpt ons juist om de instructie te verbeteren.	
Vraag naar	➤ Is het tot zover duidelijk, zijn er vragen?	
Vroegtijdig stoppen	➤ Als u tijdens het gesprek besluit dat u niet meer verder wilt gaan dan mag u dat ten alle tijden aangeven en zullen we stoppen met het gesprek. ➤ Of wanneer u een pauze nodig heeft.	
Vragen		
Onderwerpenlijst	Hoofdvragen	subvragen
	<i>De onderzoeker vraagt zelf door op de momenten wanneer dit nodig is. Dit kan bijvoorbeeld zijn wanneer de respondent moeite heeft met het uitvoeren van een stap of wanneer deze een keuze maakt die niet in overeenstemming is met de actie waar de stap op doelt. Bij elke vraag moet het denkproces van de respondent duidelijk worden voor de onderzoeker.</i>	
Effectivity	<u>Ouder:</u> <i>Heeft u het idee dat het maken van dit boek een meerwaarde biedt binnen het revalidatieproces?</i> <u>Kind:</u> <i>Krijg je de kans om te vertellen ‘wie je bent’ in het boek?</i>	
Efficient	<u>Ouder:</u> <i>Hoe denkt u over de gebruikte tijd voor het maken van het CMAP boek?</i> <u>Kind:</u> <i>Had je lang nodig om te leren hoe je een boek maakt?</i>	
Engaging	<u>Ouder:</u> <i>Met wie zou u het boek willen delen?</i> <i>Lokte de instructie uit tot het voeren van een dialoog?</i> <u>Kind:</u> <i>Met wie zou je het boek willen delen wanneer het af is?</i> <i>Zou je iets willen veranderen aan het uiterlijk van de instructie?</i>	
Easy to learn	<u>Ouder:</u> <i>Hoe vond u het gebruik van de instructies?</i> <u>Kind:</u> <i>Wat vond je er van om het boek te maken?</i>	

	Waren er dingen die je lastig vond aan de instructie?	
Satisfaction	<u>Ouder:</u> Wat zou u veranderen aan de instructie? <u>Kind:</u> Wat zou jij veranderen aan de instructie als je alles mocht veranderen?	
Slot		
Afsluitende vragen:	➤ Wilt u nog iets toevoegen aan dit gesprek? ➤ Zijn er nog dingen die niet aan bod zijn gekomen in het gesprek maar die u wel belangrijk vindt om te vertellen?	
Gebruik van gegevens	➤ Volledig transcript. • Samenvatting naar u toegestuurd voor feedback. • Analyseren. • Aanpassing van instructie op basis van resultaten.	
Bedankt voor het gesprek	• Ik wil u graag bedanken voor uw tijd en uw deelname aan het gesprek. Ik hoop dat u het gevoel hebt dat u uw verhaal hebt kunnen vertellen en dat er naar uw verhaal is geluisterd.	
Wanneer er nog vragen zijn	• Mochten er nog vragen zijn of dingen die u toch nog wilt toevoegen aan uw verhaal kunt u altijd mailen naar: Afstuderenergotherapie18@gmail.com	

BIJLAGE 10. VOORBEELD VERKORT TRANSCRIPT COGNITIEF INTERVIEW

69	O: wil je het zelf doen? Wil je het allemaal zelf doen? Denk eens.
70	K: ja
71	O: klik daarboven op het bovenste plusje. Ja en daaronder. Record dat betekent opnemen wat je praat. Nou start recording. Als je dan begint te praten dan neem hij het op. Heb je dat al gedaan?
72	K: nee, wacht.
73	I1: hier zit de microfoon.
74	O: daar is de microfoon. Maar daar hoeft je niet boven te gaan hangen. Je kunt gewoon zo recht praten.
75	K: ja, mama
76	O: zal ik de vragen erbij pakken wat je kon. Kijk dit zijn de vragen.
77	K: waar ben ik het beste in.
78	O: nee, we beginnen gewoon even met wie je bent. Goed? Zullen we dat doen. Zal ik het knopje indrukken. Wil je dat zelf vertellen.
79	K: ik ben K. ik ben het beste in.
80	O: even over je zelf vertellen. Hoe oud ben je?
81	K: ik ben zeven jaar.
82	O: lezen. Je kan toch lezen.
83	K: dit moet je over mij weten.
84	O: wat wil je dat de mensen over jou weten? Wat is er belangrijk aan jou?
85	K: ik zit op judo en op zwemmen. Maar ik heb wel klompvoetjes en gister was sinterklaas op school en toen deed ik dus weer gek. Moesten we over vier pakjes springen. Ik sprong als enige met twee voeten tegelijk erover heen.
86	O: jij wilt altijd de uitdagingen zoeken he. Je wilt altijd een beetje gekker doen dan wat moet.
87	K: dat is waar en ik zit dus op judo en zwemmen. Maarja zwemmen. Vaardigheid zwemmen.
88	O: we stoppen even. Je hoeft niet de hele tijd het hele verhaal te vertellen. Je kunt gewoon een vraag uit kiezen en daar geef je dan gewoon antwoord op.
89	K: oké.
90	O: waar wil ik graag beter in worden? Bijvoorbeeld he. Dan neem je die vraag ik gedachte en denk je wat wil ik graag beter gaan doen.
91	K: ik wil nog beter worden in judo.
92	O: wacht he
93	K: wacht
94	I1: ja je kunt niet stoppen en dan weer opnieuw gaan. Dan komen er gewoon meerdere.
95	O: oké, doet hij het niet? Oh nu wel
96	K: waar wil ik graag beter in worden? Judo, zwemmen en rekenen en schrijven. Wat wil ik later worden? Onderzoeker

97	O: ja? Je wilde toch hetzelfde gaan doen als papa? Nu niet meer? Je wilde toch graag wetenschapper worden. Met proefjes doen he. En bijvoorbeeld deze vraag he kijk hier. Wil je daar wat over zeggen?
98	K: wanneer heb ik het meeste last van mijn voetjes? Of als ik hele moe voeten heb en dan mijn enkel zwik.
99	O: hoe kom je aan hele moeë voeten dan?
100	K: nou als ik grote stukken loop of lange stukken dan ja krijg ik echt heel veel pijn aan mijn voeten.
101	O: en heb je daar veel last van? Komt dat vaak voor?
102	K: komt best wel vaak voor de laatste tijd. Als we lang lopen maar ik loop gewoon altijd door. Waarom doe je nou stop recording?
103	O: omdat ik tegen jou aan het praten ben. Dat hoeft niet in het boek. Nou denk nog eens een andere vraag. Wat zou je nog van je zelf willen vertellen?

BIJLAGE 11. VOORBEELD OPEN EN AXIALE CODERING COGNITIEVE INTERVIEWS

24	K1: Dat staat daar? Over hoe je het boek gaat benamen. Of je library of zoiets.	Kind geeft eerst aan niet te weten wat te doen bij library en hierna dat hij het wel begrijpt.	Uitleg BC
25	I1: library is dus bibliotheek dat zijn eigenlijk al je boeken.		
26	K1: Dat begrijp ik.		
27	I1: Hoe ga je hem noemen?		
28	K1: Gemompel.		
29	I1: Je hebt nu een nieuw boek gekozen.		
30	K1: Ja de format is het nu.		
31	I1: De format nog.		
32	K1: Cover blad.		
33	I1: Wat ga je nu doen?	Kind gaat eerst een inleiding schrijven.	Gevolg instructie
34	K1: Een inleiding schrijven.		
35	I1: Je mag steeds als je eraan denkt hardop zeggen wat je denkt. Dan kunnen we dat straks helemaal uittypen.		
36	K1: Wil dit even allemaal uittypen.	Kind wil alles eerst uittypen.	Gevolg instructie
37	I1: Dat is niet erg, het is jouw boek. Dus je mag alles erin zetten wat je wil.		
38	O1: Vind je het storend als ik op je vingers kijk?		
39	K1: Vind ik helemaal niet storend.		
40	O1: Dan hou ik m'n mond he.		
41	I1: Zou je voor willen lezen wat je hebt getypt K1?		
42	K1: Nu het is niet zo ingewikkeld. Dit is een evaluatie van mijn autisme spectrum stoornis om een betere start te creëren voor personen die niet al te veel voorkennis hebben van dit aspect.	Kind heeft een inleiding geschreven voor zijn boek.	Gevolg instructie
43	I1: Ja goed zo. Wat ga je nu doen?		
44	K1: Ik ga nu de inhoudsopgave maken van het boek. Zodat ze weten waar het over gaat. Voorblad en inleiding en.	Kind gaat een inhoudsopgave maken voor het boek.	Gevolg instructie
45	I1: Oké.		
46	O1: Het wordt opgenomen volgens mij he? Dus je moet wat duidelijker praten K1.		
47	I1: Is het instructieblad voor jou duidelijk?	Kind geeft aan dat het instructieblad zeer duidelijk is.	Gebruiksvriendelijkheid
48	K1: Ja is zeer duidelijk voor mij voor alle functies.		

