

6.6.2016

# Afstudeeronderzoek

Een kwalitatief onderzoek met ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening naar wensen en behoeften ten aanzien van een online platform

Project Voor Elkaar



Verena Gasterich  
Jeannine Hertel  
Kim Hilburg  
Maureen Schiffer

OPLEIDING ERGOTHERAPIE  
DOCENTBEGELEIDER: STEFFY STANS

OPDRACHTGEVER: DR. BARBARA PIŠKUR  
PROJECT VOOR ELKAAR

## VOORWOORD

Voor u ligt de scriptie “Een kwalitatief onderzoek van ouders met een kind met beperking of chronische aandoening naar de wensen en behoeften aan een online platform”. Deze is geschreven als afstudeeropdracht in kader van de opleiding Ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool Heerlen. Het onderzoek werd in opdracht van Dr. Barbara Piškur, werkzaam aan de Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en Participatie, Heerlen en BOSK uitgevoerd. Zij werkt voor Project Voor Elkaar binnen het initiatief (Sch)ouders van BOSK. BOSK is een vereniging voor mensen met een aangeboren lichamelijke handicap. (Sch)ouders is een initiatief voor een ervaringskenniscentrum dat kennis en ervaring van ouders met een gehandicapt of chronisch ziek kind bij elkaar brengt. Project Voor Elkaar beoogt methodieken en online tools te ontwikkelen, om de informatie of ervaringen van ouders van een kind met een beperking om te vormen tot collectieve ervaringskennis.

In de periode van februari tot en met juni 2016 was de groep, bestaande uit vier vierdejaars studenten ergotherapie, bezig met het onderzoeken van de meningen van ouders van een kind met beperking of chronische aandoening over een nieuw online platform dat door Project voor Elkaar wordt ontwikkeld. De resultaten van ons onderzoek werden samengevat in een wetenschappelijk artikel. Daarnaast werd een scriptie met gedetailleerde informatie betreffende de procedure geschreven.

Wij willen van harte onze families bedanken voor de motiverende woorden en steun die wij gedurende het traject hebben ontvangen. Daarnaast willen wij onze docentbegeleider Steffy Stans bedanken voor haar begeleiding en nuttige tips. Zij heeft door haar motiverende houding ons zelfvertrouwen gestimuleerd en bijgedragen aan het positief verloop van het onderzoek en het afstudeertraject. Wij bedanken onze opdrachtgever Barbara Piškur voor haar constructieve feedback en ondersteuning bij het voorbereiden van de interviews en het schrijven van ons artikel. Dank ook aan Marcel Schmitz die ons bij technische vragen altijd uitleg heeft gegeven en ons bij het verkrijgen van de participanten heeft ondersteund. Door hun ondersteuning konden wij ons scriptie succesvol afronden.

De scriptie is als volgt opgebouwd:

In hoofdstuk 1 is ons product, een wetenschappelijk artikel en de bijhorende bijlagen te vinden. De scriptie is te vinden in hoofdstuk 2 en de bijbehorende bijlagen in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 2 is onderverdeeld in meerdere subtitels met daarin een theoretische inleiding, een beschrijving van de methode van sampling, data-verzameling en data-analyse en een kritische beschouwing van ons product.

Wij wensen u veel leesplezier!

*Verena Gasterich, Jeannine Hertel, Kim Hilburg en Maureen Schiffer*

Heerlen, juni 2016

## SAMENVATTING

### Abstract

*Objective:* The aim of this study is to describe the experiences of the parents of a child with disabilities or chronic disease. It explores their requirements and needs in regards to ideas for a new smart online platform where knowledge and experiences can be shared.

*Materials and Methods:* Two tools for the new platform have been developed. In order to discuss those and to understand the parents' needs, within the scope of user-centered design, eight individual interviews had been carried out in one week. The interviews were audiotaped, transcribed and analyzed with conventional content analysis.

*Results:* The results can be categorized in seven topics. The participants reported that a clear design and structure of content on the platform is important. The appreciation of content and the added value of the platform are reasons to use the platform. They pointed out that self-management in the use of the platform is wanted as well as the contact with other parents. Other topics were about the role allocation and their tasks and the motivation for participating in research.

*Conclusions:* The participants appreciated the platform's development. It is helpful in creating contacts between parents, supporting each other and getting specific information. Further research is necessary to explore more requirements in detail. It is essential to pay special attention to the attractiveness to stimulate the motivation for using the smart online platform.

### Samenvatting

*Doel:* Het doel van dit onderzoek was het beschrijven van de ervaringen van ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening van de eisen en behoeften ten aanzien van ideeën voor een nieuw smart online platform waar kennis en ervaringen kunnen worden gedeeld.

*Materialen en methoden:* Twee tools voor het nieuwe platform werden ontwikkeld. Om deze de te bespreken en de behoeften van de ouders te begrijpen werden in kader van een user-centered design benadering acht individuele interviews binnen een week uitgevoerd. De interviews werden auditief opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd aan de hand van conventional content analysis.

*Resultaten:* De resultaten kunnen in zeven thema's ingedeeld worden. De participanten gaven aan dat een duidelijk design en structuur van de inhoud van het platform belangrijk is. De waardering van de inhoud en de meerwaarde van het platform zijn redenen om het platform te gebruiken. Zij legden uit dat zij een eigen regie in het gebruik van het platform als ook het contact met anderen. Andere thema's waren de rolverdeling en hun taken en de motivatie voor deelname in onderzoek.

*Conclusies:* De participanten waarderen de ontwikkeling van het platform. Het is behulpzaam bij het creëren van contacten tussen ouders, het elkaar ondersteunen en het verkrijgen van specifieke informatie. Verder onderzoek om gedetailleerdere eisen te verkennen is vereist. Het is essentieel aandacht te besteden aan het bevorderen van de attractiviteit van het smart online platform om de motivatie voor gebruik te stimuleren.

# Hoofdstuk 1: Article

The requirements and needs of parents with a disabled child: developing a new smart online platform.

Verena Gasterich  
Jeannine Hertel  
Kim Hilburg  
Maureen Schiffer

OCCUPATIONAL THERAPY  
TUTOR: STEFFY STANS

PURCHASER: DR. BARBARA PIŠKUR  
PROJECT VOOR ELKAAR

# The requirements and needs of parents with a disabled child: developing a new smart online platform.

Verena Gasterich, Jeannine Hertel, Kim Hilburg, Maureen Schiffer

## Abstract

*Objective:* The aim of this study is to describe the experiences of the parents of a child with disabilities or chronic disease. It explores their requirements and needs in regards to ideas for a new smart online platform where knowledge and experiences can be shared.

*Materials and Methods:* Two tools for the new platform have been developed. In order to discuss those and to understand the parents' needs, within the scope of user-centered design, eight individual interviews had been carried out in one week. The interviews were audiotaped, transcribed and analyzed with conventional content analysis.

*Results:* The results can be categorized in seven topics. The participants reported that a clear design and structure of content on the platform is important. The appreciation of content and the added value of the platform are reasons to use the platform. They pointed out that self-management in the use of the platform is wanted as well as the contact with other parents. Other topics were about the role allocation and their tasks and the motivation for participating in research.

*Conclusions:* The participants appreciated the platform's development. It is helpful in creating contacts between parents, supporting each other and getting specific information. Further research is necessary to explore more requirements in detail. It is essential to pay special attention to the attractiveness to stimulate the motivation for using the smart online platform.

## Introduction

Parents of a child with disability or chronic disease do a lot to support their child's participation at home, at school and in the community [1], applying actions and experience to several challenges that are faced. Described challenges are how to choose an appropriate leisure activity for the child, select the best type of education, or cope with the child's safety while being supportive in the correct manner. [1] Therefore, most parents search for information on internet. [2]

The amount of information available online provides confusion because it is unstructured and difficult to overlook, [3-5] so frustration emerges. Lack of tailored information or insufficient information is limiting their role in supporting their child in daily life. Parents try to solve these challenges, described before, and they want to support their children but have no idea how to approach their search for relevant information about their problems and needs. Many parents decide to look for information online. [2] When doing so, they suffer from an overload of information which is unstructured and difficult to overlook. Therefore, they ask for solutions structuring the provided data and to have a source where they can get meaningful information. [1]

Research has shown that users report an added value of online platforms because in virtual environments disabilities are left behind. Parents also express that they cannot share their feelings and concerns because there is no individual in their environment who is in a comparable situation. Therefore, they feel less supported which evokes a feeling of being socially isolated. [6, 7] Parents are willing to share experience and give information concerning their situation online more likely. [7] Currently patients use different online platforms to exchange information and to support each other. The use of online platforms makes it possible for everyone to join which creates a sense of belonging. Users realize that others suffer from the same problems which creates a common social identity and common values. Further reported advantages of online platforms are learning from experiences of other fellow sufferers, to get motivated and being less isolated. [6] Users appreciate the exchange of feelings and concerns with others dealing with the same situation so sorrow can be reduced. [6, 8] Research has shown that users get inspired by sharing and receiving useful information so they can

keep in contact with fellow sufferers. [6] As a result, isolation will be mitigated. [7] Another aspect which contributes to reduction of experienced isolation is shared values. Users get hope and experience equal treatment and to be seen as competent because everyone can provide information to the platform. [7-9] Users can get answers to their questions so they become capable to manage their disease and the experienced challenges. [7, 8]

However, parents with a disabled child who use online platforms experience several challenges. They are afraid that their child will be compared with other children and be judged. Therefore, they hesitate to share personal information. [6] Without sharing personal information, the generation of a feeling of sameness is complicated. Sameness is described as a comparable “social demography and characteristics” [10] which is important for an appropriate group interaction. If sameness is lacking, descriptions of others’ problems may not be useful. As a result, parents’ motivation to share and give information frequently is limited. [11]

Except the described needs, there is an additional value of collective knowledge that is created through all the information users provide in a community. [12] Collective knowledge is generated when several users share their individual knowledge online and this is collected at one place. A further not yet named group which can benefit from collective knowledge are communes. The knowledge can contribute to their work as they want to guarantee an effective healthcare that is related to the client’s needs. [13] The recent development in the Dutch healthcare system demands a transfer of responsibilities – from macro- to mesoniveau. This means that communes play an increasing role in the manner in which care provided to its citizens. [12]

In conclusion, parents ask for solutions for structuring the provided data and having a source where they can get meaningful information. There is a lack of knowledge of what parents expect from an online platform should be as a source of collective knowledge and where they can find suitable information for their situation.

The aim of ‘Project Voor Elkaar’ is to develop a smart online platform where parents of children with disabilities or chronic disease can share individual experiences in order to generate collective knowledge. In earlier studies in the context of the project, some needs and desires were established and translated into concrete ideas for tools on the platform: ‘Connect2’ and ‘2BeQuestionned’. The aim of our study was to check whether those ideas fit to the parents’ requirements and to further explore the parents’ desires and needs in regards to this platform.

Based on this aim, we dealt with the following research question:

“How describe and assess parents the ideas of the online platform with regards to the personal profile, Connect2 and 2BeQuestionned and which options of concretizing are described?”

## **Materials and Methods**

With the intent to develop a smart online platform that supports the collection of individual information or experiences and its transfer to collective experience-based knowledge, a user-centered design approach (UCD) is followed. The aim of user-centered design is to improve the understanding of the users’ needs, their requirements, their interaction and appreciation of the developed product. [14] A UCD approach follows four steps. In the first step, the designer studies the users’ needs and desires, their tasks and the interaction with the environment. With this, the designer produces several ideas in step two. In a third step they are transferred into a prototype. In step four, the developed product is evaluated. UCD is an iterative process which means that it is possible to switch between the steps, especially between the first two steps. [15] This study is a part of step one, using qualitative inquiry with individual semi-structured interviews to investigate the parents’ requirements. Also the ideas of the first prototype were discussed which is step two in UCD.

### *Introduction of the prototype by the ICT expert prior to the interviews*

The aim of the smart online platform is to provide knowledge of experience that are specified for the user and to combine knowledge from different communities in order to create collective knowledge. Furthermore, sharing of individual knowledge should be stimulated by using moderators who are responsible for organizing all the information. Based on this information initiatives of representation of interests can be launched.

In earlier research some of the parents' requirements for a smart online platform were investigated and transferred into a prototype with two tools:

#### Connect2

In the first step of the platform development the team gathered ideas for setting up a tool for getting in contact with a parent who has experiences in the topic of interest. With this tool it will be possible to search for the person who will be able to answer your specific question. This connection can be made online or offline. The user can also be the person who is contacted by others.

#### 2BeQuestioned

Researcher, institutions, product provider and stakeholder can easily get answers to their research questions by asking the users. They can provide questions in a certain frequency and number using a feature of the platform. This will result in a collection of information that can be used by researchers or communes.

### *Sampling and setting*

The participants were recruited by sending mails to several organizations, institutions and occupational therapists who work in the pediatric sector. They were asked to forward an inviting mail to parents of a child with disabilities or chronic disease. The mail contained an invitation for individual interviews and an information sheet with detailed information about the study. Interested parents were asked to enroll themselves by sending an email to the authors. To make a definitive selection the following inclusion criteria were applied:

- Parents of a child with a disability or chronic disease
- The child is aged between 0-18
- Parents are able to speak Dutch

Finally, eight individual interviews were carried out. Five of them were carried out at the Zuyd University of Applied Science in Heerlen, the Netherlands, and three were held at the participants' homes. Before each interview the participants signed an informed consent.

### *Data-collection*

The following qualitative methods were used: individual semi-structured interviews and conventional content analysis.

The research team developed an interview guide prior to the individual interviews. Each interviewer used the same version of this guide. A pilot was carried out in order to check the interview guide in regards to clarity and comprehensibility. Based on the feedback, the introduction question of the interview guide was changed. The presentation was shortened and the given examples were made more clearly.

All participants received a link to an informational video clip about the project and the general idea of "Schouder". At the beginning of each interview a 12-minute web lecture was given. It was prepared by an ICT-expert engaged in the project and gave an insight in the explored ideas. All interviews were audio-taped and lasted between 30 to 60 minutes. Each author conducted two interviews. The interviewer was supported by an assistant which was also an author of this article.

The assistant took notes concerning the participant's behavior. Both held a debriefing after each interview where they discussed the most important conclusions, noticeable behaviors and significant statements.

#### *Data-analysis*

A conventional content analysis, inspired by Hsieh and Shannon [16], was chosen to analyse the transcripts of the interviews. The analysis started with reading the transcripts twice. Thereby, each author read and checked four transcripts. Afterwards, each author marked the main content of the participants' statements and labelled it with a code in four of the transcripts. The authors' codes of each interview were then compared separately in order to identify differences and similarities.

The authors visually organized all codes into superordinate and subordinate categories. The categories were developed and agreed by all authors. To increase the credibility of the categories all participants were sent a summary of the categories and feedback was welcomed. Four participants provided feedback that the categories were meaningful and comprehensible to them. Some participants also provided further insight into their opinions which deepened the analysis. By doing so it was ensured that the findings were congruent with reality.

## Results

In total eight semi-structured interviews between May 9<sup>th</sup> and 13<sup>th</sup>, 2016 with parents of a child with a disability have been held. The participant's characteristics are described in table 1. The outcomes of the interviews resulted in seven main themes: design and content of the platform, self-management in use of the platform, role allocation and their tasks, contact with others, appreciation of content, reasons to use the platform and added value of the platform and involvement in research.

TABEL 1. OVERVIEW OF THE PARTICIPANTS CHARACTERISTICS

Interview number	Participant: Age, Sex	Work	Education	Child: Age, Sex	Category disability
1	30, female	None	HBO	8, female 7, male 6, male 3, male	Physical Physical Mental Physical
2	48, female	Part time	University	8, male	Mental en physical
3	37, female	Part time	HBO	6, female	Physical
4	60, male	Part time	HBO	35, female	Mental
5	44, female	Part time	HBO	9, male 6, male	Physical Physical
6	47, female	Part time	HBO	11, female	Physical
7	53, female	Full time	HBO	17, female	Physical
8	42, female	Part time	University	11, male	Mental en physical

#### *Design and content of the platform*

Several participants gave their reflection on the entire idea of building a smart online platform. Various ideas how to organize the smart platform were described. Participants asked to separate pages for communication between parents and moderated parts organized by topics. They suggested to structure the platform in a type of matrix or decision tree with less than eight main terms so that clicking from global to specific is possible. The participants expressed that a uniform and clear front page is preferred.

“I think you have to define big groups, mobility impairment or mental. So that you have a kind of decision tree, where you can get into a lower level.” (Participant 6)

Also participants pointed out that they want to organize the information in pointed categories per target group or disease sorted by age and region. It should be possible to link the categories and topics.

“Will you find out things where you did not even know you needed.”  
(Participant 1)

The topics of the platform need to be determined in a dialog with parents. The following examples were mentioned in the interviews: communication, assistive devices, regional residences, getting indication, experiences, phases of the child’s development, puberty, information about laws and legislation, and disease. To find information about these topics the participants suggested the possibility to search by groups or phases directly.

“You have a really good overview of the advantages and disadvantages of the different assistive devices.” (Participant 7)

The participants would like to see additional functionalities, like possibilities for saving and printing information, documents, links and posts. This would simplify the process of information recovery when needed.

In order to promote the attractiveness of the platform the participants proposed to work with colors, icons and a clear structure. To keep this and to ensure the usability, it has to stay dynamic, agile and grown. Some suggested implementing options for adapted communication like image communication.

“That it stays dynamic so it can adapt to the situation.” (Participant 1)

#### *Self-management in use of platform*

Several participants gave their reflection on the possibilities to manage the way of using the platform as creating a profile, making different settings and timing in use. The participants pointed out that they want to create a personal profile to share personal information whereby the openness depends on the individual. Publicly they want to share information about their child and its problems, about themselves and the region they live in. To ensure privacy they prefer to use a nickname or abbreviation of their names instead of sharing the full name. Another privacy consideration they proposed is that they want to determine by their own whether links to other platforms or profiles can be made.

“Because not everyone has to know everything [that happens] here at home.” (Participant 1)

Besides, the personal settings need to contain the option what data has to be filled in the personal profile. They want to choose whether it is possible to create links to other sites and to get information from them on the platform. Furthermore, they suggested to have the freedom of choice in the way getting in contact with others and if contact data is shared in personal messages.

When they provide information it has to be categorized and the user should be able to decide about the amount of information which is shared. The participants expressed the need of being able to

choose how information, reports and messages are transmitted to the user. According to the participants everyone is authorized to share information and to update his own information.

“The moment you have to deal with something, you tend to search on the platform. If you dealt with something and you did positive or negative experiences, you tend to share your experiences.”  
(Participant 5)

The participants reported that the time they want to invest in the platform depends on the phase of the children’s disease, their own questions and the questions from other parents. The time the participants want to spend working with the platform varies from each day to once every two or three weeks.

#### *Role allocation and their tasks*

The participants described some roles which are important to consider in the development of the platform: moderator, professionals and experts/parents. The moderator’s role is described differently. According to the ideas of some participants the moderator should be responsible for organizing and managing the information like filtering and checking information. Furthermore, he should manage online and offline contacting between parents. The role of a moderator has to be well defined for all stakeholders of the platform. This role can be taken over by a doctor, professional or expert.

“When they will organize [an activity] then you go and when you think it was nice then you will maybe rather be in favor to organize something yourself.” (Participant 6)

Contribution of professionals is appreciated by participants. To give a valuable input professionals have to be aware of the platforms aim. The professionals get the chance to learn from the described experiences. Participants wished to have the chance of consulting a professional.

“That [the professionals] can look on the whole site so they can just learn and that they can take this into consideration in their behavior, their intervention or can share this with others.” (Participant 2)

The participants are motivated to use the platform when they can support and trust each other. They mentioned that they will appreciate if they can get a mentor which is also a parent. This person should be someone which had dealt with the same problems in regards to the child’s disease and circumstances.

“I should give him a title like ‘mentor’. Maybe, I can mean something to a person who has just got a child with the same disease one year ago.” (Participant 6)

When talking about parents with experiences they can be called experts of certain topics. Some participants pointed out that this expertise has to be justified by providing facts of experience. Other participants expressed that these parents have to be called ‘experience expert’ instead of ‘expert’.

#### *Contact with others*

The participants reported several ways of getting in contact with other parents. The described ways are private messages as known from dating sites or sending a message from the platform to WhatsApp, email-address, SMS or Skype. It is important for them to be independent in choosing an appropriate way for contacting an expert.

„Personally, I think that a personal talk always is the finest.”  
(Participant 4)

The participants expressed the importance of personal contact when they want to get information from a parent. They asked for events or information meetings where they can get in contact with other parents in a comparable situation. Those events will offer the opportunity to set up relationships with others. This was described as an added value. Besides exchanging information offline, they also want to share information online. This will be about assistive devices, product reviews, tips and tricks. Moreover, they outlined their need to share positive experience and rational information.

“For me it has to be something organized nearby. The barrier is low and I would see the added value for myself and of course for my daughter, so mix that physical contact with online contact.”  
(Participant 6)

#### *Appreciation of content*

Many participants mentioned that it is important to provide valuable information. This can be achieved by checking the information which is shared on the platform.

“I think it is very important that it will be a really serious and reliable platform.” (Participant 3)

Ways they illustrated are judging each other’s statements as well as the recency. The participants also want to give users rankings or expert titles that are well-founded or illustrated in a written evaluation to other users. Other participants thought that assessing others expertise or experience is impossible because experience is subjective and depend on the topic. The participants are also interested in being able to judge professionals.

The rankings should be used to visualize the expertise a user has on a certain topic. On the one hand the participants want to give an insight in their areas of expertise by clicking on them so they can be seen in their personal profile. This would give them the chance to search for the expert which can give information you are interested in. On the other hand, the participants thought that this is be one’s own responsibility when information will be applied and that every user needs to be critical. In general, they said quality is more important than quantity.

#### *Reasons to use the platform and added value of the platform*

Participants described an added value of the platform by outlining several reasons to use the platform. One of the reasons is that they could exchange and find suitable information and experiences. The participants expressed that they felt isolated in the beginning of their child’s disease. In this phase the platform could be supportive for urgent questions. Another reason to use the platform is that the shared information could lead to an awareness of emotions because they could benefit from the experience of others and the given information. The platform will support them in contacting other parents especially those of a child with a comparable disability.

“The more specific you want to have information the more it has to be comparable with the situation you are in.” (Participant 6)

“I thought for a long time that I had to reinvent the wheel.”  
(Participant 1)

The participants described that an attractive and informative platform will motivate them to use it. Furthermore, they will be motivated to use the platform if they get regional information. The

frequency of using the platform will depend on the current situation they experience. There was an appreciation that 'Project Voor Elkaar' are developing the platform.

#### *Involvement in research*

Many participants want to get involved in research in order to give information about their problems and occupational patterns. The participants assumed an increased motivation to participate in research via the platform when only little time investment is needed. The number of responses also should increase when research questions are linked to the personal profile or the questions are asked in the context of regional research. The participants pointed out to be stimulated to participate when reward, variety or clarity about the added value of the survey are offered.

"I want to answer it when I want to." (Participant 8)

The participants described several ways for providing the questions: via an app, the platform or mail. Thereby, it is important to deliver the questions separately and explaining them as clearly as possible. The participants also suggested that the duration, deadline and goal of the survey be provided clearly so they can adjust the kind of research and frequency flexible on their current situation. However, some participants questioned the reliability of the research when it is provided via app and the source of the questions is not visible. Therefore, the chance to get responses via app becomes smaller. Another way to ask the research questions is personally.

"It is good when you have some control over what I am able to offer at this moment and what I am able to deliver." (Participant 3)

## **Discussion**

The purpose of the recent study was to check whether the developed ideas correspond to the parents' desires and needs, as well as, to explore more requirements in regards to the platform. In the eight interviews the requirements design and content of the platform were discussed and the ways of self-management while using the platform. Participants described several roles which can contribute to the platform and pointed out the wish to get in contact with others. An important aspect in most of the interviews was the need to check the provided information. Furthermore, we identified different reasons that motivate the participants to use the platform. The seventh topic that emerged includes several factors which facilitate involvement in research.

At the beginning of the study we developed inclusion criteria, which contain parents of a child with a disability or chronic disease which are eighteen years or younger. We chose to take one participant who has a daughter of thirty-five years. Our consideration was that parents still care for and feel responsible for their children much longer than 18 years. [17] The problems and needs of the children still stay in the mind of their parents. In this context, it does not matter whether the children live at home or in an accommodation. Parents keep searching for possibilities to support the development of their children.

The different ways of recruiting were adequate to reach sufficient participants getting an insight in the meanings and ideas of the platform. All participants were highly educated. This may affect the results as the correctness of information may be more important to them. It can be assumed that these parents have another relation to online tools in contrast to less-educated parents and are able to think more critically. [18] Highly educated people tend to pay more attention to their health. [19] It can be concluded that highly educated parents search for information more often. The level of education can also influence the experience of the needs of the parents. In relation with the education it is possible that they apply other search strategies online because in literature an advantage in the use of complex technologies when the user is highly educated is reported. [18] An advantage of high educated participants in the recent study was that they can express concrete ideas

to improve the smart online platform. Research has shown that high educated people are rather able to apply new knowledge and new techniques more rapidly. [18] This means that the participants could gather their ideas based on the presentation that was given before the interviews. One participant had an information technological background which allowed for many realizable technical solutions were expressed.

A limitation of the study was that we only carried out eight interviews due to the context of a bachelor thesis. Data saturation could not be reached because we wanted to find out the opinions and individual ideas of the participants. It is not possible to cover all the individual requirements and ideas in only one interview set. According to the participants of the pilot it took too long to show the image film at the beginning of the interview. Therefore, we chose to send a link to this film before. However, we did not send a reminder to watch this film upfront to the interviews. Consequently, some participants were not well informed when starting the interview.

One advantage of being a research team of occupational therapy students is the professional view on clients, their needs and problems. This means that we followed a client-centered approach [20, 21] and therefore, the interviewers were focused on the participants' need. Furthermore, occupational therapists use the PEO-model (person – environment – occupation) [22], which correlates with models that are used to understand and analyze the users' needs in UCD. [23] This approach accompanies the principles of user-centered design that is used in this project. Consequently, the authors succeed in pointing out the requirements from the participants' perspectives due to their education as an occupational therapist. The perspective and results of an informative technology professional would have been different if they carried out the interviews. Another advantage of occupational therapists is the special skill of asking deeper and structuring the conversation in order to get precise answers in interviews. [21]

Due to the fact that we worked in a research team, we were able to carry out peer reviews within the analysis, so the ideas and interpretation of data were checked by colleagues and experts. Peer review in combination with member checking increased the confirmability. [24] The value of the member check is limited because only four participants gave their approval and feedback. Furthermore, we assured the credibility by using citations to underline the outcomes. Because we worked in a research team we could reach triangulation. [24, 25] The use of citations makes it possible for others to get an insight in the participants' opinion and to check whether the answers are well analyzed. Transferability is ensured by describing the characteristics of the participants in the results in table 1. Therefore, it is possible to transfer the results in a wider context and to carry out the study in another context. Sampling is limited due to the fact that seven participants were female and only one participant was male. [24] The methods are applied as described in detail, thereby other researchers are able to replicate the study. This ensures the dependability of the recent study. [24]

In the literature, authors emphasized the appreciation of moderators or agents. Agents can support by interacting online with others or offer online services. [26] This is also mentioned by the participants of the recent study. They suggest a moderator who manages the content or processes on the platform.

In the literature it is hypothesized that having no parents in a comparable situation to talk with can lead to a feeling of isolation. [6] Some participants recognized this isolation and pointed out the wish to get in contact with persons in their region, online and personally. The personal contact is most valued when their child has the same disease which corresponds with "sameness" described by Hammarberg et al. [10]. A comparable background simplifies the understanding of other people's problems. So they have empathy for the problems and can provide possible solutions. [6, 10] Realizing that others deal with the same problems helps parents to get more self-esteem. [8] This will lead to a personal growth [6] and motivates them to share their developed knowledge by giving advice to other parents. [17] The study results show that personal contact is important which

matches to the results of Prinsen et al. [9] who expressed that parents wish a personal contact. Contact with fellow sufferers leads to inspiration and stimulation through the given information. [6] The participants mentioned that they appreciate exchanging information with other affected parents.

Another aspect mentioned by the participants was the motivation to use the platform. The literature indicates that possibilities for exchanging experiences, getting and providing support and being able to express emotions, anxieties and feelings motivate people to join in online platforms. These results correspond to the results of the current study. [27] People report an additional value of getting information about resources and contacting others. [11] Those motivational factors were also mentioned by the participants as they mentioned that they want to provide information about assistive devices and emphasized the importance of contact, especially contact offline. This corresponds with findings which describe that parents want to get in contact online and offline. [9, 11]

It is remarkable that getting in contact with parents offline seems to be very important to the participants. Therefore, the authors recommended institutions and therapists with their own office to organize regional events where parents can meet other parents of children with a comparable disability. It is also interesting to know, especially for healthcare professionals, that the participants will appreciate the contribution of professionals on the smart online platform. They mentioned that it is important for them that the professionals listen empathically to the concerns instead of only giving advice. Moreover, the professionals can benefit from the provided information in order to get an insight into the needs parents express on the platform. It is possible to adapt their service to these needs.

## Conclusions

It can be concluded that the participants regard the possibilities of the new smart online platform as a valuable addition to existing online facilities. The platform will be supportive in making contact with others, parents as well as professionals. Thereby, it will be possible to get specific information and to get advice from fellow sufferers. This will lead to an increased feeling of being supported.

More research is necessary to investigate more of the parents' needs and requirements. The parents' view on several aspects has to be further understood in order to promote the attractiveness of the smart online platform. Those aspects are, the ways how parents want to create links between the platform and other sites, or whether professionals could be judged and recommended. Furthermore, the project group can think about extending the target group to parents of children older than 18 years because they have to be taken care of continuously. Another aspect which needs to be discussed is whether the parents should be called as experts or expertise experts. It is not clear whether those aspects are important to the majority of the target group because only some of the participants mentioned them.

## Acknowledgments

Special thanks to the parents for the informative and interesting interviews. The authors also want to thank Steffy Stans for supporting us during our bachelor thesis. Thank you to Dr. Barbara Piškur and Marcel Schmitz from "Project Voor Elkaar" for the support while planning and carrying out the study.

## Author Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

## References

1. Piškur, B., et al., *Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review*. BMC pediatrics, 2012. **12**(1): p. 1.
2. Plantin, L. and K. Daneback, *Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online*. BMC Family Practice, 2009. **10**(1): p. 34.
3. Diaz, J.A., et al., *Patients' use of the Internet for medical information*. Journal of general internal medicine, 2002. **17**(3): p. 180-185.
4. Berland, G.K., et al., *Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish*. Jama, 2001. **285**(20): p. 2612-2621.
5. Pandolfini, C., P. Impicciatore, and M. Bonati, *Parents on the web: risks for quality management of cough in children*. Pediatrics, 2000. **105**(1): p. e1-e1.
6. Shilling, V., et al., *Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2013. **55**(7): p. 602-609.
7. Loane, S.S., C.M. Webster, and S. D'Alessandro, *Identifying consumer value co-created through social support within online health communities*. Journal of Macromarketing, 2014: p. 0276146714538055.
8. Sartore, G., V. Lagioia, and R. Mildon, *Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs*. The Cochrane Library, 2013.
9. Prinsen, B., et al., *Richtlijn opvoedingsondersteuning*. 2011.
10. Hammarberg, K., et al., *Barriers and promoters of participation in facilitated peer support groups for carers of children with special needs*. Scandinavian journal of caring sciences, 2014. **28**(4): p. 775-783.
11. Clifford, T. and P. Minnes, *Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders*. Journal of autism and developmental disorders, 2013. **43**(7): p. 1662-1675.
12. WMO to go. *Veelgestelde vragen: Hoe profiteer ik als gemeente van de ervaringskennis van zorgvragers in de transitie van AWBZ naar WMO?* 2013 [cited 2016 17 maart]; Available from: <http://www.wmotogo.nl/615/ho-profiteer-ik-als-gemeente-van-de-ervaringskennis-van-zorgvragers-in-de-transitie-van-awbz-naar-wmo/>.
13. Veer, v.d., K. *Gemeenten moeten meer gebruik maken van ervaringsdeskundigheid GGZ-client*. 2015; Available from: <http://www.ggznieuws.nl/home/gemeenten-moeten-meer-gebruik-maken-van-ervaringsdeskundigheid-ggz-client/>.
14. Scariot, C.A., A. Heemann, and S. Padovani, *Understanding the collaborative-participatory design*. Work, 2012. **41**(Supplement 1): p. 2701-2705.
15. Zaina, L.A. and A. Álvaro, *A design methodology for user-centered innovation in the software development area*. Journal of Systems and Software, 2015. **110**: p. 155-177.
16. Hsieh, H.-F. and S.E. Shannon, *Three approaches to qualitative content analysis*. Qualitative health research, 2005. **15**(9): p. 1277-1288.

17. Vandermast, S., *Ervaringsdeskundigheid van ouders van kinderen met specifieke noden.*, U.G.F.P.e.P. Wetenschappen, Editor. 2013-2014: Gent.
18. Cutler, D.M. and A. Lleras-Muney, *Education and health: evaluating theories and evidence.* 2006, National Bureau of Economic Research.
19. Cutler, D.M. and A. Lleras-Muney, *Understanding differences in health behaviors by education.* Journal of health economics, 2010. **29**(1): p. 1-28.
20. Jacobs, K. and L. Jacobs, *Quick reference dictionary for occupational therapy.* 2004: Slack.
21. Duncan, E.A.S., *Foundations for Practice in Occupational Therapy.* Vol. 5. 2014, Edingburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
22. Strong, S., et al., *Application of the person-environment-occupation model: A practical tool.* Canadian Journal of Occupational Therapy, 1999. **66**(3): p. 122-133.
23. Knijnenburg, S.L., et al., *A concise and practical framework for the development and usability evaluation of patient information websites.* Human Factors Methods in Health Information Systems' Design and Evaluation, 2013: p. 105.
24. Letts, L., et al., *Guidelines for critical review form: Qualitative studies (Version 2.0).* Ontario, Canada: McMaster University Occupational Therapy Evidence-Based Practice Research Group, 2007.
25. Dassen, T.W., et al., *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties.* 2013, Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
26. Verhaaren, H., *Wetenschappelijk bibliotheken. Veranderende functies in het digitale tijdperk.* IK, 2006. **5**(2): p. 17-21.
27. Aiello, C.P. and D.V. Ferrari. *Teleaudiology: efficacy assessment of an online social network as a support tool for parents of children candidates for cochlear implant.* in CoDAS. 2015. SciELO Brasil.

# Appendix article

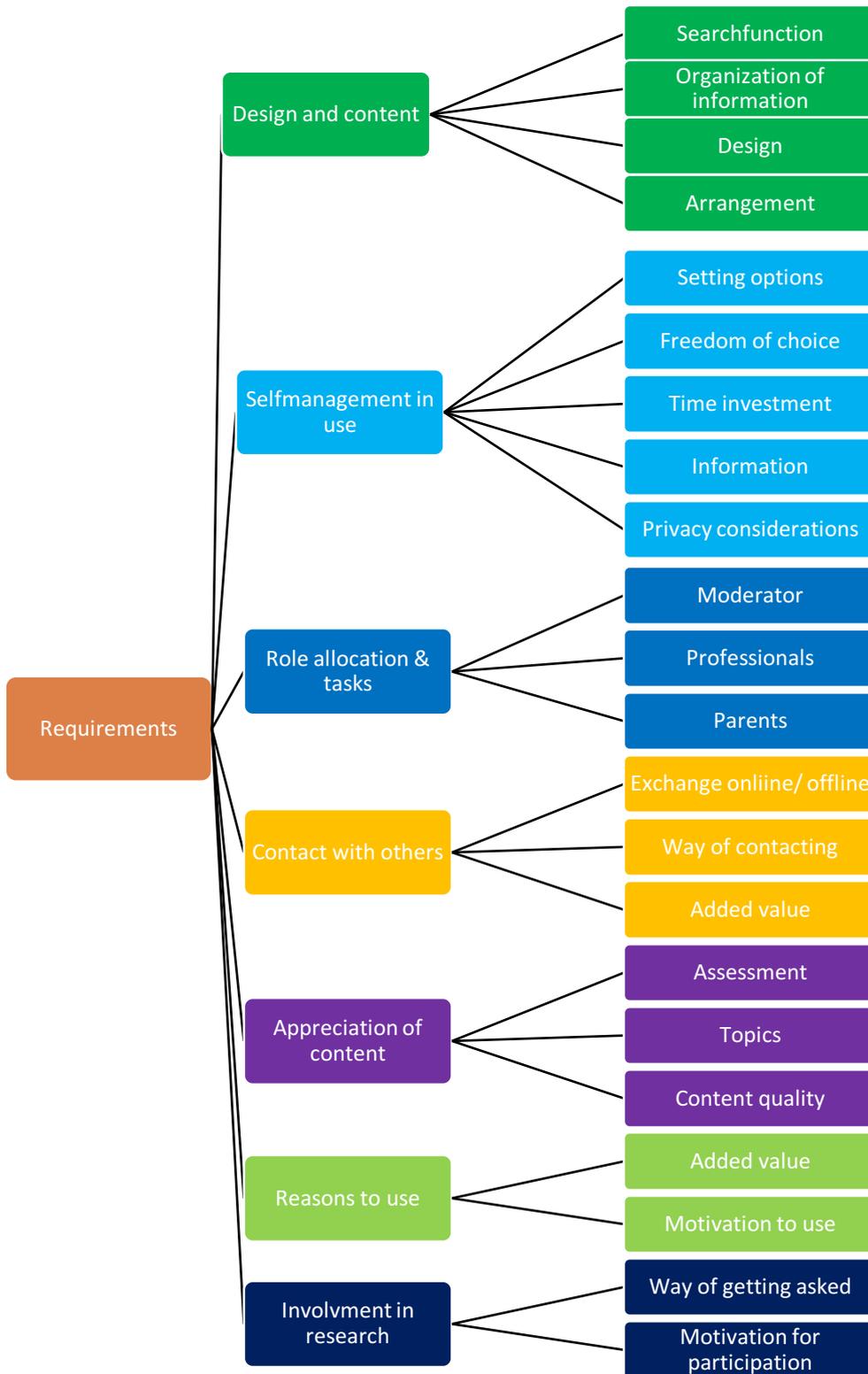
The requirements and needs of parents with a disabled child: developing a new smart online platform.

Verena Gasterich  
Jeannine Hertel  
Kim Hilburg  
Maureen Schiffer

OCCUPATIONAL THERAPY  
TUTOR: STEFFY STANS

PURCHASER: DR. BARBARA PIŠKUR  
PROJECT VOOR ELKAAR

**Appendix 1: Flowchart of results based on content analysis**



## Appendix 2: Translation of the interview guide

### WELCOME

Thanks for coming to this interview. My name is [...] and I am a last year occupational therapy student at Zuyd University Heerlen.

I'll record this interview. The records will only be used to analyze the statements exactly and will not be spread. In the report only the results of this discussion will be used, your name and dates will be made anonymous. I want to ask you to sign the informed consent if you agree.

My group and I are engaged in our graduation research. We examine the meanings of parents with regards to the presented ideas of a new online platform. Therefore, we are working together with Barbara Piškur and Marcel Schmitz from Project Voor Elkaar.

### AIM

In a recent group discussion parents expressed the need of a place where information that is widespread over the internet can be found.

From this, different ideas to transform the needs in a solution are created. I will present these ideas. Today we want to hear your opinions about these ideas. Your feedback and ideas will be used to develop the platform further.

Today I'll discuss the concepts of the personal profile, 2Connect and 2BeQuestionned with you. It will take an hour. Do you have any questions? [Informed consent, switch on record equipment]

### OPENING QUESTION

How do you use online facilities for searching information concerning your child?

- Examples: suitable education, symptoms of illness, playgrounds, leisure activities
- Go into details concerning: how often, where, which questions, how competent?

### INTRODUCING QUESTION

Based on the impressions of the presentation, what do you think about the presented ideas concerning the online platform?

### KEY QUESTIONS: DIRECTED QUESTIONS FOR REFLECTION AND OPINIONS

Questions	Topics
<b>Imagine you create a personal profile; which information would you like to share?</b>	<b>Personal profile</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• To what extent might this information be used to provide information that is suitable to your personal profile?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Share personal information yes/no</li> <li>• Link to other communities/ profiles</li> <li>• Find information of others' profiles</li> </ul>
<i>Summary of statements</i>	
<b>2Connect was just presented. What do you think about it?</b>	<b>2Connect</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>How do you want to share knowledge?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ How do you want to indicate your expertise?           <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ What do you want to show?</li> </ul> </li> <li>○ What do you think about judging the expertise?</li> <li>○ When is a user allowed to call him an expert?</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Become an expert</li> <li>• Visibility of personal information           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Expert of one topic (playgrounds, insurance)</li> <li>○ Expert of disease</li> </ul> </li> <li>• Classify expertise (colors); per topic?           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Criteria</li> <li>○ Like/dislike</li> </ul> </li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Who should be authorized to share information?</li> <li>● Which kind of contacting would you appreciate?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Comments</li> <li>● Contacting with experts (parent)</li> <li>● Use community content on the platform <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Person within community and platform (1 person per community, different persons (known), everybody)</li> <li>○ Kind of shared information (which topics)</li> <li>○ Way of sharing (verbatim, summarize)</li> <li>○ Anonymity (concerning which information, reaction on information)</li> </ul> </li> </ul>
<i>Summary of statements</i>	
	<b>Installation platform</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● What do you think is a logical organization of information?</li> <li>● What do you think of contribution of professionals?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Own place for users to save information</li> <li>● System to arrange information</li> <li>● Organization according to topics: illness, location, etc.</li> <li>● Specification of topics: leisure/education; place of residence/activity</li> <li>● Contribution of professionals</li> </ul>
<i>Summary of statements</i>	
<b>What do you think about the presented concept of 2BeQuestionned?</b>	<b>2BeQuestionned</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● How do you want to be asked?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Frequency of receiving questions</li> <li>● Method of data collection</li> </ul>
<i>Summary of statements</i>	
<b>What should you motivate to use the platform?</b>	<b>Motivation/gamification</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● What should you motivate to share information regular?</li> <li>● How much time do you want to spend to use the platform?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Triggers for using</li> <li>● Moderators</li> <li>● Time investment</li> </ul>
<i>Summary of statements</i>	

**Legend:****Main questions**

Sub questions

**ENDING QUESTION**

Is there anything we should have talked about but didn't?

### QUESTIONNAIRE PARTICIPANTS

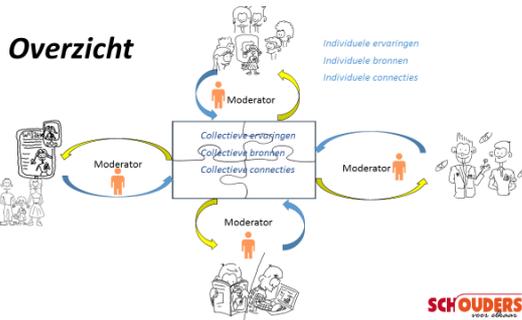
For the analysis it's important to get some background information of you. With this information it's possible to describe the participants afterwards. This is expected from us. The personal information will be anonymized referred to in the results. Therefore, we thank you to fill in the questionnaire.

[Take questionnaire and fill in together]

### FINISHING THE INTERVIEW

I want to thank you for taking the time for this interview. It was a pleasure for me to talk with you. For the project, it's a valuable input. If you are interested in the results you can leave your mail address on the questionnaire. You can also give feedback about me as interviewer or about the project. If you have further remarks, you can find our contact details on our visiting card.

# Appendix 3: Sheets of the presentation that was shown prior to the interviews



## Doel van het platform

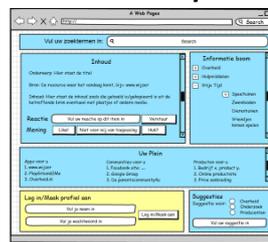
- Vinden van ervaringskennis die specifiek op mij gericht zijn
- Combineren van kennis vanuit verschillende communities
- Stimuleren om individuele kennis te delen
- Belangenbehartiging

## Onderdelen van het platform, fase 1

- Openbaar deel
- Profiel deel
- Connectie naar communities
- Connectie naar personen
- Individuele informatie verzameling
- Collectieve informatie pull

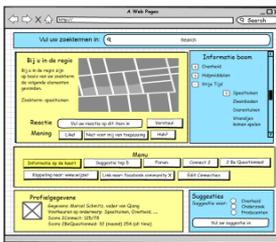
Let op! De volgende slides zijn niet exacte afbeeldingen van wat er komen gaat maar geven een indicatie van de onderdelen!

## Openbaar deel



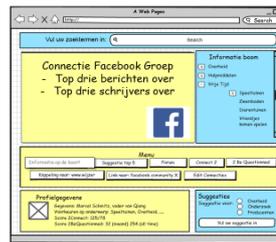
- Zoekbalk
- Informatie via categorieën
- Plein met interessante bronnen, sites, apps
- Suggestiebox
- Inhoud waarop je kunt reageren

## Profiel deel



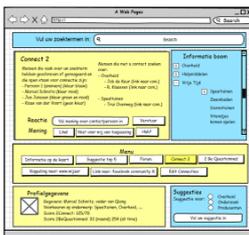
- Profiel gebaseerde informatie
  - Locatie
  - Aandachtsgebied
  - Activiteit
  - Reeds eerder verzamelde informatie
  - Resultaten van anderen
- Kaart
- Forum
- Personen
- Koppelingen

## Connectie naar communities



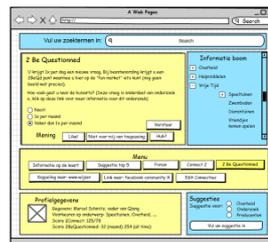
- Bijvoorbeeld Facebook
  - Die onderwerpen die gedeeld mogen worden
  - Aantal berichten over dat onderwerp
  - Aantal reacties over dat onderwerp
  - Diegene die het meest schrijft
- Aanpasbaar aan wensen community
- Een moderator bepaalt wat wel en wat niet

## Connectie naar personen



- 2Connect
- Koppeling met persoon die meest over jouw specifieke vraag weet
- Koppeling op manier die die persoon wil (online/offline/aniem)
- Mogelijkheid om zelf koppelbaar te kunnen zijn

## Collectieve informatie pull



- 2BeQuestioned
- Vragen stellen op bepaalde frequentie
- Antwoord geven belonen
- Inzetbaar door
  - Onderzoekers
  - Productaanbieders
  - Ouders (belangenbehartiging)



## Hoofdstuk 2:

# Scriptie

Een kwalitatief onderzoek met ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening naar wensen en behoeften ten aanzien van een online platform.

### Project Voor Elkaar

Verena Gasterich  
Jeannine Hertel  
Kim Hilburg  
Maureen Schiffer

OPLEIDING ERGOTHERAPIE  
DOCENTBEGELEIDER: STEFFY STANS

OPDRACHTGEVER: DR. BARBARA PIŠKUR  
PROJECT VOOR ELKAAR

## INLEIDING

Ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening ervaren verschillende uitdagingen in het bevorderen van de participatie van hun kind. Een uitdaging is het kiezen van een geschikte vrijetijdsactiviteit voor hun kind. Een andere uitdaging is het selecteren van het beste onderwijs, of het omgaan met de veiligheid van hun kind en tegelijkertijd de juiste ondersteuning te bieden (Piškur et al., 2012). Ouders vechten met een gebrek aan ondersteuning en begrip door hun omgeving en door professionals (Piškur et al., 2012; Sartore, Lagioia, & Mildon, 2013). Zij voelen zich vaak geïsoleerd wanneer er geen ouders in een vergelijkbare situatie in hun sociaal netwerk zitten waarmee zij informatie kunnen uitwisselen (Sartore et al., 2013; Shilling et al., 2013).

Het vinden van geschikte informatie helpt ouders om vaardig te worden in hun zelfmanagement. Zij kunnen de aangeboden informatie gebruiken om hun dagelijkse uitdagingen te handelen en zelfstandig hun kind te kunnen ondersteunen. Om effectief zelfmanagement te bereiken is lotgenotencontact naast passende informatie en kennis een stimulerende factor (Stichting OOGG, 2013).

Ouders hebben het gevoel dat te veel van hun gevraagd wordt wanneer ze proberen de boven beschreven uitdagingen op te lossen. Echter, zij weten niet hoe zij hun zoektocht naar passende informatie moeten aanpakken. Vele ouders kiezen om online naar informatie te zoeken (Plantin & Daneback, 2009). Hierbij hebben zij vaak last van een overmaat van informatie, doordat deze moeilijk te overzien is. Daarom is er behoefte aan een oplossing om de aangeboden informatie te structureren en om waardevolle informatie te kunnen vinden (Piškur et al., 2012).

Op basis van deze bevindingen is het initiatief 'Project Voor Elkaar' opgestart. De betrokkene in dit project willen een platform oprichten waar ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening hun ervaringen kunnen delen en informatie kunnen opzoeken. Tot nu toe werden samen met ouders de behoeften naar het platform gepeild en omgezet naar eerste ideeën voor de invulling van het platform.

Door middel van ons onderzoek toetsen wij in welke mate de ideeën aansluiten bij de behoeften en wensen van ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening. Het opzoeken en vinden van informatie over onder andere het ondersteunen van de participatie van hun kind wordt geëvalueerd, zodat het concept verder kan worden ontwikkeld. Uiteindelijk zal een opzet van het online platform ontstaan die aansluit bij de verwachtingen van de gebruikers.

Uitgaand van het beschreven doel hanteren wij de volgende vraagstelling: *"Hoe beschrijven en beoordelen ouders van een kind met een beperking of chronisch aandoening de conceptideeën voor het online platform ten opzichte van het persoonlijk profiel, Connect2 en 2BeQuestioned en welke opties worden beschreven?"*

**INHOUD**

1. Theoretische inleiding .....	25
2. Methode.....	27
2.1. Dataverzameling.....	27
2.2. Dataanalyse.....	28
3. Resultaten .....	29
4. Discussie .....	34
4.1. Meerwaarde en Betekenis voor de ergotherapie .....	34
4.2. Meerwaarde Platform voor gebruikers.....	34
4.3. Reflectie op artikel .....	34
5. Referenties .....	35
Bijlage 1: Coderingsschema.....	38
Bijlage 2: Vragenlijst participanten .....	56
Bijlage 3: Interviewgide.....	58
Bijlage 4: Informed consent .....	61

Opmerking: Wanneer er gesproken wordt van ouders worden ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening bedoeld.

Wanneer er gesproken wordt van kinderen worden kinderen met een beperking of chronische aandoening bedoeld.

## 1. THEORETISCHE INLEIDING

### *Waarde van informatie-uitwisseling*

Uit onderzoek blijkt dat ouders waarde aan de uitwisseling met lotgenoten hechten omdat zij zich hierdoor kunnen identificeren met andere ouders en een gemeenschappelijke sociale identiteit vinden. Door ondersteund te worden maar ook ondersteuning aan anderen te bieden ervaren zij een proces van persoonlijk groei. Delen van persoonlijke informatie kan ook negatief worden ervaren wanneer de kinderen onderling worden vergeleken en daardoor een rangschikking van problemen zal plaatsvinden. Bij het gebruik van supportgroepen ervaren ouders de communicatie als zinvol en waardevol, indien de levenssituatie en het karakter van de deelnemers vergelijkbaar zijn. (Shilling et al., 2013). In de literatuur wordt dit fenomeen als 'sameness' omschreven (Hammarberg, Sartore, & Fisher, 2014). Door 'sameness' verkrijgen de ouders zekerheid en hoop voor de toekomst. Hoop voor de toekomst wordt bereikt door ervaringsverhalen die een positieve ontwikkeling beschrijven (Sartore et al., 2013).

Dit maakt dat vele ouders behoefte hebben aan het uitwisselen van informatie via supportgroepen (Aiello & Ferrari, 2015). Dit kan via online chats, online platforms of persoonlijk binnen een supportgroep. Deelname aan deze groepen levert de ouders positieve ervaringen op, zoals het verminderen van sociale isolatie, het eerlijk kunnen spreken over gevoelens, de ontwikkeling van coping strategieën of het bevorderen van de eigenwaarde door steun te bieden aan anderen (Shilling et al., 2013). Groepsmoderatoren worden hierbij als aangename toevoeging ervaren. Hun rol is het leiden van discussies en het structureren van informatie (Hammarberg et al., 2014). Voor ons onderzoek is het belangrijk te weten dat het uitwisselen van informatie voor ouders waardevol is. Wij kunnen van de positieve motivatie van de deelnemers profiteren, doordat zij hun energie in een innovatief project steken waar zij voordeel uit zullen halen. Wij kunnen ervan uitgaan dat er waardevolle uitkomsten verkregen kunnen worden.

### *Manieren van ondersteuning*

Volgens Loane et. al (2015) ervaren gebruikers verschillende manieren van ondersteuning door het gebruik van online netwerken: emotionele, informele, instrumentele en ethische ondersteuning. Emotionele ondersteuning draagt bij aan het welbevinden van anderen en heeft voor de gebruikers een ethische waarde. Het bevorderen van het welbevinden kan worden gewaarborgd door moeilijke of stressvolle situaties te beschrijven en hierop reacties te krijgen. Dit werkt stimulerend voor het gevoel van tevredenheid van de gebruikers. Informele ondersteuning wordt bereikt door het verkrijgen van informatie vanuit verschillende bronnen, het geven van informatie aan anderen of het lezen van informatie die voor anderen bedoeld was maar voor de gebruiker behulpzaam is. Tot slot kan een instrumentele meerwaarde ervaren worden doordat bijvoorbeeld voor sponsoring events via onlinemogelijkheden kunnen worden verworven. De beschreven manieren van mogelijke ondersteuning kunnen in ons onderzoek worden meegenomen in het nadenken over mogelijke tools voor het platform.

### *Open toegang tot onlinenetwerken*

De openbaarheid van de onlinenetwerken betekent een vrij toegankelijke sociale ondersteuning voor iedereen die deze ondersteuning nodig heeft of wil aanbieden. Het internet biedt iedereen de mogelijkheid zichzelf te organiseren en online met anderen samen te werken (Loane, Webster, & D'Alessandro, 2014). Echter, er moet in ons onderzoek worden achterhaald in hoe ver deze openbaarheid door ouders gewenst is. Uit ervaring van een ICT-deskundige blijkt dat gebruikers graag in hun vertrouwde online omgeving informatie delen en de regie over de openbaarheid van hun informatie willen houden (Schmitz, 2016).

### *Reden voor gebruik van online communities*

Volgens onderzoek is de meest gemeenschappelijk reden voor het gebruiken van online communities het opzoeken van informatie en het voorzien van informatie en tips aan anderen, dus het wederzijds

uitwisselen van informatie. Zodra een gebruiker met een beperking de virtuele wereld binnen gaat laat hij/zij zijn beperkingen achter. In social networks wordt iedereen als vaardig en competent lid beschouwd en hebben mensen met een beperking de mogelijkheid in sociale interactie met anderen te treden (Loane et al., 2014). Een behoefte van ouders is dat hun kind niet wordt gestigmatiseerd en gestereotypeerd door buitenstaanders (Vandermast, 2013-2014). De wens is dat hun kind wordt gezien als kind met behoeften en niet wordt vergeleken met andere kinderen (Shilling et al., 2013). Deze bevindingen beschrijven een meerwaarde van social networks die een reden is om het online platform op te richten.

#### *Platformontwikkeling door Project Voor Elkaar*

Een toekomstig smart online platform van het initiatief 'Project Voor Elkaar' biedt ouders toegang tot bronnen en middelen voor informatie die bij het ondersteunen van hun kind behulpzaam is. Door een uitwisseling met andere ouders worden sociale en persoonlijke ondersteuning bevorderd, die kan leiden tot positieve gezondheidsuitkomsten (Loane et al., 2014).

#### *User-centered design en methodes binnen user-centered design*

Het projectteam volgt de principes van user-centered design (UCD) bij het ontwerpen van het platform. Het UCD omvat vier fasen:

- (1) Verkennen van de wensen en behoeften van de beoogde gebruikers
  - (2) Ontwikkelen van een prototype
  - (3) Testen en evalueren van het prototype
  - (4) Aanpassen van het prototype en implementeren
- (Zaina & Álvaro, 2015).

Bij user-centered design staat de eindgebruiker in het ontwikkelingsproces centraal (Baek, Cagiltay, Boling, & Frick, 2008). Het doel is het inventariseren van de wensen en behoeften van de gebruiker zodat het product aansluit bij de gebruikerseisen (Huang & Chiu, 2016). Hierdoor kan worden voorkomen dat het product aan het einde van het ontwerps- en ontwikkelingsproces onbruikbaar is (Witteman et al., 2015). In ons onderzoek zijn de potentiële gebruikers ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening.

Door de individuele interviews in de eerste fase van het proces van UCD te houden worden meningen en eisen in kaart gebracht (LeRouge & Wickramasin, 2013; Steele Gray et al., 2016). Met de uitvoer van acht individuele interviews beogen wij de wensen en behoeften van ouders te peilen met betrekking tot een online platform waar kennis en ervaring kan worden opgezocht en uitgewisseld, en de concept ideeën te evalueren. De ontwikkelaar maakt een keuze welke wensen en behoeften worden omgezet (LeRouge & Wickramasin, 2013).

#### *Ouders in onderzoek*

Ouders waarderen wanneer ze in onderzoek kunnen participeren (Dykes et al., 2014; Erp, Placce, & Michon, 2009). Een bijdrage kan enerzijds als participant en anderzijds als ervaringsdeskundige bij het opzetten van de methode en het verzamelen en analyseren van data worden geleverd (Vandermast, 2013-2014). Binnen ons onderzoek betrekken wij de ouders als ervaringsdeskundige. Om ouders effectief en gelijkwaardig te kunnen betrekken is het belangrijk dat deze als 'eigen wijs' en niet als 'eigenwijs' worden herkend (Vandermast, 2013-2014).

## 2. METHODE

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag werden acht individuele semigestructureerde interviews gehouden. De individuele interviews dienden ter dataverzameling en werden uitgevoerd in kalenderweek 19 in 2016. Na de dataverzameling vond een data-analyse plaats. De onderdelen van onze conventional content analyse volgens Hsieh and Shannon (2005) waren: transcriberen, coderen en concluderen.

De methode van ons onderzoek staat beschreven in ons artikel, te vinden in hoofdstuk 1. Hieronder volgt een verantwoording van het keuzeprocess.

### 2.1. DATAVERZAMELING

#### SAMPLING

De sampling zou plaatsvinden onder de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever in samenwerking met de vereniging BOSK. Hiervoor werden ouders uitgenodigd om deel te nemen aan een ouderdag "Empowerment" op 23 april 2016 te Utrecht. Het plan van de afstudeergroep was om op deze dag drie focusgroepen te houden en zo de benodigde data te verzamelen. Een voordeel van een focusgroep is dat opmerkingen van participanten op andere deelnemers inspirerend kunnen werken waardoor spontaan nieuwe ideeën en inzichten kunnen opkomen en meer gegevens verzameld kunnen worden. De respondenten raken met elkaar in discussie, waardoor zij dieper het onderwerp ingaan en de uitkomsten rijker worden (LeRouge & Wickramasin, 2013).

Vanwege te weinig aanmeldingen werd deze dag op 18 april 2016 afgezegd. De uiteindelijke sampling heeft plaatsgevonden onder de verantwoordelijkheid van de auteurs en de opdrachtgevers. Om de kans op reacties te vergroten heeft de afstudeergroep in overleg met de opdrachtgever besloten de mogelijkheid voor deelname aan zowel focusgroepen als individuele interviews aan te bieden. Dit omdat ouders van de doelgroep mogelijk niet de mogelijkheid hebben voor een interview naar de Hogeschool Zuyd te komen maar wel bereid zijn een interview in hun thuisomgeving te geven. Er was gekozen voor verschillende tijdstippen waar interviews of een focusgroep zal kunnen plaatsvinden. Voor deze data wierven wij participanten door het benaderen van verschillende organisaties en instellingen via de mail. Omdat zich niet genoeg participanten hebben aangemeld voor de focusgroep, vonden alleen individuele interviews plaats. Voorafgaand aan de interviews stuurden wij een mail met een flyer en een link naar de introductiefilm over Schouders naar de participanten.

De hanteerde inclusiecriteria voor de participanten waren:

- Ouders van een kind met beperking of chronische aandoening
- Hun kinderen zijn tussen 0-18 jaar oud
- Deelnemers zijn de Nederlandse taal machtig

#### DATAVERZAMELING

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, hielden wij acht semigestructureerde individuele interviews. Het voordeel van semigestructureerde interviews is het kunnen doorvragen als de participant iets interessants zegt of als iets onduidelijk is. Ongestructureerde interviews zijn minder valide doordat bij verschillende interviewers diverse uitkomsten naar voren zullen komen die geen betrekking op elkaar hebben. Gestructureerde interviews bieden niet de mogelijkheid om verder door te vragen bij interessante of waardevolle uitspraken. De semigestructureerde manier biedt de interviewer een bepaalde flexibiliteit in het stellen van vragen zodat de informatie gedetailleerder wordt. Precieze uitspraken zijn van belang in kwalitatief onderzoek (Daniels, 2016; Dingemanse, 2015).

De interviewvragen werden getoetst door het uitvoeren van een pilot. Uit de pilot kwam het volgende uit:

- Voor sommige deelnemers was het doel van ons onderzoek niet duidelijk. De afgrenzing tussen het doel van Schouder en ons onderzoek was niet herkenbaar.
- Afspraken die met de deelnemers gemaakt worden zijn te uitgebreid. Voor de deelnemers is het duidelijker indien afspraken in twee tot drie steekwoorden overgebracht worden.
- De openingsvraag moet meer worden gericht op wat ouders betreffend de ondersteuning van hun kind op internet opzoeken.

In de week van 9 mei tot 13 mei werden acht individuele interviews uitgevoerd. Vijf interviews werden gehouden op de Zuyd Hogeschool te Heerlen, drie interviews vonden in de thuisomgeving plaats. Vooraf aan de interviews werd een korte presentatie van het voorafgaande traject en het onderwerp gegeven. De interviews werden gehouden door een interviewer en zijn assistent en duurden tussen 30 en 60 minuten. Beide zijn auteurs van deze scriptie.

De interviews werden op band opgenomen, om de antwoorden van de participanten tijdens de analyse fase te transcriberen. Tijdens de interviews maakte de assistent aantekeningen betreffend emoties en non-verbaal gedrag van de participant om de antwoorden aan de hand hiervan in de context te plaatsen.

Na afsluiting van ieder interview bespraken de moderator en de assistent in een debriefing de sleutelementen, belangrijkste citaten en de algemene indruk van de groep. Hierdoor konden notities en indrukken worden vergeleken en de belangrijkste punten voor de rapportage werden vastgehouden. Bovendien werd gecontroleerd of de opnames goed verstaanbaar en volledig waren.

## 2.2. DATAANALYSE

De auteurs analyseerden de data aan de hand van conventional content analysis (Hsieh & Shannon, 2005). Wij hebben hiervoor gekozen om vanuit de individuele uitspraken van de participanten de resultaten te coderen. De eerste stap van de analyse vond plaats in tweetallen. Na afloop van de individuele interviews transcribeerde ieder auteur twee opnames. De transcripties werden telkens gecontroleerd door zijn partner. Dit koppel fragmenteerde en codeerde onafhankelijk van elkaar de transcriptie. Aansluitend gingen de twee auteurs over hun codes met elkaar in gesprek en zetten een definitief codingschema voor dit interview op.

Vervolgens voegden alle auteurs alle fragmenten en daarbij horende codes samen en discussieerden de woordkeuze van de codes. Na het samenvoegen ordenden alle auteurs de codes in categorieën. Per categorie vatten de auteurs de resultaten samen.

### 3. RESULTATEN

De resultaten zijn uitvoerig beschreven in ons artikel. Hieronder zijn de categorieën en subcategorieën en de daarbij horende codes weergegeven. Hierdoor kan inzicht worden verkregen in ons analyseproces.

Categorie	Subcategorie	Codes
Reden voor gebruik en meerwaarde van platform	Meerwaarde platform	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitwisseling en vinden van passende informatie en ervaringen (3.3) (5.15) (8.70)</li> <li>• Ontwikkeling platform gewaardeerd (6.2) (6.2) (5.2) (8.9) (1.2) (7.15) (7.15)</li> <li>• Platform bij dringende vragen en voor beginnende ouders behulpzaam, omdat deze redelijk geïsoleerd zijn (3.3), (1.9) (1.23)</li> <li>• Door informatie op platform bewustwording van emoties en begripsvorming voor het kind door anderen (7.8) (7.6)</li> </ul>
	Motivatie voor gebruik platform	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Motivatie door passende en regionale informatie te kunnen delen en te kunnen verkrijgen (2.14) (2.15) (3.31) (5.18) (8.67)</li> <li>• Motivatie platform te gebruiken door aantrekkelijk en informatief platform (4.25) (6.3) (8.65)</li> <li>• Onderdeel 2Connect als handig beoordeelt (3.11) (8.24)</li> <li>• Frequentie van delen en zoeken van informatie afhankelijk van momentele situatie (2.16) (5.19) (8.70)</li> </ul>
Rolverdeling en taken	Moderator	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moderator beheert informatie en heeft regie (4.12) (2.12) (4.18) (5.7) (5.16) (2.6)</li> <li>• Online en offline contact leggen tussen ouders door moderator (4.4) (6.10) (8.31)</li> <li>• Moderator filtert en controleert informatie (4.5) (5.16) (1.49)</li> <li>• Artsen, professionals of experts als moderatoren (8.73) (5.9) (5.16) (1.57)</li> <li>• Actieve rol moderator moet duidelijk zijn (6.10) (6.25) (8.30)</li> </ul>
	Professionals	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijdrage professionals gewaardeerd (1.57) (3.26) (4.20) (6.17)</li> <li>• Meerwaarde voor professionals doordat inzicht in problemen wordt gegeven (2.11)</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bieden van een consultatiemogelijkheid door professionals (2.11) (3.36)</li> <li>• Professionals moeten zich bewust zijn van doel platform (4.20)</li> </ul>
	Ouders	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verantwoorden rol als expert (3.13) (3.23) (8.34) (8.36) (3.13)</li> <li>• Ouders als mentor (6.11) (8.7) (8.13)</li> <li>• Bewegreden gebruik platform (sameness, elkaar ondersteunen en vertrouwen) (4.14) (4.6)</li> <li>• Ouders zijn meer ervaringsdeskundig dan expert (3.12) (5.5)</li> </ul>
Contact met anderen	Online informatie-uitwisseling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Delen van hulpmiddelen, tips&amp; tricks en reviews van bepaalde producten (1.25)</li> <li>• Delen van positieve ervaringen en rationele informatie (6.15) (7.3) (7.8)</li> </ul>
	Offline informatie-uitwisseling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persoonlijk contact belangrijk (3.21) (3.22) (4.6)</li> <li>• Evenementen organiseren/ ouder informatieavond om persoonlijk te treffen (6.23) (8.31) (6.23)</li> </ul>
	Manier van contactleggen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contact opnemen: zelf bepalen (4.11) (7.5)</li> <li>• Aanspreken via privéberichtjes (1.44) (1.50)</li> <li>• Contactopname systeem van datingsites aanhouden (7.9) (7.3) <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Contact via e-mail (1.42) (1.44) (4.11) (5.4) (8.46)</li> <li>➢ WhatsApp berichten voor contact (1.48) (1.42) (4.11)</li> <li>➢ Sms en andere berichten van platform mogelijk (4.11)</li> <li>➢ Privé contact van platform (1.42) (4.11) (5.8) (6.12)</li> </ul> </li> <li>• Contactopname: vanuit platform wordt privébericht gestuurd via WhatsApp, e-mail, sms of skype (1.42) (1.44) (8.46) (4.11) (5.8) (1.48) (2.7)</li> <li>• Moderator heeft regie over contactopname (4.8) (6.12)</li> <li>• Contact: keuzevrijheid (7.3) (7.5)</li> </ul>
	Meerwaarde van contact	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contact leggen (1.24) en band opbouwen (1.22) met anderen</li> <li>• Meerwaarde vergelijkbare situaties en persoonlijke ervaringen (6.2) (6.11) (6.14)</li> </ul>
Waardering inhoud	Beoordeling van inhoud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recentheid beoordelen (1.38) (6.22)</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geven van rankings of experttitels met onderbouwing of kort evaluatiestukje door andere gebruikers (1.32) (1.34) (1.35) (1.36) (1.37) (1.49) (3.18) (4.9) (4.10) (8.42) (8.44) (8.45)</li> <li>• Expertise/Ervaringen niet mogelijk te beoordelen doordat subjectief en per thema verschillend (2.4.) (4.10) (6.11) (7.7)</li> <li>• Beoordelen van experts (ouders) en professionals (1.30) (1.31) (8.37)</li> </ul>
	Thema's van ordening	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kunnen zoeken naar expertise/expert (1.29) (5.6) (8.18) (8.33)</li> <li>• Eigen expertisegebieden kunnen aanklikken (1.27) (1.29) (8.32) (8.36)</li> <li>• Zichtbaar maken expertise door ranking van anderen (1.31) (1.33) (4.10) (8.44)</li> </ul>
	Kwaliteit van inhoud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigen verantwoordelijkheid en steeds kritisch blijven denken bij toepassing informatie (1.40) (3.18)</li> <li>• Toetsen van informatie op platform (1.49) (1.54) (3.15) (3.20) (3.24) (7.15)</li> <li>• Kwaliteit en niet kwantiteit van expertise belangrijk (5.5)</li> </ul>
Eigen regie in platformgebruik	Instelmogelijkheden op platform	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keuzevrijheid hoe informatie, meldingen, berichten naar gebruiker toe komen (1.43) (8.17) (8.17) (8.23)</li> <li>• Iedereen mag informatie delen en eigen informatie wijzigen (1.39) (5.7) (8.23)</li> </ul>
	Keuzevrijheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigen informatie categoriseren en instellen of contactgegevens gedeeld worden in persoonlijk bericht (1.47) (7.12)</li> <li>• Instellen hoeveel open staat of gedeeld wordt (4.13) (8.26) (3.9)</li> <li>• Keuzevrijheid of link leggen naar andere sites en informatie van sites naar platform (2.8) (3.8) (6.8) (6.9)</li> <li>• Keuzevrijheid in het contact opnemen met anderen (6.13) (6.9)</li> <li>• Fijn controle te hebben over het zelf bepalen wat (4.3) en welke informatie (3.7) delen en wat je invult (8.23) in het persoonlijk profiel (1.14).</li> </ul>
	Tijdsinvestering in gebruik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tijdsinvestering variatie van elke dag tot een keer in de twee of drie weken (2.16) (3.33) (3.34)</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Tijdsinvestering in gebruik afhankelijk van de fase, eigen vraag en vraag van andere ouders. (7.9) (8.68)</li> </ul>
Persoonlijk profiel aanmaken	Informatie openbaar	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informatie over regio delen (1.15) (3.5) (6.7) (7.3) (8.21)</li> <li>Informatie over kind zelf en zijn problematiek delen (1.15) (1.19) (1.21) (2.3) (5.3) (6.7) (7.16) (7.3) (8.21)</li> <li>Informatie over zichzelf delen (2.3) (4.3) (8.21)</li> </ul>
	Informatie privé	<ul style="list-style-type: none"> <li>Naam niet delen, maar nik name of afkorting (1.15) (1.20) (2.9) (3.7) (6.6) (7.3)</li> </ul>
	Privacyoverweging	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wens te delen en openheid afhankelijk van persoon (4.3) (4.5) (5.3) (6.6) (7.12)</li> <li>Link naar andere platforms/profielen zelf bepalen (1.17) (2.9) (3.8) (3.9) (4.12) (4.14) (4.4) (7.17)</li> </ul>
Vormgeving en inhoud platform	Zoekfunctie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Meteen op platform per fase of groep kunnen zoeken (5.6) (8.16) (8.18) (8.51)</li> </ul>
	Ordering van informatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Thema's van platform in samenspraak met ouders bepalen waaronder voorbeelden zijn: Communicatie, hulpmiddel, logeerlocaties regionaal, indicatiestelling, ervaringen, ontwikkelfase kind, puberteit, informatie over wetten en regelgeving, ziektebeeld (4.15) (4.17) (8.19) (8.54) (8.56)</li> <li>Vanuit doelgroep/aandoening toegespitste categorieën, die naar leeftijd (en regio) zijn geordend (3.25) (4.16) (4.17) (4.19) (6.5) (7.7) (8.10) (8.53) (8.55)</li> <li>Koppeling tussen thema's en categorieën (3.16, 3.25, 7.2)</li> </ul>
	Design van platform	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aantrekkelijkheid platform bevorderen door kleuren, pictogrammen en overzichtelijkere structuur (5.10) (5.11) (6.2) (6.15) (7.11) (7.17)</li> <li>Mogelijkheden voor aangepaste communicatie door beeldcommunicatie (4.2) (6.24)</li> </ul>
	Inrichting van het platform	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aparte pagina's voor communicatie tussen ouders en modereerde onderdelen die naar thema's geordend zijn (1.51) (2.12) (8.41) (8.52)</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opbouw platform matrixachtig of met beslisboom met niet meer dan acht overkoepelende begrippen, zodat doorklikken van globaal naar specifiek mogelijk is (4.17) (4.18) (4.7) (5.14) (6.4) (7.11) (7.12) (8.50)</li> <li>• Beginpagina overzichtelijk en uniform houden (2.10) (5.10) (6.3) (7.10)</li> <li>• Informatie, documenten, links en berichtjes kunnen opslaan en printen (1.55) (6.16) (7.17)</li> <li>• Platform dynamisch en aanpasbaar levend en groeiend houden. (2.17) (6.24) (6.25)</li> </ul>
Betrokkenheid bij onderzoek	Manier van vragen ontvangen/stellen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duur, deadline en doel van enquête moet duidelijk zijn</li> <li>• Veel selectiemomenten om soort onderzoek en frequentie flexibel op actuele situatie te kunnen afstemmen (1.59) (6.20) (6.21) (7.14) (8.58) (8.60)</li> <li>• Vragen via app of persoonlijk beantwoorden (1.64) (3.28) (4.22) (7.14)</li> <li>• Vragen apart stellen en zo gericht mogelijk uitleggen (2.13) (6.20) (8.63)</li> </ul>
	Motivatie deelname onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geringe tijdsinvestering verhoogt kans op antwoord (4.21) (7.13) (8.61)</li> <li>• Kans op antwoord verhoogd bij koppeling aan persoonlijk profiel of regionaal onderzoek (6.21) (8.63)</li> <li>• Stimuleren medewerking door beloningen, afwisseling of duidelijkheid van meerwaarde bij enquêtes (1.60) (1.62) (5.17)</li> <li>• Vragen via app niet serieus waardoor er kans op respons kleiner is (2.13)</li> </ul>

## 4. DISCUSSIE

### 4.1. MEERWAARDE EN BETEKENIS VOOR DE ERGOTHERAPIE

Binnen het onderzoek kwam naar voren hoe de participanten over een bijdrage van professionals op het platform denken. Alle participanten gaven hierop een positieve reactie. Door bij te dragen aan het platform kunnen professionals informatie uit de collectieve ervaringskennis uithalen en hun horizon te verruimen. Zij hebben de mogelijkheid inzicht te krijgen in de belevenissen en ervaringen van de cliëntengroep, hoe ouders de zorg voor hun kinderen tegen zien en welke behoeftes ouders hebben.

Aan de hand van deze informatie kunnen professionals hun dienstverlening aan de behoeftes en wensen aanpassen. De therapeuten krijgen een indruk welke handelingsgebieden moeilijk voor de kinderen alsook voor hun ouders zijn en kunnen hiervoor interventies aanbieden of ontwikkelen. Ook kunnen zij hun informatieverstrekking tijdens consultatiemomenten met deze kennis sterker op hun cliënten toespitsen.

Bovendien bevordert een deelname aan het platform de begripsvorming voor de cliëntengroep. Participanten benoemden dat therapeuten nogal weinig begrip hebben voor de ervaringsdeskundigheid van ouders. Het zou een positieve bijdrage kunnen leveren aan de relatieontwikkeling tussen ouders en therapeuten. Verder kunnen ergotherapeuten als bijdragende professionals de naamsbekendheid van hun beroep vergroten.

### 4.2. MEERWAARDE PLATFORM VOOR GEBRUIKERS

De participanten gaven aan dat het verkrijgen van bruikbare informatie en het helpen van anderen door informatie en ervaringen te delen een grote meerwaarde voor hen zal zijn. Dit heeft vooral betrekking op het bieden en het verkrijgen van sociale ondersteuning. Het platform zal hierdoor een belangrijk steunpunt voor de ouders buiten de therapieën en arts bezoeken zijn. Een verdere belangrijke meerwaarde is het opbouwen van nieuwe sociale contacten, waardoor volgens de participanten de vaak beleefde sociale isolatie verminderd zal worden.

### 4.3. REFLECTIE OP ARTIKEL

De criteria van het 'Journal Games for Health' bepalen dat de abstract niet meer dan 250 woorden mag omvatten. Deze criteria werden vervuld. Alle in de criteria omschreven onderdelen zijn benoemd: 'objective', 'materials and methods', 'results' en 'conclusion'. In het hoofddeelte komen de vereiste onderdelen aan bod. Het hoofddeelte van het artikel mag niet meer dan 3000 woorden bevatten. Doordat wij een kwalitatief onderzoek hebben uitgevoerd waar veel kwalitatieve informatie werd verzameld was het niet mogelijk dit criteria te vervullen. Ook is het in kwalitatieve artikelen gebruikelijk om de resultaten met citaten aan te vullen. Hierdoor wordt het resultatengedeelte langer dan in kwantitatieve artikelen. In discussie met ons docentbegeleider hebben wij besloten om het artikel niet in te korten aangezien alle informatie belangrijk is voor de verdere ontwikkeling van het platform en ook door andere zoals in hoofdstuk 4.1. beschreven gebruikt kunnen worden. Om te waarborgen dat alle verkregen informatie kan worden gepubliceerd en omdat alle informatie even belangrijk is, is het artikel uitgebreider dan in de eisen gevraagd.

Het Journal vereist dat alle participanten een informed consent hebben getekend en vraagt dit duidelijk in het methoden gedeelte te benoemen. De participanten hebben voor elk interview een informed consent getekend. Het formaat is opgenomen in bijlage 4. De referenties zijn conform de eisen van het journal numeriek ingevoegd.

## 5. REFERENTIES

- Baek, E. O., Cagiltay, K., Boling, E., & Frick, T. (2008). User-Centered Design and Development. *Handbook of research on educational communications and technology*, 660-668.
- Daniels, R. (2016, 16 march ). [Interviewguide].
- Dingemans, K. (2015). Soorten interviews. Retrieved from <https://www.scribber.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>
- Dykes, P., Stade, D., Chang, F., Dalal, A., Getty, G., Kandala, R., Lee, J., Lehman, L., Leone, K., Massaro, A.F. (2014). Participatory Design and Development of a Patient-centered Toolkit to Engage Hospitalized Patients and Care Partners in their Plan of Care. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 486-495.
- Erp, v., Nicole, Placce, C., & Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige GGz deel 2: Betrokkenheid in (F)ACT*. Retrieved from Utrecht:
- Hammarberg, K., Sartore, G., & Fisher, J. R. W. (2014). Barriers and promoters of participanten in facilitated peer support groups for carers of children with special needs.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Huang, P.-H., & Chiu, M.-C. (2016). Integrating user centered design, universal design and goal, operation, method and selection rules to improve the usability of DAISY player for persons with visual impairments. *Applied Ergonomics*, 29-42.
- LeRouge, C., & Wickramasin, N. (2013, juli). A Review of User-Centered Design for Diabetes-Related Consumer Health Informatics Technologies. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 1039-1056.
- Loane, S. S., Webster, C. M., & D'Alessandro, S. (2014). Identifying consumer value co-created through social support within online health communities. *Journal of Macromarketing*, 0276146714538055.
- Piškur, B., Beurskens, A. J., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Norton, M., Frings, C. A., Hemmingson, H., Smeets, R. J. (2012). Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC pediatrics*, 12(1), 1.
- Plantin, L., & Daneback, K. (2009). Parenthood, information and support on the internet. A literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practice*, 10(1), 34.
- Sartore, G., Lagioia, V., & Mildon, R. (2013). Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs. *The Cochrane Library*.
- Schmitz, M. (2016, 1 april). [Personal Communication: Explanation Project Voor Elkaar].
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(7), 602-609.
- Steele Gray, C., Khan, A. I., Kuluski, K., McKillop, I., Sharpe, S., Bierman, A. S., Lyons, R.F., Cott, C. (2016). Improving Patient Experience and Primary Care Quality for Patients With Complex

Chronic Disease Using the Electronic Patient-Reported Outcomes Tool: Adopting Qualitative Methods Into a User-Centered Design Approach. *JMIR Research Protocols*.

Stichting OOGG. (2013). Onderzoek naar zelfmanagement: lotgenotencontact helpt. Retrieved from <http://www.oogg.nl/actueel/onderzoek-naar-zelfmanagement-lotgenotencontact-helpt-569>

Vandermast, S. (2013-2014). *Ervaringsdeskundigheid van ouders van kinderen met specifieke noden*. Retrieved from Gent:

Witteman, H. O., Dansokho, S. C., Colquhoun, H., Coulter, A., Dugas, M., Fagerlin, A., Giguere, A. M., Glouberman, S., Haslett, L., Hoffmann, A. (2015). User-centered design and the development patient decision aids: protocol for a systematic review. *Systematics Reviews*.

Zaina, L. A., & Álvaro, A. (2015). A design methodology for user-centered innovation in the software development area. *Journal of Systems and Software*, *110*, 155-177.

# Hoofdstuk 3: Bijlagen scriptie

Een kwalitatief onderzoek met ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening naar wensen en behoeften ten aanzien van een online platform.

Project Voor Elkaar

Verena Gasterich  
Jeannine Hertel  
Kim Hilburg  
Maureen Schiffer

OPLEIDING ERGOTHERAPIE  
DOCENTBEGELEIDER: STEFFY STANS

OPDRACHTGEVER: DR. BARBARA PIŠKUR  
PROJECT VOOR ELKAAR

## BIJLAGE 1: CODERINGSSHEMA

Categorie	Subcategorie	Codes
Reden voor gebruik en meerwaarde van platform	Meerwaarde platform	<p>Hulpmiddel bij zoeken (3.3)  Meerwaarde van passende informatie (5.15)  Ervaringen van andere ouders (8.70)  → Uitwisseling en vinden van passende informatie en ervaringen (3.3) (5.15) (8.70)</p> <p>Platform is goede insteek (6.2)  Platform is goede streven (6.2)  Platform extra meerwaarde (5.2)  Platform handig (8.9)  Platform goede aanvulling (1.2)  Platform zoals bedoeld: grote meerwaarde: grote winst (7.15)  Platform zoals bedoeld (7.15)  → Ontwikkeling platform gewaardeerd (6.2) (6.2) (5.2) (8.9) (1.2) (7.15) (7.15)</p> <p>Platform bij dringende vragen behulpzaam (3.3)  Platform voor beginnende ouders (1.9)  Ouders van zorgkinderen redelijk geïsoleerd (1.23)  → Platform bij dringende vragen en voor beginnende ouders behulpzaam, omdat deze redelijk geïsoleerd zijn (3.3), (1.9) (1.23)</p> <p>Bewustwording van emoties (7.8)  Begripsvorming voor het kind door anderen (7.6)  → Door informatie op platform bewustwording van emoties en begripsvorming voor het kind door anderen (7.8) (7.6)</p>
	Motivatie voor gebruik platform	<p>Motivatie platformgebruik: Informatie uithalen (2.14)  Motivatie zelf delen: reactiemogelijkheid (2.15)  Motivatie: over onderwerp van interesse of behoefte (3.31)</p>

		<p>Motivatie platformgebruik: handvaten krijgen (5.18)  Motivatie: verschil tussen regionaal en landelijk (8.67)  Intrinsieke motivatie (3.31)  → Motivatie door passende en regionale informatie te kunnen delen en te kunnen verkrijgen (2.14) (2.15) (3.31) (5.18) (8.67)</p> <p>Motivatie: moet leuk om te doen zijn (4.25)  Motivatie moet iets van vriendelijkheid hebben (4.25)  Motivatie: biedt plezier (4.25)  Ouders triggern tot gebruik (6.3)  Motivatie: goede zoekfunctie (8.65)  Leuke dingen (8.70)  → Motivatie platform te gebruiken door aantrekkelijk en informatief platform (4.25) (6.3) (8.65)</p> <p>2Connect is handig (3.11)  2Connect heel fijn (8.24)  → Onderdeel 2Connect als handig beoordeelt (3.11) (8.24)</p> <p>Bij hot topic motivatie en frequentie gebruik verhoogd (2.16)  Motivatie informatie delen: afhankelijk van thuissituatie (5.19)  Vakantie (8.70)  → Frequentie van delen en zoeken van informatie afhankelijk van momentele situatie (2.16) (5.19) (8.70)</p> <p>Succes bepaald enthousiasme (4.10)  Enthousiasme bevordert interactie (4.10)</p>
Rolverdeling en taken	Moderator	<p>Tactische moderator (4.12)  Regie is nodig (4.12)  Regie door professional of redactionele moderator (2.12)  Vrij zonder beheer is onhandig (4.12)  Logische keuze indeling: taak van beheerder (4.18)  Dosereren van overload van informatie (4.12)</p>

		<p>Moderator beheert gedeelte informatie (2.6)  Informatie mag zich niet herhalen (5.16)  Informatie update door moderatoren (5.7)  → Moderator beheert informatie en heeft regie (4.12) (2.12) (4.18) (5.7) (5.16) (2.6)</p> <p>Moderator legt contact tussen mensen (4.4)  Moderator initieert eerste contacten (6.10)  Moderator initieert eerste evenementen (6.10)  Proactief inzetten voor ‘connecten’ (kennis en mensenniveau) (8.31)  → Online en offline contact leggen tussen ouders door moderator (4.4) (6.10) (8.31)</p> <p>Moderator moet informatie filteren (5.16)  Moderator als tussenfilter (4.5)  Medisch advies via moderator (1.49)  → Moderator filtert en controleert informatie (4.5) (5.16) (1.49)</p> <p>Moderator: ouder of professional (8.73)  Artsen als moderator (5.9)  Moderator moet expert zijn (5.16)  Professionals mogelijk moderator (1.57)  → Artsen, professionals of experts als moderatoren (8.73) (5.9) (5.16) (1.57)</p> <p>Rol moderator moet duidelijk zijn (6.10)  Moderatoren in beginfase hard werken (6.25)  Actieve moderator moeilijk te vinden (8.30)  → Actieve rol moderator moet duidelijk zijn (6.10) (6.25) (8.30)</p>
	Professionals	<p>Bijdrage professionals: goede aanvulling (1.57)  Bijdrage professionals: heel erg belangrijk (3.26)  Bijdrage professionals: fantastisch (4.20)  Inzet professionals heel sterk (6.17)</p>

		<p>→ Bijdrage professionals gewaardeerd (1.57) (3.26) (4.20) (6.17)</p> <p>Van ervaring leren (2.11)</p> <p>→ Meerwaarde voor professionals doordat inzicht in problemen wordt gegeven (2.11)</p> <p>Informatie delen (2.11)</p> <p>Contacteren met specialisten consultmogelijkheid (3.36)</p> <p>→ Bieden van een consultatiemogelijkheid door professionals (2.11) (3.36)</p> <p>Professionals moeten sociale factor hebben (4.20)</p> <p>Professionals sensibiliseren en bewust maken (4.20)</p> <p>→ Professionals moeten zich bewust zijn van doel platform (4.20)</p> <p>Inzet professionals: actieve inbreng onzeker (6.17)</p> <p>Inzet instanties: actieve inbreng onzeker (6.17)</p>
	Ouders	<p>Verantwoorden waarom expert (3.13)</p> <p>Vooraf bewijs voor expertise aanleveren (3.23)</p> <p>Verschil tussen expert zijn en willen helpen (8.34)</p> <p>Specifiek maken of alleen expert of willen helpen (8.36)</p> <p>Expert moet zich kort introduceren (3.13)</p> <p>→ Verantwoorden rol als expert (3.13) (3.23) (8.34) (8.36) (3.13)</p> <p>Ouders als mentorachtig iemand (6.11)</p> <p>Iemand nodig die weg wijs maakt hulpouders (8.7)</p> <p>Koppeling met steunouders (8.13)</p> <p>→ Ouders als mentor (6.11) (8.7) (8.13)</p> <p>Mensen met goede intentie (4.14)</p> <p>Elkaar helpen (4.14)</p> <p>Elkaar vertrouwen (4.6)</p> <p>Intermenselijke communicatie belangrijker succesfactor (4.6)</p>

		<p>Constructief aan de slag (4.14)  Gelijkaardige, gelijksoortige interesse belang (4.14)  Context noodzakelijk voor interpretatie informatie (4.14)  → Beweegreden gebruik platform (sameness, elkaar ondersteunen en vertrouwen) (4.14) (4.6)</p> <p>Expert door ervaring (3.12)  Ervaringsdeskundige i.p.v. expert (5.5)  → Ouders zijn meer ervaringsdeskundig dan expert (3.12) (5.5)</p> <p>Mensen overnemen stokje voor planning (6.10)</p>
Contact met anderen	Online informatie-uitwisseling	<p>Delen: tips en tricks (1.25)  Delen reviews: reviews van bepaalde producten (1.25)  Delen: hulpmiddelen (1.25)  → Delen van hulpmiddelen, tips&amp; tricks en reviews van bepaalde producten (1.25)</p> <p>Positieve ervaringen delen (6.15)  Expertise feiten beschrijven (7.3)  Rationele informatie delen (7.8)  Emoties moeten niet op voorgrond (7.8)  → Delen van positieve ervaringen en rationele informatie (6.15) (7.3) (7.8)</p>
	Offline informatie-uitwisseling	<p>Persoonlijk contact om expert kunnen toetsen (3.22)  Persoonlijk gesprek het fijnst (4.6)  Zelf met z'n tweeën afspreken (4.6)  Persoonlijk contact belangrijk (3.21)  Connecties belangrijk (6.25)  → Persoonlijk contact belangrijk (3.21) (3.22) (4.6)  Evenementen organiseren dichtbij (6.23)  Een keer per jaar persoonlijk treffen (8.31)  Ouders informatieavond (6.23)</p>

		<p>→ Evenementen organiseren/ ouder informatieavond om persoonlijk te treffen (6.23) (8.31) (6.23)</p> <p>Fysiek contact vermengen met online (6.23)</p> <p>Behoeften aan ouders uit regio leren kennen met meervoud gehandicapt kind (8.27)</p> <p>Mensen hebben die treffen organiseren (8.28)</p>
	Manier van contactleggen	<p>Contact zelf bepalen (4.11)</p> <p>Contact opnemen: keuzevrijheid (7.5)</p> <p>→ Contact opnemen: zelf bepalen (4.11) (7.5)</p> <p>Aanspreken: forumformaat als persoonlijk bericht (1.44)</p> <p>Privéberichtjes onderling zonder moderator (1.50)</p> <p>→ Aanspreken via privéberichtjes (1.44) (1.50)</p> <p>Contact opname: systeem van datingsites (7.9)</p> <p>Contact opnemen: systeem van datingsites (7.3)</p> <p>→ Contactopname systeem van datingsites aanhouden (7.9) (7.3)</p> <p>Contact: e-mail (1.42)</p> <p>Reageren vanuit klik in email (1.44)</p> <p>Contacteren: in-mail functie (8.46)</p> <p>Via mail vraag specificeren (8.46)</p> <p>Titel van mail: aangeven komt van platform (8.46)</p> <p>Contact leggen: mail (4.11)</p> <p>Profiel gekoppeld aan e-mailadres (5.4)</p> <p>➤ Contact via e-mail (1.42) (1.44) (4.11) (5.4) (8.46)</p> <p>Add- on: WhatsApp bericht sturen (zonder telefoonnummer zichtbaar) (1.48)</p> <p>Contact: WhatsApp groep (1.42)</p> <p>Contact leggen: smsje/appje (4.11)</p> <p>➤ WhatsApp berichten voor contact (1.48) (1.42) (4.11)</p> <p>Contact leggen: message (4.11)</p>

		<p>Sms ook vanuit systeem mogelijk (4.11)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sms en andere berichten van platform mogelijk (4.11)</li> </ul> <p>Contact: melding op platform (1.42)</p> <p>Contact opnemen: tussenstap via platform (4.11)</p> <p>Contact opnemen: via privé bericht (5.8)</p> <p>Contact opnemen om eerste instantie anoniem (5.8)</p> <p>Contact opname: online (6.12)</p> <p>Contact opnemen: online (2.7)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Privé contact van platform (1.42) (4.11) (5.8) (6.12)</li> </ul> <p>Mogelijkheid tot skypen ingebouwd (7.17)</p> <p>Contact opname: anoniem (6.13)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Contactopname: vanuit platform wordt privébericht gestuurd via WhatsApp, e-mail, sms of skype (1.42) (1.44) (8.46) (4.11) (5.8) (1.48) (2.7)</li> </ul> <p>(Aangeven contactgegevens in bericht: kunnen bellen (1.46))</p> <p>Knowlegde brokering structure (4.8)</p> <p>Contact opname: moderator legt contact (6.12)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Moderator heeft regie over contactopname (4.8) (6.12)</li> </ul> <p>Officiële organisaties vrij toegankelijk (7.5)</p> <p>Contact opnemen: keuzevrijheid (7.3)</p> <p>Connectie leggen: keuzevrijheid (7.5)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Contact: keuzevrijheid (7.3) (7.5)</li> </ul>
	Meerwaarde van contact	<p>Contact leggen met anderen (1.24)</p> <p>Goed idee samen kunnen uitwisselen (1.22)</p> <p>Band opbouwen (1.22)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Contact leggen (1.24) en band opbouwen (1.22) met anderen</li> </ul> <p>Meerwaarde vergelijkbare situaties (6.2)</p> <p>Meerwaarde vergelijkbare situaties (6.11)</p> <p>Meerwaarde persoonlijke ervaringen (6.11)</p> <p>Meerwaarde persoonlijke ervaringen (6.14)</p>

		<p>→ Meerwaarde vergelijkbare situaties en persoonlijke ervaringen (6.2) (6.11) (6.14)</p> <p>Goed idee samen kunnen uitwisselen (1.22)</p> <p>Connecties leggen: korter bij elkaar (5.5)</p>
Waardering inhoud	Beoordeling van inhoud	<p>Feedbackformulier: recentheid gegeven informatie (1.38)</p> <p>Actualiteit belangrijk (6.22)</p> <p>→ Recentheid beoordelen (1.38) (6.22)</p> <p>Kunnen reageren op informatie (3.18)</p> <p>Feedbackformulier (1.32)</p> <p>Evaluatiestukje (8.44)</p> <p>Onderbouwing waarom expert (8.45)</p> <p>Feedback van geholpen mensen (4.10)</p> <p>Ranken met onderbouwing (8.42)</p> <p>Bepalen waarde van opmerking (1.49)</p> <p>Score qua expertise (1.32)</p> <p>Scores geven: aan de hand van percent of reacties (1.35)</p> <p>Expert-titel krijgen (1.37)</p> <p>Titels aan scores geven (1.34)</p> <p>Titels scores luchtig houden (1.36)</p> <p>Indirecte manieren van classificatie (4.9)</p> <p>'Liken'/sterretjes sociale manier van aantonen (4.9)</p> <p>Vanuit appreciation: motiverende werking (4.9)</p> <p>Expert worden: aantal keren geholpen + goed feedback (1.37)</p> <p>→ Geven van rankings of experttitels met onderbouwing of kort evaluatiestukje door andere gebruikers (1.32) (1.34) (1.35) (1.36) (1.37) (1.49) (3.18) (4.9) (4.10) (8.42) (8.44) (8.45)</p> <p>Expertise beoordelen: afhankelijk van thema (2.4)</p> <p>Beoordeling objectiveren is lastig (4.10)</p> <p>Expertise subjectief (6.11)</p> <p>Ervaring niet beoordeelbaar (7.7)</p>

		<p>→ Expertise/Ervaringen niet mogelijk te beoordelen doordat subjectief en per thema verschillend (2.4.) (4.10) (6.11) (7.7)</p> <p>Expertise beoordelen goed (1.30)          Andere gebruikers beoordelen op informatie (1.31)          Beoordelen van experts (ouders) (8.37)          Beoordelen therapeuten, artsen (8.37)          → Beoordelen van experts (ouders) en professionals (1.30) (1.31) (8.37)</p>
	Thema's van ordening	<p>Expertise in profiel kunnen opzoeken (8.33)          Tips zoeken via subgroepjes (5.6)          Zoekbalk/blokje voor zoeken expertise (1.29)          Zoekfunctie heel belangrijk (8.18)          → Kunnen zoeken naar expertise/expert (1.29) (5.6) (8.18) (8.33)</p> <p>Expert zichtbaar: aanvinken of kopje aanklikken (1.27, 1.29)          Aanklikken 'vraagbak voor' (1.27)          Expert aangeven: "kan helpen bij", "weet veel over" (8.32)          Verschillende categorieën expertise aankruisen (8.36)          → Eigen expertisegebieden kunnen aanklikken (1.27) (1.29) (8.32) (8.36)</p> <p>Sorteren volgens aantal likes (4.10)          Hoger in ranking naarmate van posts (1.31)          Ranking bij field "wil helpen bij" (8.44)          Persoonlijk profiel: "Ik heb zo veel mensen geholpen" (1.33)          → Zichtbaar maken expertise door ranking van anderen (1.31) (1.33) (4.10) (8.44)</p>
	Kwaliteit van inhoud	<p>Niet alle informatie correct (1.40)          Eigen verantwoordelijkheid (1.40)          Kritisch blijven denken als ouders (3.18)          → Eigen verantwoordelijkheid en steeds kritisch blijven denken bij toepassing informatie (1.40) (3.18)</p>

		<p>Informatie van tevoren toetsen (3.15, 3.20)  Bepalen waarde van opmerking (1.49)  Meer controle op medische informatie (1.54)  Belangrijk: serieus betrouwbaar platform (3.20)  Ervoor zorgen dat waarheid op platform staat (3.20)  Belangrijk: serieus betrouwbaar platform (3.24)  Informatie vol vertrouwen (7.15)  → Toetsen van informatie op platform (1.49) (1.54) (3.15) (3.20) (3.24) (7.15)</p> <p>Expertise niet vanuit hoeveelheid (5.5)  Kwaliteit en niet kwantiteit van expertise belangrijk (5.5)</p>
Eigen regie in platformgebruik	Instelmogelijkheden op platform	<p>Kunnen instellen: melding via email (1.43)  Kunnen instellen: aantal mails (1.43)  Mail instellingen  Kunnen instellen: hoe informatie (1.43)  Berichten alleen zien wanneer erop gezocht wordt (8.17)  Geen opgedrongen informatie (7.4)  Informatie naar gebruiker  Aanvinken over wat je informatie wilt ontvangen (8.23)  Contactopname: toestemming door aanvinken (7.9)  Aanvinkmogelijkheden  → Keuzevrijheid hoe informatie, meldingen, berichten naar gebruiker toe komen (1.43) (8.17) (8.17) (8.23)</p> <p>Iedereen mag informatie delen (1.39)  Iedereen bevoegd in te loggen (5.7)  Iedere bevoegd informatie te delen (5.7)  Kunnen wijzigen van vinkjes (8.23)  Iedereen mag informatie delen en eigen informatie wijzigen (1.39) (5.7) (8.23)</p>
	Keuzevrijheid	<p>Persoonlijk bericht: instellen of contactgegevens delen (1.47)  Eigen informatie categoriseren (7.12)</p>

		<p>→ Eigen informatie categoriseren en instellen of contactgegevens gedeeld worden in persoonlijk bericht (1.47) (7.12)</p> <p>Delen niet verplicht (4.13)  Instellen hoeveel open staat (8.26)  Zelf keuze in openbaarheid hebben (3.9)  → Instellen hoeveel open staat of gedeeld wordt (4.13) (8.26) (3.9)</p> <p>Toestemming voor doorlinken naar andere platforms (2.8)  Eigen keuze link naar andere profielen (3.8)  Link leggen naar sites: keuzevrijheid (6.8)  Informatie van sites: keuzevrijheid (6.9)  → Keuzevrijheid of link leggen naar ander sites en informatie van sites naar platform (2.8) (3.8) (6.8) (6.9)</p> <p>Contact met anderen: keuzevrijheid (6.9)  Contact opname: keuzevrijheid (6.13)  → Keuzevrijheid in het contact opnemen met anderen (6.13 6.9)</p> <p>Fijn controle hebben over wat je kan bieden (3.29)  Zelf bepalen wat delen (4.3)  Informatie delen: eigen keuze (3.7)  Zelf bepalen wat je invult (8.23)  Zelf bepalen informatie persoonlijk profiel (1.14)  → Fijn controle te hebben over het zelf bepalen wat (4.3) en welke informatie (3.7) delen en wat je invult (8.23) in het persoonlijk profiel (1.14).</p> <p>Keuzevrijheid: verkrijgen toegespitste informatie (7.4)</p>
	Tijdsinvestering in gebruik	<p>Wanneer echt in situatie: elke dag (3.33)  Frequentie gebruik: 1xper week (2.16)  Een keer in de twee of drie weken (3.34)</p>

		<p>→ Tijdsinvestering variatie van elke dag tot een keer in de twee of drie weken (2.16) (3.33) (3.34)</p> <p>Tijd maken voor andere ouders (7.9)</p> <p>Tijdsinvestering: afhankelijk fase waarin je zit (8.68)</p> <p>Tijdsinvestering: afhankelijk van vraag (8.68)</p> <p>Tijdsinschatting: een keer per maand een uur (8.68)</p> <p>→ Tijdsinvestering in gebruik afhankelijk van de fase, eigen vraag en vraag van andere ouders. (7.9) (8.68)</p>
Persoonlijk profiel aanmaken	Informatie openbaar	<p>Persoonlijk gedeelte: wijk (1.15)</p> <p>Persoonlijk profiel: waar je woont (3.5)</p> <p>Wel delen: regio (6.7, 8.21)</p> <p>Wel delen: stad (7.3)</p> <p>→ Informatie over regio delen (1.15) (3.5) (6.7) (7.3) (8.21)</p> <p>Persoonlijk gedeelte: informatie over kinderen (1.15, 1.21)</p> <p>Persoonlijk profiel: problematieken waarmee ze spelen (1.19, 1.21)</p> <p>Wel delen: afwijking kind (2.3)</p> <p>Wel delen: beperking (5.3, 6.7)</p> <p>Korte beschrijving kind (8.21)</p> <p>Ziektebeeld of aandoening invullen voor toegespitste informatie (3.6)</p> <p>Invoeren leeftijd heel belangrijk (6.7, 7.16)</p> <p>Wel delen: behandelmethode (7.3)</p> <p>Wel delen: Materiaal en hulpmiddelen (7.3)</p> <p>Wel delen: inpakt van ziekte op handelen (7.3)</p> <p>→ Informatie over kind zelf en zijn problematiek delen (1.15) (1.19) (1.21) (2.3) (5.3) (6.7) (7.16) (7.3) (8.21)</p> <p>Soort mini-LinkedIn (8.21)</p> <p>Waar verstand van (8.21)</p> <p>Stuk over jezelf (8.21)</p> <p>Wel delen: persoonlijke gegevens (2.3)</p> <p>Zelf bepalen wat delen (4.3)</p>

		<p>→ Informatie over zichzelf delen (2.3) (4.3) (8.21)</p>
	Informatie privé	<p>Persoonlijk profiel: niet naam en toenaam (1.20)  Niet delen: naam (6.6, 7.3)  Nik name of afkorting (1.15, 7.3)  Informatie doorlinken: eerst anoniem (2.9)  Persoonlijke informatie niet zomaar openbaar (3.7)  → Naam niet delen, maar nik name of afkorting (1.15) (1.20) (2.9) (3.7) (6.6) (7.3)</p>
	Privacyoverwegingen	<p>Afhankelijk van wat iedereen wil geven (4.5)  Zelf bepalen wat delen (4.3)  Heel erg van delen (4.3)  In eerste instantie anoniem blijven (5.3)  Persoonlijke details in privé contact (6.6)  Profielgegevens hoeven niet in beeld (7.12)  → Wens te delen en openheid afhankelijk van persoon (4.3) (4.5) (5.3) (6.6) (7.12)</p> <p>Geen probleem inloggen op andere sites (met zelfde gegevens) (1.17)  Link naar andere profielen: geen probleem (3.8)  Informatie doorlinken: letterlijk (2.9)  Connecties leggen: korter bij elkaar (5.5)  Geen informatie van andere profielen (3.9)  Zo min mogelijk filters (4.12)  Verder open gezet worden (4.14)  Door openheid tot de kern komen (4.4)  Uitstapjes naar andere onlineverbindingen mogelijk (7.17)  → Link naar andere platforms/profielen zelf bepalen (1.17) (2.9) (3.8) (3.9) (4.12) (4.14) (4.4) (7.17)</p>
Vormgeving en inhoud platform	Zoekfunctie	<p>Meteen kunnen zoeken (8.51)  'Onderscheid tussen zoeken per fase (8.16) en per groep (8.16)  Zoekfunctie heel belangrijk (8.18)  Tips zoeken via subgroepjes (5.6)</p>

		<p>→ Meteen op platform per fase of groep kunnen zoeken (5.6) (8.16) (8.18) (8.51)</p>
	Ordering van informatie	<p>Goede analyse voor thema's nodig (4.1) in samenspraak met anderen (8.56)</p> <p>Communicatie (4.15), hulpmiddel (4.17), logeerlocaties regionaal, indicatiestelling, ervaringen, puberteit (8.56) als thema</p> <p>Subonderdelen: meervoudig complex gehandicapt (8.19), informatie over wetten en regelgeving wanneer 18 (8.54)</p> <p>Thema behoren bij ontwikkelfase kind (4.15),</p> <p>→ Thema's van platform in samenspraak met ouders bepalen waaronder voorbeelden zijn: Communicatie, hulpmiddel, logeerlocaties regionaal, indicatiestelling, ervaringen, ontwikkelfase kind, puberteit, informatie over wetten en regelgeving, ziektebeeld (4.15) (4.17) (8.19) (8.54) (8.56)</p> <p>Per doelgroep eigen subset (4.16), vanuit pathologie (4.17), naar content groepen (4.19) thema's</p> <p>Categoriseren: kennis van gebruikers (7.7), leeftijden (6.5)</p> <p>Behoeftes afhankelijk van leeftijden (6.5), bijvoorbeeld hele kleintjes, middengroep, vanaf 18 (8.55) Indeling qua leeftijd (8.53)</p> <p>Positief: scheiding naar regio's (8.10)</p> <p>Indeling: expertises (1.52), per expertise tips en trucks (1.52)</p> <p>Indeling volgens diagnose (3.25)</p> <p>→ Vanuit doelgroep/aandoening toegespitste categorieën, die naar leeftijd (en regio) zijn geordend (3.25) (4.16) (4.17) (4.19) (6.5) (7.7) (8.10) (8.53) (8.55)</p> <p>Koppeling van platform-onderdelen (7.2)</p> <p>Link tussen diagnose en thema's (3.25)</p> <p>Bij geen diagnose: volgens thema's (3.25) Ordenen naar thema's beperkt je (3.16)</p> <p>→ Koppeling tussen thema's en categorieën (3.16, 3.25, 7.2)</p>
	Design van platform	Kleuren (5.11), lettertype (schrift gelijk) (5.11)

		<p>Platform nog niet aantrekkelijk (6.2), chaos (7.10), te veel tekst (5.11)          Moet aantrekkelijk, charmant, positief, kleurrijk zijn (6.15)          Werken met iconen (6.15) en pictogrammen (7.11)          Plaatjes maken het vrolijker (7.17)          Inrichting: drukke site (5.10) en onrustig menu (5.11)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Aantrekkelijkheid platform bevorderen door kleuren, pictogrammen en overzichtelijkere structuur (5.10) (5.11) (6.2) (6.15) (7.11) (7.17)</li> </ul> <p>Beeldcommunicatie ontzettend belangrijk (4.2) en heel cruciaal (4.2)          Communicatiewerk aanpassen (6.24)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Mogelijkheden voor aangepaste communicatie door beeldcommunicatie (4.2) (6.24)</li> </ul>
	Inrichting van het platform	<p>Per thema aparte pagina (2.12), apart deel voor ouders (8.41) dat is afgeschermd, bijvoorbeeld link naar facebookgroepen (8.52), onderdelen met en zonder moderator (1.51)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Aparte pagina's voor communicatie tussen ouders en modereerde onderdelen die naar thema's geordend zijn (1.51) (2.12) (8.41) (8.52)</li> </ul> <p>Veel werken met blokken (7.10)          Thema's in matrixachtig opzet (4.7), inhoudelijk verschillende bomen (5.14),          Twee kliks brengen je overal (4.18)          Beslisboom als hulpmiddeltje (7.12), van algemeen naar diepgang (6.4)          Niet meer dan 7-8 overkoepelende begrippen (4.17); onoverzichtelijk indien te groot (5.6)          Minder informatie: meer doorklikken (8.50)          Van globaal naar specifiek (7.11)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Opbouw platform matrixachtig of met beslisboom met niet meer dan acht overkoepelende begrippen, zodat doorklikken van globaal naar specifiek mogelijk is (4.17) (4.18) (4.7) (5.14) (6.4) (7.11) (7.12) (8.50)</li> </ul>

		<p>Beginpagina algemene informatie (2.10), overzichtelijker (7.10, 5.10),  Ingang uniform houden (6.3),  → Beginpagina overzichtelijk en uniform houden (2.10) (5.10) (6.3) (7.10)</p> <p>Informatie kunnen opslaan (6.16)  Documenten, links en berichten kunnen opslaan (1.55)  Mogelijk te printen (7.17)  → Informatie, documenten, links en berichtjes kunnen opslaan en printen (1.55) (6.16) (7.17)</p> <p>Platform blijven aanpassen  Platform levend houden (6.24)  Platform: groeiend (6.25)  → Platform dynamisch en aanpasbaar (2.17) (6.24) (6.25)</p>
Betrokkenheid bij onderzoek	Manier van vragen ontvangen/ stellen	<p>Vooraf weten: hoeveel tijd vraagt antwoord (4.21)  Deadlines (3.30)  Categorieën (8.58), en onderzoeksdoel duidelijk (5.17) bij vragen aangeven  → Duur, deadline en doel van enquête moet duidelijk zijn</p> <p>Flexibel (8.58), beantwoorden wanneer willen (8.62)  Vragen: frequentie afhankelijk van periode (6.21) en levensfase (7.14)  Zelf kunnen intekenen voor vragen (6.20)  Personen zelf laten aangeven hoeveel enquêtes (1.59) en hoe vaak vragen (8.58)  Veel selectiemomenten (8.60)  → Veel selectiemomenten om soort onderzoek en frequentie flexibel op actuele situatie te kunnen afstemmen (1.59) (6.20) (6.21) (7.14) (8.58) (8.60)</p> <p>Gevraagd worden: altijd voor persoonlijk contact (4.22)</p>

		<p>Vragen via app (7.14) (1.64): apps heel erg fijn (3.28) en snel kunnen reageren (3.28)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Vragen via app of persoonlijk beantwoorden (1.64) (3.28) (4.22) (7.14)</li> </ul> <p>Vragen: apart stellen (2.13)  Vragen zo gericht mogelijk (8.63)  Vragen onderzoeken zijn uitgelegd (6.20)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Vragen apart stellen en zo gericht mogelijk uitleggen (2.13) (6.20) (8.63)</li> </ul> <p>Kanaliseren en doseren van vragen verstandig (4.21)  Anoniem blijven bij enquête (5.17)</p>
	Motivatie deelname onderzoek	<p>Twee seconden werk (7.13)  Aantal vragen: kwestie van tijdsbesteding (4.21)  Veel meer kans voor antwoorden (Vraag van de week) (8.61)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Geringe tijdsinvestering verhoogt kans op antwoord (4.21) (7.13) (8.61)</li> </ul> <p>Regionaal onderzoek meedoen (6.21)  Vragen gekoppeld aan persoonlijk profiel (8.63)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Kans op antwoord verhoogd bij koppeling aan persoonlijk profiel of regionaal onderzoek (6.21) (8.63)</li> </ul> <p>Beloning (1.60)  Cadeaubon (1.60)  Kortingscode (1.60)  Stimuleren (1.60)  Afwisseling bij enquêtes (1.62)  Meerwaarde van antwoord (5.17)  Handig en goed (1.58)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Stimuleren medewerking door beloningen, afwisseling of duidelijkheid van meerwaarde bij enquêtes (1.60) (1.62) (5.17)</li> </ul>

		<p>Weinig respons (2.13)</p> <p>Vragen niet serieus nemen (2.13)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Vragen via app niet serieus waardoor er kans op respons kleiner is (2.13)</li></ul> <p>Lijn van onderzoeker richting ouders korter (3.27)</p>
--	--	--

**BIJLAGE 2: VRAGENLIJST PARTICIPANTEN**

Beste deelnemer,

Wij vragen u om deze korte vragenlijst in te vullen zodat wij de gegevens bij de analyse van de groepsdiscussie kunnen gebruiken. Uw gegevens worden door ons vertrouwelijk behandeld en niet aan derden doorgegeven.

1. Hoe oud bent u?  
\_\_\_\_\_ jaar
  
2. Bent u werkzaam?
  - Ja, full-time
  - Ja, part-time
  - Nee
  
3. Welke opleiding heeft u gevolgd?
  - Middelbare school
  - MBO
  - HBO
  - Universiteit
  
4. Het kind is mijn
  - Zoon
  - Dochter
  - \_\_\_\_\_
  
5. Hoe oud is hij/zij?  
\_\_\_\_\_ jaar
  
6. In welke categorie valt de aandoening van hem/haar?
  - Lichamelijk
  - Geestelijk
  - Lichamelijk en geestelijk

7. Deze feedback wil ik de moderator en/of het projectteam meegeven:

---

---

---

---

---

---

---

**Hartelijk bedankt voor uw deelname en het invullen van de vragenlijst.**

---

Wanneer u geïnteresseerd bent in de uitkomsten kunt u hier uw mailadres achterlaten:

---

## BIJLAGE 3: INTERVIEWGUIDE

### WELKOM

Bedankt dat ik met u vandaag een interview mag voeren. Ik ben [...] en ik ben vierdejaars student ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool Heerlen.

Ik zou het hele interview graag opnemen. Deze opname wordt alleen voor de analyse gebruikt en niet verder verspreid. Om binnen onderzoek goed te kunnen analyseren hebben we de precieze uitspraken nodig, zodat we steeds terug kunnen luisteren wat u precies heeft gezegd. In het verslag zullen alleen de resultaten van het huidige interview vermeld worden, u blijft anoniem. Wilt u hiervoor toestemming geven? [informed consent geven]

Ik ben op dit moment samen met mijn groep bezig met mijn afstudeeronderzoek. Wij onderzoeken de meningen van ouders ten aanzien van ideeën over een nieuw online platform. Hiervoor werken wij samen met Barbara Piškur en Marcel Schmitz van Project Voor Elkaar en het initiatief Schouders.

### DOEL

In een eerdere groepsdiscussie hebben ouders duidelijk benoemd dat zij behoefte hebben aan een centrale plek waar alle informatie die over het internet verspreid is, kan worden gevonden. Hieruit zijn verschillende ideeën, hoe dit omgezet kan worden, naar voren gekomen. Deze ideeën zullen straks worden gepresenteerd. Vandaag willen wij graag uw mening horen, wat u van deze ideeën vindt. Uw feedback en ideeën zullen gebruikt worden om de concepten voor het platform verder te ontwikkelen en vorm te geven.

Om u inzicht te geven in de ontwikkelde ideeën heeft Marcel Schmitz een korte presentatie ingesproken. Deze wil ik u even laten zien. [Presentatie aanzetten]

Vandaag wil ik met u graag de concepten voor het persoonlijke profiel, 2Connect en 2BeQuestionned bespreken. Het interview zal ongeveer een uur duren. Hebt u nog vragen? [informed consent laten tekenen en/of aannemen] [opname apparatuur inschakelen]

### OPENINGSVRAAG

Hoe maakt u op dit moment gebruik van onlinemogelijkheden als u iets wilt opzoeken m.b.t. uw kind?

- Voorbeelden: geschikt onderwijs, symptomen van ziekte, speeltuinen, uitstapmogelijkheden, vrijetijdsactiviteiten
- Ingaan op hoe vaak, waar, welke vragen, hoe bekwaam?

### INLEIDINGSVRAAG

Naar aanleiding van de presentatie wat vindt u van de voorgestelde ideeën voor het online platform van Project voor Elkaar?

### SLEUTELVRAGEN: GERICHTE VRAGEN VOOR REFLECTIE/MENINGEN

Vragen	Topics
<b>Stel u maakt een persoonlijk profiel aan, welke informatie zal u willen delen?</b>	<b>Persoonlijk profiel</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• In hoeverre mogen deze gegevens gebruikt worden om u toegespitste informatie, passend bij u profiel, aan te reiken?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gegevens delen ja/nee</li> <li>• Link naar andere communities/profielen</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ophalen van informatie uit andere profielen</li> </ul>
<i>SAMENVATTEN van uitspraken</i>	
<b>In de presentatie werd 2Connect voorgesteld. Wat vindt u daarvan?</b>	<b>2Connect</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Hoe wilt u uw kennis delen?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hoe wilt u expertise zichtbaar maken? <ul style="list-style-type: none"> <li>Wat zou u willen laten zien?</li> </ul> </li> <li>Wat vindt u daarvan als expertise wordt beoordeeld?</li> <li>Wanneer mag zich iemand op het platform expert noemen?</li> <li>Wie mag naar uw idee bevoegd zijn informatie te delen op het platform?</li> </ul> </li> <li>Welke manier van contact opname zult u wensen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Expert worden</li> <li>Inzichtelijkheid persoonlijke data <ul style="list-style-type: none"> <li>Expert voor een thema (spelplaatsen, zorgverzekering)</li> <li>Expert voor een ziekte</li> </ul> </li> <li>Expertise rangschikken (kleur); per thema? <ul style="list-style-type: none"> <li>Criteria</li> <li>Like/dislike</li> <li>Commenteren</li> </ul> </li> <li>Contact leggen met expert (ouder)</li> <li>Community inhoud gebruiken op platform <ul style="list-style-type: none"> <li>Persoon tussen community en platform (1 persoon per community, verschillende personen (bekend), iedereen)</li> <li>Soort gedeelte informatie (welke thema's)</li> <li>Vorm van delen (letterlijk, samenvatten)</li> <li>Anonimiteit (bij welke informatie, bij reageren op informatie)</li> </ul> </li> </ul>
<i>SAMENVATTEN van uitspraken</i>	
	<b>Inrichting platform</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Wat is voor u een logische indeling van informatie?</li> <li>Hoe staat u tegenover een bijdrage van professionals?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Extra plek voor gebruiker, informatie op te slaan</li> <li>Orderingsysteem van informatie</li> <li>Ordering volgens thema's: ziekte, locatie</li> <li>Specificatie van thema's: vrije tijd/school; woonplaats, activiteit</li> <li>Bijdrage professionals</li> </ul>
<i>SAMENVATTEN van uitspraken</i>	
<b>Wat is uw mening over de voorgestelde opzet van 2BeQuestionned?</b>	<b>2BeQuestionned</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Op welke manier zou u gevraagd willen worden?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Frequentie vragen ontvangen</li> <li>Methode van data-verzameling</li> </ul>
<i>SAMENVATTEN van uitspraken</i>	
Aldus samenvatten over deze topic	
<b>Wat zal u motiveren het platform te gebruiken?</b>	<b>Motivatie/gamification</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Wat zou u motiveren om regelmatig informatie te delen?</li> <li>Hoe veel tijd bent u bereid te investeren in het gebruiken van het platform?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trigger voor gebruik</li> <li>Moderatoren</li> <li>Tijdsinvestering</li> </ul>
<i>SAMENVATTEN van uitspraken</i>	
Aldus samenvatten over deze topic	

**Legenda:****Hoofdvragen**

## Deelvragen

**EINDVRAAG**

Is er nog iets wat nog niet werd gezegd maar wat u belangrijk vindt om bij de verdere ontwikkeling mee te nemen?

**VRAGENLIJST GEGEVENS PARTICIPANTEN**

Voor de analyse is het voor ons belangrijk om enkele achtergrondinformatie van u te hebben. Met deze informatie is het voor ons mogelijk achteraf de deelnemers kort te kunnen beschrijven. Dit wordt van ons als onderzoekers verwacht. De gegevens zullen geanonimiseerd in de resultaten van onze scriptie terugkomen. Daarom zou het fijn zijn als u met mij samen deze korte vragenlijst invult. [Vragenlijst pakken en invullen]

**AFSLUITING VAN HET INTERVIEW**

Ik wil u bedanken voor uw tijd. Het was heel fijn om uw mening te horen. Het is voor mij en voor het Project een heel waardevolle bijdrage. Wanneer u geïnteresseerd bent in de resultaten kunnen wij u deze via de mail toesturen. Bent u hier geïnteresseerd in?

Als u later nog opmerking hebt of feedback aan ons wilt geven, heb ik hier nog een kaartje met de gegevens van onze afstudeergroep waar uw dit naartoe kunt sturen.

**BIJLAGE 4: INFORMED CONSENT****Toestemmingsformulier opnemen interview****Geachte deelnemer,**

U bent gevraagd om deel te nemen aan een interview voor het onderzoek om individuele kennis en ervaring om te zetten naar collectieve kennis en ervaring. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Verena Gasterich, Jeannine Hertel, Kim Hilburg en Maureen Schiffer in het kader van hun afstudeeronderzoek aan de opleiding Ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool Heerlen.

Gedurende het interview willen wij met u in gesprek gaan over uw mening ten aanzien van de ideeën voor een nieuw online platform, dat in kader van het Project Voor Elkaar zal worden opgericht.

Toestemming audio-opname

Om de verkregen informatie gedurende het gesprek zo goed mogelijk te kunnen verzamelen zal het interview worden opgenomen. Deze opname zal alleen worden gebruikt voor het analyseren van de informatie die u heeft gegeven en zal niet verder worden verspreid. Graag zouden wij uw toestemming willen vragen voor het opnemen van dit interview.

*Ik heb dit formulier gelezen en stem er mee in, dat het gesprek mag worden opgenomen:*

---

Datum

---

Handtekening deelnemer