

Fontys Paramedische Hogeschool

Afstudeerverslag, Orthopedische Technologie

Bevindingen van beenprothesegebruikers met de “beenamputatie en prothese”- applicatie

Max Liefertink
2186869

Begeleiders: Joost van Hoof en Mark Arts
Opdrachtgevers: Fontys Paramedische Hogeschool en George In der Maur

- Juli 2016 -

Voorwoord

Voor u ligt het afstudeerverslag 'bevindingen van beenprothesegebruikers met de "*beenamputatie en prothese*"-applicatie' van Max Liefink. Het onderzoeksverslag is geschreven in het kader van het afstuderen aan de opleiding Orthopedische Technologie te Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven. Het onderzoek is in opdracht van George in der Maur en Fontys Paramedische Hogeschool in de periode van maart 2016 tot augustus 2016 uitgevoerd.

Voordat u zich verder verdiept in de inhoud van dit onderzoeksverslag, wil ik u er op attenderen dat resultaten van dit onderzoek gebaseerd zijn op beenprothesegebruikers die een vrijwillige deelname aan dit onderzoek gedaan hebben. Ik wil hen daarom erg bedanken voor deelname aan dit onderzoek en het delen van hun kennis en inzichten. Ook wil ik De Hoogstraat Orthopedietechniek en de landelijke vereniging van geamputeerden 'Korter Maar Krachtig' bedanken voor het beschikbaar stellen van hun netwerk om deelnemers voor dit onderzoek te kunnen werven. Tevens bedank ik graag Joost van Hoof en Mark Arts voor de prettige begeleiding tijdens dit onderzoek. En tot slot nog een woord van dank aan Yorick Vernooij, medestudent betreffende hetzelfde onderwerp, voor de ondersteuning en feedback tijdens dit onderzoek.

Ik hoop dat u met veel plezier dit verslag leest en de bevindingen uit dit onderzoek uiteindelijk zullen leiden tot een gunstig effect op de nazorg voor beenprothesegebruikers.

Max Liefink

Bennekom, juli 2016

Samenvatting

Om na de revalidatie van een beenamputatie tot een goed kwaliteit van leven te komen van beenprothesegebruikers, is begeleiding door zorgverleners een belangrijke factor in het revalidatieproces. De mogelijkheid hiertoe wordt echter steeds kleiner door bezuinigingen in de zorg. Hierdoor is er steeds minder één op één contact tussen de zorgverlener en de revalidant. Ook geven Orthopedische Technologen aan dat cliënten steeds vaker uit het oog verloren worden.

Om toch goede nazorg te bieden wordt er steeds meer gebruik gemaakt van online zelfmanagementprogramma's. Het gebruik van deze technologie in de zorg wordt eHealth genoemd. Echter is deze technologie zelden toegepast bij beenprothesegebruikers.

Daarom wordt in dit onderzoek de bevindingen van beenprothesegebruikers ten aanzien van de reeds gelanceerd smartphone-applicatie "*beenamputatie en prothese*" van George in der Maur, onderzocht.

In dit onderzoek zijn interviews, een kwalitatieve onderzoeksmethode, afgenomen met beenprothesegebruikers aan de hand van een semigestructureerd interviewschema. De interviews zijn opgenomen en uitgewerkt tot transcripten. Deze transcripten zijn doormiddel van coderen geanalyseerd en gestructureerd.

Uit de 11 interviews zijn vijf thema's gevormd. Kwaliteit van leven is het eerste thema, waarin de aspecten tot kwaliteit van leven van een beenprothesegebruiker benoemd worden. In het tweede thema, nazorg, worden bevindingen met betrekking tot de zorg na een amputatie besproken. Zelfmanagement, het derde thema, omschrijft het functioneren van de beenprothesegebruiker tijdens en na de revalidatie. Het vierde thema beschrijft de mening van de deelnemers op de huidige "*beenamputatie en prothese*"-applicatie en in het vijfde thema worden suggesties op de huidige eHealth-interventie gegeven.

De "*beenamputatie en prothese*"-applicatie wordt gezien als een positieve ontwikkeling ten behoeve van het zelfmanagement van beenprothesegebruikers. Echter wordt de huidige applicatie als simpel ervaren en dient de applicatie meer inhoud te krijgen. Ook is het raadzaam om de applicatie uit te breiden om deze voor een grotere doelgroep relevant te maken.

Abstract

In order to have a good quality of life after a lower limb amputation, adequate supervision and support from care professionals is an important factor during the rehabilitation process. This supervision is under pressure due to national budget cuts. This results in a less frequent supply of face-to-face contact between the care professionals and the patient. This also applies to orthopaedic engineers, who state that they seem to lose contact with their clients.

Therefore, Online Self-management Programs are increasingly used to provide good aftercare. The use of this kind of technology in healthcare is referred to as eHealth. However, this technology has rarely been used for prosthetic users. This research examines the experiences of users of lower limb prosthetics with the recently launched “*beenamputatie en prothese*”-application of George in der Maur.

Semi-structured interviews, a qualitative research method, were conducted with 11 users of a lower limb prosthetic. The interviews were recorded and transcribed. By coding these transcripts they were analysed and structured.

Five themes came to the fore in this study. Quality of life was the first. This topic describes the aspects of quality of life of lower limb prosthetic users. The second theme, aftercare, discussed findings of the healthcare after an amputation. Self-management, the third theme, defines the functioning of users of a lower limb prosthetic during and after the rehabilitation process. The fourth theme describes the opinion of the participants on the application and in the fifth theme suggestions were made concerning the eHealth-intervention.

The “*beenamputatie en prothese*”-application is seen as a positive development for the self-management of lower limb prosthetic users. However, the current application was considered to be too simple and needs to expand by adding more content. In order to enlarge the target group it is advisable to expand the application for other user groups.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Abstract	4
1. Inleiding	6
2.1 Onderzoeksontwerp	9
2.2 Werving deelnemers	9
2.3 Dataverzameling	10
2.4 Data-analyse	11
2.5 Ethische paragraaf	12
3. Resultaten	13
3.1 Deelnemerspopulatie	13
3.2 Thema's en deelonderwerpen	14
3.2.1 Kwaliteit van leven	14
3.2.3 Zelfmanagement	17
3.2.4 Beenamputatie en prothese-applicatie	19
3.2.5 Suggesties op huidige eHealth-interventie	23
4. Discussie	27
4.1 Kwaliteit van leven	27
4.2 Nazorg	27
4.3 Zelfmanagement	28
4.4 Beenamputatie en prothese-applicatie	28
4.5 Suggesties op huidige eHealth-interventie	29
4.6 Sterke punten	30
4.7 Beperkingen	31
5. Conclusie	32
5.1 Aanbevelingen	32
Literatuurlijst	34
Bijlage I Informatiebrief Balie	37
Bijlage II Uitgebreide informatiebrief	39
Bijlage III Interviewschema	42
Bijlage IV Toestemmingsverklaring	45
Bijlage V Applicatie-informatie	46

1. Inleiding

De levensverwachting in Nederland is de laatste jaren flink toegenomen. Zo blijkt de gemiddelde levensverwachting in de afgelopen 40 jaar van 73 jaar in 1970 naar 81 jaar in 2010 te zijn gestegen (Van der Horst, van Erp, & de Jong, 2011). Hierdoor is het aantal 75-plussers in dit tijdsbestek bijna verdubbelt van 3,7% naar 7,0% van de Nederlandse bevolking (Van der Horst, van Erp, & de Jong, 2011). Deze toename van levensduur heeft te maken met de verbetering van zorg (Mackenbach, 2010) en een verbetering van kwaliteit van leven van de mens (Pomp, 2010; Meering, Polder, De Hollander & Mackenbach, 2007). De vergrijzing van de samenleving brengt echter ook extra zorg met zich mee. Zo zal volgens de Nederlandse vereniging van Revalidatieartsen (2009) en King, Carroll, Newton en Dornan (2002) het aantal amputaties toenemen bij vergrijzing van de samenleving. Dit argument kan onderbouwd worden doordat 80% van de jaarlijks 3300 beenamputaties (exclusief teenamputaties) in Nederland plaatsvindt bij personen boven 65 jaar oud (Geertzen & Rietman, 2008). Volgens de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (2012) vindt bij ongeveer 90 tot 95% van deze cliënten met een amputatie plaats vanwege vaatlijden in combinatie met diabetes mellitus. Vaatlijden is een veel voorkomend probleem bij ouderen. De prevalentie hiervan wordt volgens Bartelink et al. (2014) namelijk op 56% geschat bij ouderen boven 85 jaar. Andere veelvoorkomende oorzaken voor een amputatie zijn trauma's, infecties of tumoren (RadboudUMC, 2015).

Na een amputatie zal de stomp van de cliënt moeten genezen. Als deze stomp "protheserijp" geworden is kan de cliënt volgens het "protocol verstrekingsproces beenprothese" (PPP) in aanmerking komen voor een prothese. In het intakegesprek met de revalidatiearts worden aan de hand van het "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) de hulpvraag, diagnose en cliëntenkenmerken opgesteld (WHO-FIC, 2002). Eén van de cliëntenkenmerken is het bepalen van het beoogde functioneren van de cliënt met de prothese. Dit kenmerk geeft de mobiliteitsklasse van de cliënt met zijn hulpmiddel weer, uitgedrukt in een K-level. Het K-level is onderverdeeld in vijf categorieën, K0 tot en met K4. Iemand met de mobiliteitsklasse K0 is niet in staat zelfstandig te lopen of veilige transfers te maken, waardoor de prothese de kwaliteit van leven van de persoon niet zal verbeteren. Een K1-loper wordt gezien als een typische 'binnenhuis wandelaar'. Een persoon met mobiliteitsklasse K2 wandelt buiten met de prothese, op ongelijke ondergrond. Mobiliteitsklasse K3 omschrijft dat een persoon met variërende snelheden met de prothese loopt, de persoon vraagt meer dan alleen wandelen van de prothese. Tot slot mobiliteitsklasse K4, waar het beoogd functioneren van de prothesegebruiker boven de basisvaardigheden van het lopen zal zijn. Denk hierbij aan een kind, een actieve prothesegebruiker of een atleet (PPP, 2010).

Aan de hand van dit K-level zal een orthopedisch technoloog, volgens de zorgverzekeringen, de meeste goedkoop, adequate prothese voor de cliënt moeten toeschrijven. Dit betekent bijvoorbeeld dat een hoog-actieve beenprothesegebruiker (K3/K4) eerder in aanmerking komt voor een geavanceerde beenprothese dan een laag-actieve beenprothesegebruiker (K1/K2). Dit gegeven leidt tot verschil in activiteiten en gebruik van de voorziening onder beenprothesegebruikers.

Kwaliteit van leven is een belangrijke uitkomst in de revalidatie van de cliënt (Streppel et al. 2001).

Fysieke, sociologische en psychologische veranderingen zijn belangrijke aspecten die deze kwaliteit

van leven bij cliënten met een beenamputatie beïnvloeden (Dunn, 1996; Sinha & Van den Heuvel, 2011; Gallagher & MacLachlan, 2002). Zo blijkt uit onderzoek van Atherton en Robertson (2006) dat cliënten na een amputatie moeten wennen aan het uiterlijk van hun lichaam en dat depressie een veelvoorkomend probleem is na een amputatie. Andere gevolgen van een amputatie zijn angst onder de prothesegebruiker, fantoompijn, sociale isolatie en woede. Dit zorgt ervoor dat de prothesegebruiker minder zelfvertrouwen heeft en dus prothese minder zal gebruiken. Volgens English (1989) kan er pas volledig voordeel van de prothese ondervonden worden als deze psychische problemen opgelost worden. Daarom is het belangrijk dat de cliënten in de revalidatie-fase goed begeleid worden door de zorgprofessionals. Echter wordt de mogelijkheid tot deze begeleiding steeds meer beperkt. Door bezuinigingen moet steeds minder personeel dezelfde hoeveelheid zorg leveren. Dit resulteert in minder één op één contact, wat volgens Deans, Mcfayden en Rowe (2008) leidt tot verlies aan informatieverstrekking en fysieke oefeningen voor de cliënt. Orthopedisch technologen geven aan dat er regelmatig prothesegebruikers uit het oog verloren worden, waardoor er geen goede nazorg geleverd kan worden.

Om op afstand contact met cliënten te kunnen onderhouden, wordt er tegenwoordig steeds meer gebruik gemaakt van online zelfmanagement. Dit is het toepassen van digitale technologie zoals applicaties voor mobiele telefoons en tablets in de zorg, waardoor de zelfredzaamheid van de cliënt vergroot wordt. Het gebruik van deze technologie in de zorg wordt ook wel eHealth genoemd en is door het grote aanbod en gebruik van smartphones een steeds meer toegankelijke en geaccepteerde technologie (Franko & Tirrell, 2012). Door deze technologie kan er zorg op afstand worden geleverd. Uit onderzoek van Sclafani, Tirrell en Franko (2012) is gebleken dat er positief gereageerd wordt door zorgverleners op training door middel van mobiele apparatuur. Hoewel er nog weinig onderzoek naar de effectiviteit van deze online zelfmanagementprogramma's gedaan is, blijkt uit onderzoek van Pal et al. (2013) dat het gebruik van online zelfmanagement bij volwassenen met diabetes mellitus type 2 een positief effect heeft op de glucosehuishouding. In het onderzoek van Kirwan et al. (2013) is gebleken dat wekelijkse ondersteuning op afstand door middel van berichten, een gunstige manier is om deze online zelfmanagement voor volwassen met diabetes mellitus te ondersteunen.

Echter is deze technologie nog zelden toegepast op cliënten met een prothese. Daarom is er vanuit de firma George in der Maur in Groenekan een applicatie ontwikkeld voor beenprothesegebruikers. De applicatie genaamd "*beenamputatie en prothese*" is in oktober 2015 gelanceerd op de Google-Playstore en App-store. Deze applicatie bevat zes verschillende thema's die de beenprothesegebruiker kunnen begeleiden in het zelfmanagement. Zo worden er in de applicatie onder andere afbeeldingen weergegeven van stompproblematieken zoals blaren, eelt en drukplekken. Via het instelbare contactenboek in de applicatie kan er direct contact gezocht worden met de desbetreffende zorgverlener.

Omdat de applicatie pas kort geleden beschikbaar geworden is voor beenprothesegebruikers, is de applicatie nog niet geëvalueerd. Dit is erg belangrijk omdat uit onderzoek van Cimino et al. (2000) is gebleken dat wanneer gebruikers van een applicatie tegen moeilijkheden aanlopen, deze gebruikers de applicatie niet meer zullen gebruiken. Dit argument kan onderbouwd worden door het onderzoek van Tirrell en Franko (2012). In dit onderzoek werd aangetoond dat de betrouwbaarheid en het gebruiksgemak van een applicatie belangrijke factoren zijn voor het succesvol toepassen van eHealth in de zorg. Het is dus van groot belang dat er naar de mening van de beenprothesegebruikers over de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie gevraagd wordt.

Daarom luidt de hoofdvraag van dit onderzoek als volgt:

Welke bevindingen hebben beenprothesegebruikers met de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie ten behoeve van het zelfmanagement?

2. Methode

2.1 Onderzoeksontwerp

Om tot beantwoording van de hoofdvraag te komen, is er in dit onderzoek om meningen en inzichten van beenprothesegebruikers gevraagd met betrekking tot de “*beenamputatie en prothese*”- applicatie. Dit is gedaan via een kwalitatieve onderzoeksmethode, waarbij er gebruik gemaakt is van een semigestructureerd interviewschema om gebruikersinformatie te verzamelen.

2.2 Werving deelnemers

De werving van deelnemers aan dit onderzoek vond plaats in de periode van maart 2016 tot juni 2016 bij de Hoogstraat Orthopedietechniek in Utrecht. Hier werd door middel van een informatiebrief (zie bijlage I), die door de baliemedewerkers aan beenprothesegebruikers werd meegegeven, een oproep gedaan voor deelnemers aan het onderzoek. Doordat de Hoogstraat Orthopedietechniek een grote verscheidenheid aan beenprothesegebruikers behandelt, kon dit leiden tot een diverse deelnemerspopulatie. Naast de werving die plaatsvond bij de Hoogstraat Orthopedietechniek is er een bericht, met link naar een uitgebreide informatiebrief (zie bijlage II), geplaatst op het forum en op de website van de landelijke vereniging voor geamputeerden genaamd “Korter Maar Krachtig”. Personen die geïnteresseerd waren om deel te nemen aan het onderzoek konden zich per mail of telefonisch aanmelden.

Om deel te kunnen nemen aan het onderzoek moesten de deelnemers aan de volgende inclusiecriteria voldoen:

- Amputatie of congenitale afwijking aan de onderste extremiteit (heupex-articulatie, transfemoraal, knie-exarticulatie, transtibiaal, Syme- of Pirogoff-amputatie)
- Beenprothesegebruiker
- Tenminste 18 jaar oud
- In bezit van een smartphone met een Android of iOS-besturingssysteem
- Gebruiker van de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie of is bereid deze te gebruiken
- Cognitief in staat om zelf deel te nemen aan het interview
- Spreekt Nederlands

Exclusiecriteria van dit onderzoek waren:

- Cliënten met een beperkte handfunctie, waardoor het bedienen van een smartphone niet mogelijk was
- Cliënten met een beperkt of geen zicht, waardoor de informatie van de applicatie niet gelezen kon worden

Zodra een persoon voldeed aan deze criteria en aangaf deel te willen nemen aan het onderzoek, werd er een afspraak gemaakt voor het afnemen van een interview.

2.3 Dataverzameling

Voorafgaand aan de interviews is er een interviewschema opgesteld met vijf topics: kwaliteit van leven, nazorg, problemen, zelfmanagement en technologie van de applicatie (zie tabel 1). Deze topics zijn gebaseerd op de gevonden literatuur uit het vooronderzoek. Het interviewschema (zie bijlage III) was een leidraad voor het gesprek. Doordat het interview semigestructureerd afgenomen werd, leidde dit tot een natuurlijk verloop van de gesprekken. Ook hadden de deelnemers hierdoor de ruimte tot het aanknopen van nieuwe onderwerpen, die in de vervolginterviews opnieuw besproken werden. Zodra dit in de daaropvolgende interviews ook een belangrijke bevinding was, werd dit nieuwe onderwerp aan het interviewschema toegevoegd.

Gedurende de interviews zijn de volgende onderwerpen aan het interviewschema toegevoegd: marktinformatie, activiteitencentrum, terminologie, personaliseren van applicatie, verliesverwerking, Korter Maar Krachtig, buitenlandhulp, mantelzorg en verpleging. Deze onderwerpen werden toegevoegd aan de vijf vooraf gestelde topics: kwaliteit van leven, nazorg, problemen, zelfmanagement en technologie. Ook werden er twee nieuwe topics gevormd, namelijk: product-/marktinformatie en suggesties op de huidige applicatie.

Tabel 1 - Topicschema

Topic	Toelichting	Literatuur
1. Kwaliteit van leven	Bespreken wat voor de deelnemers belangrijke aspecten zijn t.a.v. kwaliteit van leven.	Streppel et al. 2001; Dunn, 1996; Sinha & Van den Heuvel, 2011; Gallagher & MacLachlan, 2002; Asano et al., 2008
2. Nazorg	Bespreken hoe de deelnemers nazorg ervaren.	Deans, Mcfayden & Rowe, 2008
3. Problemen	Bespreken van probleemconstatering en het daaropvolgende handelen.	Atherton & Robertson, 2006
4. Zelfmanagement	Zelfmanagement met en zonder applicatie bespreken.	Pal, 2013; Kirwan et al., 2013
5. Technologie van de applicatie	Bespreken van beperkingen, functies en eventuele toevoegingen aan " <i>beenamputatie en prothese</i> "-applicatie.	Cimino et al., 2000; Tirrell & Franko, 2012
6. Product-/marktinformatie	Het uitvragen van productkennis en de mogelijke behoefte hiervoor bij het vermelden via de applicatie.	
7. Suggesties op de huidige applicatie	Het bespreken van de voorgestelde suggesties op de huidige applicatie door de deelnemers.	Kirwan et al., 2013; Bauer et al., 2013; Deans, Mcfayden & Rowe, 2008

Ieder interview werd afgenomen door één interviewer en één observator. Deze interviews vonden plaats op een door de deelnemer gewenste locatie. Dit zorgde ervoor dat de deelnemer zich in een vertrouwde omgeving bevond, waardoor deze de kans kreeg zo vrijuit mogelijk te kunnen spreken. Na het ondertekenen van de toestemmingsverklaring (zie bijlage IV) werd de geluidsopname gestart en enkele demografische gegevens van de deelnemer uitgevraagd. Hiermee kon er een weergave van de deelnemerspopulatie gegeven worden en was het mogelijk om aan het einde van het onderzoek data in de juiste context te kunnen plaatsen. De volgende demografische gegevens werden genoteerd: geslacht, geboortedatum, amputatieniveau, reden van amputatie, revalidatiecentrum, instrumentmakerij, prothesegebruiker sinds en K-level. Na het vastleggen van deze data werd nogmaals het doel van het onderzoek besproken en kort verteld welke punten in het interview aan de orde zouden komen.

Eén van deze punten was het bespreken van de huidige “*beenamputatie en prothese*”-applicatie. In deze applicatie worden verschillende onderwerpen besproken beoogd op een controlerende functie van de beenprothesegebruiker. Zo wordt er bijvoorbeeld via afbeeldingen gevaren aan de stomp gedemonstreerd, waarna de cliënt bij constatering door middel van het ingestelde telefoonboek contact opnemen met de desbetreffende hulpverlener. Naast de controlerende functie worden er ook tips en adviezen gegeven in de applicatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan tips voor het wassen van de stomp en de prothese en aan adviezen voor de draagduur van de prothese.

De applicatie werd getest door vooraf, door middel van de informatiebrief (bijlage II), de deelnemers op de hoogte te brengen van de applicatie. De deelnemers werden geadviseerd de applicatie te installeren op de smartphone, waarna de onderzoeker gedurende het interview de applicatie samen met de deelnemers doorliep. Hier werd eerst de algemene bevindingen van de deelnemers met de applicatie besproken, zoals het gebruik, de weergave en doelgroep van de applicatie. Vervolgens werden de zes kopjes in de applicatie: huidcontrole, gevaar, prothese-inspectie, inloopschema, tips en contact besproken (zie bijlage V). Ook kregen de deelnemers de kans om aanvullingen en/of suggesties op de huidige applicatie te geven.

2.4 Data-analyse

Na afloop van elk interview werd de geluidsopname verbatim uitgewerkt. Vervolgens werd er na het analyseren van ieder transcript een samenvatting (member check), met de belangrijkste bevindingen uit het gesprek, naar de deelnemer van het interview gestuurd. Hierdoor kreeg de deelnemer de mogelijkheid de interpretaties van de onderzoeker te controleren, bevestigen en eventueel aan te vullen. Mocht de deelnemer niet gereageerd hebben op de verzonden samenvatting, dan werd deze geïnterpreteerde data gebruikt voor het beschrijven van de resultaten.

Alle transcripten werden geanalyseerd, waarbij er open codes aan de belangrijke fragmenten uit de interviewteksten zijn gekoppeld. De codes van de eerste drie transcripten werden met een mede-afstudeerder besproken en door middel van discussie aangepast, samengevoegd en/of goedgekeurd.

Na de analyse van ieder transcript werden bij het constateren van nieuwe belangrijke bevindingen, nieuwe topics aan het interviewschema toegevoegd. Wel dienden deze topics gerelateerd te zijn aan de hoofdvraag. Deze nieuwe topics werden weer besproken in de daaropvolgende interviews. Zodra er geen nieuwe bevindingen ontstonden was er sprake van verzadiging en werd de dataverzameling afgerond. Vervolgens is er ter controle van de verzadiging nog één interview afgenomen. In dit interview kwam geen nieuwe informatie naar voren.

Na afloop van de dataverzameling zijn de ontstane codes gegroepeerd en geordend, waarna er axiale codes gevormd zijn. Uit deze codes zijn hoofdcodes (thema's) gevormd die de basis vormen voor de beantwoording van de hoofdvraag, zie bijlage VI.

2.5 Ethische paragraaf

Om op een correcte manier te handelen met deelnemers aan het onderzoek en om ervoor te zorgen dat de onderzoeker vaardig genoeg was om interviews af te nemen en uit te werken, heeft de onderzoeker de ondersteunende colleges betreft het onderzoek gevolgd. Daarnaast heeft de onderzoeker voorafgaand aan het interviewen met werkelijke deelnemers enkele oefeninterviews gehouden. Dit gaf de mogelijkheid om eventuele aanpassingen aan het interviewschema of het handelen van de onderzoeker zelf te doen.

Doordat deelname aan het onderzoek op geheel vrijwillige basis was en de deelnemers op ieder gewenst moment de deelname aan het onderzoek konden beëindigen, zonder hiervoor een reden te moeten geven, was er geen risico op schade aan de deelnemers. Deelnemers konden zich aanmelden via een informatiebrief en bij aanvang van het interview werd een toestemmingsverklaring ondertekend door de deelnemer en de onderzoeker.

Om de privacy van de deelnemers te waarborgen werd de verkregen data anoniem verwerkt. De deelnemers kregen een nummer waardoor de data niet te herleiden was tot de deelnemers, anders dan door de onderzoeker. Na ieder interview werd er een samenvatting van de verkregen data naar de deelnemer gestuurd, waarop de geïnterviewde op- en aanmerkingen kon geven. Dit zorgde voor een open houding richting de deelnemer en gaf de geïnterviewde de kans de verkregen data te controleren en eventueel aan te vullen.

3. Resultaten

3.1 Deelnemerspopulatie

In totaal hebben er 11 beenprothesegebruikers deelgenomen aan dit onderzoek. Geen van deze deelnemers heeft zich vóór, tijdens of na het interview teruggetrokken. In tabel 2 is een weergave gegeven met demografische gegevens van de deelnemerspopulatie.

Tabel 2 - Demografische gegevens deelnemerspopulatie

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Amputatieniveau	Reden amputatie
D1	M	47	Knies-articulatie	Trauma
D2	M	41	Onderbeen	Trauma
D3	V	59	Bovenbeen (osseointegratie)	Tumor
D4	M	68	Onderbeen	Aneurysma
D5a*	M	73	Bovenbeen (osseointegratie)	Trauma
D6	M	22	Onderbeen	Congenitale afwijking
D7	V	47	Onderbeen	Trauma
D8	V	44	Onderbeen	Arteriële vaatafsluiting
D9	M	65	Onderbeen	Trauma
D10	V	59	Bovenbeen (osseointegratie)	Trauma
D11	M	45	Pirogoff	Trauma
Deelnemer	Revalidatiecentrum	Instrumentmakerij	Prothese sinds	K-level
D1	Reade, Amsterdam	De Hoogstraat Orthopedietechniek	2003	K4
D2	St. Maartenskliniek	POM, Nijmegen	2015	K4
D3	Leijpark Tilburg	Livit, Tilburg	2008	K3
D4	Rijndam Revalidatie	Centrum Orthopedie Rotterdam	2014	K3
D5a	Radboud Ziekenhuis Nijmegen	Livit Arnhem	1966	K3
D6	N.v.t.**	Hoofddorp Orthopedie	1995	K4
D7	Groot Klimmendaal	De Hoogstraat Orthopedietechniek	2002	K3
D8	Leijpark Tilburg	Livit Tilburg	2013	K2
D9	De Kastanjehof	ProReva Apeldoorn	2001	K4
D10	Libra revalidatie Blixembosch	Papenburg Orthopedie, Ravenstein	2000	K4
D11	Trappenberg, Huizen	Kamer Orthopedie	2000	K4

*D5a = Beenprothesegebruiker; D5b = Mantelzorger van deelnemer 5a

**N.v.t. = Niet van toepassing (vanwege congenitale afwijking)

3.2 Thema's en deelonderwerpen

Door groepering van de open codes uit de transcripten, zijn er axiale codes gevormd. Met deze axiale codes zijn daaropvolgend thema's ontstaan die antwoord geven op de hoofdvraag. In dit onderzoek worden vijf thema's beschreven, die ieder onderverdeeld zijn in deelonderwerpen. De vijf thema's uit dit onderzoek zijn: kwaliteit van leven, nazorg, zelfmanagement, beenamputatie en prothese-applicatie en suggesties op huidige eHealth-interventie.

3.2.1 Kwaliteit van leven

Na de revalidatie van een beenamputatie wordt kwaliteit van leven gezien als een belangrijke uitkomst voor beenprothesegebruikers. In de inleiding is besproken dat drie aspecten een belangrijke rol spelen in het verkrijgen van een optimale kwaliteit van leven: het fysieke-, psychische- en sociologische aspect. Deze drie aspecten worden ieder hieronder als deelonderwerp vermeld. Ook is het deelonderwerp "relaties tussen aspecten" toegevoegd aan dit thema.

Fysieke aspect

Zodra er gevraagd wordt naar wat een prothesegebruiker verstaat onder kwaliteit van leven, is de volgende uitspraak een vaak gegeven antwoord. *"Dat ik kan doen en laten wat ik wil, en dat kan allemaal wel dus ehh."* (D5a) Deelnemer twee was echter wat concreter en gaf aan dat het aankunnen van fysieke activiteiten voor hem belangrijk is voor het verkrijgen van een goede kwaliteit van leven. *"Het is bij mij gewoon echt die fysieke uitdagingen die ik wel weer aankan."* (D2) Deze uitspraak wordt ondersteund door deelnemer zes die aangeeft dat wanneer de beenprothesegebruiker niet kan lopen, dat deze geen productieve dag heeft. *"Ik bedoel zonder m'n prothese kan ik niet lopen, en als ik niet kan lopen is m'n dag niet productief. He?!"* (D6)

Psychische aspect

Naast fysieke activiteiten, zoals bijvoorbeeld lopen met de prothese, gaf deelnemer zeven aan dat de gevolgen van een amputatie niet alleen op dit vlak werken. *"Want de gevolgen zijn veel meer dan dat je met een prothese moet leren lopen."* (D7) Zo blijkt bijvoorbeeld ook uit interview één waarin de deelnemer aangaf dat zelfstandig lopen begint met vertrouwen. *"Nou, je moet goed kunnen lopen. Zelfstandig kunnen lopen en dat begint met vertrouwen."* (D1) In hetzelfde interview vertelt de deelnemer dat er vaak geen vertrouwen is doordat de bovenbeenprothesegebruiker geen controle heeft over de protheseknie, waardoor er onzekerheid heerst. *"Ik denk dat iedereen, 80% van de bovenbeen/knie-ex prothesegebruiker bang is voor zijn protheseknie. En dat is alleen maar omdat ze geen controle hebben over wat er gebeurt."* (D1) De onzekerheid bij beenprothesegebruikers wordt bevestigd door deelnemer 11, die aangeeft dat beenprothesegebruikers vaak onzeker zijn doordat zij geen kijk hebben op de mogelijkheden die prothese biedt. *"Want ja, in het begin zijn mensen vaak onzeker. 'hoeveel kunnen wij? Wat kan ik? Hoeveel kan ik lopen?'"* (D11)

Ook werd in twee interviews aangekaart dat de acceptatie van jezelf na een amputatie vaak een probleem is voor beenprothesegebruikers. *“Ja, ik schaam mijn eigen er verder niet voor. Maar er zijn natuurlijk veel mensen die dat wel hebben, dat is natuurlijk ook gewoon het probleem. Gewoon het accepteren van jezelf.” (D8)*

De omgang met het lichaam en de prothese na een amputatie heeft dus een grote invloed op de kwaliteit van leven. Dit wordt bevestigd door de volgende uitspraak van deelnemer negen: *“Dus niet zo zeer de beperking die je beperkt, maar hoe je ermee omgaat.” (D9)*

Sociologische aspect

Wat betreft het sociologische aspect van kwaliteit van leven verandert er weinig volgens de deelnemers. Zo gaf deelnemer acht bijvoorbeeld aan dat voor het hebben van sociale contacten, een prothesegebruiker net zo veel actie moet tonen als iemand die geen beperking heeft. *“Ja ik weet zelf ook wel wat ik mankeer en wat ik moet doen. Wil ik mensen zien, dan zal ik erop uit moeten. Maar dat moeten jullie ook! Toch?! Jullie zien ook niemand als jullie op de bank blijven zitten. Dat is logisch. In feite ben ik ook niks anders dan een ander.” (D8)*

Wel gaf deelnemer acht aan dat er veranderingen binnen de vriendenkring kunnen ontstaan, als gevolg van een amputatie. *“Ja, dat is voor mij niet zo veel veranderd ehh. Ja er veranderen wel dingen, ik bedoel door zoiets leer je ook kennen wie je vrienden echt zijn.” (D8)*

Relaties tussen aspecten

Zoals deelnemer zeven al aangaf dat het gevolg van een amputatie meer dan alleen het leren lopen met een prothese is, hebben de verschillende aspecten met betrekking tot kwaliteit van leven ook invloed op elkaar. Zo geeft deelnemer één aan dat wanneer een prothesegebruiker niet goed kan functioneren met een prothese, deze ook op sociaal vlak minder actief zal zijn. *“Ja mensen ehh, kijk doordat ze niet goed kunnen functioneren dan zijn ze sociaal ook niet actief, want ze gaan snel binnen zitten.” (D1)*

Deze uitspraak wordt bevestigd door deelnemer twee die vertelt dat het mobiel worden door het gebruiken van een prothese ook een positief effect geeft op de mentale gesteldheid van de beenprothesegebruiker. *“Dat is op fysiekniveau, maar daardoor ook op ander niveau uiteraard. Als je die dingen kunt doen, die voorheen niet kon doen dan geeft dat wel een prettig gevoel ja, op z'n minst.” (D2)* In het elfde interview wordt hetzelfde aangegeven. *“En naarmate ze meer kunnen. Hoe meer ze blij zijn, hoe meer tevreden ze zijn.” (D11)*

3.2.2 Nazorg

Nazorg is het tweede thema dat omschreven wordt in de resultaten van dit onderzoek. In dit thema worden bevindingen rondom de zorg van de beenprothesegebruiker besproken: het contact met zorgverleners na de revalidatie, bevindingen betreffende de revalidatie, gegeven informatie rondom het verlies na een amputatie en uitkomsten met betrekking tot mantelzorg en verpleging.

Contact met zorgverleners

De hoeveelheid contact met zorgverleners na de revalidatie is erg verschillend onder de geïnterviewde beenprothesegebruikers. Zo geeft deelnemer 11, die zelf instrumentmaker is, aan dat er veel telefonisch contact is tussen de instrumentmaker en de prothesegebruikers. *“Zeker zo’n foto, want kijk ik word heel vaak gebeld. Een gebruiker met een instrumentmaker, er wordt veel overlegd met de telefoon.”* (D11) Andere geïnterviewden gaven aan dat er alleen contact is bij een jaarlijkse controle. Deelnemer zes gaf zelfs aan dat deze jaarlijkse controles niet nodig zijn. *“Ow zelfs die gebeurt niet of eigenlijk bijna nooit. Dus ehh nee eigenlijk heb ik geen tot nauwelijks contact.”* (D6) Wel is het volgens deelnemer acht belangrijk dat de zorgverleners makkelijk en snel bereikbaar zijn. Dit blijkt uit een uitspraak waarin de deelnemer aangeeft dat het storend is dat het contact met de instrumentmaker via een omweg gaat. *“Maar het gaat allemaal zo via een omweg joh! Eerst die assistenten.”* (D8) Deze uitspraak wordt ondersteund door deelnemer één, die aangeeft dat het niet werkt als de instrumentmaker slecht bereikbaar is. *“En ehh, ja nu heeft hij z’n bedrijf aan bedrijf Y verkocht en is hij heel vaak op pad, je krijgt hem gewoon heel moeilijk te pakken. Voor mij werkt dat gewoon niet.”* (D1) Wel is het volgens deelnemer zeven belangrijk dat het persoonlijk contact met zorgverleners behouden blijft en niet alleen via een applicatie plaatsvindt. *“En in de beginperiode zie je zoveel mensen en wordt er ehh zoveel met je meegekeken eigenlijk, dat ik ook niet weet of je er dan met een app komt. Het kan natuurlijk nooit vervangen he, het persoonlijk contact en het meekijken met mensen.”* (D7)

Revalidatietraject

In het eerste interview gaf deelnemer één aan dat samenwerking tussen de zorgverleners en de beenprothesegebruiker een belangrijk punt is om tot een goed eindresultaat te komen. *“En ik denk altijd dat het een wissel-/samenwerkingsverband is, zodat je een goed eindresultaat hebt.”* (D1)

In verschillende interviews werd echter aangegeven dat er zich hierop juist problemen voordoen. Zo blijkt bijvoorbeeld dat er geen overleg met de cliënt plaatsvindt betreft de voorziening die voorgeschreven wordt. *“Ja weet je, er is helemaal geen overleg over wat je krijgt je krijgt gewoon een prothese klaar.”* (D7) Deze uitspraak wordt ondersteund door deelnemer 10, die aangaf geen zicht te hebben gehad op de toegewezen prothese vóór aanvang van de revalidatie. *“Ik had er problemen mee dat je geen zicht krijgt en geen keuze en weet je, in het begin weet je niks he. En ehh nee, het was de revalidatiearts, prothesemaker en de fysiotherapeut. Die gingen bij elkaar zitten om te kijken welke prothese voor mij goed zou zijn.”* (D10)

Ook werd er in interview vijf aangegeven dat de voorlichting niet altijd even duidelijk is. Dat blijkt uit de volgende uitspraak van deelnemer vijf: *“Wat ik in het begin heb gehoord is dat er 20% last van heeft, maar 14 dagen geleden vertelde ze dat er 50% last van heeft. Ja ik denk dat ze dat wel even mogen overleggen dan.”* (D5a)

Daarnaast gaf deelnemer één aan dat de informatievoorziening te veel op één moment berust. *“Je krijgt een heel verhaal, maar dat is dan ook het enige informatie dat je dan krijgt. Want dat is dan de informatie die je krijgt weet je.”* (D1)

Verliesverwerking

Uit de interviews is gebleken dat het verwerkingsproces en de acceptatie na een amputatie erg afhankelijk zijn van het traject tot de daadwerkelijke amputatie. Zo blijkt bijvoorbeeld uit de volgende uitspraak van deelnemer drie: *“Het verwerkingsproces en het accepteren enzo, ik denk dat dat dan toch heel anders is van dat je wakker wordt en je been is weg.”* (D3) Dit traject heeft een grote invloed op het omgaan met de prothese tijdens en na de revalidatie. Zo geeft deelnemer twee bijvoorbeeld aan dat stompcontroles erg confronterend kunnen zijn voor beenprothesegebruikers die moeite hebben met het verwerkingsproces. *“Nou bijvoorbeeld, gewoon heel simpel die drukplekjes controleren en dat soort dingen. Gewoon het feit dat je dat ding, om het zo maar oneerbiedig te noemen, dat je dat moet zien, moet aanraken en moet controleren.”* (D2)

Ook is het volgens deelnemer zeven niet duidelijk wie er benaderd moet worden voor psychische begeleiding, omdat er veel hulpverleners op dit vlak werken. *“Maar nee, het is niet duidelijk waar je moet zijn omdat het heel persoonlijk is en omdat er heel veel hulpverleners zijn op dat vlak.”* (D7) In de volgende uitspraak raadt deelnemer negen ook aan om contact te zoeken met de revalidatiearts bij behoefte aan bijvoorbeeld een psycholoog. *“Maar je kunt er wel bijzetten ‘denkt u dat u een psycholoog nodig heeft, neem dan contact op met uw revalidatiearts.’* (D9)

Wel vertelt deelnemer acht dat deze psychische begeleiding alleen een ondersteunende functie is en dat de beenprothesegebruiker het zelf moet doen. *“Maar wat ik ook al zei, je moet het toch zelf doen! Kijk dat mens kan wel van allerlei dingen gaan zeggen, maar als jij er niks mee doet.”* (D8)

Mantelzorg en verpleging

Tot slot is er in drie interviews naar voren gekomen dat informatie voor derden ook een belangrijk punt is. Zo gaf deelnemer vijf bijvoorbeeld aan dat de verpleging niet voorbereid was op het verzorgen van de stomp met osseo-integratie. *“Dat hadden ze nooit gezien. Er was niemand die dat ooit had meegemaakt, ‘een pin in het been, ja’ En dat moest dan verzorgd worden en dan deden ze of ze er vies van waren he naam X (vrouw)?”* (D5a) Deze uitspraak wordt bevestigd door deelnemer zes die beweert dat er kennis lijkt te ontbreken bij verpleegkundigen op het gebied van prothesiologie. *“Ik vind dat zeker iets waarin kennis lijkt te ontbreken, bij verzorgers hoe een prothese direct aangetrokken moet worden en zo.”* (D6)

Daarom vindt deelnemer negen het belangrijk dat de applicatie ook toegankelijk gemaakt wordt voor derden. *“Dus het is ook belangrijk voor die mantelzorger he?! Dat die ook op een gegeven moment kan vinden van ‘oja, ik moet nu wel iets bestellen. Of er is iets aan de hand.’ en ‘hij ligt in een hypo. Wat voor een gegevens heb ik ter beschikking over.’. En dan kunnen alle gegevens interessant zijn natuurlijk.”* (D9)

3.2.3 Zelfmanagement

In dit thema, zelfmanagement, worden bevindingen rond het functioneren van de beenprothesegebruikers vóór, tijdens en na de revalidatiefase besproken. Het thema is onderverdeeld in vier deelonderwerpen: weinig kennis, benaderen van zorgverleners, bewustwording door smartphone-applicatie en stomp- en prothesecontrole.

Weinig kennis

Het eerste deelonderwerp gaat over het tekort aan kennis met betrekking tot prothesiologie onder de beenprothesegebruiker. Zo gaven vijf deelnemers aan dat er weinig kennis onder de prothesegebruikers is, met name in de beginfase. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de volgende uitspraak van deelnemer 11: *“Ja, ja kijk. Mensen die een beperking hebben, zeker mensen die voor het eerst een prothese dragen hebben geen kijk. Ja wat kan ik? Hoeveel kan ik?” (D11)* Ook gaf deelnemer 10 aan dat cliënten, voordat de amputatie plaatsvindt, geen weet hebben van onderlinge verschillen in amputatieniveaus. *“En het is goed dat er toen een knie-ex kwam, maar anders had ik echt de balen er van gehad als het hoger was geamputeerd. En daar had ik toen te weinig weet van, ja.” (D10)* Daarnaast vindt deelnemer één het frappant dat beenprothesegebruikers door hun beperkte kennis de zorgverleners voor hen beslissingen laten nemen. *“En wat ik ook heel frappant vind is, ze durven van alles te vragen, mensen zijn heel brutaal. Alleen op prothesegebied, ja de revalidatiearts zegt dit is goed voor mij en ze weten niks.” (D1)*

Benaderen zorgverleners

Een ander punt dat in de interviews aangekaart is, is dat het in de beginperiode van de prothetisering lastig kan zijn voor de beenprothesegebruiker om te weten welke zorgverlener benaderd moet worden bij een probleem. *“Wanneer ga je de huisarts bellen, wanneer de revalidatiearts en wanneer de instrumentmaker? Dat moet je echt leren hoor!” (D1)* Ook de mantelzorger van deelnemer vijf gaf aan dat wel eens voor komt en dat begeleiding via de applicatie daartoe fijn kan zijn. *“Nou ik denk dat dat heel verstandig is, want het is natuurlijk wel eens dat als er iets is dat je niet meteen weet waar je terecht kunt, he?! Dus dat zou heel fijn zijn denk ik.” (D5b)*

Wel verschilt het daadwerkelijk actie ondernemen en dus het bellen naar de zorgverlener per individu, waardoor deelnemer zes betwijfelt of een applicatie de drempel tot het actie ondernemen kan verlagen. *“En mensen voelen zich dan wel bezwaard, maar ik weet niet of je die drempel omlaag kan halen door een app. Ik denk dat als ze echt niet willen bellen, dat ze dan echt niet opeens getriggerd zullen worden door dat ineens in de app te zien van “u moet bellen!”.” (D6)*

Bewustwording door smartphone-applicatie

Of het gebruik van de smartphone-applicatie de beenprothesegebruiker bewuster maakt in het functioneren met de prothese wordt door deelnemer drie betwijfeld. Zo is de betrokkenheid met de prothese volgens deelnemer drie erg persoonsgebonden. *“En ook met de prothese, de één is er altijd mee bezig en de ander doet hem ‘s ochtends aan en ‘s avonds uit. En die ziet wel wat er mee gebeurt.” (D3)* Wel kan het vermelden van bijvoorbeeld een psycholoog in het contactenboek er toe leiden dat de gebruiker realiseert dat het benaderen van een desbetreffende zorgverlener een onderdeel is van de revalidatie. *“Nou maar kijk. Ik denk dat als het hier niet tussen staat, of laat ik het anders zeggen, als het er wel tussen staat dan wordt het ook benadrukt van “Oke dat is normaal, dat hoort er gewoon bij.” (D2)*

Tevens vertelde deelnemer zeven dat door het bijhouden van bijvoorbeeld een dagboek in de applicatie, de beenprothesegebruiker actiever met de stomp en prothese bezig zal zijn. *“Ja dan ben je*

er actiever mee en kun je het ook langer gebruiken. Dan is het niet alleen voor nu maar ook voor een periode wanneer je net een nieuwe prothese hebt en die zit de eerst maanden niet goed.” (D7) Ook kan de applicatie de gebruiker bewuster maken van het soort voorziening dat diegene gebruikt. “Ja dat wisten ze helemaal niet. De mensen weten vaak niet wat ze aanhebben, daar kan zo’n app wel bij helpen natuurlijk.” (D9) Echter dient, volgens deelnemer 11, de aandacht op de prothese niet te groot gemaakt te worden. “Eenvoudig, zoals ik al zei, duidelijk en ehh.. Ze moeten ook even vergeten dat ze een beperking hebben of dat ze dus een prothese dragen.” (D11)

Stomp- en prothesecontrole

In dit deelonderwerp wordt het controleren van de stomp en de prothese door de beenprothesegebruiker omschreven. Zo werd in vijf interviews benoemd dat er pas stompcontrole plaatsvindt zodra er iets opvallends gevoeld wordt aan de stomp. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een uitspraak van deelnemer drie: *“Ja, als je geen pijn hebt waarom moet je dan gaan zitten controleren he?!” (D3)* Volgens deelnemer zes zijn stompproblemen vaak te wijten aan hygiënekwesties. *“Dat gebeurt niet en negen van de tien keer kan je instrumentmaker daar waarschijnlijk ook niks mee. Het is geen huidspecialist, en natuurlijk op het moment dat de oorzaak bij de prothese ligt dan. Maar vaak is dat niet zo. Vaak gaat dat dan hygiënische kwesties zijn.” (D6)* Zodra er stompproblemen optreden is de enige behandeling volgens deelnemer één minder actief te zijn. *“Het enigste wat, wat echt goed werkt is om je activiteiten terug te schroeven.” (D1)*

Betreft prothese-inspectie, dit wordt door deelnemer zeven alleen gedaan bij verandering van de omgeving. *“M’n prothese controleren doe ik niet heel veel. Maar wel als ik in een andere situatie ben, dus als ik bijvoorbeeld ergens op een strand ben geweest ofzo.” (D7)*

3.2.4 Beenamputatie en prothese-applicatie

In dit thema worden de bevindingen van de geïnterviewden met de huidige smartphone-applicatie “*beenamputatie en prothese*” besproken. Allereerst wordt er in dit thema over de doelgroep, de inhoud, de weergave en het gebruik van de applicatie gesproken. Verder is dit thema onderverdeeld in de zes kopjes die de basis vormen van de huidige applicatie: huidcontrole, gevaar, prothese-inspectie, inloopschema, tips en contact.

Doelgroep van applicatie

Beginnende beenprothesegebruikers, geriatrische beenprothesegebruikers, mantelzorgers en verpleegkundigen worden door de deelnemers gezien als de doelgroep van de huidige applicatie. In zeven van de elf interviews worden beginners aangekaart als de doelgroep van de app. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de volgende uitspraak van deelnemer één: *“Ja, kijk ik zie de app als ehh echt voor beginnende prothesegebruikers. Want als je op een gegeven moment ervaring hebt, dan ga je die app niet meer gebruiken.”*

Ouderen met een beenprothese werden in vier van de elf interviews gezien als beoogd gebruiker van de huidige applicatie. *“Dus ik denk dat de app wel duidelijk eh op één doelgroep is afgesteld, en ik denk dat dat de geriatrische eh prothesegebruikers.” (D6)*

En tot slot mantelzorgers en verpleegkundigen die in vier van de elf interviews als gebruiker gezien wordt of geadviseerd wordt om de applicatie te gebruiken. *“Ja want het is net als dat één van je ouders in een verpleeghuis zit en er komt tien man familie en er ligt een boekje op tafel en daar wordt ingeschreven “nou, hij heeft vandaag weer niks gegeten of let eens op de voet.”. En dan kan zo’n app wel handig zijn ja! Ook al gebruikt iemand hem niet zelf, maar ja.” (D7)* Dit blijkt ook uit de volgende uitspraak van deelnemer vijf b, die op dit moment zelf mantelzorg verleent: *“Haha, mantelzorger ja. Nou maar als er iets was, dan zou ik inderdaad kijken van “goh, wat kan ik iets doen of wat is ehh”.” (D5b)*

Inhoud van applicatie

De “*beenamputatie en prothese*”-app wordt als een goede ontwikkeling in de zorg gezien. Dit blijkt onder andere uit de volgende citaat van deelnemer één: *“En wie het ook doet, dat maakt op zich ook niet veel uit. Ik denk dat het een heel goede ontwikkeling is.”*, Wel sluit de huidige applicatie niet aan op de deelnemers uit het onderzoek, doordat de huidige informatie in de applicatie te simpel is. *“Ja, bijvoorbeeld van “schud je prothese leeg”. Dan denk ik van ja ik ben toch niet imbeciel of ehh, haha. (D2)* Ook werd aangegeven dat de huidige informatie wat meer onderbouwd mag worden. *“Meer waarom, wat en hoe. Dat is altijd wel goed.” (D11)* Hierdoor zal volgens deelnemer 10 de informatie meer aanspreken tot de gebruiker van de applicatie. *“Snap je? Dus als je dat iets inzichtelijker kan maken, dan zou die app meer... aanspreken.” (D10)* Ook werd er aangeraden om deze onderbouwing door middel van een literatuurverwijzing plaats te laten vinden. *“Maar ik zie nergens wie er ooit bedacht heeft dat dit een goede manier is van inlopen is. Is dat wetenschappelijk bewezen dat dit de beste manier van inlopen is? Dat zijn van die dingen.” (D6)*

Weergave van applicatie

Uit de interviews is gebleken dat de deelnemers over het algemeen positief zijn betreft de weergave van de applicatie. Dit maakt de applicatie volgens deelnemer zes geschikt voor iedere gebruiker. *“... maar voor alle leeftijdscategorieën denk ik dat dit best duidelijk is! Gewoon vrij simpel en niet ehh” (D6)* De indeling van de applicatie in de zes hoofdstukken werd als een snelle prettige functie ervaren. *“Die zes basis hoofdstukken. “Achja daar wil ik niets van weten”, nou dan hoeft het niet. Dus dat vind ik een goede vormgeving. Ehh en ook met die eh pictogrammen zal ik maar zeggen.” (D10)* Wel gaf deelnemer zeven aan dat de tekstweergave nog verbeterd kan worden. *“Ja maar als je weet hoe mensen reageren online, dan is rood activering he?! Activatie. Dus als je daar dan niet op kunt drukken vervolgens dan is dat echt heel stom..... Dit is echt heel stom. Dan moet je er echt wat mee kunnen, want het is rood.” (D7)* Door deze verandering aan tekstweergave kan de gebruiker op de gewenste manier gestuurd worden in de applicatie. *“En als je al die regeltjes toepast, dan zul je ondervinden dat mensen hem makkelijker in gebruik vinden. Dat ze drukken op de knoppen, waarvan jij wil dat ze drukken. En dat ze lezen, van dat wat jij wil dat ze lezen.” (D7)*

Gebruik van applicatie

Het stadium waarin de beenprothesegebruiker zich bevindt is volgens deelnemer negen een belangrijke factor in het gebruik van de applicatie. *“Dus ik denk dat de waarde van de app varieert met het stadium waarin je je met de omgang met de prothese bevindt.”* (D9) Door de beperkte informatievoorziening zal de applicatie hierdoor van zeer korte duur gebruikt worden. *“Ja want als je die app één keer gelezen hebt en je hebt die foto’s gezien, ja wat doe je er nog verder mee?!”.* (D3) Ook is de toegankelijkheid van de applicatie een belangrijk punt. Deelnemer drie gaf aan dat de applicatie moeilijk te vinden was: *“Dus emm. Ik vond hem wel moeilijk te vinden.”* (D3) en volgens deelnemer tien dient de applicatie breed beschikbaar te moeten worden gemaakt. *“En daarnaast, zodra de artsen, omgeving, prothesemakers he. Zorg dat mensen die app ehh. Maar ik zou hem ook breed beschikbaar stellen.”* (D10)

Tevens is het volgens de deelnemers belangrijk dat de applicatie offline beschikbaar is, dat blijkt onder andere uit de volgende uitspraak van deelnemer zes: *“Emm ja, ik denk wel dat je offline dat soort informatie zou moeten kunnen vinden ja, want je hebt inderdaad niet altijd internetmogelijkheden in het buitenland.”* (D6) Ook is het gratis blijven van de applicatie volgens deelnemer zeven een must. *“Ja, zodra je er geld voor gaat vragen dan ehh is het gedoemd tot mislukken.”* (D7)

Huidcontrole

De informatie in het onderdeel “huidcontrole” is bij de deelnemers bekend, zo blijkt bijvoorbeeld uit een uitspraak van deelnemer acht. *“Maar zelf heb ik zoiets van, net als ook met dit “huidcontrole”, ja dat weet ik.”* (D8) Deelnemer drie gaf aan dat deze informatie daarom maar één keer bekeken zal worden. *“Ja, als je dat één keer gelezen hebt dan is dat ook klaar he.”* (D3)

Ook gaf deelnemer 11 aan dat huidcontrole door derden, wat in dit kopje vermeld staat, niet belangrijk is om te benoemen. *“Of het nodig is dat iemand anders er naar kijkt, is niet echt zo heel belangrijk.”* (D11)

Gevaar

De gevarenfoto’s is een veel besproken thema gedurende de interviews, zowel positief als negatief. Deelnemer drie gaf bijvoorbeeld aan dat dit een slimme methode is om problemen te herkennen. *“Nou die ehh die foto’s van die drukplekken enzo allemaal, dat vond ik echt heel slim! Want dan kun je zeggen van “hey, het ziet er het zelfde uit”, dus dat vond ik echt slim bedacht.”* (D3) Echter werd in twee interview aangegeven dat de gevarenfoto’s er akelig en confronterend uit kunnen zien, zo blijkt uit de uitspraak van deelnemer 10: *“Ik probeer nu even in te denken als je er niks van af weet, dus als je net geamputeerd bent. En niet de goede achtergrond hebt, dan zijn deze foto’s akelig.”* (D10) Deelnemer zeven gaf daarom als optie om de gevarenfoto’s niet direct zichtbaar te maken. *“Ik heb liever dat de foto’s verstopt zitten, dus dat je er een ehh dat je een soort van inleiding krijgt. Van “klik hier voor de foto”.”* (D7)

Ook kunnen volgens deelnemer één foto’s moeilijk te interpreteren zijn, dat blijkt uit de volgende citaat: *“Ehh ja, alleen zit daar wel een kanttekening aan. Foto’s zijn moeilijk te interpreteren.”* (D1) Deze uitspraak wordt bevestigd door deelnemer twee, die zegt: *“Ja ook dat, het is één foto natuurlijk*

he!” (D2) Tevens benoemde deelnemer zeven dat het ook handig is om de gevarenfoto's in verschillende stadia weer te geven. *“En er is een beginstadium he?! Je hebt verschillende stadia en het wordt steeds ernstiger. Dus het is ook wel fijn om te kunnen zien van “ow, nu is het echt heel erg!”.”* (D7) Volgens deelnemer negen is het ook belangrijk om van de gevarenfoto's verschillende perspectieven weer te geven. In het perspectief van de beenprothesegebruiker en in het perspectief van derden. Dit blijkt uit de volgende uitspraak: *“Ja iemand heeft een foto van die stomp gemaakt, maar je moet je voorstellen dat ik er zo tegen aankijk. Dus eigenlijk moet je vanaf het perspectief van diegene waar die stomp aan vastzit. Maar als ik twijfel dan laat ik iemand anders er naar kijken en dan zou je wel het perspectief kunnen doen van de toeschouwer.”* (D9) Daarnaast benoemt dezelfde deelnemer dat er voor dit probleem ook gekozen kan worden om gebruik te maken van video's in plaats van foto's. Hierdoor is het beoogde gevaar ook in verschillende aanzichten te zien. Dit blijkt uit de volgende uitspraak van deelnemer negen: *“Ja weet je, ik denk dat je daar beter in plaats van foto's een filmpje van kan maken. He, dat je een beetje rondom kijkt.”* (D9)

Prothese-inspectie

Voor het kopje “prothese-inspectie” werd in het elfde interview aangekaart dat het goed is om te benadrukken dat controle van de prothese belangrijk is voor bepaalde groepen beenprothesegebruikers, bijvoorbeeld diabetici. Zo blijkt uit de uitspraak van deelnemer 11: *“Maar ja ik vind, misschien is het wel handig omdat duidelijk te maken dat is met name voor mensen, diabetespatiënten bijvoorbeeld, sommige mensen hebben geen gevoel in hun been, in hun stomp, en dan doen ze gewoon in de koker zonder te kijken.”* (D11) Ook mag volgens deelnemer acht het icoontje met betrekking tot het aantrekken van de prothese in dit kopje verduidelijkt worden. *“Ja, dat het net even wat duidelijker is ehh. Ja want heel veel mensen hebben natuurlijk moeite, die moeten het echt visueel ehh.”* (D8)

Inloopschema

Volgens deelnemer drie is het huidige inloopschema niet realiseerbaar. Dit komt doordat het inlopen van de prothese volgens de deelnemer verschillend is per individu. Dit blijkt de volgende uitspraak: *“Ehh inloopschema, ja. Weet je wat het is?! Emm, ja dit is ook voor iedereen verschillend denk ik he! Omdat bij de één gaat het gewoon sneller dan bij de ander.”* (D3) Daarom adviseerde deelnemer zes om het schema door een zorgverlener af te laten stemmen op de beenprothesegebruiker. *“Nou ik denk wel dat dat een goed idee is om dat soort dingen inderdaad in samenwerking met je instrumentmaker te doen.”* (D6)

Ook is de formulering van het schema verwarrend, waardoor er misverstanden betreffende de draagduur kunnen ontstaan. *“Nou als je dit schema, dan ga je er vanuit dat je van dag 1 een hele dag een prothese kan dragen... Ja dat je hem na controleert, maar dan kan je hem toch weer aandoen?!”* (D10)

Echter is de intentie van het inloopschema wel goed. *“Dit is eigenlijk een beetje ehh, het is wel goed. Want je dwingt eigenlijk mensen wel ehh, als je het goed zou doen met die alarmpjes, je dwingt wel mensen om te gaan laten controleren. Want daar gaat dit toch eigenlijk om he?”* (D7) Wel kan deze

alarmfunctie volgens deelnemer negen voor nog veel meer functies gebruikt worden. *“Dus ik kan legio functies verzinnen voor zo’n alarmpje. Het is drie uur ‘s middags, gemiddeld zou je nu 750 stappen hebben gedaan. “Bing!”, hey! “Je hebt te weinig stappen gedaan!”. Eigenlijk zou je de tweede helft van de dag nog wat meer stappen moeten doen.”* (D9)

Tips

Over het algemeen werden de besproken tips als goed ondervonden. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de volgende uitspraak van deelnemer twee: *“Nee dit is niet basis, want er zitten wel punten tussen dat ik denk van “ja, dat is wel handig”.”* (D2) Wel is het volgens deelnemer zes belangrijk dat er meer inhoud bij de tips gegeven wordt. *“Zorgen voor” ja wat bedoelen ze daarmee? Iedere week naar de pedicure, iedere maand naar de pedicure. Het moet wat meer inhoud hebben. Kijk, dit is gewoon best wel loos!”* (D6) Deze uitspraak wordt bevestigd door deelnemer negen die suggereert dat anders de tips niet opgevolgd zullen worden. *“Je zou wel moeten... anders zijn het de tien geboden zonder bijbel.”* (D9) Daarnaast werd in twee interviews aangegeven dat de koptekst “uw gevoel is niet altijd betrouwbaar” anders geformuleerd moet worden. *“Nou kijk sowieso “u gevoel dat is niet altijd betrouwbaar”, die vind ik een beetje negatief eh... die zou ik positief formuleren eigenlijk.”* (D7)

Contact

Wat betreft het contactenboek is er volgens deelnemer één meer uitleg nodig wie de gebruiker in bepaalde gevallen moeten benaderen. *“Ik vind dit ehh, ja het is leuk dat het er in zit. Maar dan zou je een verduidelijking moeten hebben wie je gaat bellen.”* (D1)

Ook werd er in twee interviews de mogelijkheid tot het persoonlijker maken van het contactenboek benoemd. Zo blijkt bijvoorbeeld uit de volgende uitspraak van deelnemer zeven: *“Ik zou ook dit persoonlijker maken. Dus dat je gewoon iedereen erin kunt gooien waarvan je denkt “die zijn belangrijk voor mij!” Want weet je, jij noemt het misschien psycholoog, maar een ander gaat naar een haptonoom.”* (D7)

Wel zorgt het contactenboek volgens deelnemer twee ervoor dat dit onderdeel het contact tussen de gebruiker en de zorgverlener vergemakkelijkt. *“Maar ja, dan nog ben je ehh zijn die mensen verantwoordelijk om het te doen of niet. Dus ja daar verander je natuurlijk niks aan, je maakt het misschien iets gemakkelijker.”* (D2)

3.2.5 Suggesties op huidige eHealth-interventie

Zoals hierboven omschreven wordt de huidige eHealth-interventie door de deelnemers gezien als te eenvoudig, waardoor de applicatie op dit moment eenmalig gebruikt zou worden. Daarom wordt in dit thema de voorstellen door de deelnemers besproken ter uitbreiding van de huidige eHealth-interventie.

Chatfunctie

Eén van de uitbreidingen die door de deelnemers benoemd werd is het toepassen van een chatfunctie. *“Dat vind ik bij de bank X ook zo makkelijk. Als er iets is gewoon even chatten, ja dat zou een goede tip zijn vind ik! En dan mag daar best 24 uur overheen gaan.”* (D3) Echter zit er volgens

vier deelnemers wel een keerzijde aan deze toepassing. De deelnemers betwijfelen namelijk of dit realiseerbaar is, aangezien er gedacht wordt dat de instrumentmakers hiervoor geen tijd hebben. *“Het zou wel mooi zijn, het zou wel leuk zijn, maar ja dan moet je er tijd voor gaan maken. En die tijd ehh, die is heel zeldzaam een beetje.”* (D11) Ook wordt er benoemd dat een dergelijke functie kan leiden tot overmatig gebruik door prothesegebruikers. *“Dat is hetzelfde als een chat-functie. Daar moet je een limiet inbouwen, dat mensen niet iedere 10 minuten aan de lijn kunnen hangen want dat ehh”* (D1)

Daarom stelde deelnemer zes voor om een computergestuurde chatfunctie in de applicatie te integreren, als alternatief op een chatfunctie met een zorgverlener. *“Ja weet je, het zou fijn zijn als je misschien zo’n soort bot hebt ofzo. Zoals bijvoorbeeld de NS, ik weet niet hoe ze heet Eva ofzo, dat je een vraag kan stellen.”* (D6)

Dagboek met notitiefunctie

Naast de chatfunctie is een dagboek met daarbij de mogelijkheid tot notities te maken geadviseerd als aanvulling op de huidige *“beenamputatie en prothese”*-applicatie. *“Dat je gewoon even gauw kunt aantekenen, ja dat is misschien ook wel niet verkeerd.”* (D3) Wel gaf deelnemer één aan dat het belangrijk is dat de gebruiker het simpel moet kunnen noteren, omdat het anders niet gebruikt gaat worden. *“Ja je moet het heel simpel maken, anders gaan mensen het niet gebruiken.”* (D1) Een goede methode hiervoor is volgens deelnemer negen het gebruiken van een lijstje, waarop een aantal kernpunten benoemd staan. *“Nou als jij daar een rubriekje voor heb, en je hoeft alleen maar op een knopje te drukken. He?!”* (D9) Ook gaf deelnemer zes aan het dagboek te integreren in de persoonlijke agenda van de gebruiker. *“Ja integreer hem dan gewoon in de Google-agenda.”* (D6)

Activiteitencentrum

Ook werd in vijf interviews benoemd dat het belangrijk is om de beenprothesegebruiker te stimuleren in het actief worden. Zo blijkt ook uit de volgende uitspraak van deelnemer één, die aangeeft dat vanaf het begin van de revalidatie de gebruiker gestimuleerd moet worden tot het lopen om diegene direct actief te maken. *“Je moet mensen motiveren om te lopen en als jij gaat wachten op het juist moment dat de prothese helemaal perfect is en ehh, ja ik voel me goed. Ja, dat gaat hem niet meer worden.”* (D1) Deelnemer negen gaf aan dat dit één van de belangrijkste onderwerpen in een applicatie voor beenprothesegebruikers is. Door dit te realiseren in de huidige applicatie, geeft dit een grotere meerwaarde. *“Eigenlijk één van de belangrijkste dingen van de app, is de mensen actiever maken. En als de app je weet te lokken tot een actiever leven, dan heeft de app al heel veel zin.”* (D9) Dezelfde deelnemer stelde het verwerken van een stappenteller in de applicatie voor. *“Zet er een stappenteller op! En ik weet of ik een half jaar geleden, vooral in mijn revalidatietijd, meer kon dan dat ik nu kan of andersom.”* (D9) In het hierop volgende interview werd echter aangegeven dat er wel een minpunt aan een stappenteller zit. Dat blijkt uit de volgende uitspraak van deelnemer 10: *“Nou weet je, niks is frustrerender als elke stap pijn doet. En dan wil je toch wel, want je moet lopen en je wil wat doen.”* (D10) Daarom stelde deze deelnemer voor om het calorieverbruik weer te geven in plaats van het aantal stappen. *“Emm, maar daarom zou ik meer emm calorieverbruik ofzo weet je wel?”* (D10)

Marktinformatie

Een andere toevoeging volgens deelnemer zeven is het vermelden van verschillende voorzieningen die op de markt zijn, om de productkennis te vergroten. *“Emm, kijk in de basis zou je dat in zo’n app wel kunnen doen. Eh je hoeft geen merk te noemen. Emm, je kunt wel vertellen dat je verschillende soorten voeten hebt. Verstelbare enkels, verschillende soorten knieën, computergestuurd en niet. Ja dat zou hier nog wel wat toevoegen.”* (D7) Ook gaf deelnemer zes aan dat het vermelden van tips en instructies van de producten belangrijk is te vermelden. *“Of, ja ook tips inderdaad. En ja instructies, van “oke heb je een siliconenliner, dan zou je hem zelf mogen uitkoken bijvoorbeeld”, maar een eh purliner die ga je weer op een andere manier wassen dus.”* (D6)

Korter Maar Krachtig

Ook is er in acht interviews de landelijke vereniging voor geamputeerden Korter maar Krachtig besproken, waarvan in zeven gevallen positief gesproken werd over linken van de applicatie aan Korter maar Krachtig. Dit blijkt ook uit de volgende uitspraak van deelnemer zeven, waarin de deelnemer aanspoort de applicatie te linken aan Korter maar Krachtig: *“En misschien ook een link van kort en krachtig ofzo, want dat boekje daar haal je ook heel veel vanuit.”* (D8) Deelnemer zeven bevestigt deze uitspraak en vertelt dat het erg prettig is om naar adviezen van andere beenprothesegebruikers te vragen. *“Want ja, als je tips wil hebben dan moet je met ehh, met ervaringsdeskundigen praten.”* (D7) In het negende interview wordt hierover een suggestie gedaan om een speciaal portaal te ontwikkelen om in contact te komen met lotgenoten. *“Je zou met Korter Maar Krachtig kunnen overleggen van “hebben jullie een portaaltje of zorgen jullie voor een portaaltje waar ehh deze app gebruik kan van maken. Of zorgen dat er een aantal mensen bereid zijn om vragen te beantwoorden.” en dan heb je hem! Dan heb je een soort van niet-chatfunctie, maar een ervaringskundige-portaaltje.”* (D9) Echter kan contact met lotgenoten ook negatief invloed hebben op beenprothesegebruikers. Dit blijkt uit de volgende citaat van deelnemer zes: *“En ja, ik denk dat het voor patiënten die het psychisch goed hebben ehh, ja ook wel eens gevaar kan vormen om met het KMK in aanraking te komen. Want ik heb ook wel gemerkt met activiteiten met hen, dat er altijd wel een aantal mensen waren die niks anders konden dan zeuren.”* (D6)

Buitenlandhulp

Deelnemer negen gaf in het interview aan dat het contactenboek ook handig zou kunnen zijn voor hulp bij problemen in het buitenland. *“Emm wat ook wel interessant is in het hele contact ehh gedeelte is, om daar ook contacten met ehh, hoe heet het, om daar ook contacten met de fabrikanten te zetten. Ik zit bijvoorbeeld vaak in het buitenland en wat doe je met een bepaald probleem. Ik zit in Marokko en wat moet ik met een bepaald probleem doen?”* (D9) Deze suggestie werd in het vierde interview ook al aangekaart, waarbij de deelnemer vertelde dat er voor dit soort situatie speciale instanties ingeschakeld worden. Eurocross is volgens deelnemer vier een voorbeeld van dit soort instanties. Geen van de andere deelnemers waren bekend met Eurocross en deelnemer zes gaf dan ook aan dat dit nuttige informatie is om aan de applicatie toe te voegen. *“Nou dat is wel fijn om te weten! Ja dat zijn wel dingen die je. Want zelfs ik, die al 21 jaar op zo’n prothese loopt, die wist dat niet.”* (D6)

Terminologie

Tijdens de interviews kwam ook naar voren dat termen met betrekking tot prothesiologie als lastig worden ervaren. Zo vond bijvoorbeeld deelnemer drie het moeilijk om in het begin van de prothetisering gesprekken te volgen. *“Ja daar zat ik in het begin van “waar hebben ze het over?!”.”* (D3) Dat blijkt ook een uitspraak van deelnemer één, die aangaf dat beenprothesegebruikers vaak niet op de hoogte zijn van bepaalde namen van onderdelen van hun voorziening. *“Kijk, nou ik denk dat 90% van de onderbenen tegenwoordig wel een liner krijgt. Dan nog ehh, weten heel veel mensen niet. “Ja, dat siliconending of die rubberen sok”.”* (D1) Om misverstanden te voorkomen is het volgens deelnemer zeven daarom belangrijk dat beenprothesegebruikers deze termen kennen. *“Ja, weet je termen dat moet je gewoon leren. Dat jargon, als je daar niet in meegaat dan begrijp je elkaar gewoon niet.”* (D7) Een handige manier om dit door middel van een applicatie te bereiken is volgens deelnemer zes door het verwerken van een begrippenlijst in de applicatie. *“Je zou eventueel zo’n “glossary of terms” kunnen geven weet je wel, dat je dat soort termen nog extra toelicht. Of dikgedrukt maken, dat mensen erop kunnen drukken.”* (D6)

Personaliseren

Tot slot is er behoefte aan een meer persoonlijkere applicatie, zodat er gericht informatie gegeven kan worden tot de beenprothesegebruiker. Dat blijkt onder andere uit de volgende uitspraak van deelnemer zes: *“Nou ja ik, ik zou wel als ik hem persoonlijk zou maken. Iets op de persoon echt iets toespitsen dat kan niet, want anders moet je voor iedere persoon een aparte app gaan ontwikkelen. En ik zou meer bijvoorbeeld kijken naar het K-level en dingen als geslacht bij bijvoorbeeld een bovenbeenprothese.”* (D6) Ook is het volgens deelnemer zeven fijn als er een persoonlijk dossier in de applicatie bijgehouden kan worden, met daarbij de mogelijkheid dat de gebruiker zelf informatie kan invoeren. *“Het is wel fijn als je van het begin af aan zo’n app als ehh persoonlijk dossier ehh he?! En zeker als je er ook foto’s bij kunt doen, kunt bewaren. Want dan denk ik “goh, ik had die voet. Of het zat toch wel fijn! Laat ik eens gaan kijken of er daar nog in iets ontwikkeld is.” Ja.”* (D7) Deze uitspraak wordt ondersteund door deelnemer negen die aangaf dat de mogelijkheid tot het invullen van individuele gegevens in de applicatie ontbrak. *“Ja ik ben geen app deskundige, maar een notitiegedeelte miste ik hier, een paspoort van je prothese miste ik hier. Misschien ook wat meer gegevens over jezelf he, wat voor een medicijnen je gebruikt enzo.”* (D9)

4. Discussie

In dit onderzoek is er gekeken naar welke bevindingen beenprothesegebruikers hebben met de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie ten behoeve van het zelfmanagement.

4.1 Kwaliteit van leven

Om een beeld te schetsen van hetgeen belangrijk is voor een beenprothesegebruiker, is in dit onderzoek de aandacht gelegd op de term “kwaliteit van leven bij beenprothesegebruikers”. In het vooronderzoek bleek dat kwaliteit van leven bij beenprothesegebruikers beïnvloed wordt door veranderingen in het fysieke aspect, psychische aspect en sociologische aspect (Dunn, 1996; Sinha & Van den Heuvel, 2011; Gallagher & MacLachlan, 2002). Tijdens de interviews kwamen de eerste twee aspecten, het fysieke en psychische aspect, al snel naar voren. Het sociologische aspect werd in eerste instantie nauwelijks benoemd. Eén keer werd aangegeven dat er een verandering in de vriendenkring plaatsvond na de amputatie. Uit het onderzoek blijkt dat het sociologische aspect voornamelijk afhankelijk is van de fysieke mogelijkheden van de cliënt. Zo werd er aangegeven dat om sociale contacten te hebben de cliënt actief moet zijn en dus hiervoor uit huis moet gaan. Ook het mentale welzijn, het psychische aspect, van de beenprothesegebruiker kan beïnvloed worden door fysieke activiteiten. Zo werd benoemd dat wanneer de cliënt meer kan met de prothese, deze meer tevreden zal zijn. Kennelijk is een optimale kwaliteit van leven dus afhankelijk van de samenhang tussen deze aspecten. Deze stelling wordt ondersteund door een onderzoek van Asano et al. (2008), waaruit blijkt dat voor de mentale gezondheid van de cliënt het belangrijk is om actief te zijn in een sociaal netwerk. Hierin wordt dus ook de invloed van het ene aspect op de ander benoemd.

4.2 Nazorg

In het tweede thema, nazorg, is de zorg na de revalidatieperiode van de deelnemers besproken. Dit is een belangrijk onderwerp aangezien in het vooronderzoek blijkt dat er door bezuinigingen steeds minder één op één contact is tussen zorgverleners en beenprothesegebruikers. Ook geven orthopedisch technologen aan dat steeds meer prothesegebruikers uit het oog verloren worden. Uit dit onderzoek blijkt dat dit contact tussen beenprothesegebruiker en orthopedisch technoloog erg verschillend is. De ene deelnemer geeft aan dat er alleen contact is bij een jaarlijkse controle of dat er zelfs geen controle-afspraken plaatsvindt. Waar een andere deelnemer juist aangeeft dat er veel contact is tussen de twee groepen. Wel is het belangrijk dat er contact gehouden wordt, en niet alleen via een applicatie. Het persoonlijke contact, face-to-face contact, is volgens Bauer et al. (2013) niet te vervangen door contact via het internet. Hiervoor is het wel noodzakelijk dat de zorgverlener makkelijk te bereiken is voor de beenprothesegebruiker.

Het persoonlijk contact tussen de zorgverleners en de beenprothesegebruiker in de revalidatiefase blijkt niet te verlopen zoals gehoopt. Zo werd er in het onderzoek aangegeven dat er weinig overleg met de revalidant plaatsvindt, bijvoorbeeld met betrekking tot de oplossingsrichting, waardoor de cliënt geen zicht krijgt op het revalidatietraject. Ook werd tijdens het onderzoek benoemd dat de

informatievoorziening te veel op één moment berust, waardoor de informatie onduidelijk kan worden en er dus misverstanden kunnen ontstaan.

Op het gebied van verliesverwerking na een amputatie valt ook nog duidelijkheid te winnen. Zo werd gedurende het onderzoek aangegeven dat het moeilijk kan zijn welke zorgverlener benaderd moet worden voor psychische ondersteuning. Een goede oplossing werd hier ook gegeven, door een psycholoog toe te voegen aan het contactenboek of via de applicatie de cliënt door te verwijzen naar een revalidatiearts. Het traject tot de amputatie is volgens deelnemers van grote invloed op de verwerking van het verlies van een ledemaat. Daarom dient de revalidant hierin goed begeleid te worden. Wel werd tijdens de interviews benadrukt dat de cliënt uiteindelijk de verliesverwerking zelf in handen heeft, maar dat begeleiding hierbij kan helpen.

Een ander punt waar winst te behalen valt is door de kennis bij mantelzorgers en verpleegkundigen te vergroten. Uit het onderzoek komt namelijk naar voren dat beenprothesegebruikers ervaren dat deze twee groepen vaak niet weten hoe er omgegaan moet worden met mensen met een beenprothese. Er is echter geen wetenschappelijke literatuur gevonden die deze bevinding bevestigt.

Wel kan volgens de deelnemers een dergelijke applicatie een goede ondersteuning zijn voor mantelzorgers en verpleegkundigen om goede nazorg te bieden aan cliënten.

4.3 Zelfmanagement

In dit thema werd het functioneren van de beenprothesegebruiker in kaart gebracht, waarin verteld werd dat veel beenprothesegebruikers in de beginfase van de prothesisering over weinig kennis beschikken. De beginnende prothesegebruikers hebben geen kijk op de mogelijkheden met de prothese en zijn niet op de hoogte van onderlinge verschillen per amputatieniveau. Dit kan te wijten zijn aan de eerder genoemde problematieken rondom de informatievoorziening door zorgverleners. Een onderzoek van Klute et al. (2009) bevestigt deze bevinding. In het onderzoek van Klute et al. (2009) wordt benoemd dat beenprothesegebruikers meer zicht willen op het revalidatieproces. Door gebrek aan kennis weten beenprothesegebruikers vaak niet welke zorgverleners bij welk probleem benaderd moeten worden. Hiervoor zou een dergelijke applicatie duidelijkheid moeten geven. Door een applicatie te gebruiken ten behoeve van het zelfmanagement van de beenprothesegebruiker zal de cliënt zich bewuster worden van het functioneren met een prothese. Ook zal het uitbreiden van de huidige applicatie, door bijvoorbeeld het toevoegen van een dagboek, volgens de deelnemers er toe leiden dat de beenprothesegebruiker actiever met de prothese bezig is. De focus dient echter volgens een deelnemer niet te veel op de prothese gelegd worden, zodat de cliënt niet constant met de beperking geconfronteerd wordt.

4.4 Beenamputatie en prothese-applicatie

De deelnemers waren enthousiast over de ontwikkeling van de huidige eHealth-interventie. Beginnende beenprothesegebruikers, geriatrische beenprothesegebruikers, mantelzorgers en verpleegkundigen werden gezien als de doelgroepen van de applicatie. Doordat de informatievoorziening in de applicatie wat simpel is sluit deze niet aan op de deelnemerspopulatie uit het onderzoek. Hierdoor zal de huidige applicatie eenmalig gebruikt worden. Wel heeft de applicatie

een duidelijke weergave, maar kan de tekstweergave nog verbeterd worden om de gebruiker te kunnen sturen in het gebruik van de applicatie. Tevens dient de applicatie gratis te blijven en offline-beschikbaar te zijn.

In iedere interview zijn de zes hoofdthema's van de huidige applicatie samen met de deelnemer doorlopen. Hieruit kwam naar voren dat het merendeel van de informatie in de applicatie verduidelijkt mag worden. Zo wordt geadviseerd de gevarenfoto's in verschillende stadia en aanzichten weer te geven, of door middel van een video. Instructiefilmpjes zijn over het algemeen erg verduidelijkend. Dat blijkt ook bijvoorbeeld uit een onderzoek van Klute et al. (2009), waarin beenprothesegebruikers aangaven dat er behoefte is aan uitleg betreft het revalidatietraject door middel van een video. Ook het inloopschema kan, door beperkte uitleg in het kopje, tot misverstanden in de draagduur van de prothese leiden. Daarnaast mogen de tips meer inhoud hebben, waardoor deze eerder opgevolgd zullen worden. En tot slot een verduidelijking in het contactenboek welke zorgverleners in welke situaties benaderd moeten worden.

4.5 Suggesties op huidige eHealth-interventie

Om de applicatie in de praktijk langdurig door de beenprothesegebruikers te laten gebruiken, moeten er volgens de deelnemers toevoegingen aan de applicatie gedaan worden. Eén van deze toevoegingen is bijvoorbeeld het integreren van een chatfunctie in de applicatie. Hierdoor wordt de drempel tot contact met een zorgverlener verkleind voor de beenprothesegebruiker. Zo bleek ook in het vooronderzoek dat wekelijks contact via een eHealth-interventie een goede ondersteuning was voor diabetici (Kirwan et al., 2013). De deelnemers betwijfelen echter of de zorgverleners tijd hebben voor een chatfunctie. Een dergelijke functie kan namelijk leiden tot overgebruik, en dus overbelasting van de zorgverleners. Een oplossing hiervoor is door de applicatie te linken aan een forum, waarop contact gezocht kan worden met lotgenoten of zorgverleners. Zo werd in de interviews aangegeven dat het goed is om de smartphone-applicatie te linken aan het forum van Korter Maar Krachtig. Hierdoor kan de cliënt in contact komen met lotgenoten om bijvoorbeeld om advies of ondersteuning bij problematieken te vragen. Dit blijkt ook uit het onderzoek van Bauer et al. (2013), waarin forumcontact voor cliënten met psychische problematieken werd onderzocht. Hierin gaven de deelnemers aan dat het fijn is om emoties en sociale problematiek met lotgenoten te bespreken.

Ook is de mogelijkheid tot simpel notities maken in een dagboek een aanvulling op de huidige applicatie. Een ander belangrijk punt is het stimuleren tot actief worden van de beenprothesegebruiker. Zo toonde Deans, Mcfayden en Rowe (2008) aan dat fysieke activiteit een gunstig effect kan hebben op de kwaliteit van leven van geamputeerden. Manieren om dit via een applicatie te bereiken zijn bijvoorbeeld door het toepassen van een stappenteller of een calorieverbruik-meter.

Omdat beenprothesegebruikers volgens de deelnemers vaak weinig kennis met betrekking tot de beenprothese hebben, werd er in de interviews aangegeven dat het ook zinvol is om productinformatie in de applicatie te verwerken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan soorten prothesen of liner-informatie met daarbij eigenschappen en instructies. Hierdoor wordt de kennis van de cliënt vergroot, waardoor er

veranderingen in het contact met de zorgverleners kunnen ontstaan. De cliënt zal hierdoor bijvoorbeeld gerichter vragen kunnen stellen en meer inspraak kunnen hebben in de keuze van de oplossingsrichting, wat volgens deelnemers te weinig gebeurt. Ook kan de kennis vergroot worden door het toevoegen van een woordenlijst met belangrijke termen.

Verder dient de applicatie meer persoonlijk gemaakt te kunnen worden, waardoor hij meer aanspreekt tot de gebruiker. Door de applicatie persoonlijker te maken kan er concreter informatie gegeven worden aan de cliënt. Zo wordt een cliënt met een onderbeenamputatie dan niet met informatie over protheseknieën lastiggevallen. Tevens kan de persoonlijke informatie gebruikt worden door derden in geval van nood, denk hier bijvoorbeeld aan medische-informatie die in de applicatie verwerkt kan worden.

En tot slot is er behoefte aan informatie over buitenlandhulp bij bijvoorbeeld problemen aan de prothese of de stomp. Uit het onderzoek blijkt dat de deelnemers vaak geen idee hebben dat er instanties zijn die hiervoor hulp bieden. De deelnemers adviseren om instanties als Eurocross in het contactenboek te vermelden.

4.6 Sterke punten

Een sterk punt van dit onderzoek is dat er binnen de deelnemerspopulatie een grote verscheidenheid aan deelnemers is. Zo is de smartphone-applicatie in dit onderzoek door volwassenen uit verschillende leeftijdscategorieën bekeken. Dit kan er toe leiden dat de applicatie door het verschil in generaties op een andere manier bekeken wordt. Door jong en oud te includeren is er op dit gebied dus geen informatie verloren.

Ook draagt de deelnemerspopulatie verschillende soorten prothesen. Zo zijn er interviews gehouden met bovenbeenprothesegebruikers, onderbeenprothesegebruikers, knie-exarticulatie geamputeerden en een deelnemer met een Pirogoff-amputatie. Hierdoor werd de applicatie op verschillende niveaus bekeken, wat ten gunste van de onderzoeksresultaten kwam.

Tevens was de meerderheid van de deelnemers enthousiast over het onderzoek en gaven de deelnemers een uitgebreide mening met betrekking tot de smartphone-applicatie. Dit leidde er toe dat er veel informatie werd gewonnen op dit gebied. Ook werden er veel suggesties gedaan door de deelnemers ter uitbreiding van de huidige applicatie. Hierdoor kan met deze informatie uit dit onderzoek na een update van de huidige applicatie, de toekomstige eHealth-interventie beter aangesloten worden op beenprothesegebruikers.

Uiteindelijk werden er in de laatste twee interviews geen nieuwe ideeën opgedaan en zijn er dus geen nieuwe onderwerpen aan het interviewschema toegevoegd. Dit betekent dat er verzadiging heeft plaatsgevonden in de elf interviews.

Om de kwaliteit van het onderzoek verder te waarborgen zijn de codes van de eerste drie interviews besproken met een mede-afstudeerder en door middel van discussie aangepast, samengevoegd en/of goedgekeurd.

4.7 Beperkingen

Naast kwaliteiten van een onderzoek, zijn er natuurlijk ook zwakke kanten aan een onderzoek. Dat blijkt ook bij dit onderzoek. Zo bestaat de deelnemerspopulatie uit grotendeels ervaren beenprothesegebruikers, die het merendeel via het Korter Maar Krachtig-netwerk geworven zijn. Dit leidt er toe dat de verkregen informatie, en dus het onderzoek, grotendeels gebaseerd is op ervaren beenprothesegebruikers. Hierdoor kan er een vertekend beeld gegeven zijn op de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie, doordat beginnende beenprothesegebruikers mogelijk een andere kijk hebben op de applicatie. De informatie na een update van de huidige eHealth-interventie zal hierdoor mogelijk niet aansluiten op de behoeften van een beginnende beenprothesegebruiker, wat in zeven van de elf interviews gezien wordt als de doelgroep van de applicatie.

Ook bestaat de deelnemerspopulatie voor het merendeel uit actieve beenprothesegebruikers. Dat houdt in dat de deelnemers voornamelijk een mobiliteitsklasse K3/K4 hebben, zoals te zien is in tabel 2. Dit betekent dat de huidige resultaten voornamelijk gebaseerd zijn op hoog-actieve beenprothesegebruikers. Deze doelgroep kan een andere behoefte hebben aan informatievoorziening dan laag-actieve beenprothesegebruikers. Daarom zal de huidige applicatie ook geëvalueerd moeten worden onder de laag-actieve beenprothesegebruikers.

Een andere kanttekening aan dit onderzoek is dat er één geluidsopname van een interview verloren gegaan is. Daardoor zijn er geen belangrijke uitspraken van deelnemer vier te koppelen aan bepaalde onderwerpen. Kort na het constateren van het technische mankement zijn de belangrijkste bevindingen genoteerd. Deze bevindingen zijn gecontroleerd en aangevuld, na contact met de deelnemer. Dit vormt het transcript van deelnemer. Deze bevindingen zijn in de daaropvolgende interviews besproken om nieuwe uitspraken te vormen betreft de genoemde bevindingen van deelnemer vier. Zo is er geprobeerd geen belangrijke informatie verloren te laten gaan.

Een andere beperking aan dit onderzoek is dat de onderzoeker weinig ervaring had met een kwalitatieve onderzoeksmethode. Hierdoor werd er met name in de beginfase van de dataverzameling soms niet genoeg doorgevraagd, waardoor er soms te weinig diepgang in het gesprek ontstond. Dit is echter wel verbeterd naar mate er meer interviews afgenomen waren, als gevolg van ervaring ten opzichte van de voorgaande interviews en het volgen van de ondersteunende workshops.

Verder is er geen wetenschappelijke informatie te vinden betreft het toepassen van een eHealth-interventie op beenprothesegebruikers. Daarom kunnen de verkregen resultaten moeilijk met wetenschappelijk onderzoek vergeleken worden.

En tot slot is er een deelnemer geïnccludeerd die weinig ervaring had met smartphones, terwijl het in bezit zijn van een smartphone een inclusiecriteria voor deelname aan het onderzoek was. Echter was de vrouw (mantelzorger) van de deelnemer wel in bezit van een smartphone, waardoor de applicatie toch met de deelnemer doorgenomen is. Tijdens het interview gaf de vrouw soms ook

tussendoor een mening met betrekking tot de applicatie en spoorde de deelnemer aan tot het open antwoorden op de gestelde vragen. Tevens is hierdoor een kijk genomen op de applicatie door een minder vaardige smartphone-gebruiker en door een mantelzorg. Dit geeft ook inzicht in het gebruiksgemak voor deze twee groepen.

5. Conclusie

Welke bevindingen hebben beenprothesegebruikers met de “beenamputatie en prothese”-applicatie ten behoeve van het zelfmanagement?

De deelnemers uit dit onderzoek gaven aan dat de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie een positieve ontwikkeling is voor het zelfmanagement van beenprothesegebruikers. Zo begeleidt de smartphone-applicatie de beenprothesegebruiker bij controleren van de stomp en prothese en vergemakkelijkt de eHealth-interventie het contact met zorgverleners.

Wel wordt de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie door de deelnemers als te simpel ervaren. Zo vinden de deelnemers de huidige applicatie alleen geschikt voor beginnende beenprothesegebruikers, geriatrische beenprothesegebruikers, mantelzorgers en verpleegkundigen. De informatie in de huidige applicatie mag meer inhoud krijgen, dit betekent meer uitleg.

Om de applicatie ook voor ervaren beenprothesegebruikers geschikt te maken dient de applicatie uitgebreid te worden. Zo is het toevoegen van een dagboek, activiteitscentrum en bijvoorbeeld chatfunctie een goede uitbreiding waar ook ervaren beenprothesegebruikers nut van kunnen hebben. Ook is het belangrijk dat de applicatie persoonlijker gemaakt kan worden. Dit kan bijvoorbeeld door de applicatie in verschillende subgroepen in te delen en door individuele gegevens aan de applicatie toe te kunnen voegen. Hierdoor wordt de applicatie meer toegespitst op de gebruiker en is de informatie aansprekender.

5.1 Aanbevelingen

Praktijkaanbevelingen

Om de kennis van beenprothesegebruikers te vergroten dient de informatievoorziening van zorgverleners richting cliënten verbeterd te worden. Zoals aangegeven in het onderzoek berust deze informatievoorziening nu te veel op één moment. Hier dient in de praktijk dus aandacht aan besteed te worden.

Uit het onderzoek blijkt dat het belangrijk is dat het persoonlijk contact tussen de zorgverlener en de cliënt behouden blijft. Dus ook bij het voorzien van informatie richting de cliënt. Wel wordt informatievoorziening via een applicatie gezien als een positieve ontwikkeling, maar kan dit het face-to-face-contact niet vervangen.

Wanneer de kennis van de beenprothesegebruiker vergroot wordt zal de cliënt meer in overleg gaan met de zorgverlener. Hierdoor wordt het zicht op het revalidatieproces van de cliënt vergroot, waar dat voor sommige deelnemers ontbrak.

Vervolgonderzoek

Doordat de resultaten van dit onderzoek voornamelijk gebaseerd zijn op ervaren beenprothesegebruikers, dient er een vervolgonderzoek gehouden te worden naar bevindingen van beginnende beenprothesegebruikers ten aanzien van de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie. Ook dient dit vervolgonderzoek een meer gevarieerde doelgroep te hebben, aangezien de deelnemerspopulatie van dit onderzoek grotendeels hoog-actieve beenprothesegebruikers bevatten. Deze doelgroep heeft mogelijk meer kennis en een andere behoefte aan informatievoorziening in een eHealth-interventie dan laag-actieve beenprothesegebruikers. Tevens is het verstandig om ook een vervolgonderzoek te doen naar bevindingen van geriatrische beenprothesegebruikers, mantelzorgers en verpleegkundigen ten aanzien van de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie. Deze groepen worden namelijk ook als doelgroep van de huidige eHealth-interventie gezien.

Doorontwikkeling van de “*beenamputatie en prothese*”-applicatie

Om er voor te zorgen dat de huidige eHealth-interventie meer aansluit op de beenprothesegebruiker, dient de smartphone-applicatie uitgebreid te worden. Dit bestaat niet alleen uit het toevoegen van meer functies, zoals omschreven in “suggesties op huidige eHealth-interventie”, maar ook de huidige applicatie meer inhoud geven. Hierdoor zal de applicatie meer aanspreken tot de beenprothesegebruikers, een langere gebruiksduur hebben en een grotere doelgroep bereiken.

Literatuurlijst

Asano, M., Rushton, P., Miller, W. C., & Deathe, B. A. (2008). Predictors of quality of life among individuals who have a lower limb amputation. *Prosthetics and orthotics international*, 32(2), 231-243.

Atherton, A., & Robertson, N. (2006). Psychological adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Disability and Rehabilitation*, 28(19), 1201 – 1209.

Bauer, R., Bauer, M., Spiessl, H., & Kagerbauer, T. (2013). Cyber-support: an analysis of online self-help forums (online self-help forums in bipolar disorder). *Nordic Journal Of Psychiatry*. 67(3), 185-90.

Bartelink, M.E.L., Elsman, B.H.P., Oostindjer, A., Stoffers, H.E.J.H., Wiersma, T.J., & Geraets, J.J.X.R. (2014). NHG-Standaard Perifeer arterieel vaatlijden (tweede herziening). *Huisarts Wet*, 57(2), 81.

Boeije, H.R. (2005). Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen / Hennie Boeije. *Boom Lemma uitgevers, Amsterdam*

Brankaert, R. R. (2016). Design for dementia: a design-driven living lab approach to involve people with dementia and their context. *Doctoral dissertation, Technische Universiteit Eindhoven*.

Cimino, J.J., Li, J., Mendonca, E.A., Sengupta, S., Patel, V.L., & Kushniruk, A.W. (2000). An evaluation of patient access to their electronic medical records via the World Wide Web. *Proc AMIA Symp*, 151–5.

Deans, S.A., McFadyen, A.K., & Rowe, P.J. (2008). Physical activity and quality of life: a study of a lower-limb amputee population. *Prosthetics and Orthotics International*, 32 (2). 186-200.

Dunn, D.S. (1996). Well-being following amputation: Salutory effects of positive meaning, optimism, and control. *Rehabil Psychol*, 41(4), 285–301.

English, A.W. (1989). Psychology of limb loss. *British Medical Journal*, 299, 1287.

Franko, O. I., & Tirrell, T. F. (2012). Smartphone App use among medical providers in ACGME training programs. *J Med Syst*, 36(5), 3135-3139.

Gallagher P, MacLachlan M. (2002) Evaluating a written emotional disclosure homework intervention for lower-limb amputees. *Arch Phys Med Rehabil*, 83, 1464–1466.

Geertzen, J.H.B., & Rietman, J.S. (2008). Amputatie en prothesiologie van de onderste extremiteit. *Lemma uitgeverij*.

International Classification of Functioning, Disability and Health. (2001). World Health Organisation. Available from: <http://www.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>

King, N., Carroll, C., Newton, P., & Dornan, T. (2002). 'You can't cure it so you have to endure it': The experience of adaptation to diabetic renal disease. *Qualitative Health Research*, 12, 329 – 346.

Kirwan, M., Vandelanotte, C., Fenning, A., & Duncan, M.J. (2013). Diabetes Self-Management Smartphone Application for Adults With Type 1 Diabetes: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 15(11), 235.

Klute, G.K., Kantor, C., Darrouzet, C., Wild, H., Wilkinson, S., & Iveljic, S. (2009). Lower-limb amputee needs assessment using multistakeholder focus-group approach. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 46(3), 293-304.

Mackenbach, J.P. (2010). 'Ziekte in Nederland', *Elsevier Gezondheidszorg, Amsterdam*. ISBN 978 90 352 3168 9

Meerding, W.J., Polder, J.J., de Hollander A.E.M., & Mackenbach, J.P. (2007). Hoe gezond zijn de zorguitgaven? De kosten en opbrengsten van gezondheidszorg bij infectieziekten, kankers en hart- en vaatziekten, *Zorg voor euros-6, RIVM Rapport 270091002, Bilthoven*.

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. (2012). Richtlijn amputatie en prothesiologie onderste extremiteiten. *CBO*.

Nederlandse vereniging van Revalidatieartsen. (2009). Behandelkader beenamputatie. *Werkgroep Amputatie en Prothesiologie*.

Pal, K., Eastwood, S.V., Michie, S., Farmer, A. J., Barnard, M.L., & Peacock, R. (2013). Computer-based diabetes self-management interventions for adults with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*, 3.

Pomp, M. (2010). Een beter Nederland; De gouden eieren van de gezondheidszorg. *Balans*.

Radboud Amputatie Team. (2013). *UMC St Radboud Patiënteninformatie*. Op 13 maart 2016 verkregen via <https://www.radboudumc.nl/Informatiefolders/6659-Beenamputatie-i.pdf>

RadboudUMC. (2015). *Beenamputatie*. Op 13 maart 2016 verkregen via <https://www.radboudumc.nl/Zorg/Behandelingen/Pages/Beenamputatie.aspx>.

Sclafani, J., Tirrell, T.F., & Franko, O.I. (2013) Mobile tablet Use among academic physicians and trainees. *J Med Syst*, 37, 9903.

Sinha, R., & Van den Heuvel, W. (2011). A systematic literature review of quality of life in lower limb amputees. *Disability and Rehabilitation*. 33(11), 883-899.

PPP (2010). Protocol verstrekingsproces beenprothese. *Stuurgroep PPPs*, 12.

Streppel, K.R.M., De Vares, J., & Van Harten, W.H. (2001). Functional status and prosthesis use in amputees, measures with the Prosthetic Profile of the Amputee (PPA) and the short version of the Sickness Impact Profile (SIP68). *Int J Rehabil Res* 24, 251–256.

Van der Horst, A., van Erp, F., & de Jong, J. (2011). Trends in de gezondheidszorg. *Centraal Planbureau*, 11.

WHO-FIC Collaborating Centre in the Netherlands (2002). *ICF. Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Opgehaald van: <http://www.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>

Wouters, E., Van Zaalen, Y., & Bruining, J. (2015). Praktijkgericht onderzoek in de (para)medische zorg. *Uitg. Coutinho, Bussum*



20-03-2016

DEELNEMERS GEZOCHT “BEENAMPUTATIE & PROTHESE”-APP

Geachte heer/mevrouw,

Wij zijn twee Orthopedische Technologie-studenten aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Op dit moment doen wij een afstudeeronderzoek naar de gratis “beenamputatie en prothese”-app van George in der Maur. Deze is gemaakt om de zelfredzaamheid van prothesegebruikers te vergroten door middel van het bieden van informatie en hulpfuncties. Hiervoor zijn wij op zoek naar beenprothesegebruikers die de app reeds gebruiken of bereid zijn de app te gaan gebruiken.

Doel van het onderzoek.

In dit onderzoek willen wij bevindingen van beenprothesegebruikers met de app in kaart brengen. Dit willen wij bereiken door u als beenprothesegebruiker kennis te laten maken met de app en vervolgens te interviewen.

Belang van het onderzoek.

Voor het ontwikkelen van een doeltreffende app is het erg belangrijk dat de huidige app kritisch geëvalueerd wordt. Door uw bevindingen kan de app beter aangesloten worden op de behoeften van een prothesegebruiker. De app zal hierdoor de veiligheid en zelfredzaamheid van u en andere beenprothesegebruikers kunnen vergroten.

Interview.

Het interview zal éénmalig afgenomen worden en duurt ongeveer 45 minuten. Deelname aan dit onderzoek is geheel op vrijwillige basis. U kunt uw deelname aan het onderzoek tussentijds altijd beëindigen. Hier hoeft u geen reden voor op te geven. Het interview zal opgenomen worden voor het verwerken van de informatie. Voordat de informatie verwerkt zal worden ontvangt u per email een samenvatting van de informatie uit het interview. U kunt na ontvangst in de 3 daaropvolgende dagen hierop reageren of aanvullingen geven mocht u dit willen. Daarna zal de informatie gebruikt worden voor het onderzoek. Het interview

wordt **anoniem** verwerkt en uitsluitend voor dit onderzoek gebruikt. Na afloop van het onderzoek wordt de opname vernietigd.

Bent u bereid deel te nemen aan het onderzoek?

Als u geïnteresseerd bent in deelname aan het onderzoek, dan kunt u contact opnemen via de contactgegevens onderaan deze brief.

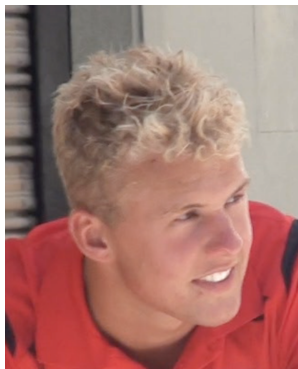
Wij hopen dat u bereid bent deel te nemen aan dit onderzoek!

Wilt u verder nog iets weten?

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen of bent u geïnteresseerd in een uitgebreide informatiebrief, dan kunt u altijd bij ons terecht.

Hieronder staan onze contactgegevens:

Onderzoekers:



Max Liefink
0634331136
m.liefink@student.fontys.nl



Yorick Vernooij
0649684290
y.vernooij@student.fontys.nl

Begeleiders:

Mark Arts
0614294078
m.arts@fontys.nl

Joost van Hoof
0623381404
joost.vanhoof@fontys.nl

Opdrachtgevers:





Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek van de applicatie “beenamputatie en prothese”.

Geachte heer/mevrouw,

Eind vorig jaar is de gratis applicatie “beenamputatie en prothese” op de markt gelanceerd door de firma George in der Maur. Deze applicatie is bedoeld als hulpmiddel voor mensen een beenprothese. In deze applicatie worden 6 thema's besproken, namelijk: huidcontrole, gevaar, prothese-inspectie, inloopschema, tips en contact. De applicatie is in samenwerking met de Werkgroep Amputatie en Prothesiologie (WAP), het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Rijndam Revalidatie en Korter maar Krachtig (KMK) ontwikkeld.

In deze informatiebrief wordt het doel van het onderzoek uitgelegd. Ook wordt uitgelegd hoe het onderzoek plaatsvindt en wat er met de gegevens gebeurt.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Na de revalidatiefase van cliënten met een beenprothese is het gebruikelijk dat er een jaarlijks een controleafspraak wordt gepland. Hier wordt de stomp en de huidige prothese gecontroleerd. Omdat deze afspraken maar één keer in het jaar gepland staan kan het voorkomen dat er afwijkingen ontstaan aan de stomp of prothese op een moment ver van de geplande afspraak. De applicatie zorgt hier voor begeleiding van de cliënt.

In deze applicatie worden verschillende thema's besproken beoogd op een controlerende functie. Zo wordt er bijvoorbeeld via afbeeldingen gevaren aan de stomp gedemonstreerd, waarna de cliënt bij constatering

door middel van het ingestelde telefoonboek contact opnemen met de desbetreffende hulpverlener. Naast de controlerende functie worden er ook tips en adviezen gegeven in de applicatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan tips voor tijdens het wassen en adviezen voor de draagduur van de prothese.

Omdat de applicatie kort geleden gelanceerd is, moet deze nog geëvalueerd worden. Het **doel** van dit onderzoek is daarom door middel van interviews de bevindingen van beenprothesegebruikers met deze applicatie in kaart te brengen.

Waarom is dit belangrijk?

Dit is belangrijk omdat door de applicatie goed aan te passen aan het gebruik van de beenprothesedragers, de veiligheid en zelfredzaamheid van de cliënt vergroot wordt. Ook kan er hierdoor op de behoeften van de beenprothesegebruiker ingespeeld worden, denk hierbij aan ontbrekende informatie in de huidige applicatie.

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Deelnemers aan dit onderzoek zullen éénmalig geïnterviewd worden door de onderzoekers. Hierbij zal één onderzoeker het interview leiden en de ander een observerende rol hebben. De interviews zullen gehouden worden op een door u gewenste locatie.

Het interview zal ongeveer 45 minuten duren aan de hand van een interviewschema. In dit interview zullen we naar uw mening over de “beenamputatie en prothese”-applicatie vragen. Tevens kunt u aanbevelingen doen met betrekking tot ontbrekende informatie en functionaliteiten.

Het gesprek wordt opgenomen voor het verwerken van de informatie. De samenvatting hiervan sturen wij naar u op. U kunt hier binnen 3 dagen na ontvangen van de samenvatting op reageren/aanvullen. De interviews worden **anoniem** verwerkt en worden alleen voor dit onderzoek gebruikt. Na afloop van het onderzoek wordt de opname vernietigd.

3. Doet u mee aan dit onderzoek?

Voor deelname aan dit onderzoek dient u in bezit te zijn van een smartphone met een Android of IOS (Apple) besturingssysteem. U kunt via de applicatie-markt (Google-Play of Appstore) de “beenamputatie en

prothese"-applicatie installeren. Bent u al in gebruik van de applicatie, dan kunt u uiteraard ook deelnemen aan het onderzoek.

Als u geïnteresseerd bent in deelname aan het onderzoek, dan kunt u contact opnemen via de contactgegevens onderaan deze brief. Deelname is geheel vrijwillig. Ook als u wel meedoet, kunt u tussentijds altijd stoppen met het onderzoek. U hoeft dan niet aan te geven waarom.

4. Wilt u verder nog iets weten?

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen dan kunt u altijd bij ons terecht. Hieronder staan onze contactgegevens:

Onderzoekers:



Max Liefink
06-34331136
m.liefink@student.fontys.nl



Yorick Vernooij
06-49684290
y.vernooij@student.fontys.nl

Begeleiders:

Mark Arts
0614294078
m.arts@fontys.nl

Joost van Hoof
0623381404
joost.vanhoof@fontys.nl

Opdrachtgevers:



Bijlage III Interviewschema

Goedendag meneer/mevrouw,

Allereerst bedankt dat u wij bij u langs mogen komen om wat vragen te stellen. Heeft u de informatiebrief gelezen? Om dit nog even te herhalen, we willen u een aantal vragen stellen met betrekking tot de “beenamputatie en prothese”-app. Wanneer u een vraag niet prettig vindt en of liever niet beantwoordt, mag u dit gerust aangeven. U mag altijd stoppen met het gesprek. Het interview zal ongeveer 45 minuten duren. We hebben een voicerecorder meegenomen om dit gesprek op te nemen, zodat we het gesprek later kunnen terugluisteren en de data te verwerken. Heeft u nog vragen?

(Toestemmingsformulier laten invullen).

	Vraag:	Aspecten
Demografische gegevens	Geslacht	
	Geboortedatum	
	Amputatie niveau	
	Reden amputatie	
	Moment van amputatie	Wanneer bent u geamputeerd? Prothese sinds?
	Revalidatie centrum	
	K-level	
	gezondheidsklachten	
	Woonsituatie	Type woning, alleenstaand/partner, gelijkvloers, afstand tot faciliteiten.
	Mantelzorg	
	Opleidingsniveau	
	Beroep	Wat voor een activiteiten?
Openingsvraag		
	Waarom bent u geïnteresseerd om deel te nemen aan dit onderzoek?	
	Hoe bent u in aanraking gekomen met de app?	
	Hoe vaak heeft u de app gebruikt?	En in een week tijd?
	Wanneer gebruikt u de app?	Hoelang, waarom? Dagelijks/ wekelijks/ gebeurtenissen? Op welke momenten?
	Wat vond u er van?	Van de app en wat u er allemaal mee kon doen.
Kwaliteit van leven		
	Bent u bekend met het begrip kwaliteit van leven?	
	Wat zijn voor u belangrijke punten die bijdragen aan uw kwaliteit van leven?	Psychologisch, sociologisch, fysiek Waardoor word dit veroorzaakt?
	In hoeverre voelt u zich hierin beperkt?	
	Wat vind u belangrijk om te kunnen?	

Nazorg		
	Hoe lang heeft u in het revalidatiecentrum doorgebracht?	Hoe ging dit waren er problemen?
	Hoe vaak zag u toen de instrumentmaker?	
	Hoe vaak ziet u nu de instrument maker?	Controle, vervanging, reparatie en klachten
Problematiek	Bent u tevreden over de nazorg die u gekregen hebt?	Contact, hoeveelheid contact
	Heeft u problemen met de stomp?	
	Heeft u problemen met de prothese?	
	Hoe constateert u problemen?	
	Wat doet u dan?	
	Heeft u wel eens problemen gehad in het buitenland?	Zoja, wat deed u? Of wat zou u doen?
	Bent u bekend met Eurocross?	
Zelfmanagement	Hoe verliep bij u de verliesverwerking?	Heeft u daar nog hulp bij gehad?
	Had u, voordat u de app ging gebruiken, het idee dat u over genoeg informatie beschikt voor om thuis voor uw stomp en prothese te zorgen?	Op welke manieren? Controle, vragen, contact
	Heeft u het idee dat een programma zoals deze app u daarbij helpt en informatie geeft?	
	Ondersteunt de app op de punten die u eerder aangaf over uw kwaliteit van leven?	
	Voorziet de app in de nazorg?	
	Kon u het antwoord op vragen die u had terug vinden in de app?	
	Zorgde de app u om bewuster met uw prothese en stomp om te gaan?	
	Vond u dat u dankzij de app meer betrokken werd bij uw behandeling?	
Technologie applicatie		
	Hoe vond u het om een zelfmanagement programma op uw smartphone te gebruiken?	
	Bent u door de app op dingen gaan letten waar u vroeger niet zo bij stil stond?	Zijn mensen zichzelfgaan controleren of hebben ze meer vragen gekregen omdat bepaalde dingen nu gingen opvallen.
	Waar liep u tegen aan tijdens het gebruiken van de app?	
	Welke functie heeft u het meest gebruikt?	Informatie of functie, voor gebruiker zelf of anderen
	Voor welke doelgroep is de app bedoeld denkt u?	
	Heeft u twijfels bij de veiligheid, betrouwbaarheid of vertrouwelijkheid van de app?	
	Wat vindt u van de huidige	Zijn filmpjes duidelijker?

	gevarenfoto's?	
Product-/marktinformatie		
	Bent u op de hoogte van uw prothese-onderdelen?	
	Heeft u behoefte aan prothese-informatie?	Bijvoorbeeld eigen prothese-onderdelen in app weergeven (prothesepaspoort)
	Bent u bekend met de terminologie omtrent de prothese?	Zoals liner, yielding en andere prothese-kenmerken
	Heeft u behoefte aan termen omtrent prothese?	
	Zou er liner-informatie aan de app moeten worden toegevoegd?	Zoja, instructiefilmpjes?
Suggesties op de huidige applicatie		
	Wat zou volgens u een toevoeging zijn voor de app?	
	Zou u het een toevoeging vinden als er een chatfunctie in de app komt waarmee u met uw behandelaar kan chatten?	Om vragen te stellen of om fotos door de sturen van (huid)problemen
	Zou u het fijn vinden als er een notitie-/agenda-functie in de app komt?	Voor aantekening bij bijvoorbeeld stompcontrole/fantoompijn
	Zou u de app adviseren voor verzorgende/verpleegkundigen en mantelzorgers?	
	Hoe denkt u over een activiteitscentrum in de app?	Waardoor u meer gestimuleerd wordt tot bewegen. Zoals bijvoorbeeld een stappenteller.
	Dient de applicatie meer gepersonaliseerd te worden om hem beter te laten aansluiten op een individu?	Zo ja, hoe zou u dit doen?

Afsluiting:

- Heeft u nog belangrijke punten die u graag zou willen noemen?
- Hoe vond u het gesprek?
- Punten waar wij op moeten letten in volgende interviews?

Het zit er op, u hebt ons erg geholpen met ons onderzoek. Allereerst heel erg bedankt voor uw medewerking. Wij zullen het interview nu gaan uitwerken. De samenvatting hiervan sturen wij naar u op. U kunt binnen 3 dagen na ontvangst van de samenvatting op-/aanmerking geven door contact met ons opnemen via telefoon of mail.

Nogmaals bedankt en nog een hele fijne dag!

Bijlage IV Toestemmingsverklaring



Toestemmingsverklaring

Onderzoek “BEENAMPUTATIE & PROTHESE”-APP.

Ondergetekende, verklaart akkoord te gaan met deelname aan bovengenoemd onderzoek, en is zowel mondeling als schriftelijk over het onderzoek geïnformeerd. Op elk moment tijdens het onderzoek kan ondergetekende om nadere informatie vragen en zijn medewerking zonder opgaaf van redenen opzeggen. De onderzoekers hebben ondergetekende verzekerd dat al zijn gegevens vertrouwelijk zullen worden behandeld.

Ondergetekende geeft de onderzoekers toestemming om na afloop van het interview de spraakopname te bewaren voor de verwerking van de data. Indien er extra bepalingen gedaan worden, die niet in het huidige protocol beschreven staan, zal vooraf uw toestemming gevraagd worden

Omcirkel of u toestemming geeft: ja / nee

Voor / Achternaam :

Telefoonnummer :

E-mailadres :

Datum : - -

Handtekening deelnemer :

Ondergetekende, verantwoordelijk onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Datum : - -

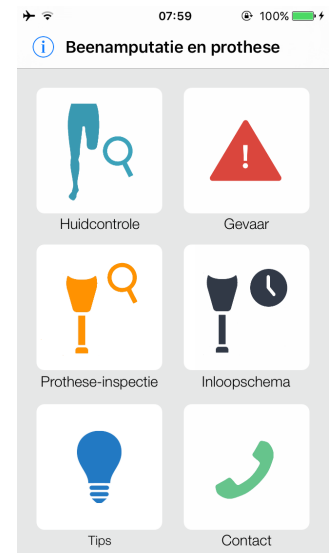
Plaats :
.....

Naam :
.....

Handtekening onderzoeker(s):

Bijlage V Applicatie-informatie

De “*beenamputatie en prothese*”-applicatie bestaat uit zes verschillende kopjes: huidcontrole, gevaar, prothese-inspectie, inloopschema, tips en contact (zie figuur 1). Deze verschillende onderdelen begeleiden en attenderen de prothesegebruiker in het verzorgen van de stomp en de prothese. Tevens worden er in de applicatie tips en adviezen gegeven voor bijvoorbeeld het wassen van de stomp en de draagduur van de prothese.

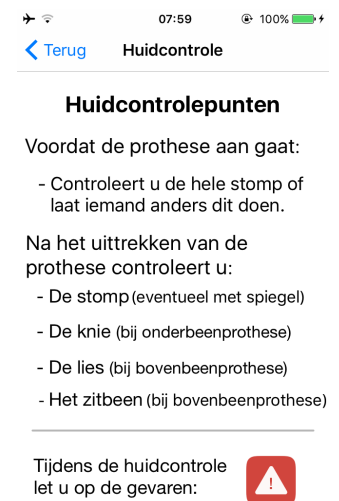


Figuur 1 – Hoofdmenu
Bron: Eigen foto

Hieronder wordt een korte omschrijving, met weergave, gegeven van ieder kopje.

Huidcontrole

Het eerste kopje “huidcontrole” (zie figuur 2) omschrijft de punten waarop gedurende de huidcontrole gelet dient te worden. Verder wordt er in dit onderdeel geadviseerd te letten op gevaren aan de stomp, waarbij een link gegeven is naar het kopje “gevaar”.



Figuur 2 – “Huidcontrole”
Bron: Eigen foto

Gevaar

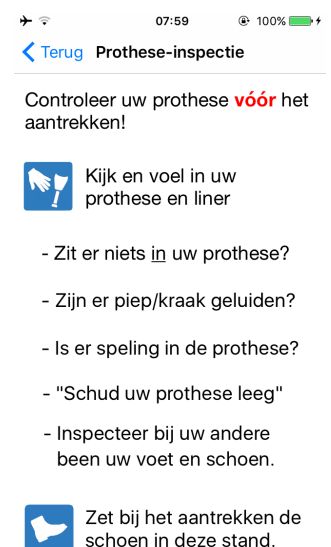
In dit kopje worden gevaren aan de stomp weergegeven door middel van afbeeldingen (zie figuur 3). De gebruiker kan via het telefoontje direct opnemen met de zorgverlener.



Figuur 3 – “Gevaar”
Bron: Eigen foto

Prothese-inspectie

Het kopje “prothese-inspectie” adviseert de gebruiker tot het controleren van de prothese voordat deze aangetrokken wordt. In het kopje worden aandachtspunten tot deze controle gegeven (zie figuur 4).



Figuur 4 – “Prothese-inspectie”
Bron: Eigen foto

Inloopschema

Het inloopschema geeft een schema voor het inlopen van de prothese weer, waarbij geadviseerd wordt tot stompcontrole (zie figuur 5).



Figuur 5 – “Inloopschema”
Bron: Eigen foto

Tips

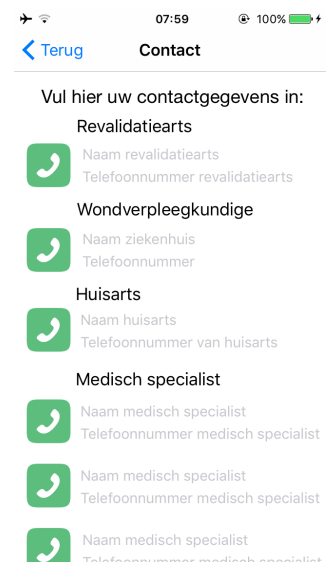
In dit onderdeel worden algemene tips voor de beenprothesegebruiker gegeven (zie figuur 6).



Figuur 6 – “Tips”
Bron: Eigen foto

Contact

Tot slot kan de gebruiker via het contactenboek contact opnemen met de desbetreffende, handmatige ingevulde, zorgverleners (zie figuur 7.)



Figuur 7 – “Contact”
Bron: Eigen foto

Bijlage VI Codeboom

