

Minimale Dataset CMB: inzichten en wensen vanuit professionals/onderzoekers en ouders/vertegenwoordigers - Samenvatting

Behoeftenonderzoek naar het tType MDS en gewenste inhoud MDS

Nina Wolters-Leermakers, Stijn Deckers, Elfri Stoop, Selsela Hasami en Jens Ramdor
Oktober-december 2020

Deelnemers

Ouders/vertegenwoordigers (n=33 – volledig ingevulde lijsten)

Achtergrondgegevens respondenten:

- **Leeftijd:** gemiddelde leeftijd was 49,7 jaar (SD = 7,3; range = 39–63 jaar)
- **Geslacht:** 24 van hen is vrouw (73%).
- **Opleiding:** Ongeveer één derde van de deelnemers heeft HBO afgerond en ongeveer één derde heeft HAVO/VWO/MBO afgerond. Vier ouders hebben WO afgerond en zeven lager dan HAVO.
- **Zorgorganisatie:** Van de 33 ouders krijgt ongeveer 90% van hun kinderen zorg bij Kentalis en 10% bij Milo. Overigens, waar hier ouders wordt genoemd gaat het bij 3 van de 33 participanten om en wettelijk vertegenwoordiger.
- **Kinderen:** Het merendeel (70%) van de kinderen (N = 23) van deelnemers is tussen de 5 tot 18 jaar oud, 4 zijn jonge kinderen en 6 zijn volwassen. Zij zijn gemiddeld al 7,3 jaar in zorg (SD = 6,1 jaar; range = 0,5 – 27 jaar).

Professionals en onderzoekers (n=65 – volledig ingevulde lijsten)

- **Leeftijd:** gemiddelde leeftijd was 37,8 jaar (n = 62; SD = 10,3; range = 22-64 jaar)
- **Geslacht:** 1 man, 64 vrouwen
- **Opleiding:** het merendeel (66%) heeft WO-opleiding, gevolgd door HBO (34%)
- **Zorgorganisatie:** 48 personen werkzaam bij Kentalis en 17 bij Milo
- **Functie:** 55 (praktijk)professionals, 5 onderzoekers en 5 personen die een gecombineerde professional/onderzoeker-functie bekleden. Onder deelnemende professionals is de meest voorkomende functie behandelcoördinator (n = 29), gevolgd door Pedagogisch Behandelaar (n = 7) en logopedist (n = 6).
- **Cliënten:** van de professionals werkt bijna 48% (n = 31) met kinderen van 0 tot 5 jaar, ruim 58% (n = 38) met kinderen van 5-18 jaar en ruim een kwart (26%, n = 17) met volwassenen. Zij hebben gemiddeld 9,1 jaar (SD = 8,5 jaar; range = 0,5 – 36 jaar) ervaring met de doelgroep CMB.

MDS-CMB: Type

Ouders/vertegenwoordigers (n=33 – volledig ingevulde lijsten)

Van de ouders geeft ongeveer 75% het advies (volmondig ja) voor zowel Type 1 (wetenschappelijk onderzoek beter op elkaar afstemmen) en Type 2 (informatie over en voor de behandeling die ook (anoniem) gebruikt kan worden voor wetenschappelijk onderzoek), met een lichte voorkeur voor Type 2. Ongeveer 50% geeft een ja voor Type 3 en minder dan 10% geeft de voorkeur aan Type 4 (géén MDS). Uit de argumenten bij Type 3 blijkt ook dat veel deelnemers het juist belangrijk vinden dat wetenschappelijk onderzoekers de beschikking krijgen over gegevens, en daarom niet direct Type 3 als voorkeur te geven.

Met betrekking tot Type 2 wordt het minst belangrijk 'het mogelijk meer tijd besteden aan het goed verzamelen van gegevens' gevonden. De volgende argumenten worden het meest belangrijk gevonden:

- Meer weten over welke behandelingen werken bij CMB.
- Vergroten van kennis
- Onderzoekers kunnen informatie gebruiken
- Vooruitgang meten op verschillende ontwikkelingsgebieden
- Alle behandelaren kunnen de informatie die er al is bekijken

Professionals en onderzoekers

Van de professionals en onderzoekers geeft ruim 66% het advies (volmondig ja) voor manier 1 en bijna 85% adviseert manier 2. Met betrekking tot manier 3 lijkt men (58,8% = misschien) te twifelen over het advies. Ruim 86% geeft aan dat het niet verstandig is om géén MDS op te zetten. Met betrekking tot Type 2 is de top drie meest belangrijke redenen om hiervoor te kiezen zijn (hoogste gemiddelde score):

- Professionals en onderzoekers communiceren over dezelfde gegevens
- Cliënten en professionals hoeven minder vaak dezelfde gegevens aan meerdere onderzoekers te geven
- De dataset biedt overkoepelend inzicht in communicatieproblemen en -behoeften van personen met CMB en hun omgeving / De verzamelde gegevens zijn direct praktijkrelevant

Conclusie Type MDS

De MDS-CMB die binnen het project wordt opgezet wordt een **Type 2-MDS** (informatie over en voor de behandeling die ook (anoniem) gebruikt kan worden voor wetenschappelijk onderzoek).

MDS-CMB: Domeinen

Ouders/vertegenwoordigers

Uit de open vraag waarin deelnemers hun top 3 kunnen aangeven worden met name hoofdonderwerpen genoemd, waarbij communicatie, lichamelijke en cognitieve functies, welbevinden en zelfbepaling/zelfredzaamheid veel genoemd worden.

Professionals en onderzoekers

Top 3: (1) Communicatief gedrag / communicatieniveau / communicatieve functies, (2) Lichamelijke en cognitieve functies, en (3) Welbevinden (emotioneel, fysiek). Gevolgd door: Ondersteuning en relaties, zelfbepaling en autonomie, sociaal-emotionele ontwikkeling

Conclusie Inhoud MDS

Voor de basisset MDS-CMB gaan we ons, naast **persoonlijke- en gezondheidsfactoren**, in eerste instantie richten op '**communicatie**', '**lichamelijke en cognitieve functies**' en '**welbevinden**'.