



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**

Duchenne festival
3 juni 2023

Saskia Houwen
kinderrevalidatiearts



we zijn

emile.nu



vormmorgen

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

Doel van het onderzoek

nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Opbouw van het onderzoek



Recap

Zelf bepalen
wat je doet

Iets doen waar
je goed in bent

Zo normaal
mogelijk leven

Op jezelf
kunnen wonen

Opleiding en
sociale contacten
zijn een boost
voor eigen
waarde

Kijken naar wat
je wel kunt
(leren)

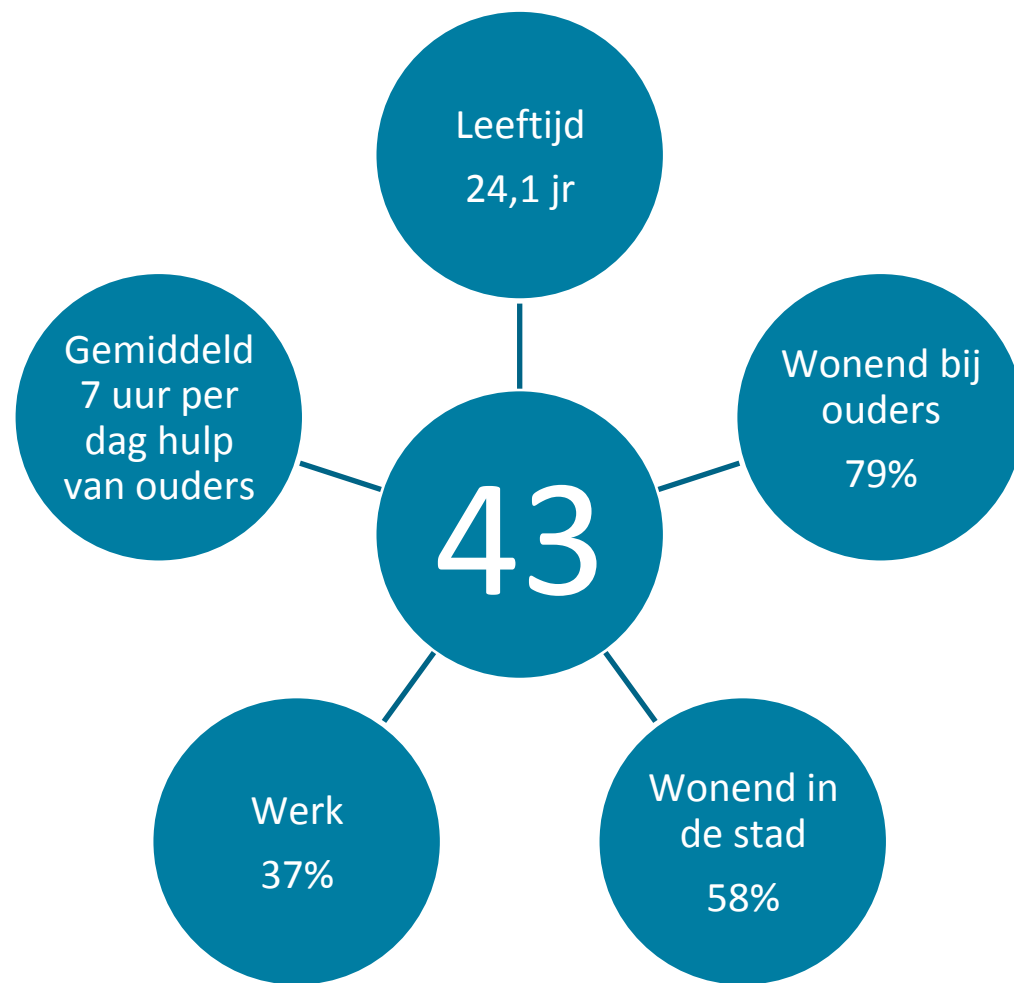
Je eigen bedtijd
bepalen

Iets doen wat
zin geeft aan je
leven

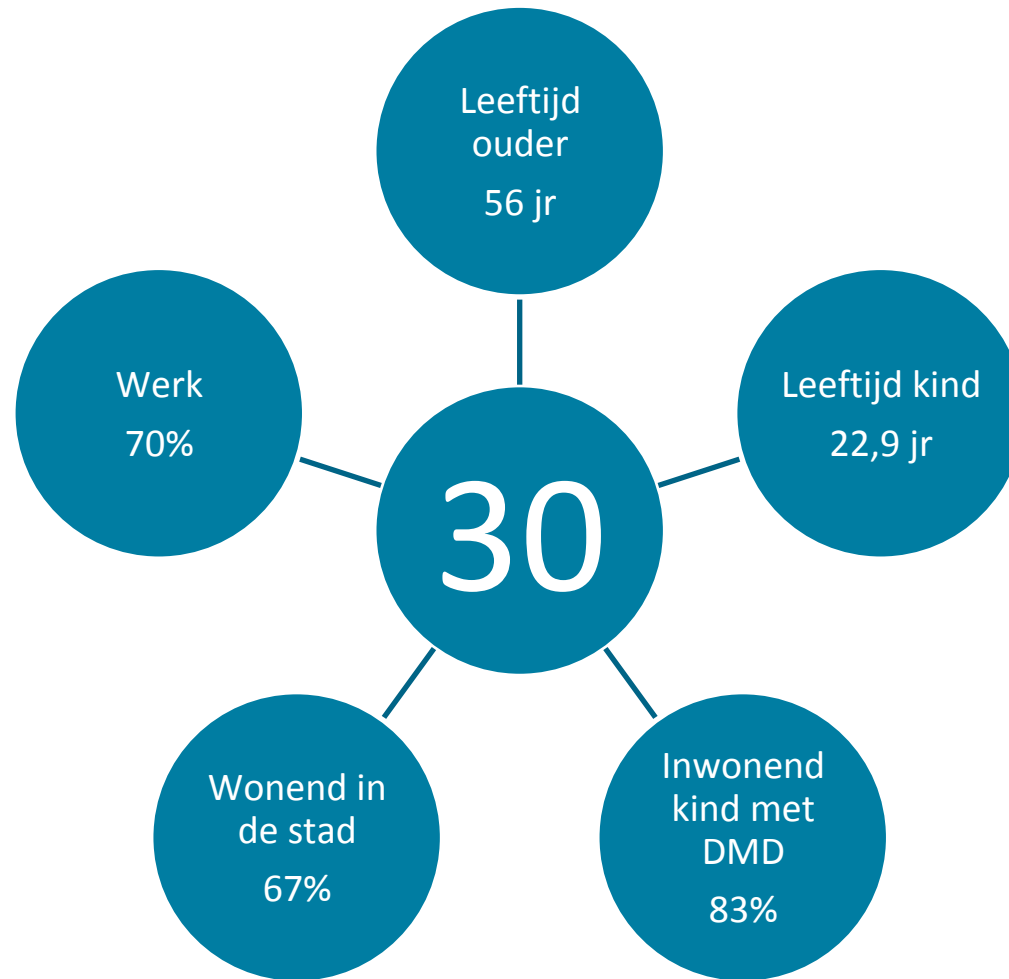
nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Vragenlijst: deelnemers



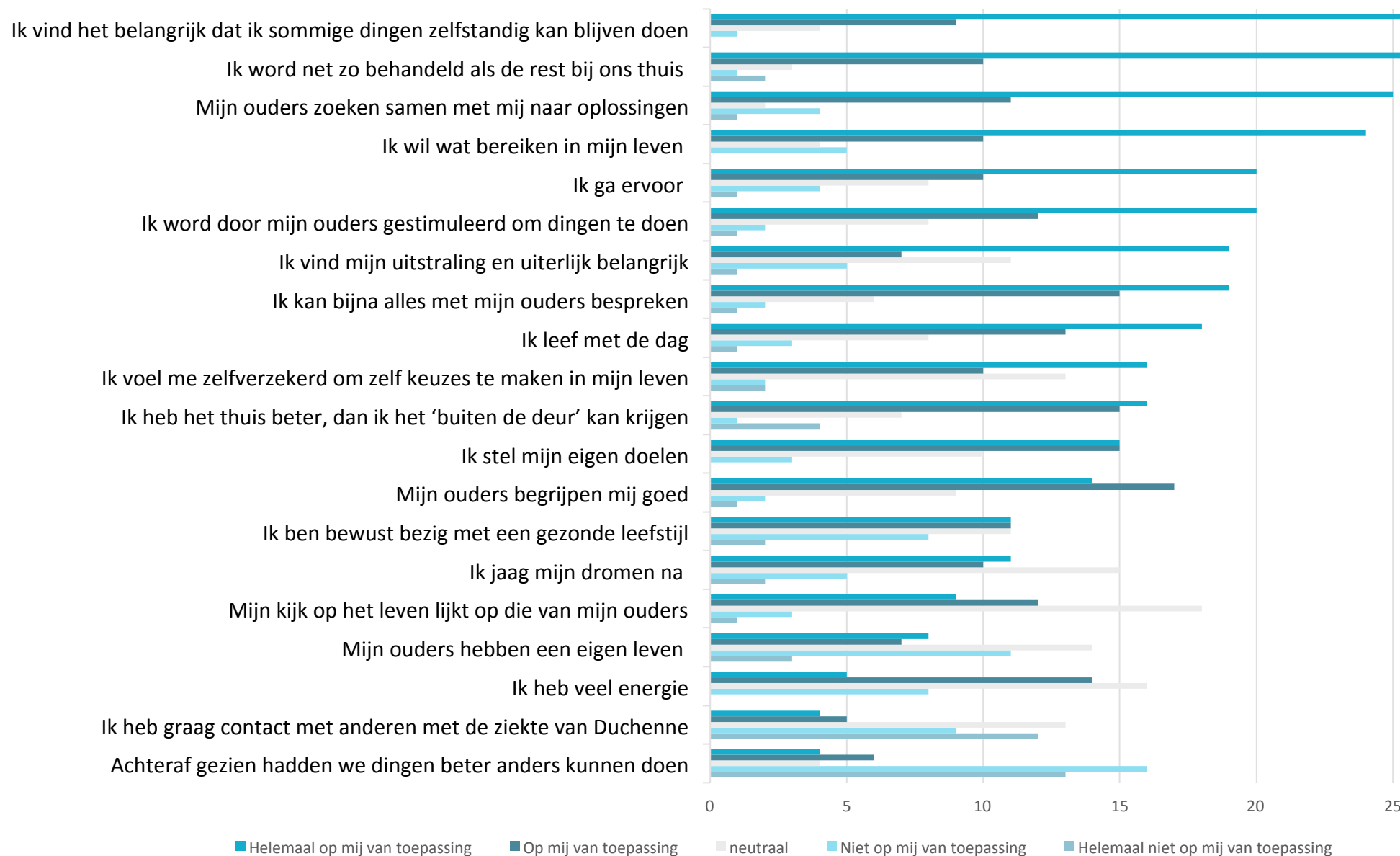
Deelnemende ouders



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Stellingen over eigen regie

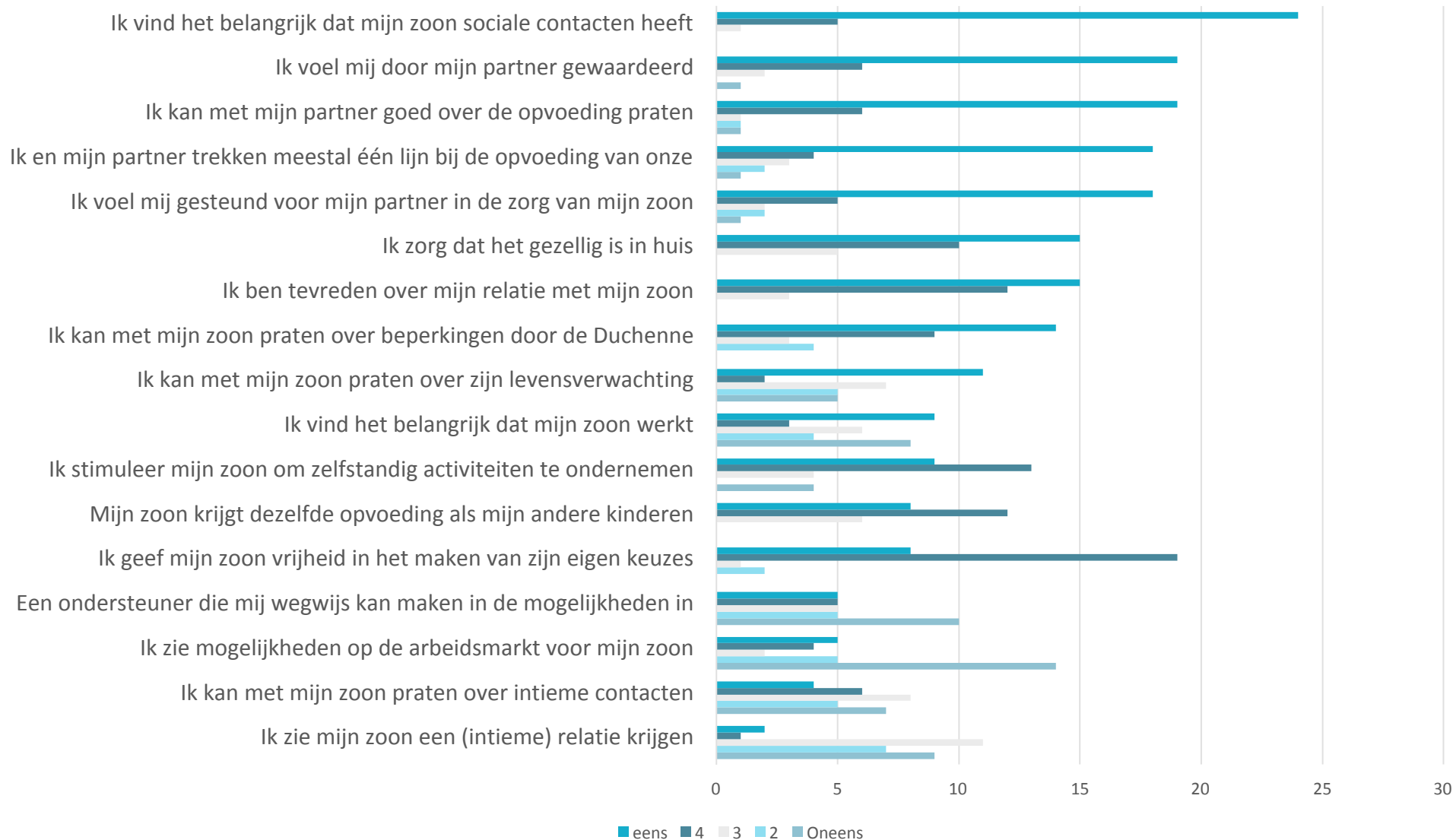


nieuw perspectief
op volwassen
leven met

Duchenne



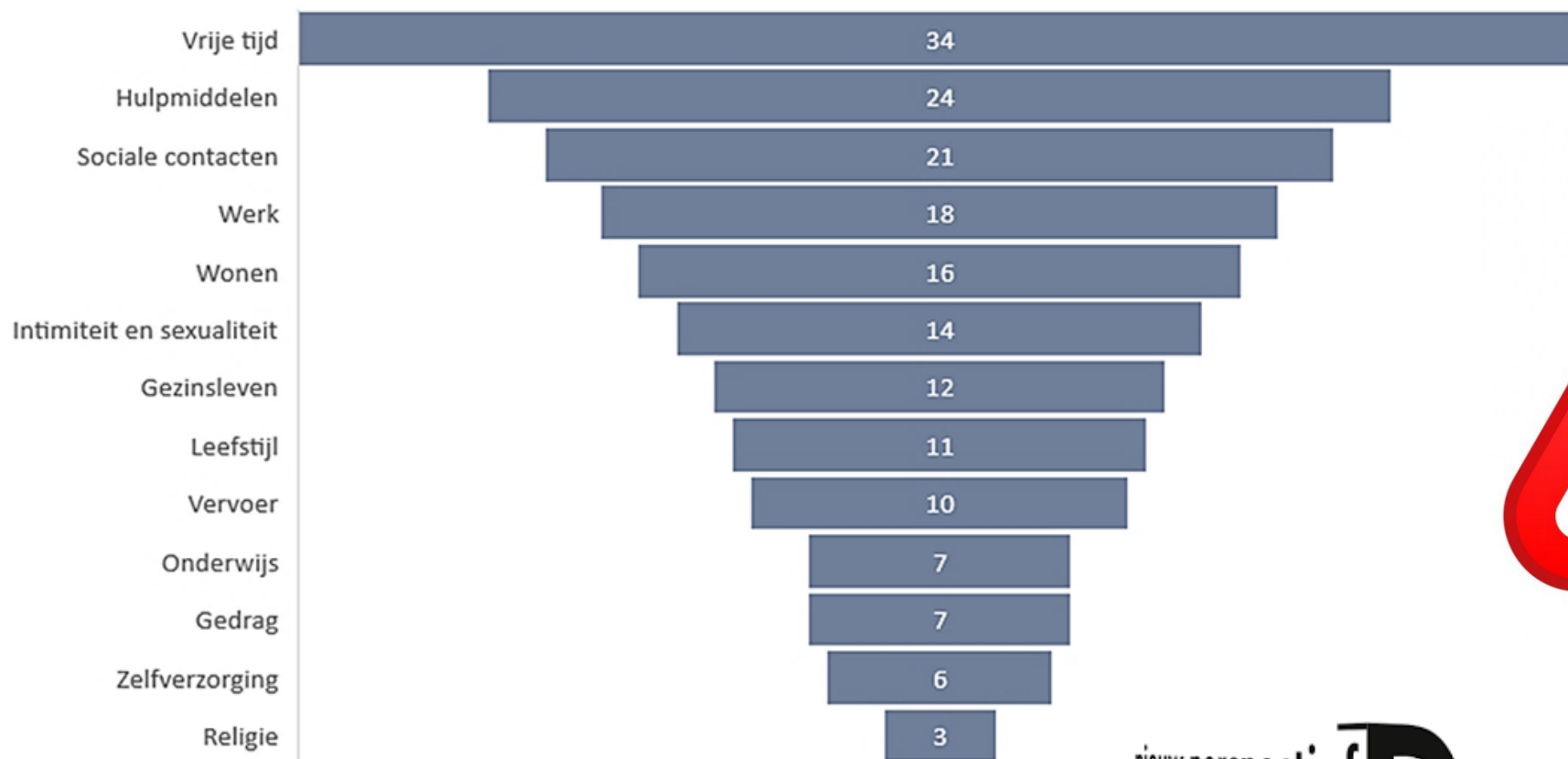
Perspectief van ouders



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Belangrijkste onderwerpen



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Vrije tijd (34)

Zelf bepalen wat ik kan doen

Willen

N=32

Kunnen

N=26

Op vakantie gaan

Willen

N=25

Kunnen

N=22

Wat zijn belangrijke vrije tijd activiteiten?
Gaming (31), TV (25), Uit eten gaan (24),
Vrienden (23), Muziek luisteren (20), Vakantie
(18), Familie (17), Sport (15), culturele
activiteiten (15)

Tevredenheid: 85% tevreden/zeer tevreden

Belangrijk:
Contact met anderen, plezier en ontspanning

Invloed:
Wel: voorzieningen, vervoer, hulp ouders,
hulp vrienden, energie, tijd
Niet: financiering, lotgenoten, stichtingen,
hulp therapeuten

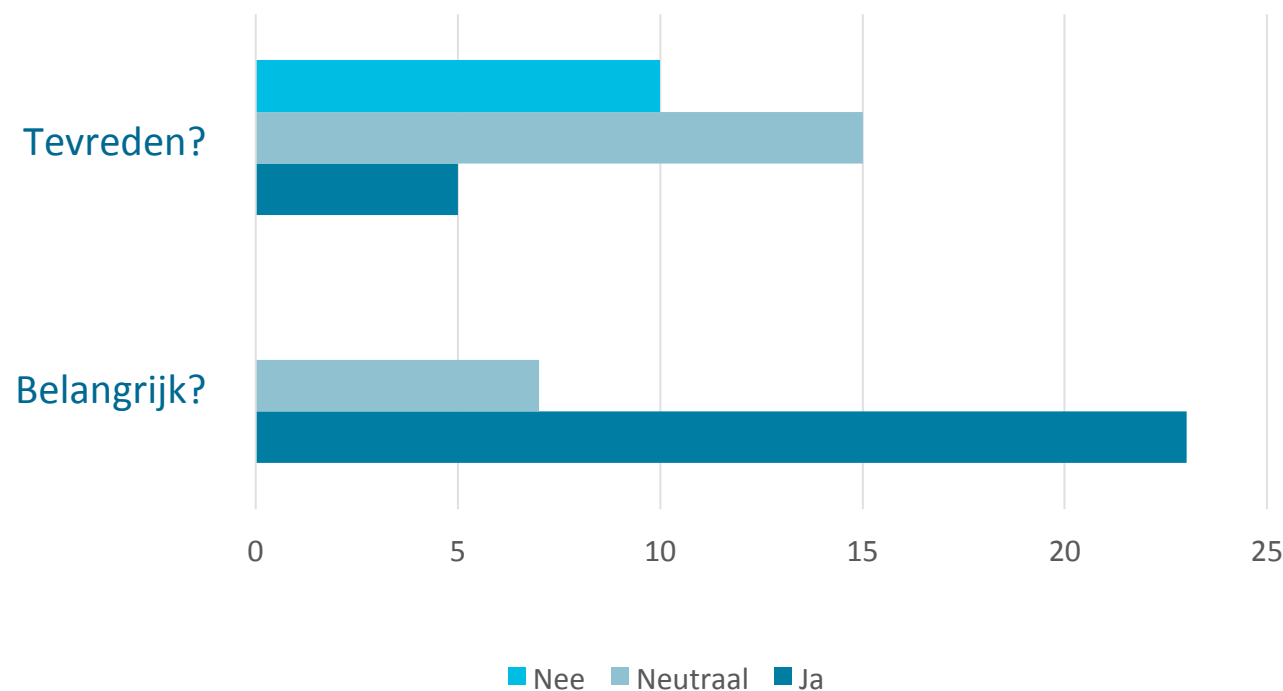


nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**

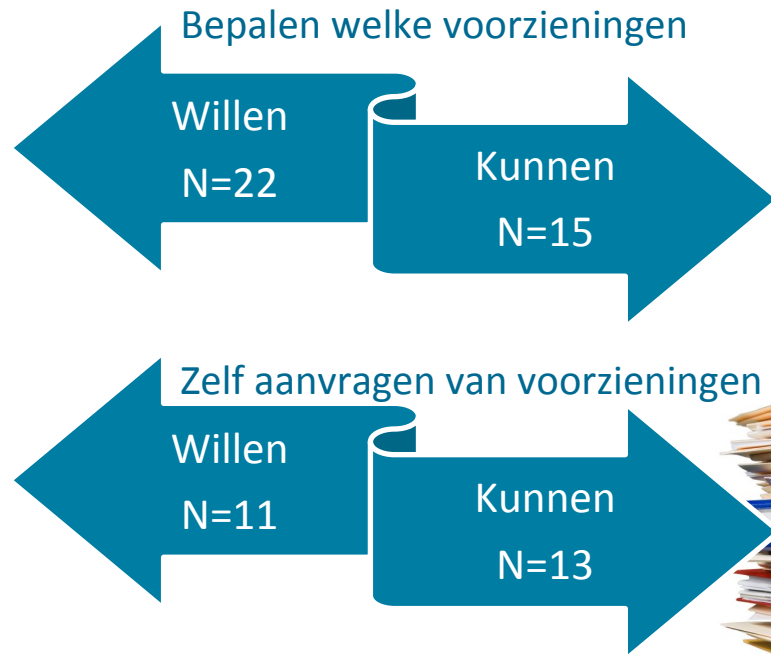


Vrije tijd, vanuit ouders bezien

Over de indeling van vrije tijd



Hulpmiddelen/ voorzieningen (24)



Factoren die van invloed zijn:

- Kennis (leverancier, therapeut, eigen kennis)
- Financieringsmogelijkheden
- Communicatie

Tevreden/zeer tevreden N = 13 (54%)

Tips:

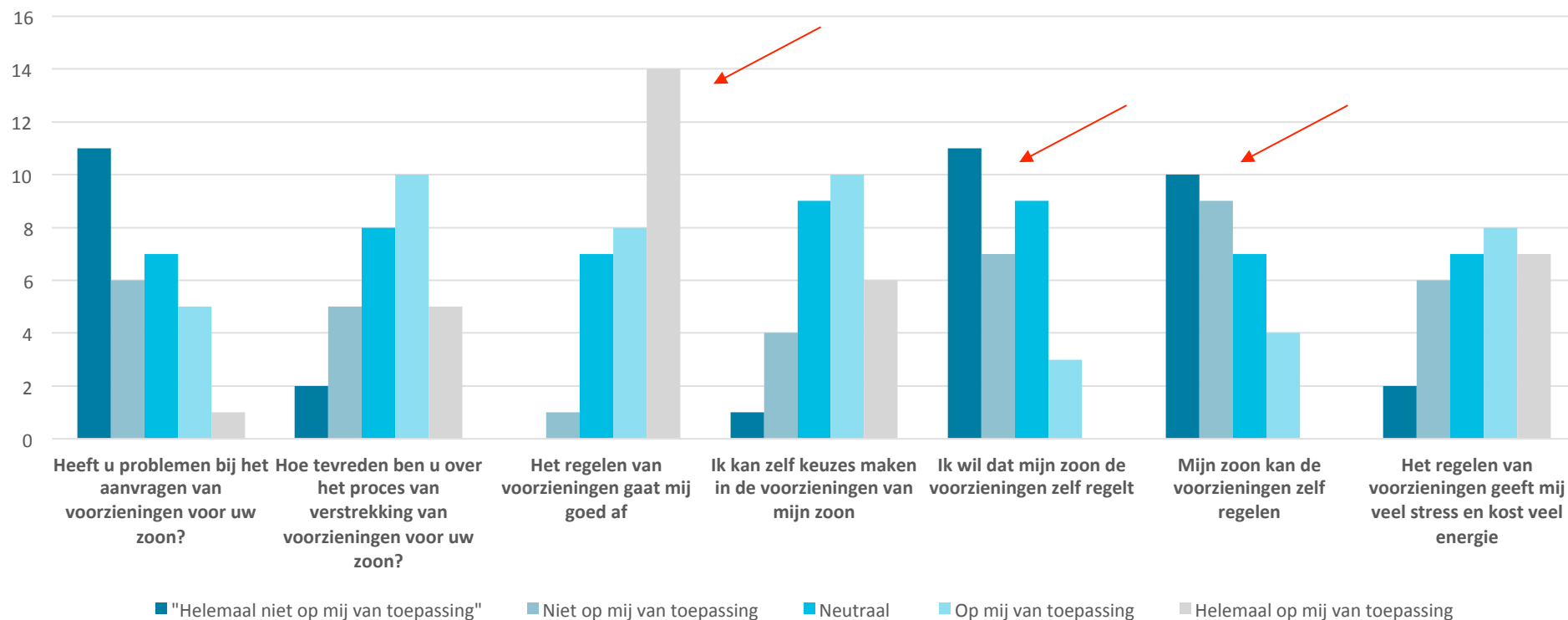
- Wees op tijd
- Ergotherapeut betrekken
- Proactieve houding aannemen



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Voorzieningen: perspectief ouders

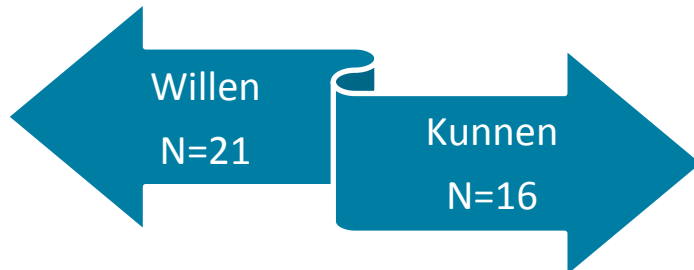


nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**

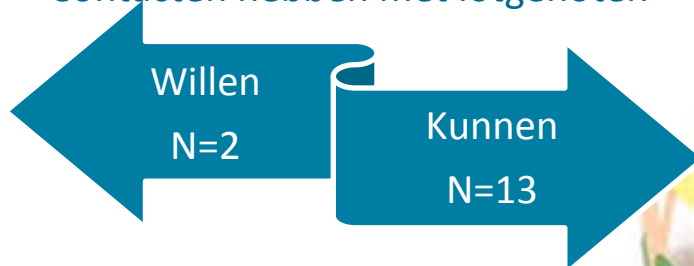


Sociale contacten (21)

Contacten hebben met anderen



Contacten hebben met lotgenoten



Tevreden/zeer tevreden N = 13 (57%)

Factoren die van invloed zijn:

Wel: Toegankelijkheid, vervoer, hobby, zelfvertrouwen

Niet: Ouders, werk, religie

Tips:

- Eerst online ontmoeten dan fysiek afspreken
- Jezelf blijven
- Vrienden maken in je eigen woonplaats



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**



Conclusies vragenlijst onderzoek

- Omgevingsfactoren en overheidsregelingen zijn van grote invloed
- Samenwerking tussen zorg, patiënt verenigingen en overheidsinstanties
- Eenduidige informatievoorziening ontbreekt
- Meer aandacht en begeleiding voor ouders



Hoe nu verder?

Plannen vervolg:

- De oudercoach (vervolg project)
- De loopbaancoach (vervolg project)
- De wervingskit (workshop vandaag!)
- De testcommissie (to be continued)



nieuw perspectief
op volwassen
leven met **Duchenne**

