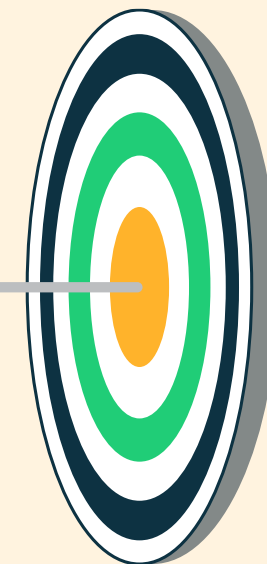


Ontwikkeling 'Gezond eten leefstijlinformatie' voor kinderen met Duchenne

Resultaten ontwikkelvouchers

1: Doel en doelgroep van het project

Doel: Het ontwikkelen van praktische hulpmiddelen en begrijpelijke leefstijl informatie over voeding voor kinderen (<18 jaar) met Duchenne Spierdystrofie zodat gezinnen zich in staat voelen hun leefstijlgedrag aan te passen.



Doelgroep: kinderen met Duchenne en hun ouders

Leefstijlfactoren:



Voeding

Contact

Mirjam Franken

info@duchenne.nl

Annet Bruil

annet@heartbeat.ventures

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

Praktische informatie rondom gezond eten en drinken voor kinderen met Duchenne met ervaringsverhalen, verwijzingen naar algemene hulpmiddelen (van Voedingscentrum) en naar Duchenne specifieke hulpmiddelen.

Ontwikkeling van Duchenne-specifieke hulpmiddelen:

- Het als-dan-plan
- De brief voor de sociale omgeving
- De kaartenset (34 kaarten + handleiding) met praktische voeding-wissels

Zie volgende pagina voor wat afbeeldingen.

Eindproduct(en)

1. Gezonde voeding bij Duchenne: nieuwe hulpmiddelen nu online

2. Teksten voor praktische online informatie (deze komen op de nieuwe webpagina, nu nog als brochure)

3. Als-dan-template

4. Brief voor de sociale omgeving

5. Kaartenset met eetwissels voor gezinnen met een kind met Duchenne

2: Wat is het resultaat?

Eet en drink je spieren, botten en hart gezond Gezond eten en drinken informatie voor kinderen (~18 jaar) met Duchenne

Gezond eten en drinken is één van de belangrijkste dingen die je zelf kunt doen om de gevolgen van Duchenne te beperken. Met de juiste voeding help je je spieren, botten en zelfs je hart zo sterk mogelijk te blijven.

Het draait vooral om balans: niet te veel, maar ook zeker niet te weinig eten.

Waarom is gezond eten en drinken belangrijk voor kinderen met Duchenne?

Wat is voor jou de belangrijkste reden om gezond te eten en drinken?

"Gezond eten helpt me om: ..."

- 🍌 Mijn spieren langer te kunnen gebruiken.
- ❤️ Mijn hart gezond te houden.
- 🏫 Me beter te kunnen concentreren op school.
- 🏃 Minder snel ziek te worden.
- 💪 Meer energie te hebben voor mijn hobby's.
- 🦴 Mijn sterke botten te behouden.
- 🍷 Me zekerder te voelen over mijn gewicht.
- 💊 Beter resultaat te behalen van mijn medicatie.

Ervaringsverhaal moeder van zoon met Duchenne:

"Als ouder wil ik het beste voor mijn kind. Gezond eten helpt mijn zoon met Duchenne om zo fit mogelijk te blijven. Daarom zijn wij stap voor stap gezonder gaan eten. We eten nu samen hetzelfde. Daardoor eet iedereen gezonder en merken we elke dag verschil. Mijn kinderen zijn minder druk en hebben minder pijn en daan. Ik zie ook dat mijn zoon met Duchenne lekkerder in zijn vel zit. Hij doet makkelijker mee met andere kinderen. Dat vind ik heel belangrijk. Door bewuster te eten, voel ik me zelf ook beter. Ik heb meer energie en ben minder moe. Daardoor kan ik er beter zijn voor mijn kinderen."

1. Teksten voor praktische online informatie (10 pagina's)

Als-dan-plan maken

Waarom een als-dan-plan helpt

Wil je gezonder eten? Dan kan een als-dan-plan je helpen. Het maakt het makkelijker om je goede voornemen vol te houden. Ook helpt het om discussie te voorkomen. Je bedenkt van tevoren wat je doet in een lastig moment. Zo sta je sterker.

Hoe maak je een als-dan-plan?

1. Bedenk waarom gezond eten belangrijk is

Schrijf op waarom jij gezonder wilt eten. Kies de reden die voor jou het belangrijkste is.

Voorbeeld: ik wil mijn spieren langer kunnen gebruiken.

2. Beschrijf het moment (Als)

Schrijf op wanneer het lastig wordt. Wat gebeurt er precies? Vul dit aan met: wie, wanneer en waar.

Voorbeeld: Tijdens de borrel staan er veel lekkere hapjes waar iedereen veel van neemt.

3. Bedenk wat je gaat doen (Dan)

Schrijf op wat je wel gaat doen in die situatie. Zo weet je precies wat je kunt doen als het moment daar is.

Voorbeeld: Dan kies ik de lekkerste twee hapjes en eet deze in kleine hapjes op om er lang van te genieten. Daarna eet ik alleen nog rauwkost.

Kort gezegd:

Met een als-dan-plan maak je vooraf een keuze. Daardoor hoef je op het moment zelf minder na te denken en lukt het beter om gezond te eten.



Als-dan-plan maken

Ik vind gezond eten belangrijk, omdat:

Mijn plan:
Als ik

Dan



Hoi [vul naam van ontvanger in].

Wij willen graag iets met jullie delen. Zoals jullie weten heeft [vul naam van kind in] Duchenne. Dat brengt veel uitdagingen met zich mee, en één daarvan heeft te maken met gezond eten en drinken.

Wij begrijpen heel goed dat jullie [vul naam van kind in] graag willen verwennen. Dat doen wij zelf natuurlijk ook. Lekker eten hoort bij het leven en het is vaak een manier om te laten zien dat je om iemand geeft. Dat waarderen we enorm.

Tegelijkertijd merken we dat het voor ons thuis lastig kan worden wanneer er vaak snoep, snacks of andere extra's worden gegeven. Want dan moeten we thuis nog strenger zijn.

Voor kinderen met Duchenne is ongezonder eten extra nadelig voor hun gezondheid. Gezond eten is voor ons belangrijk omdat:

[vul hier de reden in die jullie het belangrijk vinden uit de opsomming van de website]

Daarom proberen we thuis zo gezond mogelijk te eten en duidelijke afspraken te maken over snacks.

Daar hebben we jullie hulp bij nodig. Het zou ons enorm helpen als jullie hier rekening mee willen houden wanneer jullie bij ons zijn, of wanneer ons kind bij jullie is. Jullie steun en begrip maken het voor ons een stuk makkelijker om deze afspraken vol te houden.

Dat betekent natuurlijk niet dat verwennen helemaal niet kan. Er zijn juist ook leuke manieren om dat te doen die wel passen.

Manieren waarop je [vul naam van kind in] wel kunt verwennen: [Bijv. samen een spelletje spelen, een uitje, extra gametijd, een knuffel en/of een klein cadeautje. Mocht je nog willen verwennen met eten dank dan aan een gezondere optie zoals een sorbetijs/waterijsje, kleinere portie en/of iets voorverpakt zodat het op een eigen gekozen moment gegeten kan worden.]

Heel erg bedankt voor jullie begrip en steun. Het betekent veel voor ons dat we dit samen kunnen doen.



3. Brief voor sociale omgeving



4. Kaartenset: 34 kaarten: 7 sets met 4 eetwissels + superkracht-set met 6 kaarten

2. Als-dan-template

3: Wat is het bereik?

Patiënten

- Facebook (5600)
- Nieuwsbrief DPP (800)
- Bulletin DPP (600)
- LinkedIn (1825)
- Instagram (1915)

± 10.740



Zorgverleners

- Research Nieuwsbrief Alladin Duchenne Centrum Nederland (400)

± 400



Andere stakeholders

- Nvt



“

In het kaartspel staan handvatten waar we wel wat aan kunnen hebben!

”

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

5



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

8

Gehanteerde methoden

- WhatsApp sensitising, een methode vanuit [Context Mapping](#) om gebruikers voor te bereiden op het generatieve thuis-interview waarin naar latente kennis wordt gevraagd.
- Co-creatie en behoefte peiling d.m.v. generatief ontwerpspel met kind + ouder tijdens huisbezoek. Het ontwerpspel is aangepast naar dit project en gebaseerd op [de Master Thesis van Lindsey Vermeer](#).
- Online interviews met experts & ouders
- Vragenlijst voor 1e prototype

Belangrijkste inzichten

Eten is iets dat je als elk gezinslid hetzelfde kan ervaren. Ouders en omgeving verwennen graag met eten.

Juist de snack-momenten zijn lastig, de lunch en avondmaaltijd zitten in het ritme.

Ouders zoeken naar makkelijke vervangers en praktische tips waaruit ze kunnen kiezen wat bij hun situatie past.

5: Bronnen van leefstijlinformatie

- ☒ Kenniscentra:  eerlijk over eten
- ☒ Leefstijladvies in medische [richtlijn](#)
- ☐ Wetenschappelijke artikelen
- ☒ Betrokken experts 5
- ☒ Patiëntervaringen 5
- ☐ Andere, namelijk

Maak hierboven het vlakje groen voor de informatiebronnen die gebruikt zijn voor de inhoudelijke leefstijladviezen. Plaats daarnaast logo's, links en aantallen.

Als volgt: ☒ Bron WEL gebruikt ☐ Bron NIET gebruikt

Belangrijkste inzichten

- Gezonde voeding voor Duchenne is eigenlijk gewone gezonde voeding (Schijf van Vijf) mét flinke caloriebeperking.
- Eiwitrijk eten is belangrijk voor kinderen met Duchenne. Vaak eten kinderen onder de 18 jaar al voldoende eiwitten.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Samen met experts en de doelgroep werken
- WhatsApp sensitising
- Het vertalen van adviezen naar praktische informatie met concrete hulpmiddel.

Testen/ co-creëren

- Het ontwerp-spel thuis spelen. Bracht goede inzichten op en werkte leuk voor de kinderen en hun ouder



Leerpunten

Ontwikkelen

- Inplannen & reactietijd van/met ouders en kinderen duurt even

Testen/ co-creëren

- Vanwege tijdsgebrek het prototype digitaal verspreid, hierdoor minder voeling met doelgroep dan het daadwerkelijk met hen spelen



“

Onze tip: gebruik bestaande ontwerp onderzoeksmethoden en pas deze aan op je project.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

Denk aan...

- Duchenne Parent Project zorgt ervoor dat de praktische informatie op de [website](#) van Duchenne Parent Project komt en up to date blijft
- Duchenne Parent Project en de betrokken zorgprofessionals zullen webpagina en de hulpmiddelen regelmatig ter sprake brengen. Bijvoorbeeld wanneer het jaarlijkse meet- en weegmoment is.
- Duchenne Parent Project zal aandacht aan de ontwikkelde informatie geven o.a. via nieuwsbrieven en tijdens het jaarlijkse congres. Dan worden ook de kaartensets uitgedeeld.



Wat is het vervolg?

- Professionals informeren over de ontwikkelde informatie en hulpmiddelen
- Het print-klaar maken van de kaartenset en deze laten printen. Nadenken over verspreiding van de kaartenset.



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Vertaal adviezen van adviezen naar iets praktisch en begrijpelijks.
2. Werk met de doelgroep
3. Werk met de stakeholders



De gouden tip

Gebruik bestaande ontwerp onderzoeksmethoden en pas deze aan op je project.