

Ervaringskennis benutten

Dr. Barbara Piškur

Zuyd Hogeschool,
Lectoraat Autonomie en participatie



Vroegsignalering en Vroeghulp -
Utrecht – 16 – 2 - 2017

Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**



Ouders en hun ervaringskennis



10 % van kinderen heeft een beperking of chronische ziekte



Kinderen met een beperking



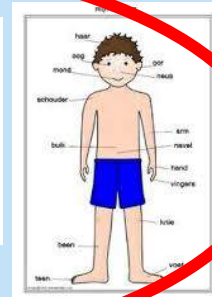
- participeren **minder** (King et al. 2003);
- nemen **minder frequent deel** aan activiteiten (Imms et al., 2008; Bult et al., 2010),
- hebben **minder vrienden**, en **voelen zich vaak sociaal geïsoleerd** (Frostad et al., 2007).

700.000 ouders in Nederland





Minke



Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften.

Deel 2 – Wat kunnen we van ouders leren?

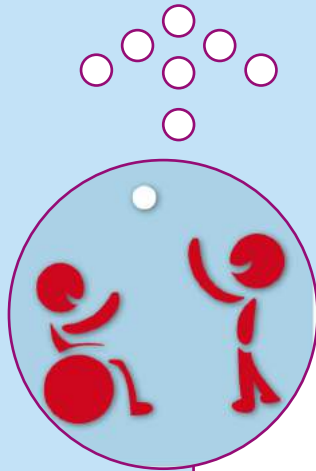
Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften:

Deel 2 – Wat kunnen we vanuit de kennis over ouders leren?

Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

OUDERS EN ONDERZOEK



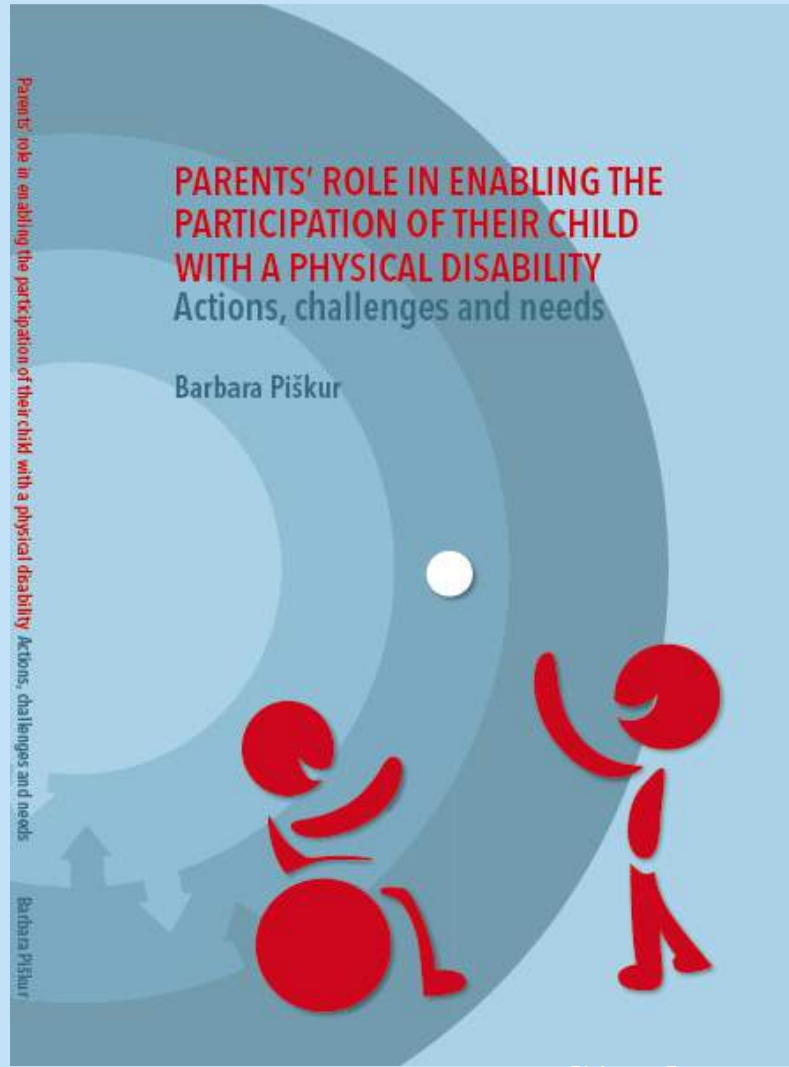
Weinig
onderzoek

wat ouders
zelf doen



Veel onderzoek

stress van ouders



Zuyd Onderzoek

ZUYD

A

Meaningful Activities

Actions

Choosing For

Structuring

Educating

Modifying

Challenges

Being Supportive

Child Safety

Appropriate Leisure Activities

Type of Education

Needs

Obtaining and Identifying Information

B

Environment

Actions

Networking

Educating

Advocating

Creating Opportunities

Challenges

Attitudes of Others

Insufficient System Support

Financial Burdens

Natural and Built Environment

Needs

Service and Information

Equipment and Adaptation

Social and System Support

Thema A - Betekenisvolle activiteiten

Acties

Kiezen voor

Structureren

Leren

Aanpassen

Kiezen voor

In dit onderzoek beduwen we termen die ouders kunnen kiezen voor of niet het kind maar een keuze op over de soort activiteiten uitvoeren met kind op in de omgeving.

Structureren

In dit onderzoek beduwen we termen die manier waarop ouders de dagelijkse routine structureren of organiseren zoals in het voorbeeld van betekenisvolle activiteiten.

Leren

In dit onderzoek beduwen we termen die begrippen en concepten die de ouders van het kind met hen begrip met het kind omgaan met de soorten dingen nieuw of moeilijke structuren.

Aanpassen

In dit onderzoek beduwen we termen die ouders met een kind met een beperking, wie ouders kunnen naar alle maten en in aanpak van de kind. De ouders doen op hun praktische en theoretische. Dit zijn termen en zijn nodig omdat het "reguleren en behouden" in vele activiteiten van het kind.

Acties

In dit onderzoek beduwen we termen die ouders van het kind omgaan met de soorten dingen nieuw of moeilijke structuren.

Thema B – Omgeving

Acties

Netwerken

Instrueren

Pleiten

Mogelijkheden
creëren

Acties

Netwerken

In dit onderwerp bedenken we hoe we elkaar beter kunnen bereiken met een gezamenlijke doelstelling. Dit kan bijvoorbeeld de andere bestuursafdelingen van het bedrijf zijn.

Instrueren

In dit onderwerp bedenken we hoe we anderen instructies geven en/of ondersteunen met betrekking tot de uitvoering van hun taken.

Pleiten

In dit onderwerp bedenken we hoe we anderen kunnen helpen om hun taken te voltooien. Dit kan bijvoorbeeld de andere afdelingen van het bedrijf zijn. Het kan ook gaan om de samenwerking met andere bedrijven.

Mogelijkheden creëren

In dit onderwerp bedenken we hoe we anderen mogelijkheden of ruimte bieden om hun taken te voltooien. Dit kan bijvoorbeeld de andere afdelingen van het bedrijf zijn. Het kan ook gaan om de samenwerking met andere bedrijven.

Thema A - Betekenisvolle activiteiten

Uitdagingen

Ondersteunen

Dealen met de
veiligheid

Kiezen voor
geschikte
vrijtjdsactiviteit

Kiezen voor
geschikt
onderwijs

Uitdagingen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee uitdagend, stimulerend, prikkelend en/of bedreigend. Het kan worden beschouwd als een probleem dat is omschreven als een discrepantie tussen de bestaande situatie en de verlangde situatie.

Ondersteunen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de manier van ondersteuning die ouders aan hun kind met een beperking bieden op de benodigde manier tijdens het uitvoeren van moeilijke activiteiten.

Dealen met de veiligheid van het kind

In dit onderzoek bedoelen we hiermee hoe ouders dealen met situaties waarin veiligheid een issue is voor hun kind met een beperking.

Kiezen voor geschikte vrijetijdsbesteding

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de keuzes die ouders voor hun kind met een beperking maken binnen het 'reguliere' aanbod van vrijetijdsbesteding. Doorslaggevend hierbij is dat de keuze het best aansluit bij de mogelijkheden en behoeften/wensen van het kind.

Kiezen voor het geschiktste onderwijs

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de overwegingen van ouders om keuzes te maken voor hun kind met een beperking met betrekking tot het meest geschikte onderwijs.

Thema B – Omgeving

Uitdagingen

Attitude van
anderen

Ontoereikende
ondersteuning
van instanties

Financiële druk

Belemmeringen
in de omgeving

Uitdagingen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee uitdagend, stimulerend, prikkelend en/of bedriegend. Het kan worden beschouwd als een probleem dat is omschreven als een discrepantie tussen de bestaande situatie en de verlangde situatie.

Attitude van anderen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee dat de ouders moeten omgaan met de negatieve houding en waarden van leraren, uitwisselen en professionals ten opzichte van hun kind met een beperking.

Ontoereikende ondersteuning van instanties

In dit onderzoek bedoelen we het ontbreken van support van instanties zoals gemeentes, sportclubs en school.

Financiële druk

In dit onderzoek bedoelen we dat ouders financiële druk ervaren omdat zij er moeten kiezen voor extra ondersteuning en/of aangepaste activiteiten die brengt vaak extra kosten met zich mee.

Belemmeringen in de omgeving

In dit onderzoek bedoelen we dat er belemmeringen of obstakels zijn die ouders ervaren bij het doen van activiteiten samen met hun kind met een beperking in openbare ruimtes en in de natuurlijke omgeving.

Thema B – Omgeving

Behoeften

Behoeften aan informatie/advies

Hulpmiddelen en aanpassingen

Ondersteuning door sociale omgeving/instanties

Behoeftes

In dit onderdeel beschrijven we waarom en aan welke voorwerpen de student actie ondernemt en hoe de hulp van de ondersteuninginstelling of andere instanties wordt gebruikt.

Behoeftes aan informatie/advies

In dit onderdeel beschrijven we wat voorbeelden van informatie en advies over beschikbare hulpmiddelen en/of omgeving die nodig zijn voor de activiteiten en/of overkomsten voor en met een kind met een beperking.

Hulpmiddelen en aanpassingen

In dit onderdeel beschrijven we de behoeften voor specifieke hulpmiddelen en de hulpverlening die nodig is in de leeromgeving. Dit om de behoeftigheid en de zelfstandigheid van het kind met een beperking te bevorderen zodat de behoeften aan zorg en hulp afwikkelen.

Ondersteuning door het sociale netwerk en/of instanties

In dit onderdeel beschrijven we de behoeften van ouders om hun sociale netwerk te gebruiken en hoe deze behoeften worden vervuld. De behoeften van ouders en andere betrokkenen worden hierbij met een beperking worden genoemd.



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Research in Developmental Disabilities



Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study



M.W. Alsem^a, F. Ausems^a, M. Verhoef^a, M.J. Jongmans^b, J.M.A. Meily-Visser^a, M. Ketelaar^{a,*}

^a Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, Brain Center Rudolf Magnus, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, Utrecht, the Netherlands

^b Department of Child, Family & Education Studies, Faculty of Social and Behavioural Sciences, Utrecht University, The Netherlands

ARTICLE INFO

Article history:

Received 22 April 2016

Received in revised form 4 November 2016

Accepted 20 November 2016

Available online 30 November 2016

Number of reviews completed is 3

Keywords:

Information seeking

Experience-based information

Parents

ABSTRACT

Background: Evidence suggests that parents of children with disabilities feel that not all their information needs are being met, but it remains unclear how parents try to fill these information gaps.

Aims: The aim of this study is to describe how parents of children with physical disabilities search for and evaluate information.

Methods: Qualitative semi-structured interviews were conducted with 15 parents of children with a disability, aged 1.5–21 years. Data were analysed using thematic analysis.

Results: There was much variation in information needs between parents. Parents used different sources, depending on the type of information needed, the most important being healthcare professionals, peers, and websites. Peers played an important role in informa-

Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften.

Deel 2 – Wat kunnen we van ouders leren?

Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

1997

TOEKOMST...
VAN DE
CURATIEVE
ZORG; EEN
EERSTE
SCENARIO-
ANALYSE; SC

Toekomstbeelden van de curatieve zorg; een eerste scenario-analyse; scenariorapport van de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG)

[A.F. Kruijff ... \[et al.\]](#)

 Gedrukt boek

Genre	Non-Fictie
Onderwerpen	Geneeskunde , Gezondheidszorg , Zorgsector , gezondheidszorg , Scenario-methode , Overheidsbeleid
Taal	Nederlands
Uitgever	Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen
Jaar	1997
ISBN	9035219163
Kenmerken	IV, 95 p, ill, 24 cm
Aantekening	Met lit. opg

Dit boek delen:    

ouders kennen hun kinderen het beste en willen het beste voor hun kinderen;



elk gezin is uniek;



het kind functioneert optimaal als het gezin goed draait.

GEZINSGERICHTE ZORG

Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness

G. King,* L. Williams† and S. Hahn Goldberg‡

*Senior Scientist, Bloorview Research Institute and Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, Toronto, Canada

†Director, Client and Family Integrated Care, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Canada, and

‡Bloorview Research Institute and OpenLab, University Health Network, Toronto, Canada

Accepted for publication 17 November 2016

Abstract

Family-oriented services are not as common as one would expect, given the widespread endorsement of family-centred care, the role of parents in supporting optimal child outcomes, and legislation and literature indicating that parent outcomes are important in their own right. There are no published service delivery frameworks describing the scope of services that could be delivered to promote parent and family wellness. A scoping review was conducted to identify types of family-oriented services for parents of children with physical disabilities and/or intellectual impairments. This information was then synthesized into a conceptual framework of services to inform service selection and design. A scoping review of the recent literature was performed to capture descriptions of services targeting parents/families of children with physical disabilities and/or

Daan

Vrolijk zorgenkind!



Afdrukken

Ouders onder druk

vrijdag 10 februari 2017 Jacomien

Vind ik leuk 0 Tweet

Je zorgt pas goed als je de zorg geeft die mensen nodig hebben. Daarom vind ik dat een zorginstelling vraaggericht moet werken. Pas dan doe je recht aan de mens die zorg nodig heeft. Dat klinkt logisch en eenvoudig, maar dat is het niet. In Zorgland is namelijk niets logisch en eenvoudig. Het is een feit dat zeer weinig instellingen vraaggerichte zorg leveren. Ook anno 2017 zegevieren de 'hokjes' nog in Zorgland.

Achterhaald

Verreweg de meeste zorg is dus hartstikke aanbodgericht en dat is zó achterhaald. Mensen met een beperking zijn namelijk niet leverbaar in een standaard formaat. Die zijn per definitie allemaal anders. Net als 'gewone' mensen trouwens. Zorgmedewerkers, geef gewoon eens antwoord op een heel eenvoudige vraag. Wat zou je ervan vinden als het om je eigen kind zou gaan? Of om je oppaskind, je neefje of nichtje, je buurmeisje? Schrikken hè? Dat is precies wat ouders ervaren. Letterlijk pijn in hun buik en slapeloze nachten. Eigenlijk aan hun taks zitten maar dóór moeten omdat ze hun kwetsbare kind niet durven toe te vertrouwen aan een plek waar ze geen goed gevoel over hebben. Goede zorg begint bij de mens. Bij je afvragen wat je zelf zou willen voor je eigen kind. Bij inzien hoe ouders er doorheen zitten en die enorme zorgdruk van ze overnemen. Op een goede

Vind je het leuk om deze blog te volgen en wil je geen berichten missen? **Abonneer je dan nu op deze blog**

10 februari 2017

Ouders onder druk

03 februari 2017

Seksueel misbruik

26 januari 2017

Waardevol

19 januari 2017

Papa-loos

13 januari 2017

Ons manifest

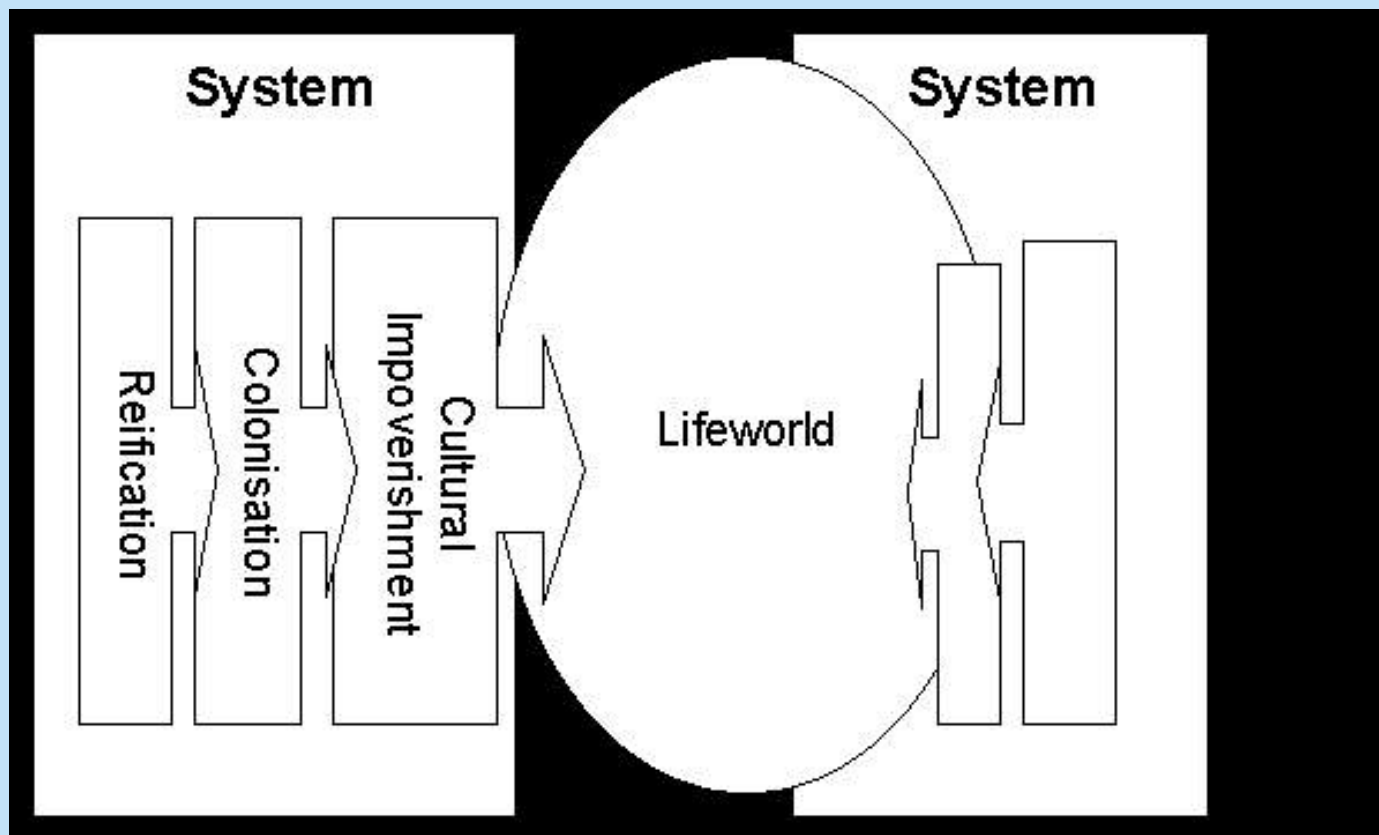
Er is verschil
tussen
leefwereld en
systeem
wereld;

Informatie voor
ouders is niet
op maat;

Te weinig
gebruik van
ervaringskennis
van ouders;

Onvoldoende
ondersteuning
voor ouders
wanneer en
waar ze het
nodig hebben.

Er is verschil
tussen
leefwereld en
systeem
wereld;





16-02-17

Informatie voor
ouders is niet
op maat;

Er is verschil
tussen
leefwereld en
systeem
wereld;

Informatie voor
ouders is niet
op maat;

Te weinig
gebruik van
ervaringskennis
van ouders;

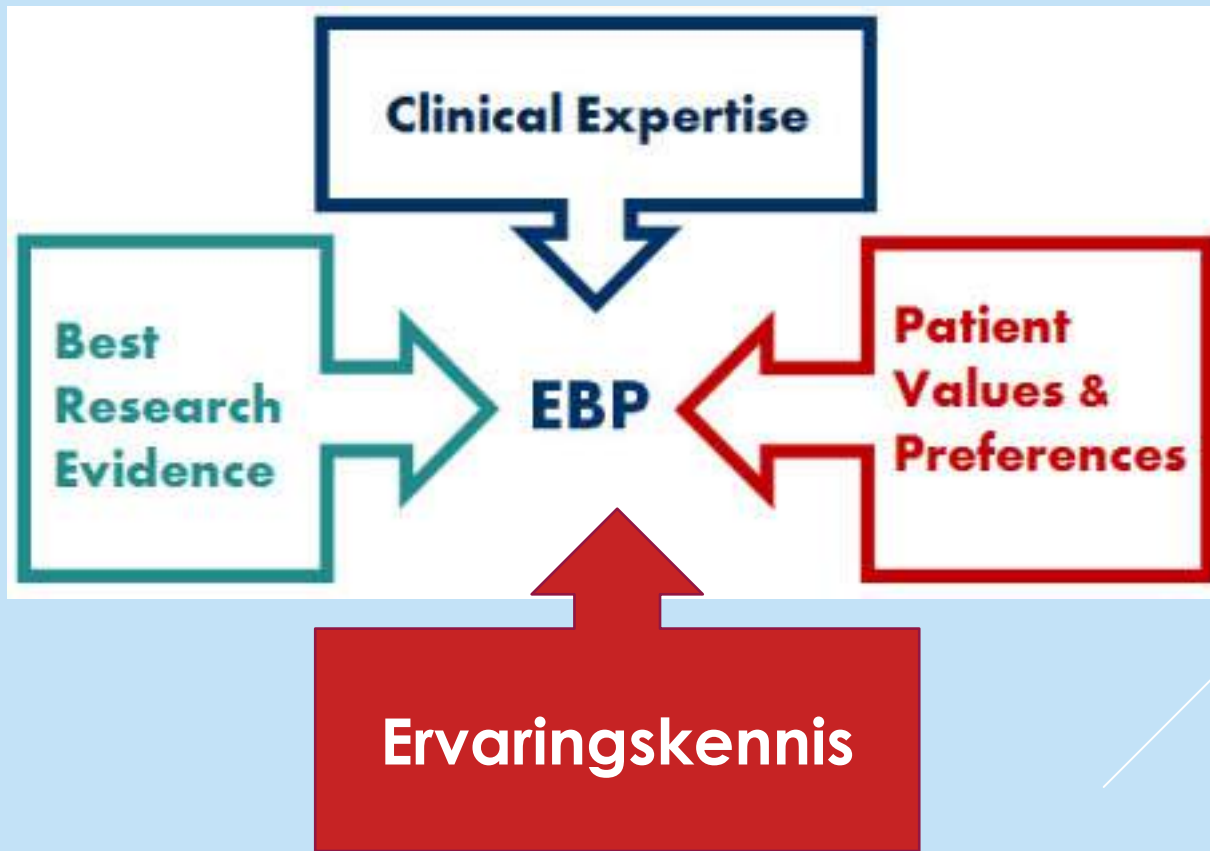
Onvoldoende
ondersteuning
voor ouders
wanneer ze het
nodig hebben.

CLICK



Een van de ouders vraagt zich af waarom de ergotherapeut van het revalidatiecentrum nimmer naar de school van haar dochter komt om met eigen ogen te zien hoe de context is en welke knelpunten de dochter ervaart. Zij kreeg wel adviezen van de ergotherapeut, maar meende dat de ergotherapeut onvoldoende de echte situatie begreep.

Te weinig gebruik van ervaringskennis van ouders;



Onvoldoende ondersteuning voor ouders wanneer en waar ze het nodig hebben.



“Ik merk wel dat ouders proberen zelf de weg te vinden, dat je die informatie toch niet krijgt vanuit professionals. Als ik maar een voorbeeld noem. Ik kreeg veel adviezen hoe ik met mijn dochter in de auto moet rijden. Zij houdt niet van autorijden; niks werkt. Maar dat iemand ooit mee in de auto zou gaan rijden of zo, nee, nee dat is nog nooit gebeurd”. (Participant 10)

Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften.

Deel 2 – Wat kunnen we vanuit de kennis over ouders leren?

Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

1 –

Niveau van de organisatie

A -
Gezinsgerichte
benadering
vraagt om
**attitude-
verandering**

B - **Integrale
samenwerking**
met ouders

C -
Mogelijkheden
als organisatie
creëren voor
**genereren van
collectieve
ervaringskennis**





...nog meer gebruikersverhalen in communicatie

The collage features four distinct website screenshots:

- Opella:** A page with a large photo of an elderly woman and the headline "Opella scoort een 8,1 op ZorgkaartNederland!". It includes a brief review and the Zorgkaart Nederland logo.
- laurentius:** A page for "laurentius" with a navigation bar and a "DINLI NAAR" button. It features a "Zorgkaart Nederland" badge with a score of 8.6.
- Zorgkaart Nederland:** A search results page for "Zorgkaart Nederland" showing a profile for "Zorgkaart Nederland" with a score of 8.6 and a "Zorgcentrust" label.
- beweging 4U:** A page for "beweging 4U" with a navigation bar and a "ZorgkaartNederland" badge. It includes a "Waarom ook op ZorgkaartNederland?" section.

At the bottom of the collage, there are two logos:

- Zorgkaart Nederland:** Logo featuring a magnifying glass over a map of the Netherlands, with the text "Zorgkaart Nederland" and "Patiëntenfederatie NPCF".
- Patiëntenfederatie NPCF:** Logo featuring a red cross with a white checkmark, with the text "Patiëntenfederatie NPCF" and "samen de zorg beter maken".

2 -

Individueel niveau –

optimaliseren van de samenwerking tussen ouders en professionals

Kracht van ouders
als uitgangspunt
nemen

Informatiebronnen
en flexibel
serviceaanbod
aan ouders
bieden



Vraag de ouders naar welke activiteiten hun kind naar wens kan uitvoeren?

Vraag vervolgens bij welke activiteiten zij hun kind moeten ondersteunen? En hoe doen ze dat?

Welke uitdagingen ervaren ze daarbij?

Waar hebben ze behoeften aan?

EMPOWERMENT





2Find en Connect2Person

www - wijzer

Wat **Waar**
Wie

voor ouders van kinderen met een beperking

Wat?

Waar?

Wie?



THE

TAKE-HOME MESSAGE

Zorg vanaf morgen dat de twee werelden beter met elkaar kunnen samenwerken, en maak gebruik van de ervaringskennis van ouders.



barbara.piskur@zuyd.nl



[@BarbaraPiskur](https://twitter.com/BarbaraPiskur)



<http://www.lots4kids.nl/schoudersvoorelkaar/>

<http://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/autonomie-en-participatie/leden/barbara-piskur>