

Ouderparticipatie & Ervaringskennis van ouders

Barbara Piškur, PhD

Zuyd Hogeschool,
Lectoraat Autonomie en participatie
/ Opleiding ET



PXL- Congress – 26 – 05 - 2016

26-5-2016

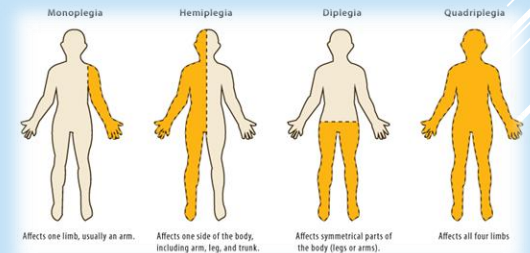
Zuyd
Onderzoek



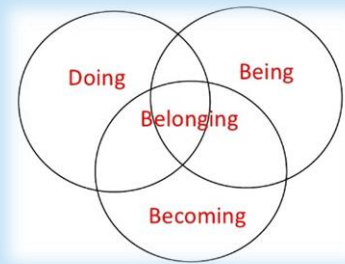
Inhoud presentatie

- Rol van de ouders & ervaringen van ouders in de relatie met professionals;
- Belang van gezinsgerichte zorg en gezamenlijke besluitvorming;
- Ervaringskennis van ouders en hun kracht;
- Bundelen ervarings- en expertkennis – online smart platform

10 % van kinderen heeft een beperking of chronische ziekte

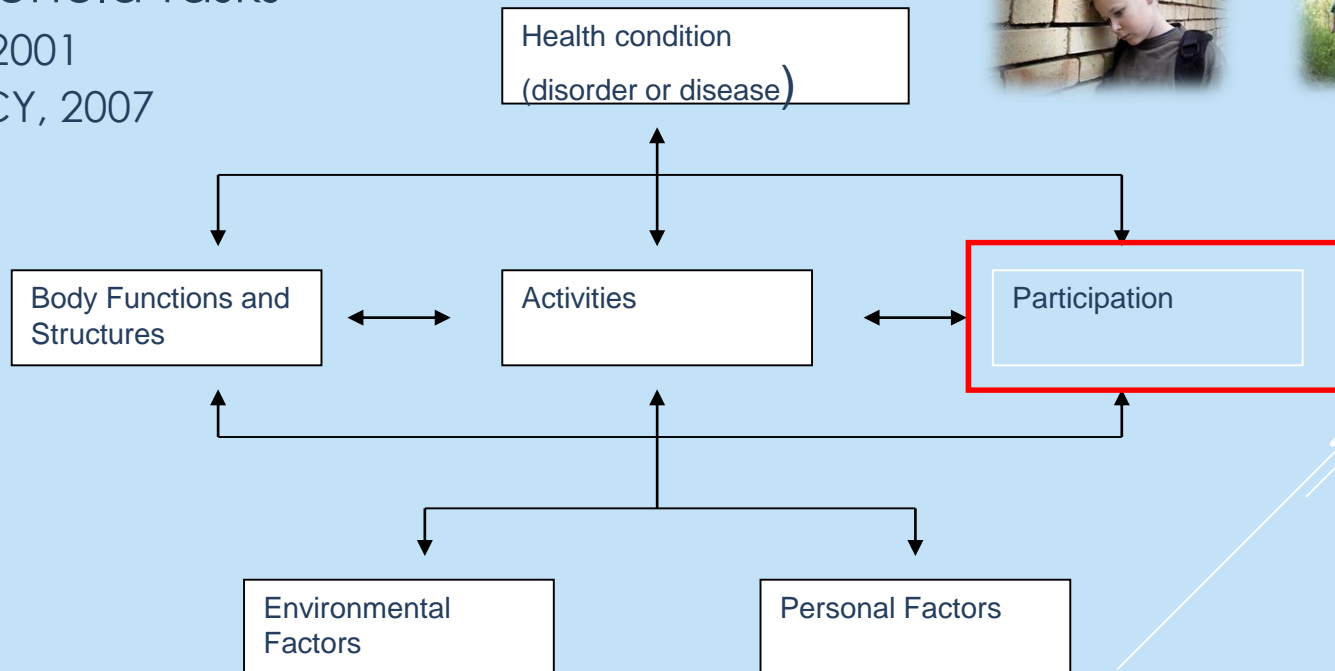


PARTICIPATIE



Mee doen in de maatschappij -
'Someone's involvement in a life situation'

- recreation and leisure
- interpersonal interactions
- household tasks
- ICF, 2001
- ICF-CY, 2007





<https://www.youtube.com/watch?v=LkzHR2Nivt0>

Jesse - een dag uit het leven van een jongen met
autisme

26-5-2016

BEANTWOORD DE VOLGENDE VRAAG; EN LAAT EEN VAN DE KAARTJES ZIEN

VRAAG 1: WAAROM KAN DIT KIND NIET NAAR WENS PARTICIPEREN?

- ▶ Antwoordmogelijkheden:
- ▶ Kind op de film heeft duidelijk een probleem:
 - A. in zijn sociaal-emotionele functioneren
 - B. in taal en communicatieve vaardigheden
 - C. met de attitude van zijn sociale omgeving



Kinderen met een beperking



- **minder** participeren in alledaagse activiteiten (King *et al.* 2003);
- nemen **minder frequent deel** aan activiteiten in vergelijking met kinderen zonder een beperking (Imms *et al.*, 2008; Bult *et al.*, 2010),
- hebben **minder vrienden**, en **voelen zich vaak sociaal geïsoleerd** (Frostad *et al.*, 2007; Blum *et al.*, 1991; Law *et al.*, 1993).

Ongeveer 700.000 ouders in Nederland

In België?



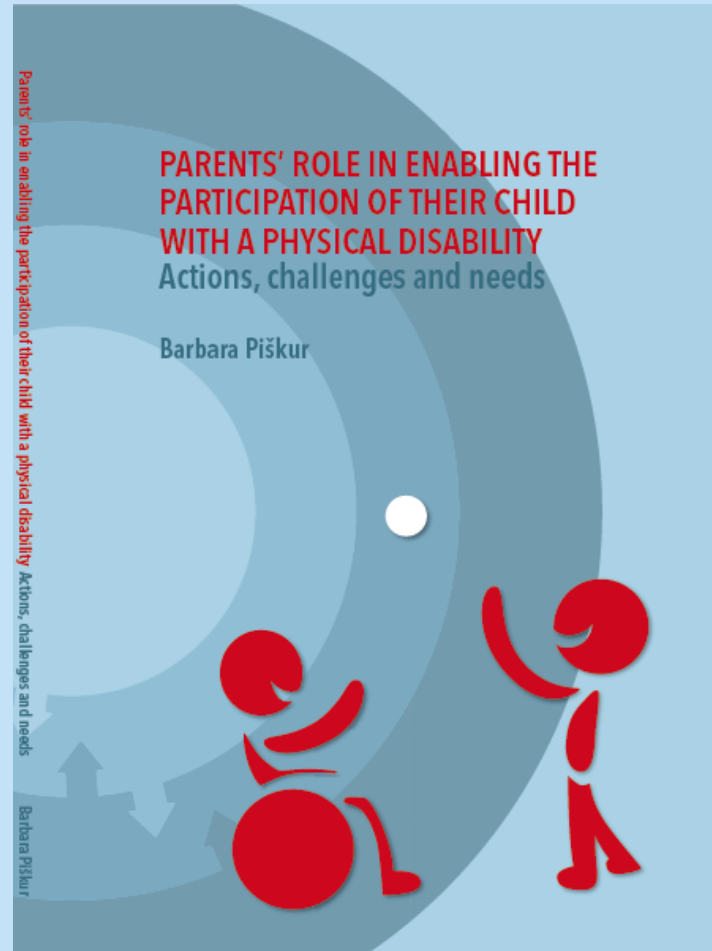


OUDERS EN ONDERZOEK

het
meeste
onderzoek
ging over



b.v. stress van
ouders.



Overall aim

to generate **new knowledge** and **insights** into **parents' actions, challenges, and needs** while enabling the **participation** of their child with a physical disability.



Universiteit Utrecht



UMC Utrecht

Zuyd Onderzoek



26-5-2016

SERVICE-USER INVOLVEMENT

BOSK

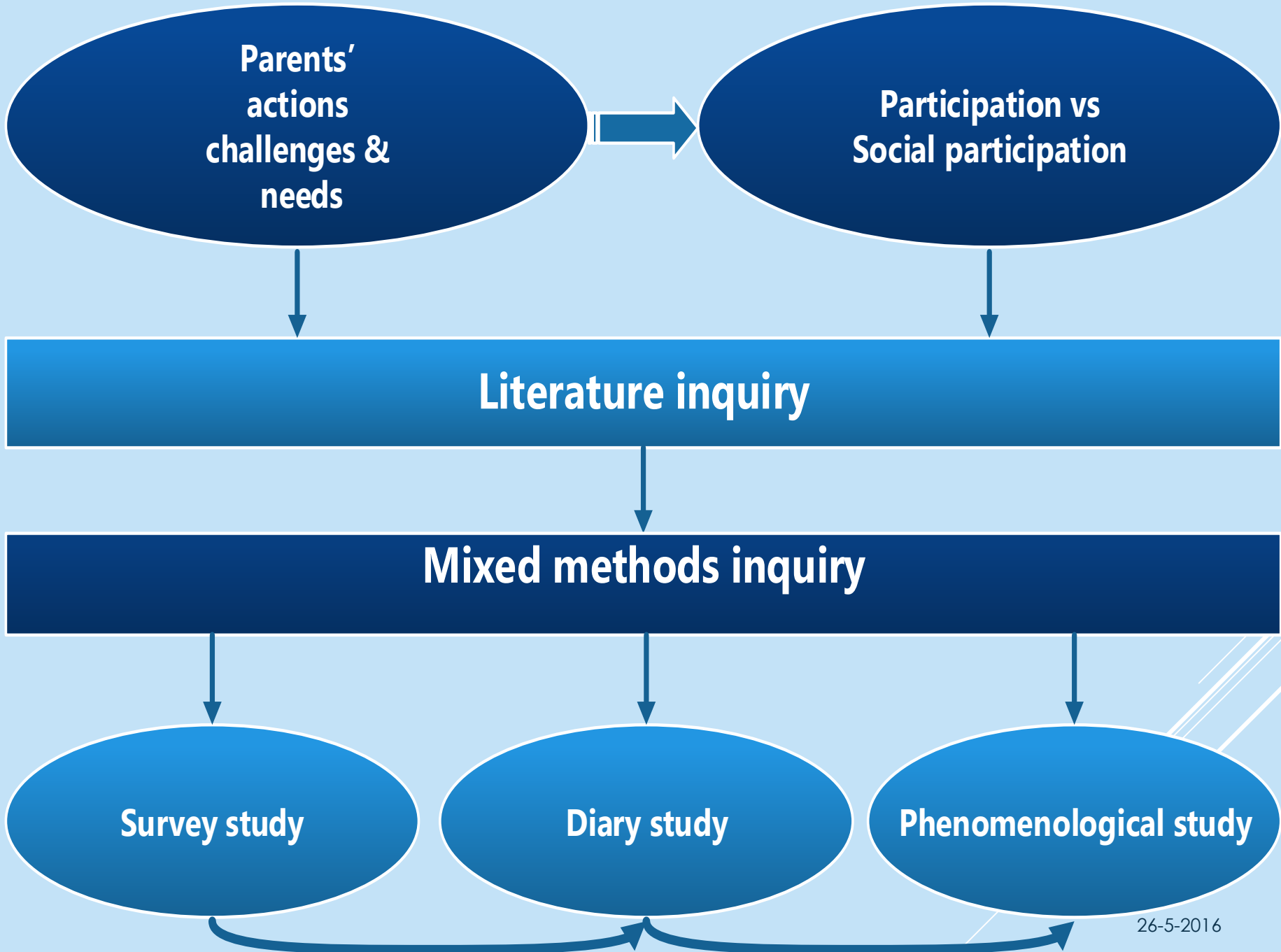


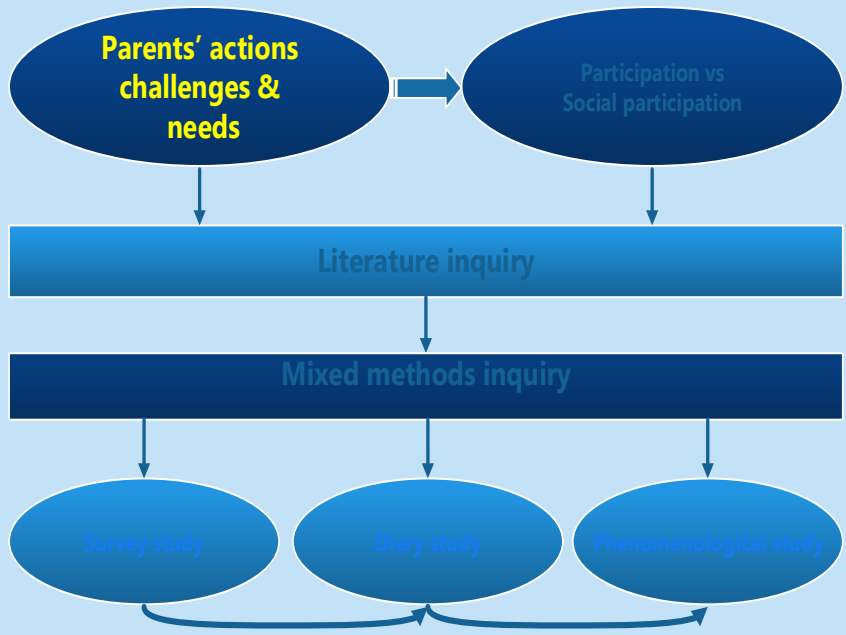
Adviesraad



Co-onderzoeker







Archives of Disease in Childhood 1996; 74: 115-120 115

The effect of a child's disability on mother's mental health

K Lambrenos, A M... ~~Co...~~

Abstract
 The prevalence of maternal depression was investigated in the mothers of 96 children: 30 premature infants at risk for the development of cerebral palsy; 35 premature infants considered not to be at risk for the development of cerebral palsy; and 31 healthy fullterm infants. There were equally high levels of depression in all three groups of mothers, regardless of birth status, prediction of disability, or

prospectively the impact of predicted and actual child disability on the mental health of the mothers. Questions raised include whether maternal depression is precipitated by medical staff communicating their predictions about the later development of the child during the neonatal period; or whether it is only when the parent recognises actual disability in the child at a later date that depression ensues. Perhaps the recognition of delay itself is not sufficient, but rather a growing awareness of how the

Scoping review

Titles: 2,768

Relevant: 14

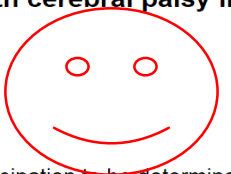
Pediatr Rehabil. 2006 Jul-Sep;9(3):219-28.

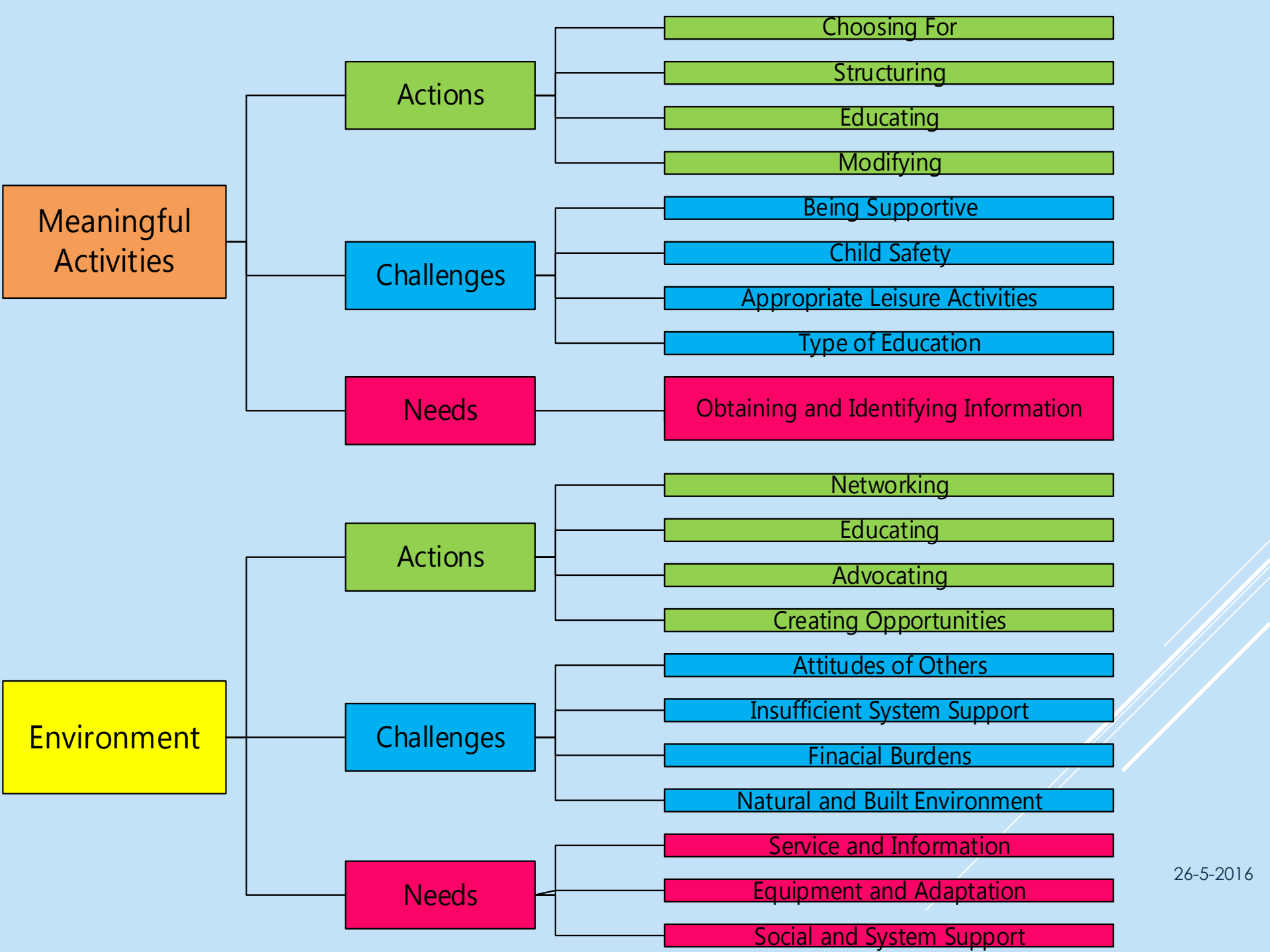
A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England.

Lawlor K¹, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis S, Colver A.

Author information

Abstract
PURPOSE: The social model of disability considers participation to be determined by the social, attitudinal and physical environments experienced by an individual. This study aims to ascertain from families of children with cerebral palsy the features of such environments which facilitate or restrict participation.
METHOD: Thirteen in-depth interviews using a topic guide were conducted with the parents of children with cerebral palsy. Interviews were tape-recorded, transcribed and analysed with NVivo software.
RESULTS: The main themes emerging from the interviews were the importance of mobility,



Meaningful Activities

Actions

Choosing For

Structuring

Educating

Modifying

Challenges

Being Supportive

Child Safety

Appropriate Leisure Activities

Type of Education

Needs

Obtaining and Identifying Information

Actions

Networking

Educating

Advocating

Creating Opportunities

Challenges

Attitudes of Others

Insufficient System Support

Finacial Burdens

Natural and Built Environment

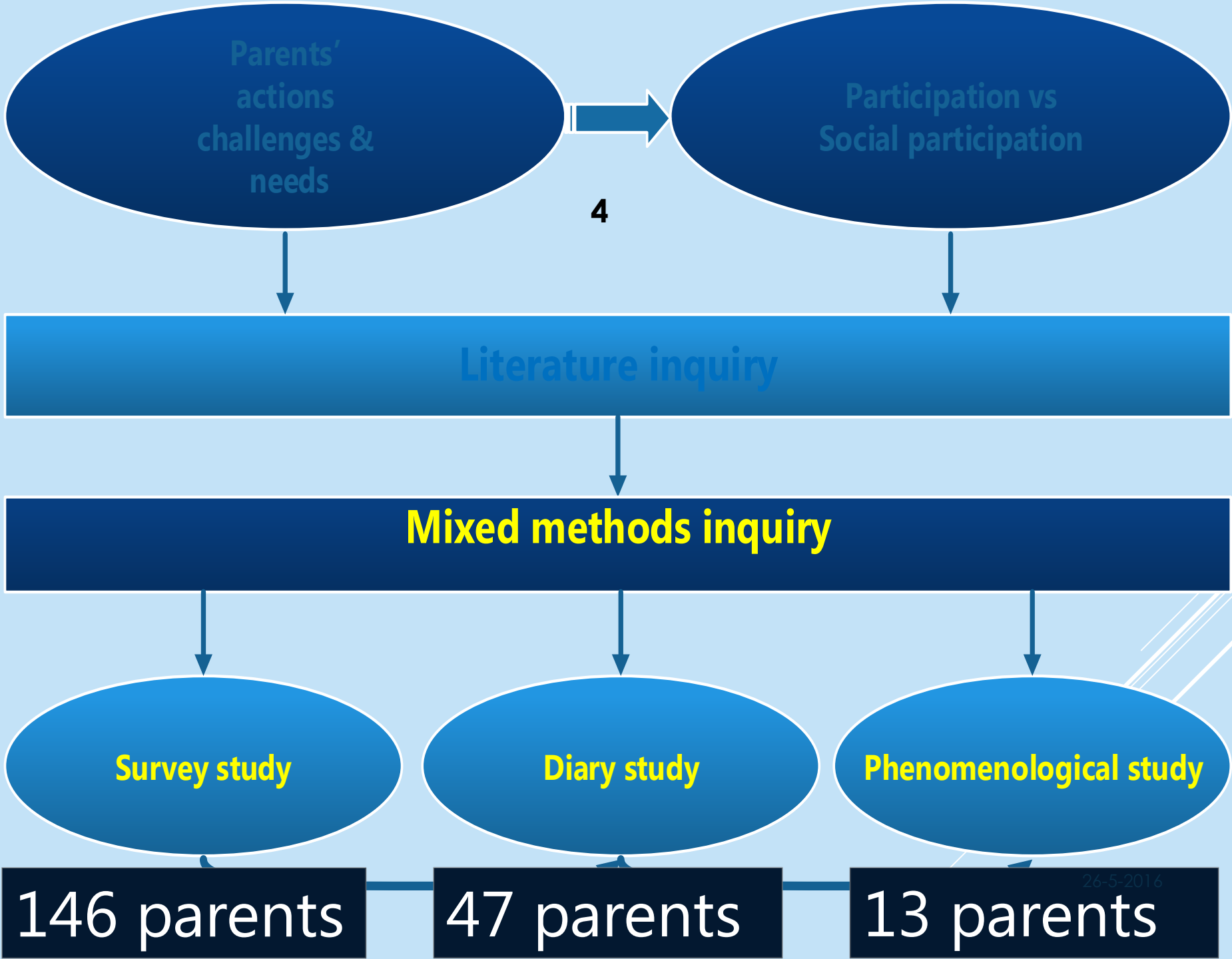
Needs

Service and Information

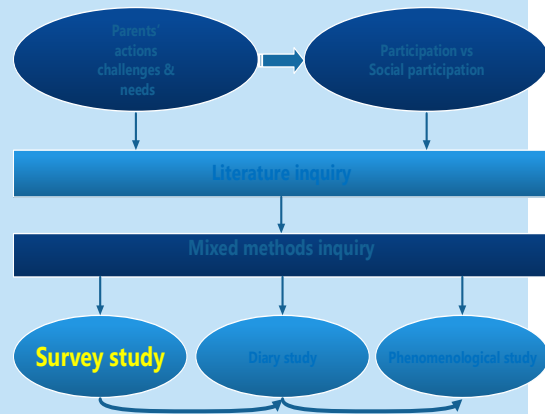
Equipment and Adaptation

Social and System Support

Environment



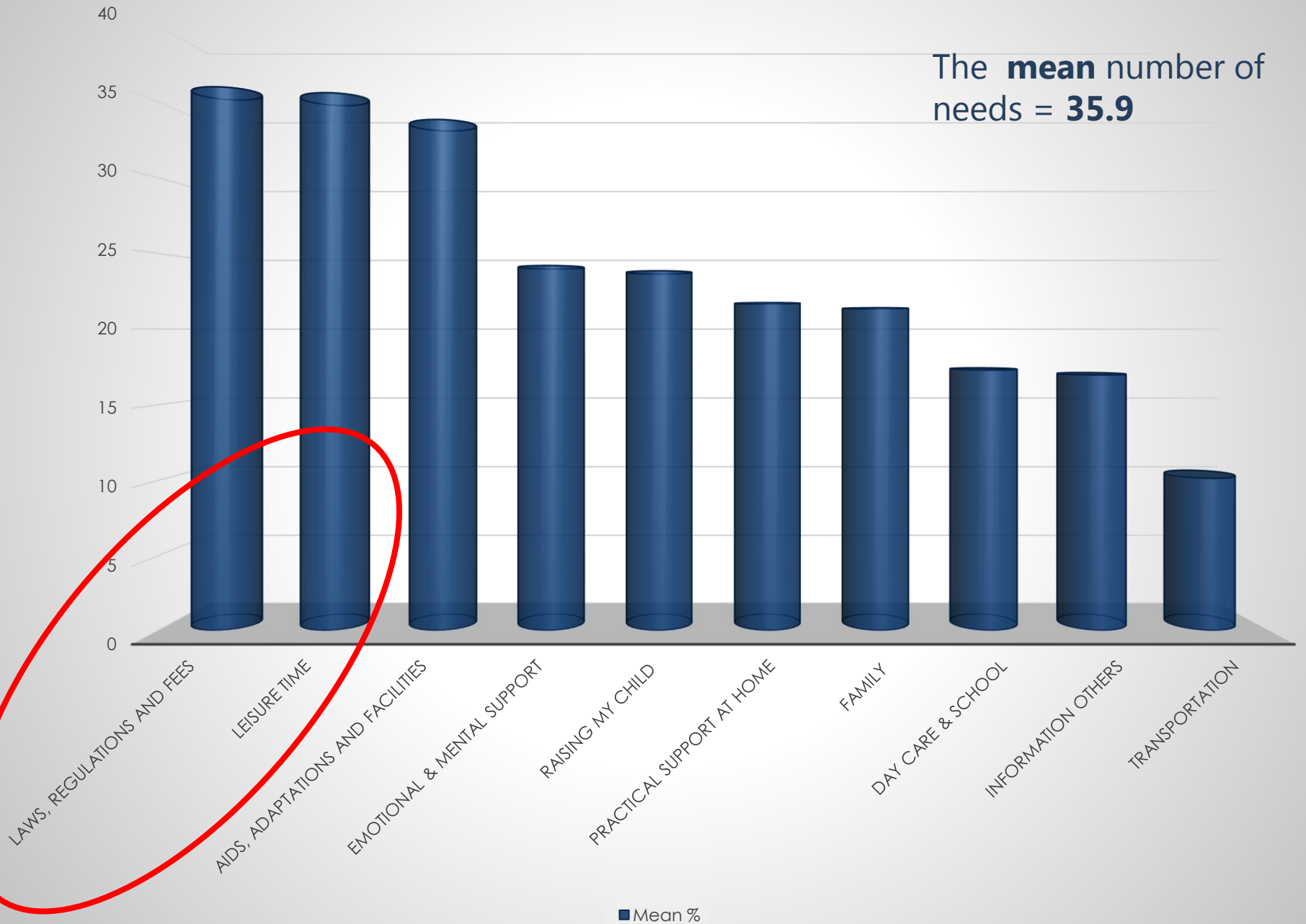
Op dit moment, wil ik graag hulp bij of informatie over

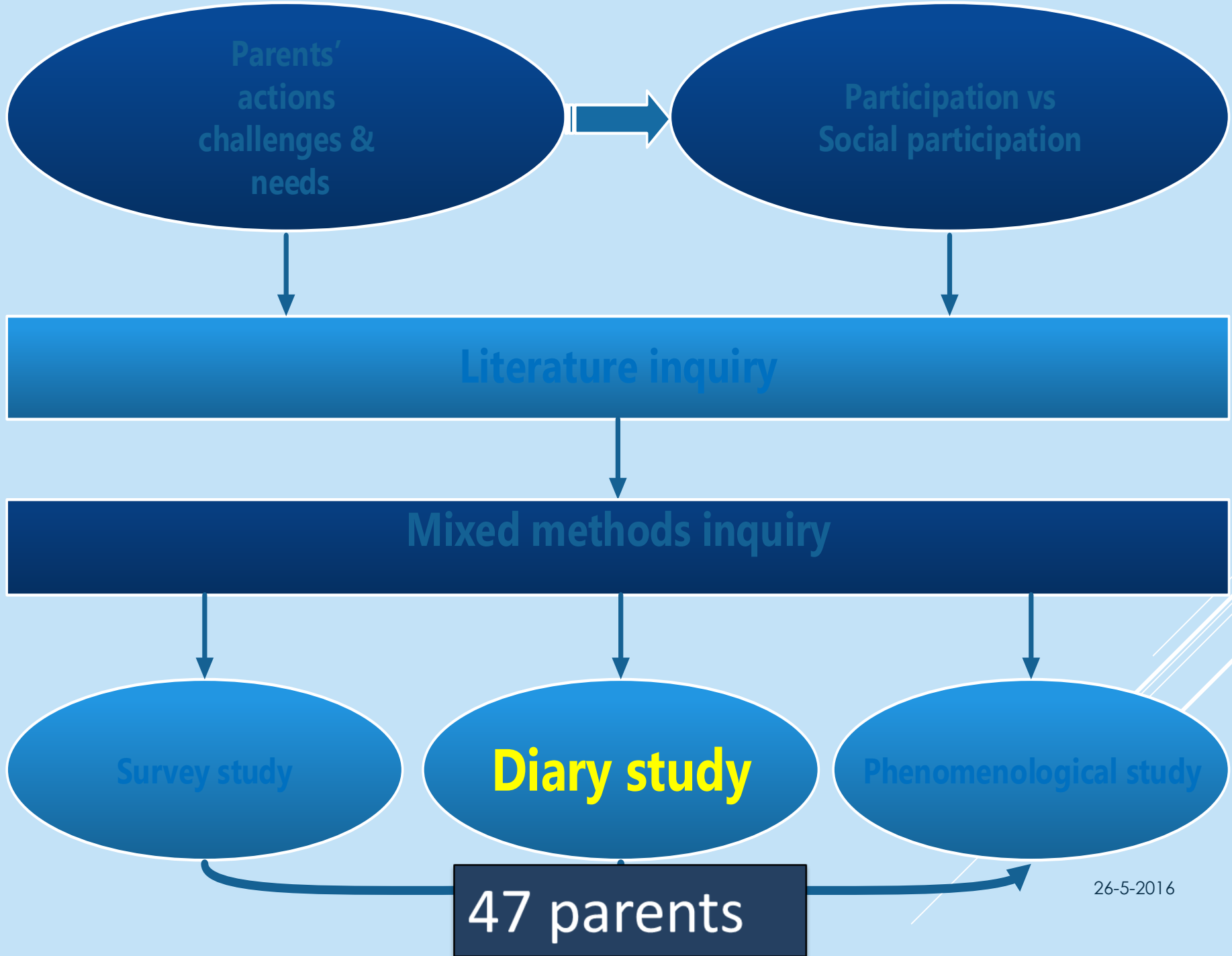


H	Opvoeding van mijn kind met een lichamelijke beperking	Behoefte	
		JA	NEE
H1	De ontwikkeling van mijn kind volgen	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H2	Het opvoeden van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H3	Opvoedingsondersteuning in de thuissituatie (bijvoorbeeld gerichte opvoedingsadviezen door iemand van MEE)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H4	Spelen met mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H5	Geschikte dagelijkse activiteiten voor mijn kind (bijvoorbeeld vaste taken en rituelen in het gezin)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H6	Communiceren met mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H7	Ondersteunende communicatie met mijn kind (bijvoorbeeld met behulp van pictogrammen, gebaren, een spraakcomputer, braille)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H8	De emotionele behoeften van mijn kind	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H9	De intellectuele behoeften van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H10	Omgaan met de seksualiteit van mijn kind (bijvoorbeeld seksuele voorlichting, bescherming, ontdekken identiteit, kinderen krijgen)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H11	Mijn kind dingen leren	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H12	Omgaan met het gedrag van mijn kind	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H13	Mijn kind helpen om te gaan met andere gezinsleden	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H14	Mijn kind leren omgaan met andere kinderen	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H15	Sociale contacten van mijn kind bevorderen	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Domains of needs

The **mean** number of needs = **35.9**







DAGBOEKJE

over activiteiten van uw kind, hoe u daarbij helpt, welke problemen u hiermee heeft, en wat zou u willen ter ondersteuning

Periode:



Instructie

In dit onderzoek willen wij nagaan welke activiteiten uw kind thuis, buitenshuis en op school doet. Ook vragen wij wat u als ouder doet om de activiteiten te faciliteren/ondersteunen, of u hierbij een uitdaging ervaart en, zo ja, welke ondersteuning u zou willen hebben?

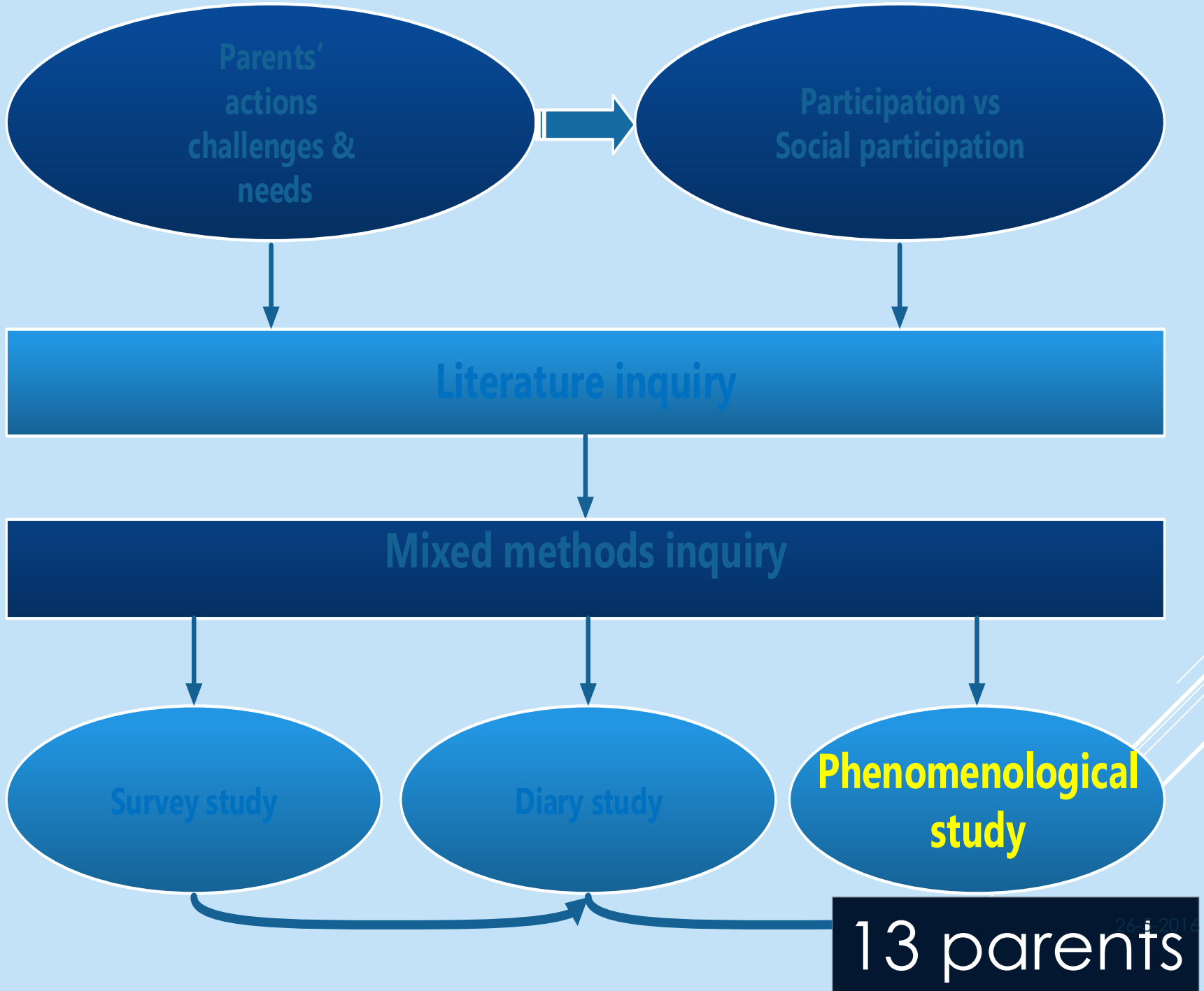
Daarom vragen wij u om gedurende 7 dagen (van het moment dat uw kind wakker wordt tot hij/zij gaat slapen) een dagboekje bij te houden (5 werkdagen en 2 dagen in het weekend).

Voorbeeld

	A	B	C	D	E
<i>Tijd</i>	<i>Activiteit- wat doet uw kind</i>	<i>Ondersteunt u uw kind (wel eens) bij de activiteit? Zo ja, hoe?</i>	<i>Ervaart u hierbij een uitdaging/ probleem? Zo ja, welk?</i>	<i>Wat zou u willen ter ondersteuning?</i>	<i>Bijzonderheden</i>
6.00- 9.00	Aankleden voor school	<u>Helpen met knoopjes</u>	<u>Kind is niet zelfstandig</u>	<u>Meer kledingkeuzes in de winkel</u>	<u>Is ook op school lastig</u>
9.00- 12.00	Gymles (11.00-12.00)	<u>Juf laten zien hoe ze ons kind kan helpen</u>	<u>Juf begrijpt probleem van kind niet</u>	<u>Meer mogelijkheden om juf te kunnen informeren</u>	/
15.00- 18.00	In speeltuin met een vriend/ vriendinnetje spelen	<u>Instructies geven bij klimmen</u>	<u>Treden klimrek zijn te ver uit elkaar. Speeltuin is te moeilijk</u>	<u>Meer informatie over type speeltuin</u>	/

Challenges





“Ik merk wel dat ouders proberen zelf de weg te vinden, dat je die informatie toch niet krijgt vanuit revalidatie-professionals. ... Als ik maar een voorbeeld noem. Ik kreeg veel adviezen hoe ik met mijn dochter in de auto moet rijden, omdat ze 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)



THEMAS

“aanvaringen met
het
onderwijssysteem”

“conflicten met
administratieve
procedures en
lokale
autoriteiten”

“inspanningen om
geschikte
vrijtijdsbesteding
te vinden”

“gedoe met
zorgprofessionals”



“Ik verbaas me er elke keer weer over dat er in het revalidatiecentrum zo weinig aandacht is voor de problemen die mijn dochter dagelijks tegenkomt. Er wordt van alles met haar geoefend, maar waarom gaat er niemand een keer mee naar haar school om te zien waar ze tegenaan loopt en waarvoor oplossingen nodig zijn. Het lijkt ook wel of het benoemen van die problemen helemaal niet tot de therapeuten doordringt”. (Participant 4)





A GUIDE TO EFFECTIVE COMMUNICATION
[HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=JWJAAGGI-90](https://www.youtube.com/watch?v=JWJAAGGI-90)

26-5-2016

Ouders als de beste partners



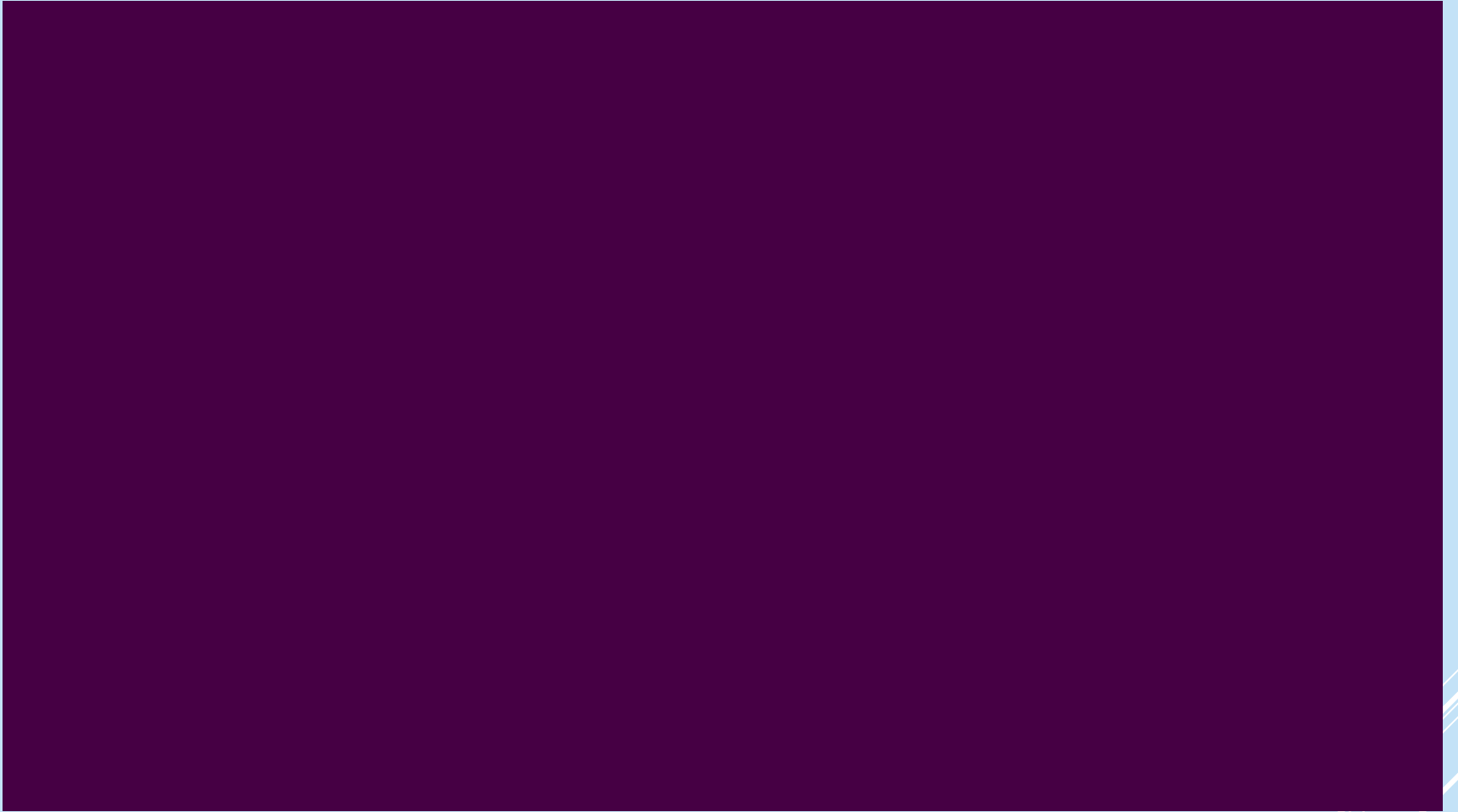
ouders hun kinderen het beste kennen en het beste voor hun kinderen willen;

elk gezin uniek is;

het kind optimaal functioneert als het gezin goed draait.



GEZINSGERICHTE ZORG



https://www.youtube.com/watch?v=JOn85pEn_kw

26-5-2016

ouders en onderzoek

Als de zorg is afgestemd op het gezin, heeft het positieve effecten op het kind, het gezin én de zorgverlening

- Visser-et al., 2009; Bamm et al., 2008; King et al., 2004

Innovatie in de kinderrevalidatie

- Willems et al., 2010

Ervaringen ouders



NIET GEPERSONALISEERDE INFORMATIE

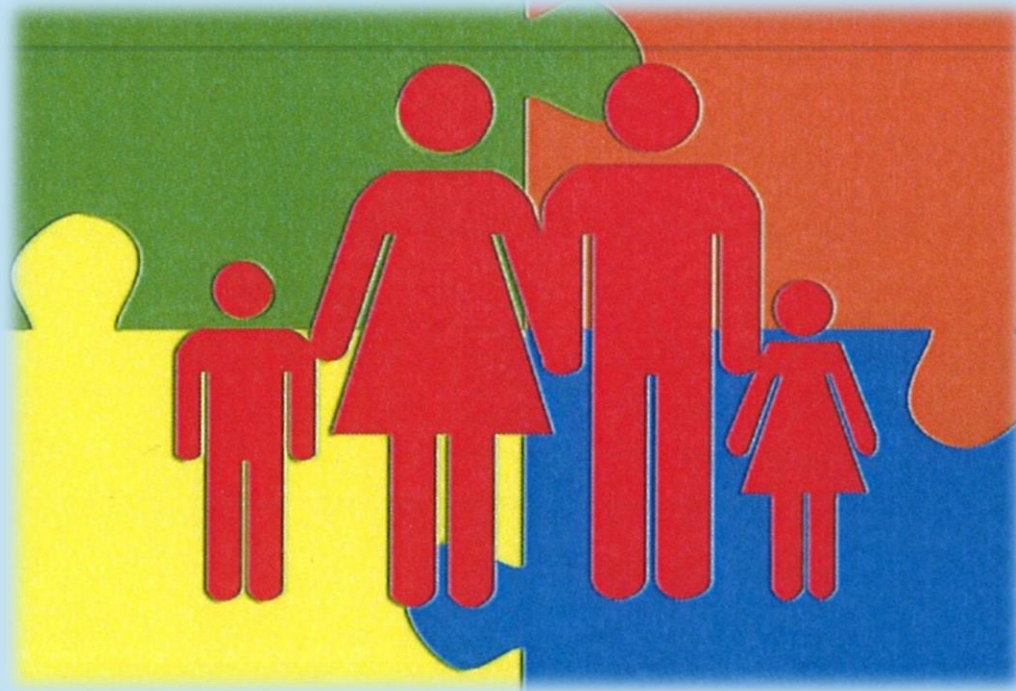
Een van de ouders vraagt zich af waarom de ergotherapeut van het revalidatiecentrum nimmer naar de school van haar dochter komt om met eigen ogen te zien hoe de context is en welke knelpunten de dochter ervaart.

Zij kreeg wel adviezen van de ergotherapeut, maar meende dat de ergotherapeut onvoldoende de echte situatie begreep.



An evaluation of family-centered care services and organization of visiting policies in Belgian intensive care units: A multicenter survey

Reference: Vandijck DM, Labeau SO, Geerinckx CE, et al, on Behalf of the Flemish Society of Critical Care Nurses. Families' Reception and Visiting Policies in the Intensive Care Unit: A Multicentre Prospective Study. *Intensive Care Med* 2007;33(Suppl 1):S261;1015.



WEINIG GEBRUIK GEMAAKT VAN DE ERVARINGEN VAN OUDERS

Feature Article

Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration

Karen Hanna¹ and Sylvia Rodger²

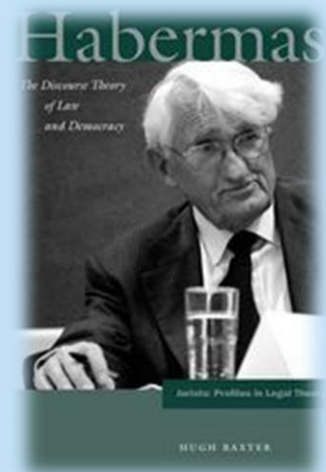
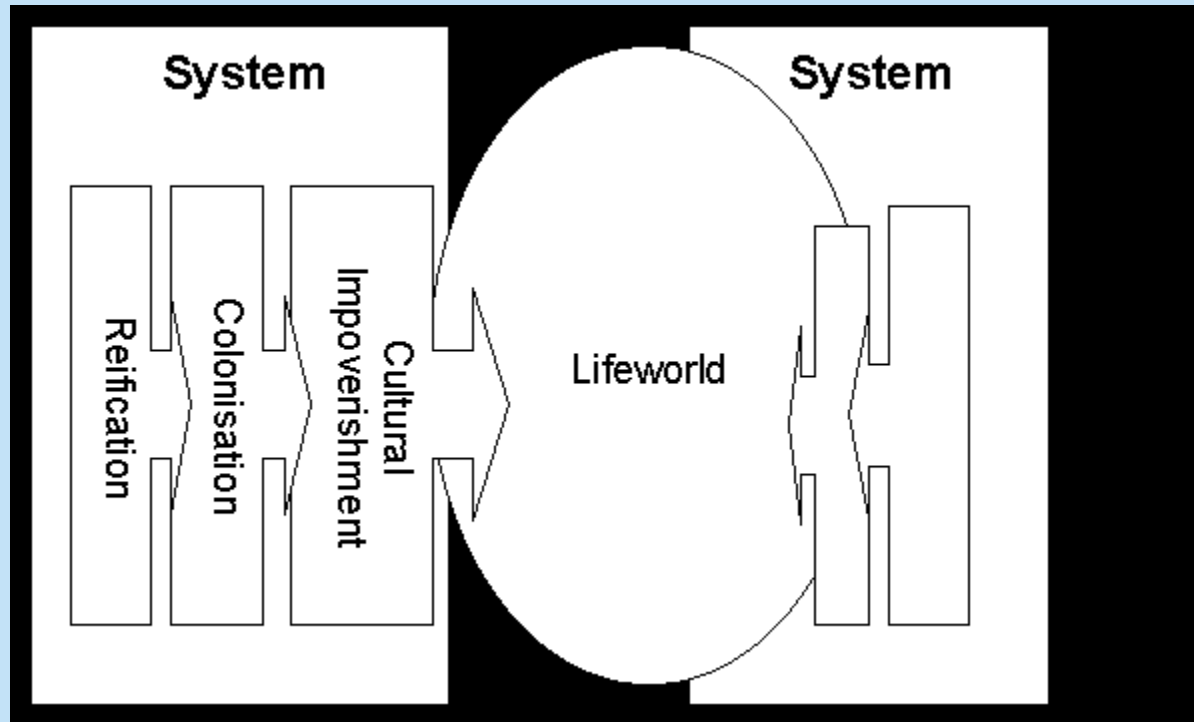
¹Port Macquarie Base Hospital, Port Macquarie, New South Wales and ²Department of Occupational Therapy, University of Queensland, St Lucia, Queensland, Australia

The importance of parent involvement in intervention with children has always been recognised by occupational therapists. Current trends in paediatric service delivery have been towards family-centred care, with a central component of this approach being parent–therapist collaboration in planning and evaluating intervention. This paper reviews issues and provides suggestions for clinical practice from the literature on parent–therapist collaboration, including consideration of parents' diversity and unique perspectives, development of effective parent–therapist relationships, establishment of shared goals and priorities when planning intervention, and development of services that support parent–therapist collaboration. Further research is needed in Australian settings to explore the nature of parent–therapist partnerships, the impact of parent participation throughout the intervention process and the extent to which collaboration with parents results in better therapy outcomes for the child and their family.

Kernelementen van de relatie tussen de ouders en de professional:

- Understanding parent diversity and perspectives;
 - Developing effective parent–therapist relationships;
 - Establishing shared priorities and goals for intervention;
 - Developing services that support parent–therapist collaboration.
- *Hanna en Rogers, 2002*

DE LEEFWERELD EN DE SYSTEEMWERELD



GEZAMENLIJKE BESLUITVORMINGOVER DOELEN EN ZORGAFSPRAKEN

Handreiking


ORGANISEERT DE EERSTE LIJN

 Maastricht University

 Zorginstituut Nederland

**ZU
YD**


nederlands huisartsen
genootschap

GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

DOELEN STELLEN

- Exploren (cliënt perspectief)
- Informeren (zorgverlenersperspectief)
- Doelen stellen

ZORGAFSPRAKEN MAKEN

- Keuzeproces toelichten
- Opties bespreken
- Besluiten nemen

DE STAPPEN VAN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

GEZAMENLIJKE
BESLUITVORMINGOVER
DOELEN EN ZORGAFSPRAKEN

Handreiking

 ireen
ORGANISEREND DE EERSTE LID

 Maastricht University

 Erasmus Universiteit Nederland

 ZUYD

 nlg
nederlands behouden
gemeenschap

26-5-2016

BEANTWOORD DE VOLGENDE VRAAG; EN LAAT EEN VAN DE KAARTJES ZIEN

VRAAG 2:

HOEVEEL TIJD BESTEED JE AAN GEZAMENLIJK DOELLENSTELLEN EN BESLUITVORMING?

- A. Meer dan 1 sessie met een kind en gezin
- B. 1 sessie met een kind en gezin
- C. Minder dan 1 sessie

SHARING

KNOWLEDGE {&} EXPERIENCE



BUNDELEN ERVARINGS- EN EXPERTKENNIS

SCHOUDEERS

voor elkaar

**“Bundeling van
individuele ervaringskennis naar
collectieve kennis.”**

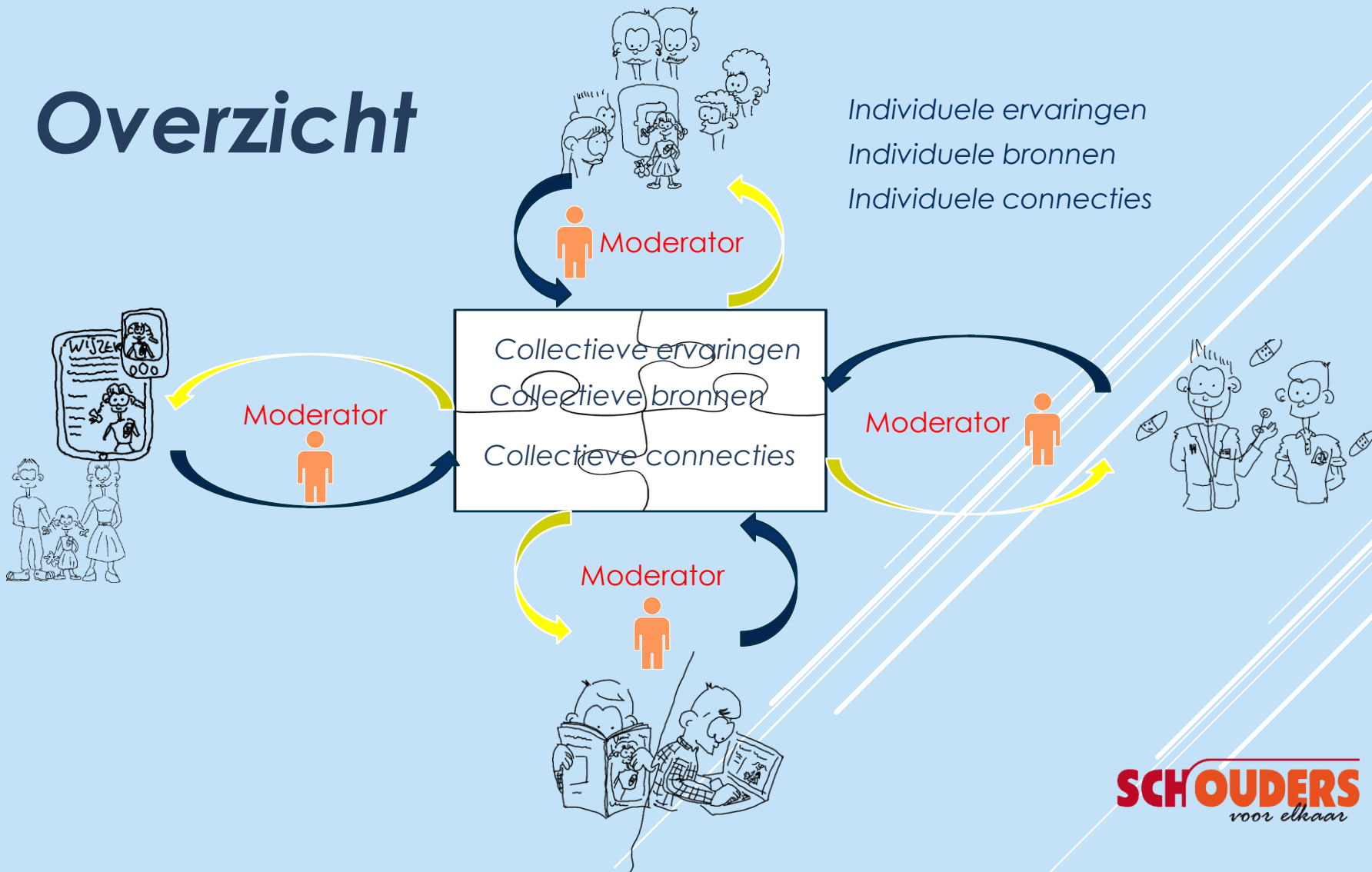
Voor Elkaar project



SCHOUDEERS
voor elkaar

Smart online platform

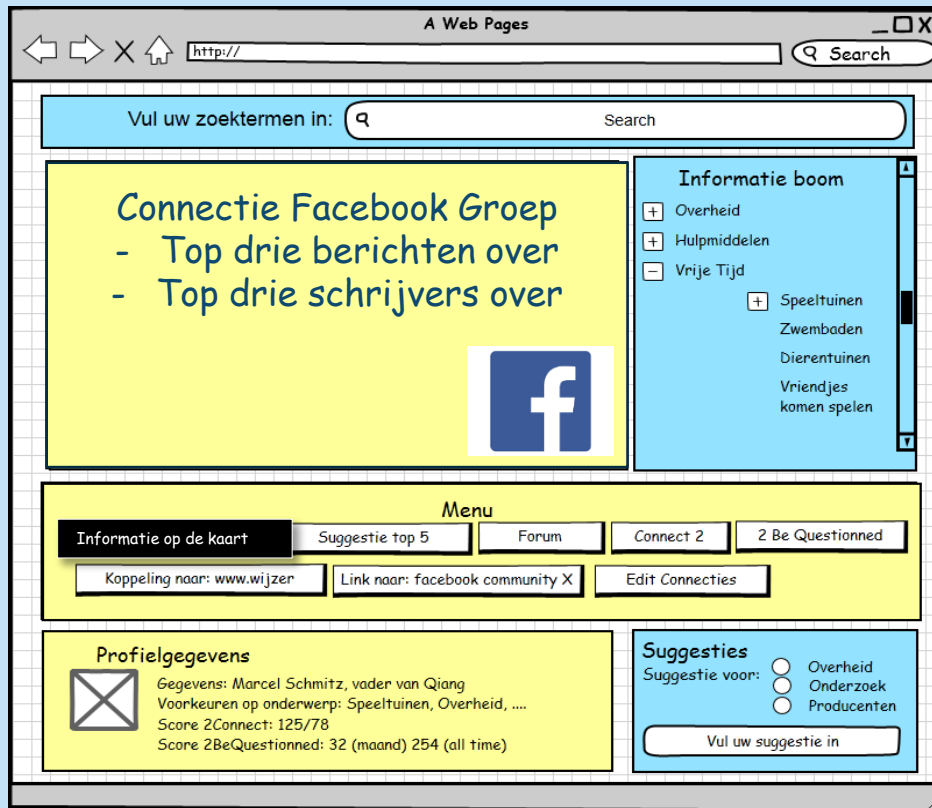
Overzicht



Doel van het platform

- ▶ Vinden van ervaringskennis die specifiek op mij gericht zijn
- ▶ Combineren van kennis vanuit verschillende communities
- ▶ Stimuleren om individuele kennis te delen
- ▶ Belangenbehartiging

Een voorbeeld - Connectie naar communities



- ▶ Bijvoorbeeld Facebook
 - ▶ Die onderwerpen die gedeeld mogen worden
 - ▶ Aantal berichten over dat onderwerp
 - ▶ Aantal reacties over dat onderwerp
 - ▶ Diegene die het meest schrijft
- ▶ Aanpasbaar aan wensen community
- ▶ Een moderator bepaalt wat wel en wat niet



barbara.piskur@zuyd.nl



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



<https://schouder.com/>

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