



Parent **2** Parent
PRAKTISCHE ERVARING EN EEN LUISTEREND OOR

Ervaringskennis van ouders en hun kracht

dr. Barbara Piškur

Zuyd
Onderzoek **ZU
YD**



7-6-2016



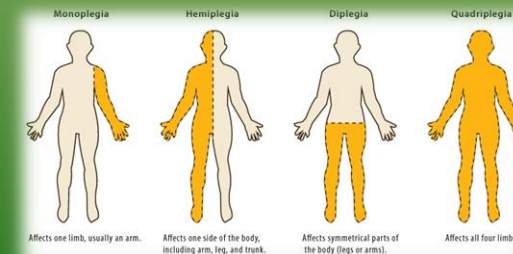
Inhoud presentatie

- Rol van de ouders & ervaringen van ouders in de relatie met professionals;

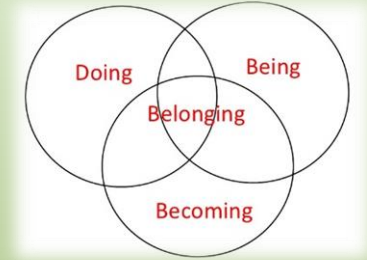
Belang van gezinsgerichte zorg en ervaringskennis van ouders en hun kracht;

Bundelen ervarings- en expertkennis

10 % van kinderen heeft een beperking of chronische ziekte

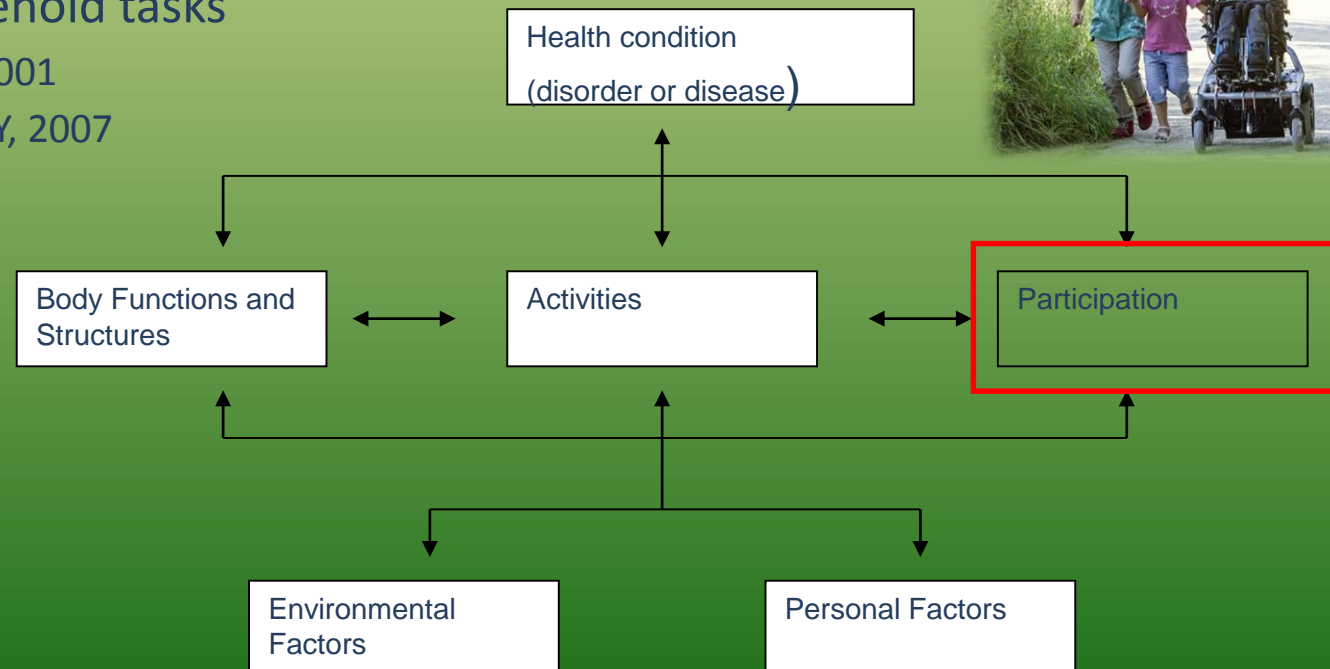


Participatie



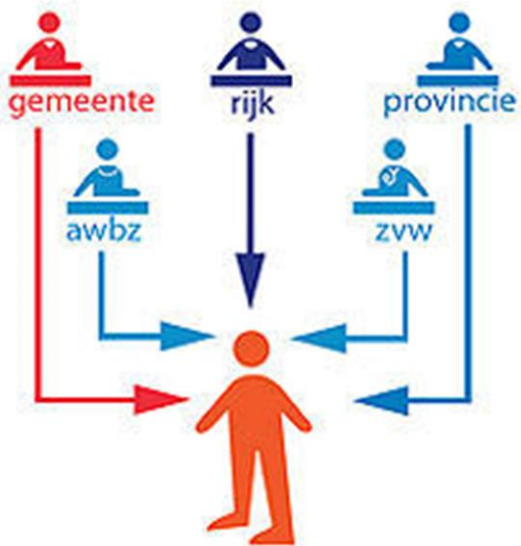
Mee doen in de maatschappij -
'Someone's involvement in a life situation'

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



Veranderingen in de zorg

Huidige situatie



situatie vanaf 1 jan 2015



HEALTH 2020



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





24
365



Ouders en onderzoek

het meeste
onderzoek
ging over



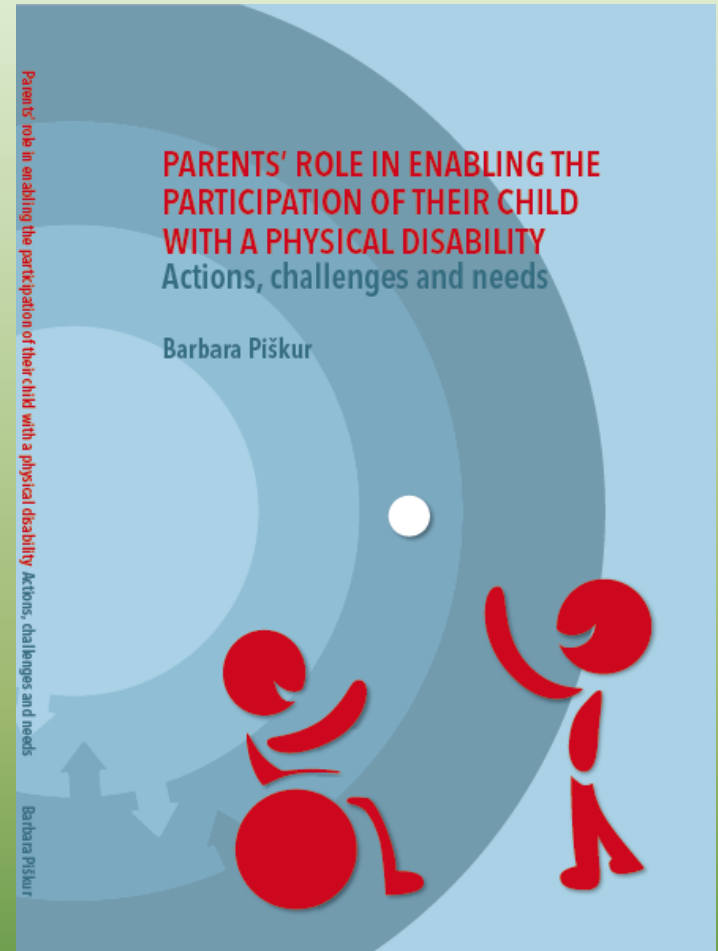
b.v. stress van
ouders.



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.

7-6-2016



Service-user involvement

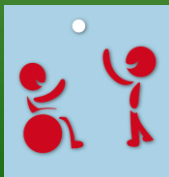
BOSK

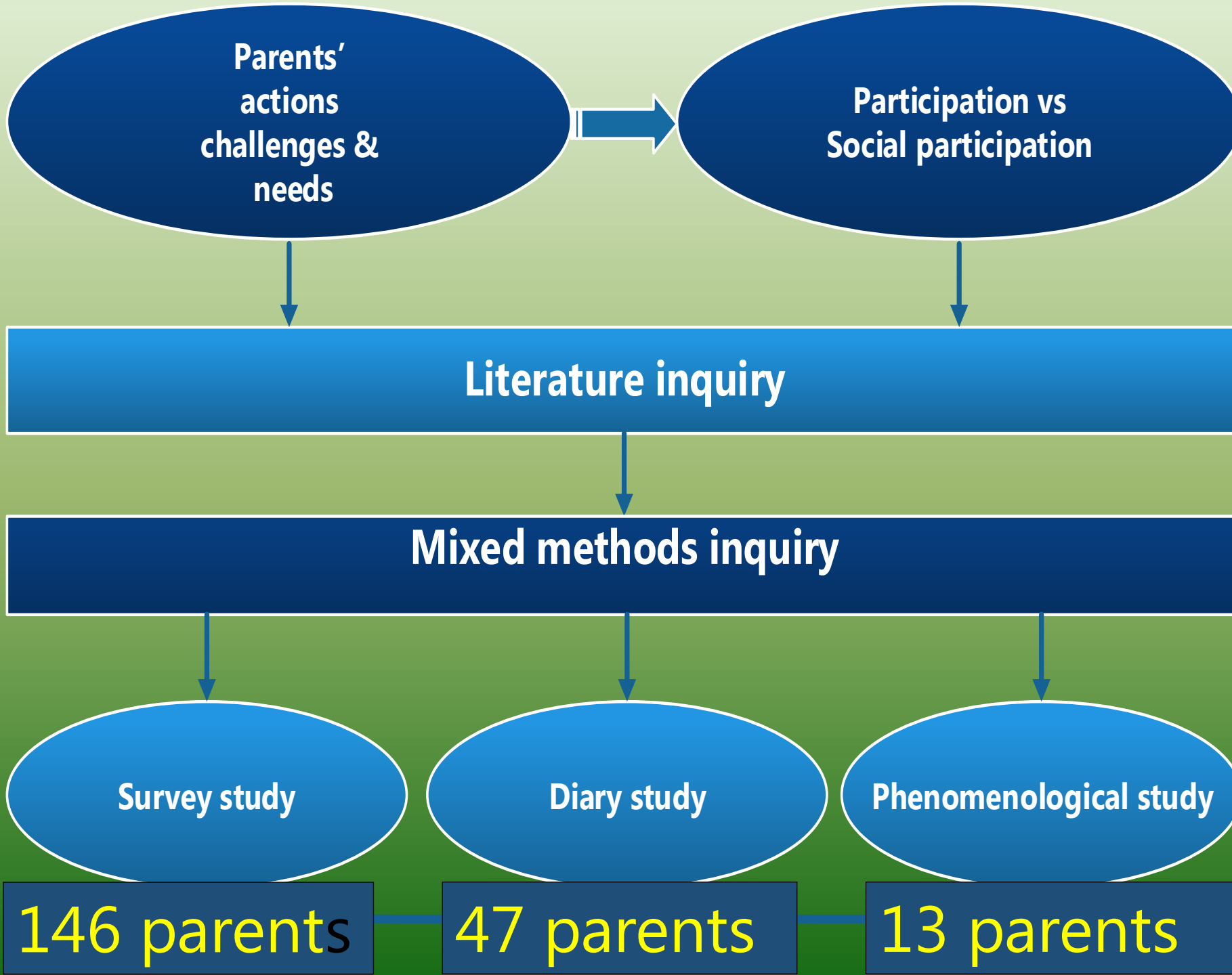


Adviesraad



Co-onderzoeker





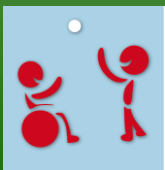
Ervaringskennis van ouders



Challenges



“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, 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”

“inspanningen om
geschikte
vrijtijdsbesteding te
vinden”

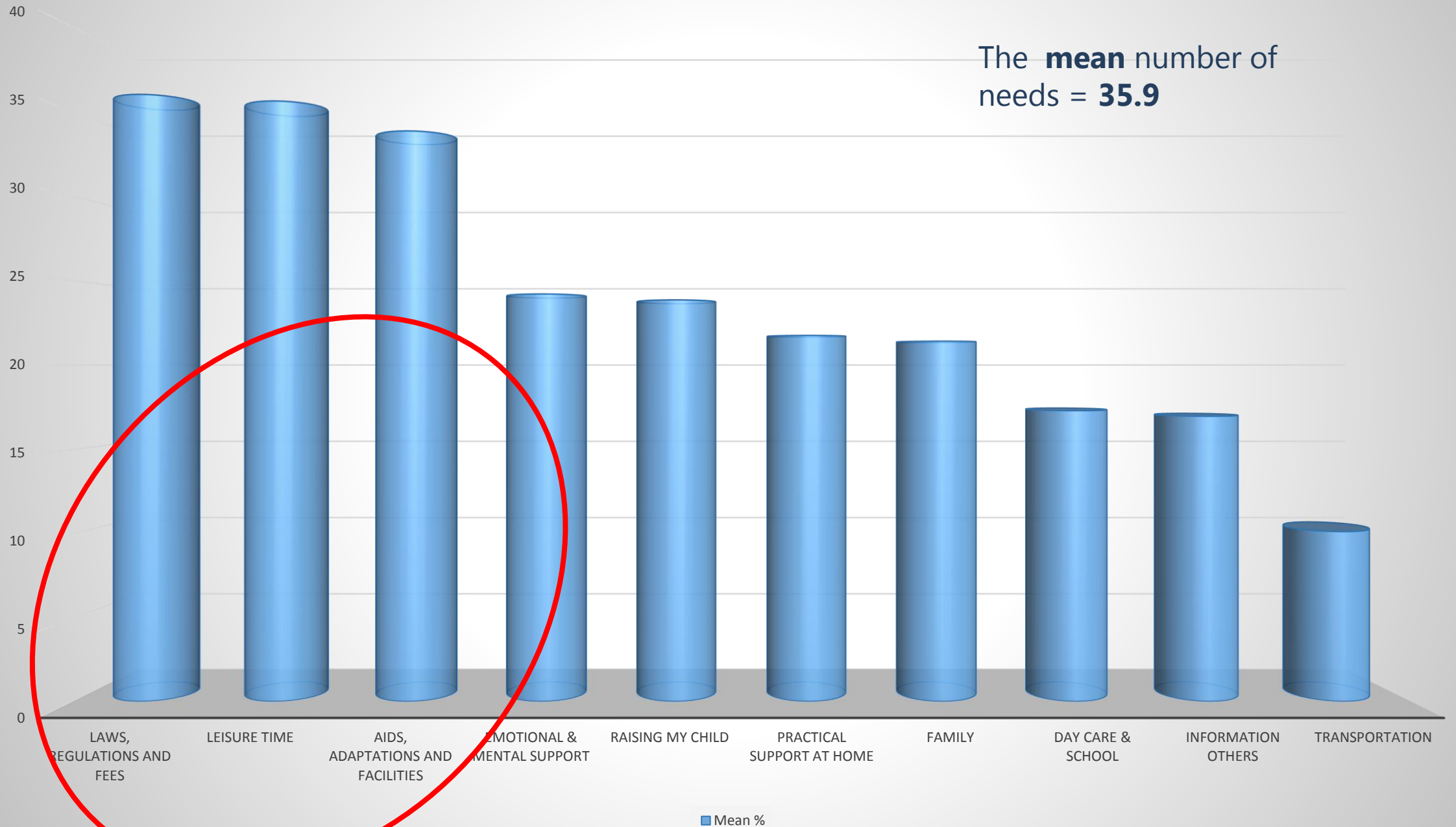
“conflicten met
administratieve
procedures en lokale
autoriteiten”

“gedoe met
zorgprofessionals”



Domains of needs

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



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

Ervaringen ouders

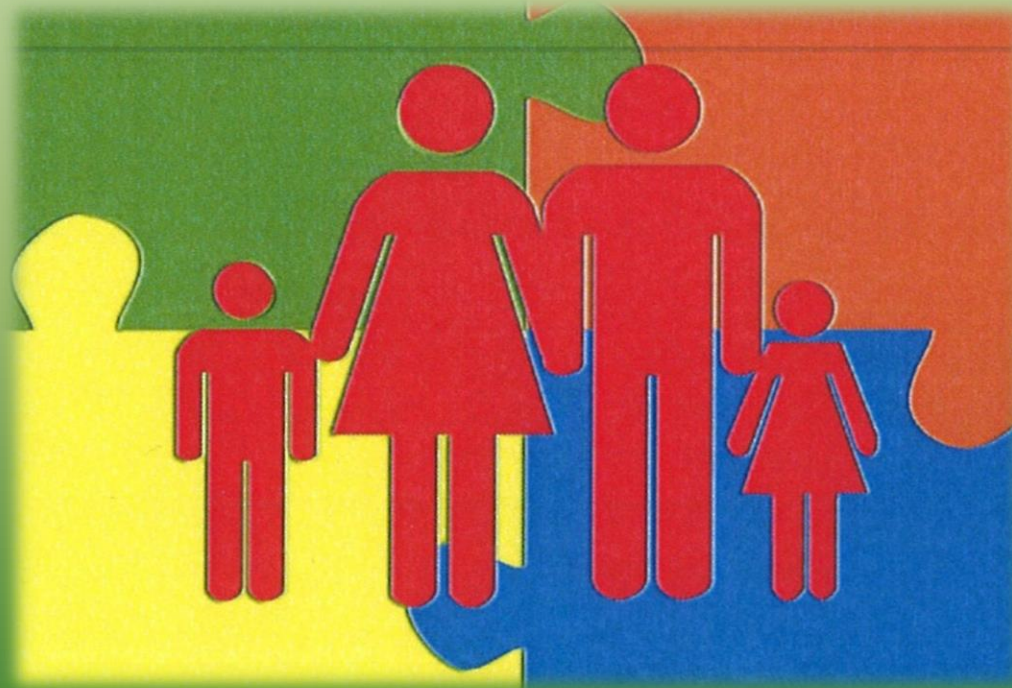
250x



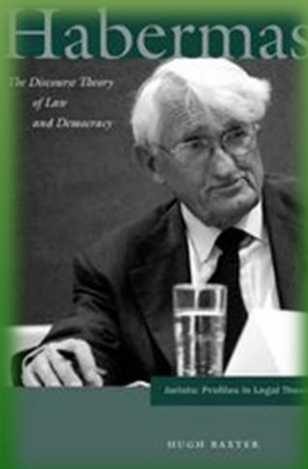
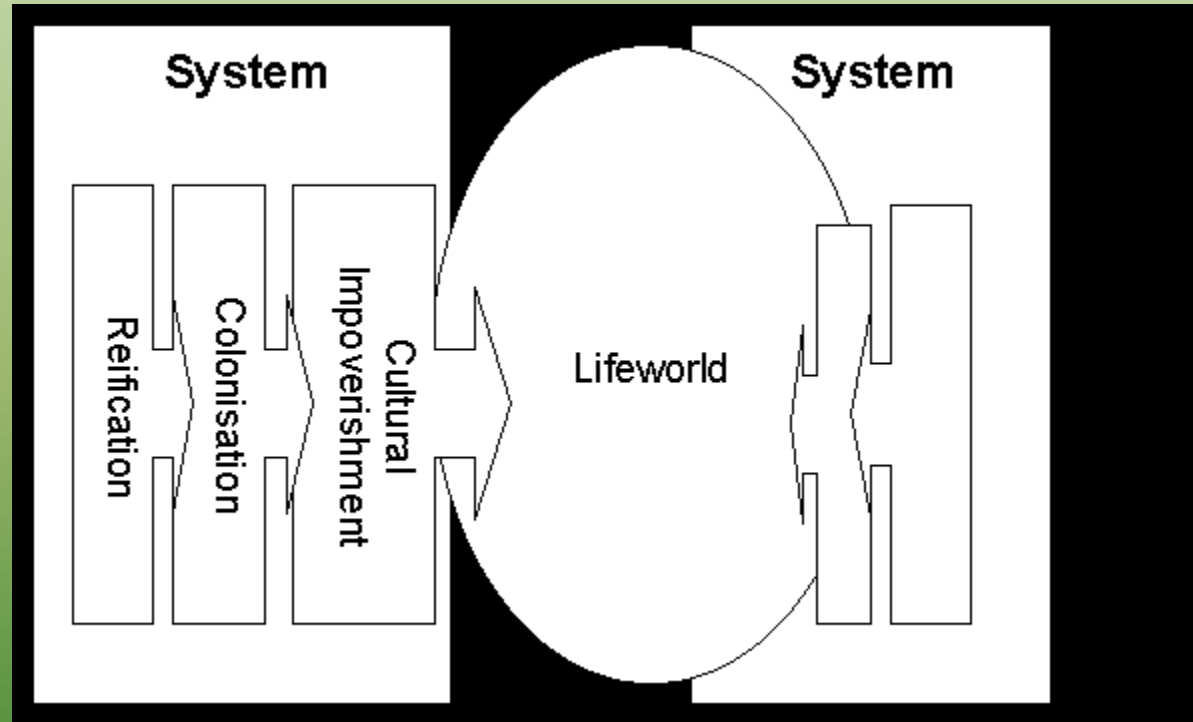
Niet gepersonaliseerde informatie



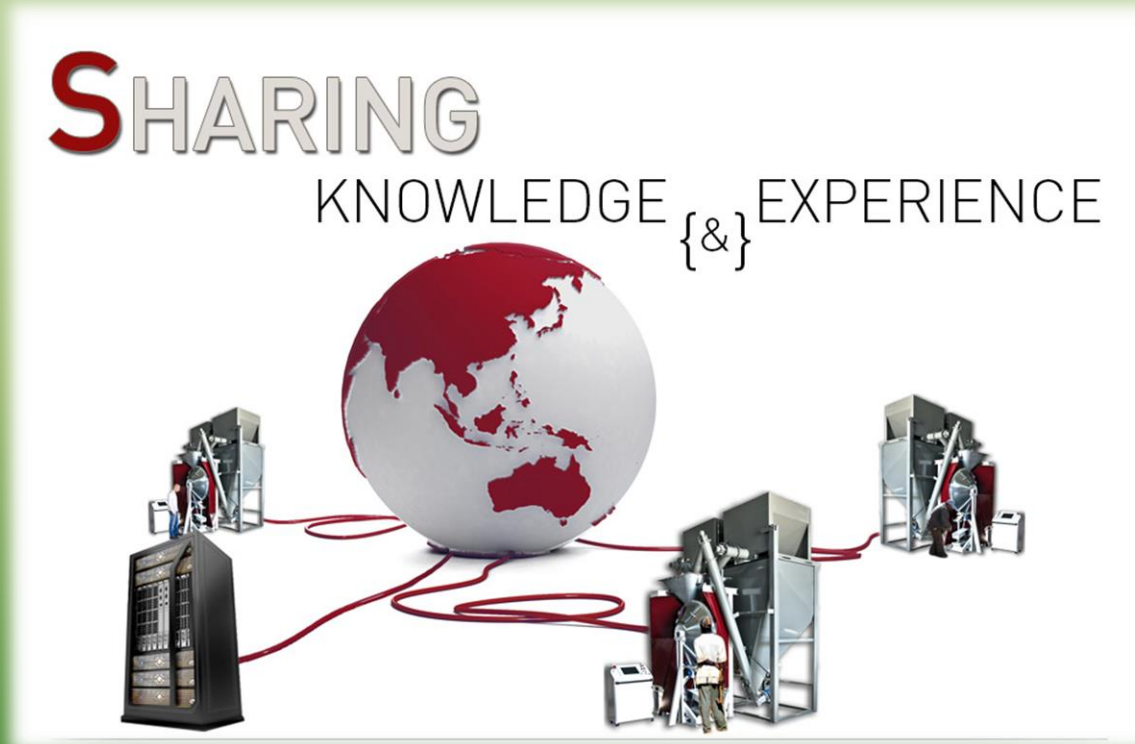
Weinig gebruik gemaakt van de ervaringen van ouders



De leefwereld en de systeemwereld



Bundelen ervarings- en expertkennis



Project Voor Elkaar

SCHOUDEERS
voor elkaar

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

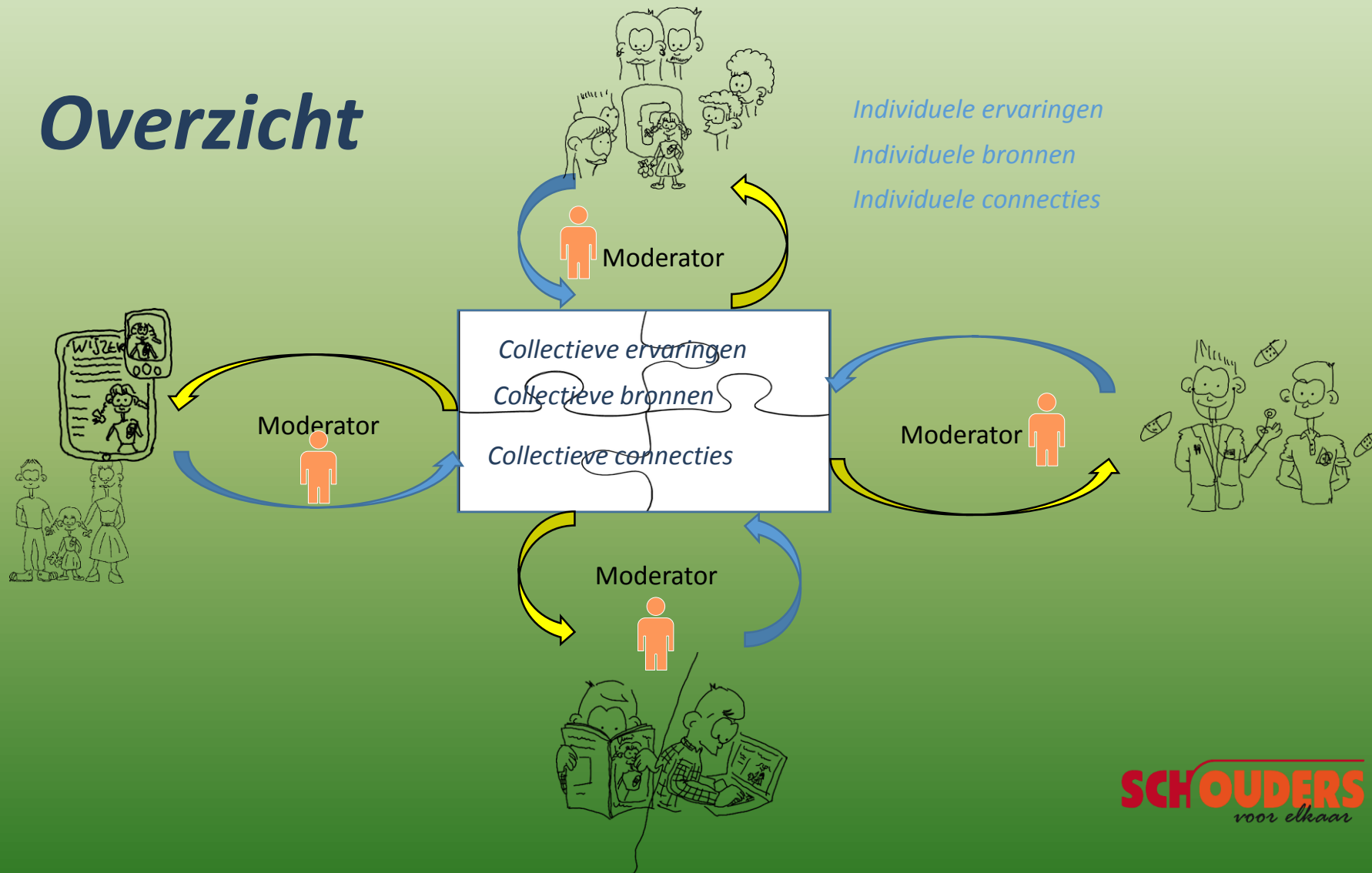


SCH **OUDERS**
voor elkaar



Onderranden = Smart online platform

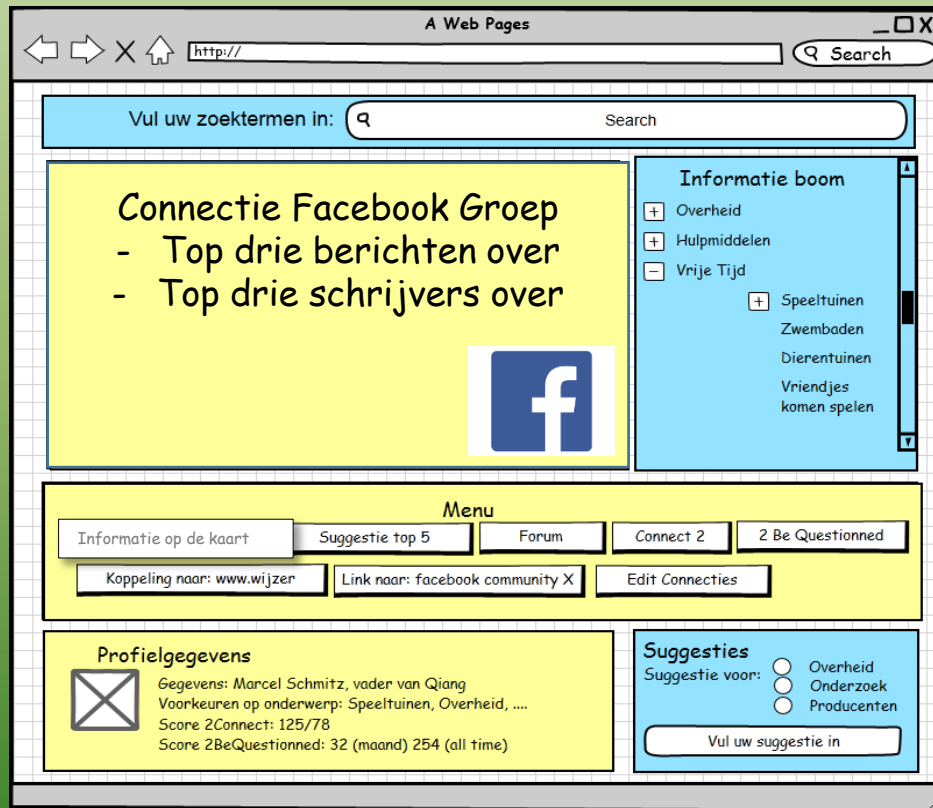
Overzicht



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

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

Voorbeeld - Individuele informatie verzameling

The screenshot shows a web browser window with the title 'A Web Pages'. The address bar contains 'http://'. Below the address bar is a search bar with the text 'Vul uw zoektermen in:'. The main content area is divided into several sections:

- 2Collect4Me**
 - Verzameling van mijn eerder gevonden informatie
 - Suggesties op basis van mijn eerder gevonden informatie
- Informatie boom**
 - + Overheid
 - + Hulpmiddelen
 - Vrije Tijd
 - + Speeltuinen
 - Zwembaden
 - Dierentuinen
 - Vriendjes komen spelen
- Menu**
 - Informatie op de kaart
 - Suggestie top 5
 - Forum
 - Connect 2
 - 2 Be Questionned
- Koppeling naar: www.wijzer** | **Link naar: facebook community X** | **Edit Connecties**
- Profielgegevens**
 - Gegevens: Marcel Schmitz, vader van Qiang
 - Voorkeuren op onderwerp: Speeltuinen, Overheid, ...
 - Score 2Connect: 125/78
 - Score 2BeQuestionned: 32 (maand) 254 (all time)
- Suggesties**
 - Suggestie voor: Overheid Onderzoek Producenten
 - Vul uw suggestie in

- 2Collect4Me
- Plek om mijn informatie op te slaan
- Suggesties op basis van mijn opgeslagen informatie



barbara.piskur@zuyd.nl



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



<https://schouders.com/>

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