

Informatie voor ouders: *wat, waar, wanneer?*



Dr. Barbara Piškur (1) & Drs. Minke Verdonk (2)

1 - Lectoraat Autonomie en Participatie, Zuyd Hogeschool

2 - Bomenbos & ervaringsdeskundige



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**

Kinderen met een beperking



- participeren **minder** 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).

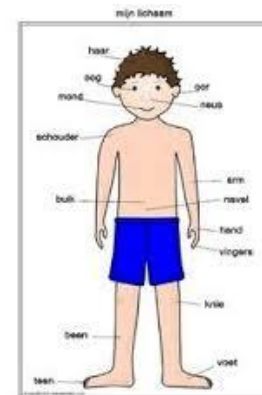
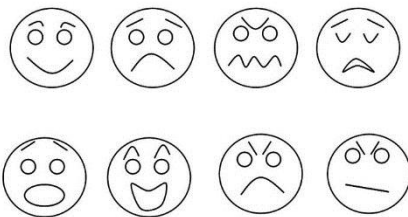


Ongeveer 700.000 ouders in Nederland



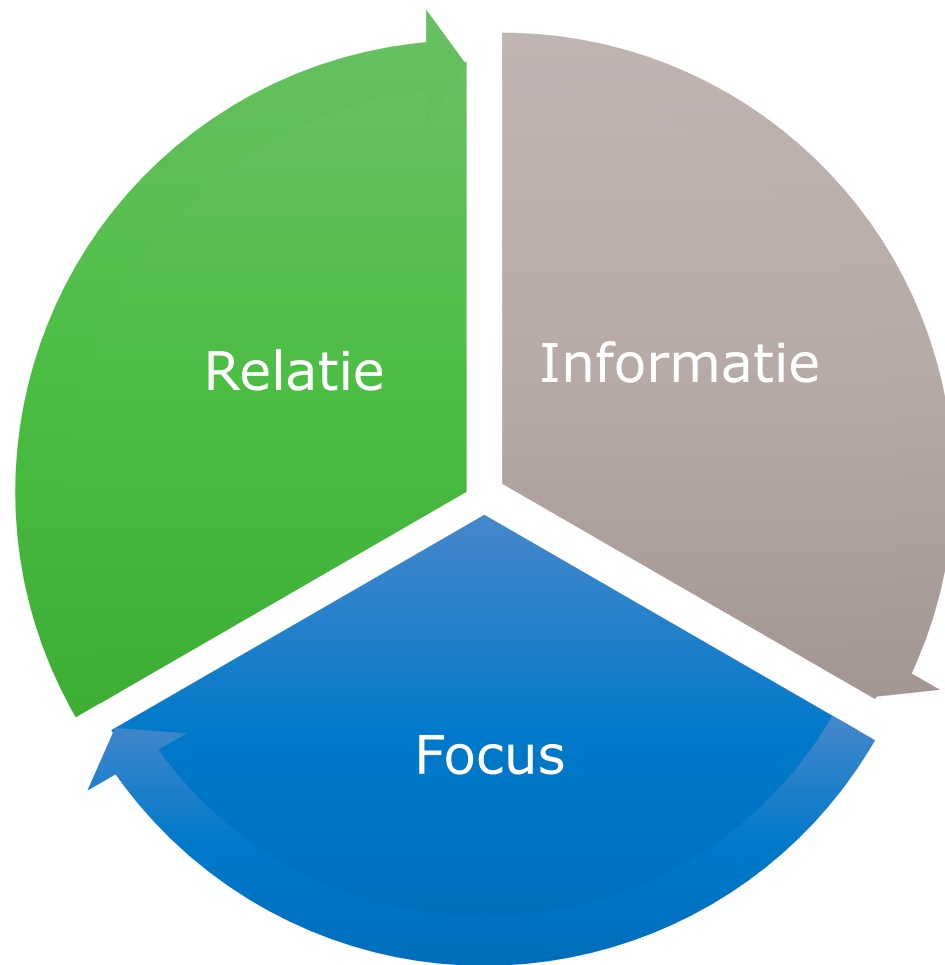
Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**



Zuyd Onderzoek

ZU YD



Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

Meer dan
60 jaar
geleden

Carl Rogers was one of the first individuals to discuss ideas related to family-centred service

(Rogers, 1951).

"It is the client who knows what hurts, what directions to go, what problems are crucial, what experiences have been deeply buried."

- Carl Rogers



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**

Family-centered care



Zuyd
Onderzoek

ZU
YD



Van patiëntgerichte zorg naar gezinsgerichte zorg en verder: Family Empowerment



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Marjolijn Ketelaar en Anne Visser-Meily

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht;
De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht Hersencentrum

Een aandoening krijg je niet alleen. Naast de persoon met een aandoening zelf, moeten ook naasten, partners, kinderen of ouders leren leven met de gevolgen. In hoeverre dat lukt, heeft weer invloed op het succes waarmee de persoon met een beperking zijn/haar leven weer oppakt. Veel naasten van mensen met een langdurige beperking ervaren een hoge zorglast en verminderde kwaliteit van leven. Een gezinsgerichte benadering zou in de revalidatie vanzelfsprekend moeten zijn, maar is dat nog niet. Veel gezinsleden ervaren discontinuïteit van zorg, voelen zich onvoldoende voorbereid op het omgaan met de gevolgen van de aandoening in het dagelijks leven en hadden meer informatie en begeleiding willen hebben.

De zorg is aan het veranderen. Belangrijke verandering is dat er veel meer verantwoordelijkheid voor gezondheid en zorg bij de mensen met een ziekte of beperking en hun naasten komt te liggen. Het is niet vanzelfsprekend dat iedereen die rol kan vervullen. Ook is niet altijd duidelijk wat wij als zorgverleners daarmee moeten en wat wij daar in kunnen betekenen.

In dit artikel schetsen we wat er bekend is over de problemen die gezinsleden van kinderen, jongeren en volwassenen met beperkingen tegenkomen, en zullen we de principes van gezinsgerichte zorg beschrijven. Hierbij gebruiken we voorbeelden uit de literatuur over mensen met een beroerte en ouders van kinderen met cerebrale parese, maar deze zijn grotendeels generaliseerbaar naar andere diagnosegroepen.



Zuyd
Onderzoek

ZU
YD



Research database

- ▶ [Research units](#)
- ▶ [Publications](#)
- ▶ [Activities](#)
- ▶ [Press clippings](#)
- ▶ [Researchers](#)

Publication

Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities

Luijkx, J. 2016 [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen. 158 p.
Scientific > Doctoral Thesis

Overview Citation formats

▶ [Jorien Luijkx](#)

[Developmental and behavioural disorders in education and care: assessment and intervention](#)









"I love my sister, but sometimes I don't". This is one of the statements made in the study focused on the experiences of family members of people with (profound) intellectual (and multiple) disabilities (both of individuals living in a residential facility as persons living at home). In recent years, there has been greater recognition of the important position of parents and siblings of people with (profound) intellectual (and multiple) disabilities and the importance of the wellbeing of all family members, but there is still a lack of knowledge concerning this topic.

The experiences of siblings, for example, are often neglected, but are analyzed in this study. Although the experiences of siblings of children with profound intellectual and multiple disabilities are predominantly positive, they also experience difficulties growing up with a sibling with a disability. Some siblings for example experienced problems in dealing with the behaviour of their brother or sister. Next to this, the study showed that parents of children with profound intellectual and multiple disabilities, in spite of the professional support for their child, spent a much higher proportion of their time on care and supervision of their children than parents of children without disabilities. Parents indicate that this disrupts their daily habits. The majority of families also indicated negative consequences on their social life and financial situation of having a child with

Persistent link

<http://hdl.handle.net/11370/32e77413-4ae5-8c64-0a41e01a5117>

Documents

-  [Title and contents](#) 
Final published version,
124 KB, PDF-document
-  [Chapter 1](#) 
Final published version,
70 KB, PDF-document
-  [Chapter 2](#) 
Final published version,
180 KB, PDF-document
-  [Chapter 3](#)
Final published version,
299 KB, PDF-document
Embargo ends:
20/10/2017
-  [Chapter 4](#)



ouders kennen hun kind het beste en willen het beste voor ze,

elk gezin is uniek,

een kind functioneert optimaal als het gezin goed draait.

Gezinsgerichte zorg



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**

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:**

- Ouders verschillen van elkaar;
- Ontwikkeling van doeltreffende ouder – therapeut relaties;
- Vaststellen van gezamenlijke prioriteiten en doelen voor de interventie;
- Ontwikkeling van diensten ter ondersteuning van de samenwerking tussen de ouders en de therapeut.

• *Hanna en Rogers, 2002*

Kern gezinsgerichte zorg




Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

In 1997

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

Dit boek delen: 

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



Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

Ouders en onderzoek

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

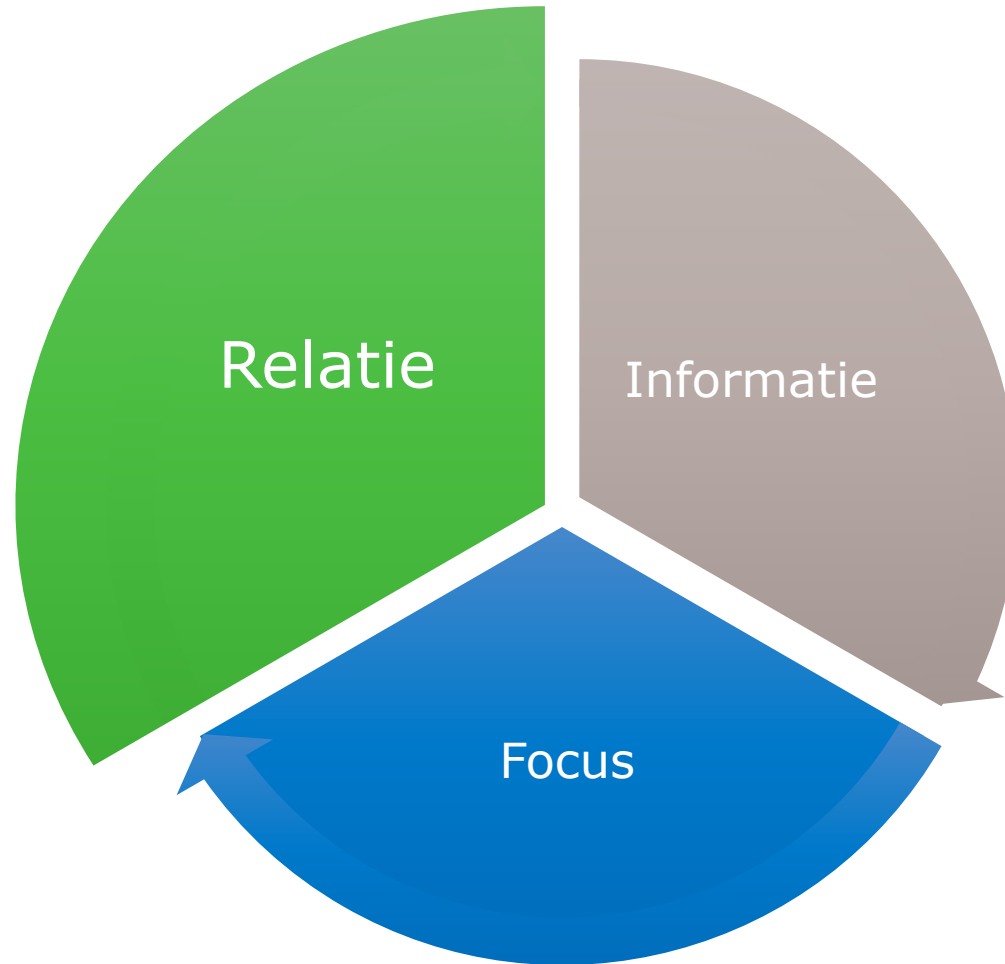
- Visser-et al., 2009; Bamm et al., 2008; King et al., 2004



Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

Relatie met de ouders en kind



Niveaus van betrokkenheid

geen betrokkenheid van de familie;

familie als informant;

familie als assistent van de therapeut;

familie als co-cliënt;

familie als consulent;

familie als lid van het team;

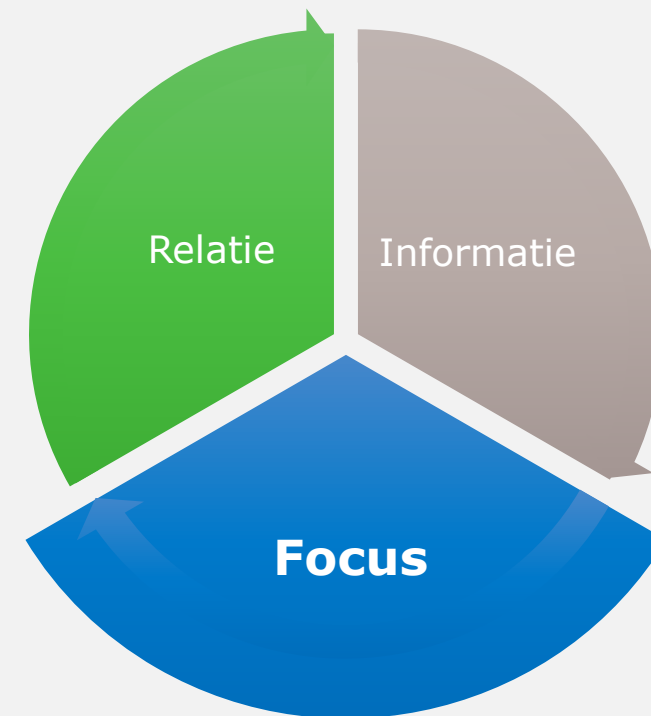
familie als aanstuurder van de zorg.



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**

Ervaringen ouders

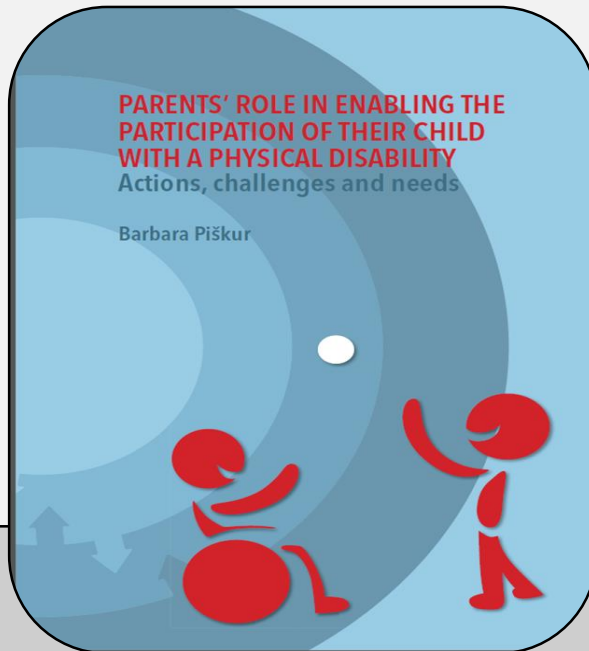


Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

Ouders en onderzoek

Innovatie in de
Kinderrevalidatie - Willems et al., 2010

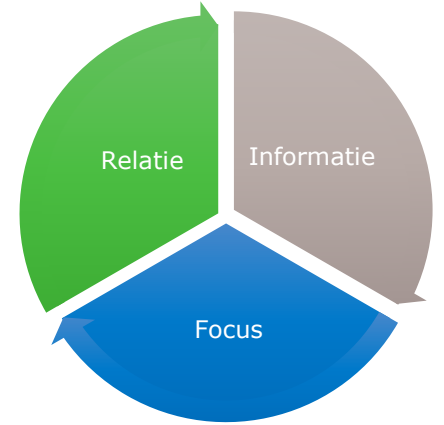


Zuyd
Onderzoek

ZU
YD

Ouders hebben regelmatig het gevoel dat...

- zij 'het wiel' opnieuw moeten uitvinden;
- zij zelf op zoek moeten naar informatie;
- de focus en aandacht gericht is op medische aspecten;
- zij overdonderd worden door informatie;
- het lastig is om keuzes te maken;
- zij de spil zijn tussen alle professionals / partijen;
- de gesprekken vaak gaan over wat moet en nodig is;
- de aandacht vrijwel geheel uitgaat naar het kind.



Opdracht 1

Bespreek in tweetallen wat jij nu al doet om genoemde gevoelens van ouder weg te nemen / te voorkomen +
wat jou zou helpen om dit (nog) beter te kunnen doen.

(noteer dit op een A4tje).





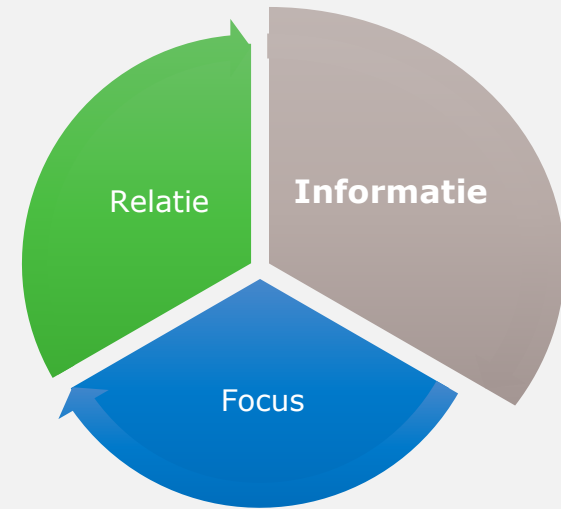
De hoeveelheid informatie is overweldigend



Informatie komt te vroeg

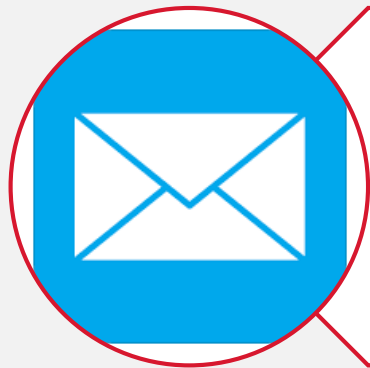


Informatie komt te laat, niet of via informele kanalen



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**



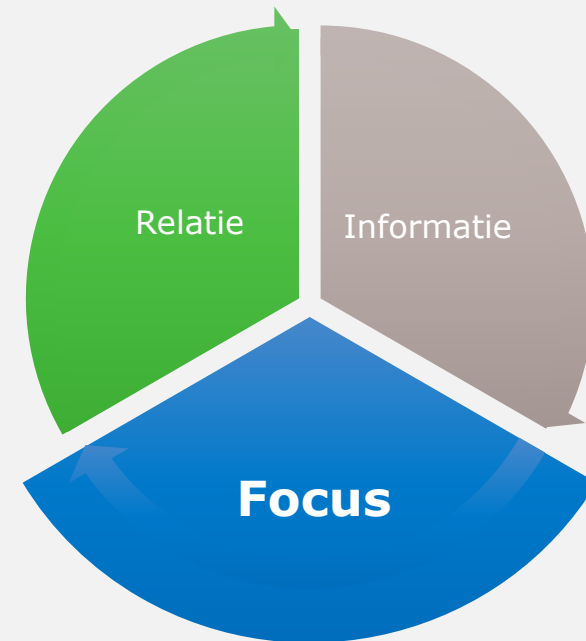
Focus op het kind en
minder op de ouder en
de brussen



Focus op het lijf en
minder op het kind als
geheel

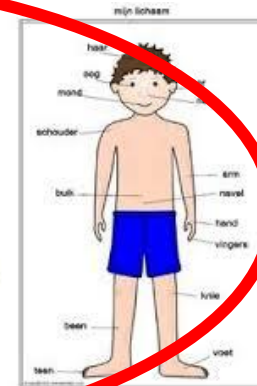
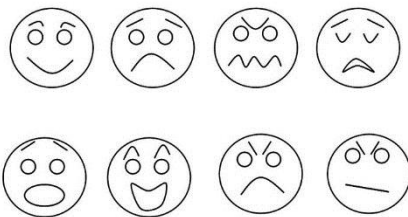


Focus op wat er mist,
niet kan of beter moet



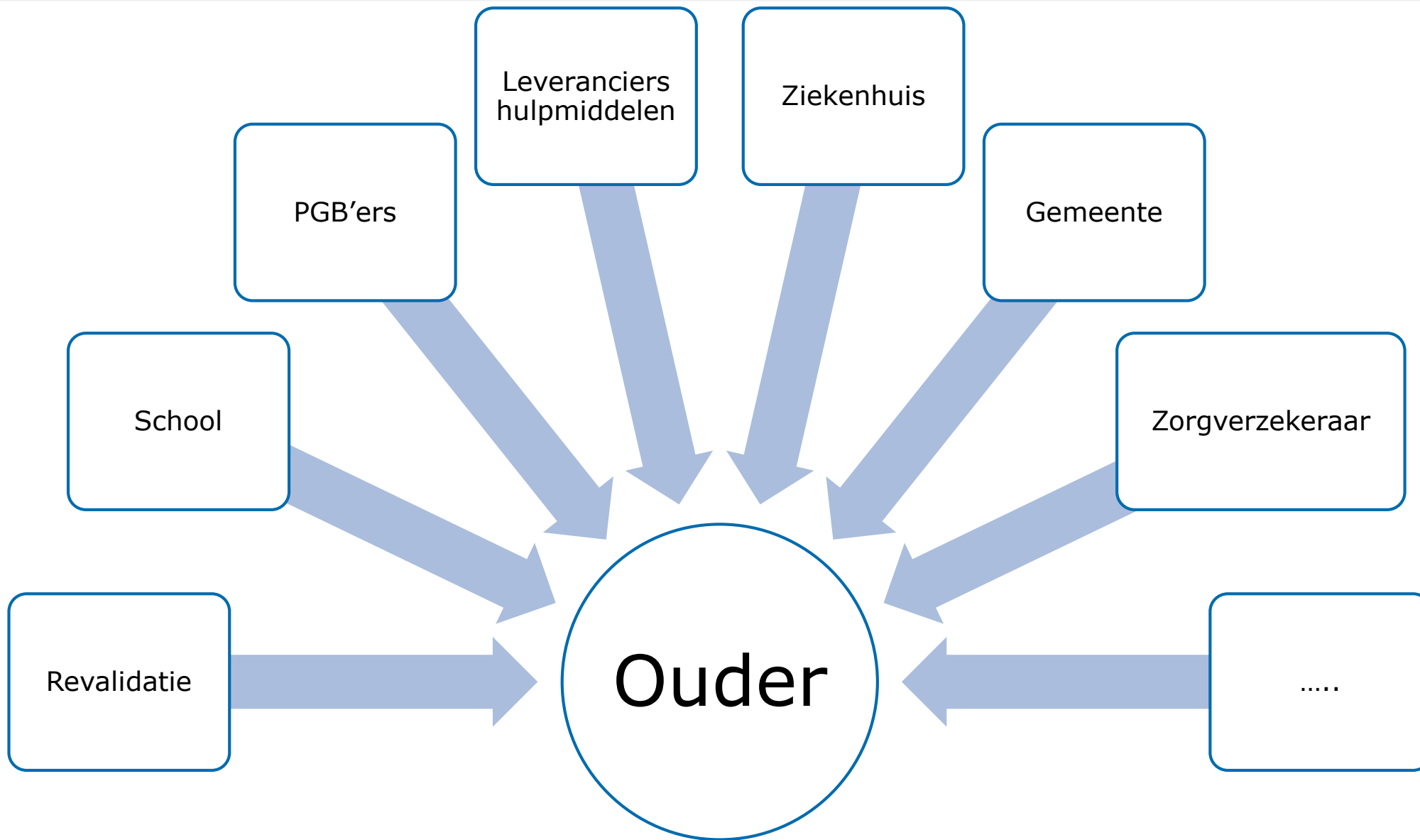
Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**



Zuyd Onderzoek

ZU YD

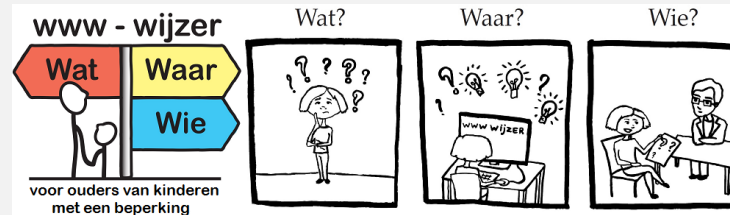


Opdracht 2

Schrijf op post-it blaadjes minimaal 2 voorstellen hoe je ouders in jouw dagelijkse praktijk (nog) beter kunt informeren, de relatie kunt versterken en/of de focus kunt verbreden.



Good practice



stichting
opvoeden.nl





**Take home message*

- Geef informatie op maat en op meerdere momenten.
- Focus op wat goed gaat.
- Durf 'out of the box' te denken.
- Kijk naar het kind in zijn context.
- Zie de ouder als waardevolle ervaringsdeskundige.
- Stem af met alle betrokkenen.
- Help ouders om 'door de bomen het bos te blijven zien'.
- Heb oog voor de aspecten die bij 'Levend verlies' horen.





barbara.piskur@zuyd.nl
minke@bomenbos.nl



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



<http://www.lots4kids.nl/schoudersvoorelkaar/>
<http://www.zuyd.nl/onderzoek/lectoraten/autonomie-en-participatie/leden/barbara-piskur>
www.bomenbos.nl



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**