



8-6-2017

Afstuderen:

Kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte ten aanzien van de ontwikkeling van prototypes van methodieken en online tools om collectieve kennis te genereren ter bevordering van de participatie van het kind en de empowerment van ouders

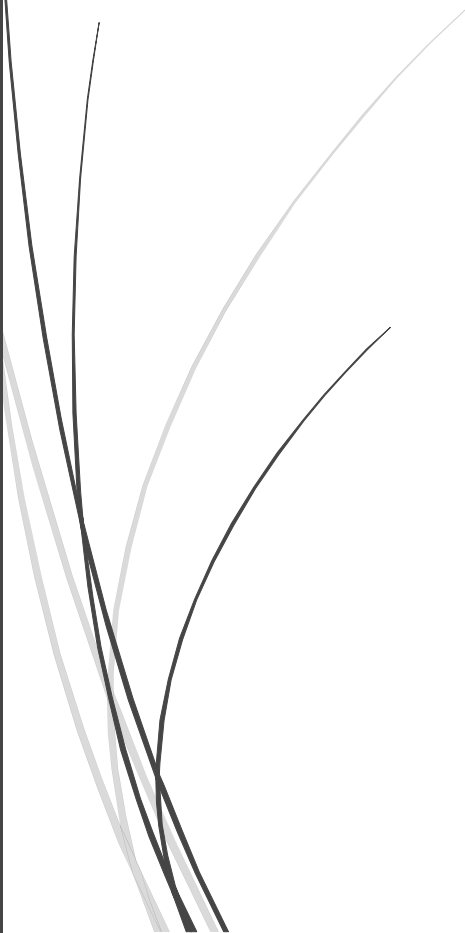
Student: Joyce Aarts

Opleiding: Ergotherapie

Docentbegeleider: Pieter Wouda

Opdrachtgever: Barbara Piskur

Datum: 08-06-2017



Voorwoord

Voor U ligt de scriptie 'Kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte ten aanzien van de ontwikkeling van prototypes van methodieken en online tools om collectieve kennis te genereren ter bevordering van de participatie van het kind en de empowerment van ouders. Deze scriptie is geschreven als een afstudeeropdracht voor de opleiding Ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen en als een opdracht van Dr. Barbara Piskur voor onderzoeksproject 'Voor elkaar'. Dr. Barbara Piskur is senior onderzoeker aan het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronische ziekte aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen en projectleider van onderzoeksproject 'Voor elkaar'. Project 'Voor elkaar' is een onderzoeksproject dat methodieken en online tools beoogd te ontwikkelen om de individuele ervaringskennis van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte om te zetten in collectieve ervaringskennis binnen een online platform en daarmee de ouders te empoweren en de participatie van het kind te bevorderen.

In de afgelopen maanden (september 2016 tot juni 2017) ben ik bezig geweest met een kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte ten aanzien van de verbetering van de prototypes van de methodieken en online tools voor een online platform. Hierbij heb ik nauw samengewerkt met ICT-studenten van Zuyd Hogeschool; de ICT-studenten hebben de methodieken en online tools steeds verder ontwikkeld naar aanleiding van de resultaten van mijn kwalitatief onderzoek. Met trots kan ik U het resultaat van mijn afstudeeronderzoek tonen.

Ik wil graag mijn familie van harte bedanken voor de steun tijdens moeilijke momenten. Daarnaast wil ik graag mijn docentbegeleider Pieter Wouda bedanken voor zijn medewerking aan onderwijs op maat (mogelijkheid tot afstuderen gedurende een geheel schooljaar), zijn goede begeleiding en zijn deskundige feedback. Ik wil graag opdrachtgever Barbara Piskur bedanken voor het mogelijk maken van het afstuderen gedurende een geheel schooljaar met deze mooie afstudeeropdracht, voor haar goede begeleiding en deskundige feedback. Tot slot wil ik graag mijn nieuwe ICT-vrienden bedanken; Marcel Schmitz (senior docent/onderzoeker Faculteit ICT en lectoraat Autonomie en Participatie van Chronische ziekte aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen en projectlid van onderzoeksproject 'Voor elkaar'), Niels van Leusden, Arnold Wenger, David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz, Andy Born, Mathieu van Maurik, Koen Lemmens en Daniël Barelds.

De scriptie is in drie delen opgebouwd; in deel 1 vindt U het wetenschappelijk artikel dat ik voor The Design Journal heb geschreven, in deel 2 vindt U het aanvullend schrijven met een extra toelichting op aspecten die in het artikel omwille van diverse redenen slechts beknopt zijn beschreven, en tot slot vindt U in deel 3 de bijlagen.

Ik wens U veel leesplezier toe.

Joyce Aarts

Oostelbeers, 7 juni 2017

Samenvatting

Abstract

Doel: Het doel van dit onderzoek was om de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte te onderzoeken ten aanzien van de ontwikkeling van de prototypes van de methodieken en online tools. De methodieken en online tools werden ontwikkeld ten behoeve van het genereren van collectieve kennis om hiermee de participatie van kinderen met een beperking of chronische ziekte te bevorderen en de empowerment van hun ouders te vergroten.

Materialen en methoden: Het user-centered design werd gevolgd, bestaande uit vier fases. In fase 1 werden de wensen en behoeften van de ouders geïnventariseerd ten aanzien van mogelijke methodieken en online tools. In fase 2 werden de concepten van de methodieken en online tools ontwikkeld. Het huidige onderzoek richt zich op fase 3 waarbij de wensen en behoeften van de ouders ten aanzien van de prototypes van methodieken en online tools worden geïnventariseerd.

Gebaseerd op deze informatie werden de prototypes aangepast door een team van ICT studenten. *Resultaten:* Het ontwikkelingsproces heeft geleid tot de definitieve prototypes van de methodieken en online tools die passen bij de wensen en behoeften van de ouders, zoals aangegeven in de focusgroepen.

Conclusies: Op basis van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat een user-centered design toegevoegde waarde heeft voor het verbeteren van de afstemming tussen wensen en behoeften van ouders en de vormgeving van de prototypes van methodieken en online tools.



8-6-2017

Deel 1: Article

The development of methods and online tools for parents to generate collective knowledge to enable participation of their child with a disability or chronic disease and to empower themselves: a User-Centered Design.



ZU
YD

The development of methods and online tools for parents to generate collective knowledge to enable participation of their child with a disability or chronic disease and to empower themselves: a User-Centered Design.

Abstract:

Purpose: The aim of this study was to investigate the requirements and preferences of the end-users regarding the development of the prototypes of the methods and online tools.

Materials and methods: A user-centered design process was followed, composed of four stages. In this article the main focus is on stage 3. In stage 3 two focusgroup interviews were organized to identify the requirements and preferences of the end-users. Based on this information the prototypes were designed and redesigned by an engineering team of ICT students.

Results: The development process had led to the definitive prototypes of the methods and online tools that meets the requirements and preferences of the end-users.

Conclusions: This study demonstrates that a user-centered design process brings in valuable details to improve the fit between the end-users and the methods and online tools, thereby increasing the usability and acceptability of the methods and online tools.

Keywords:

Knowledge management, explicit knowledge, tacit/implicit knowledge, parents, disabled children, empowerment, participation.

Introduction:

Parents of children with a disability or chronic disease play a crucial role in enabling the participation of their children and therefore they have a lot of experience knowledge (Piskur, 2015). Participation - involvement of a person in life situations - means for children involvement in their everyday activities, such as school, recreation and leisure activities (WHO, 2007, p. 17). Children's participation is important for the health and wellbeing of children (King et al., 2003; Law, 2002). Nevertheless research studies (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; King et al., 2003; Raghavendra, Virgo, Olsson, Connell, & Lane, 2011) show that children with a disability or chronic disease (approximately 10% of the entire population) are more likely to have participation restrictions. The participation restrictions are mainly caused by barriers in the social and physical environment (Anaby et al., 2013; Coster et al., 2013; Piskur, 2015).

Every day parents of children with a disability or chronic disease gain experience knowledge that lead to the improvement of participation of their child. However, these experience knowledge do not automatically lead to improvement of the participation of other children with a disability or chronic disease (K4Health, 2015). Parents share their knowledge only limited (de Graaf, 2016). Therefore, most of the experience knowledge is hidden tacit knowledge. Tacit knowledge is knowledge that is acquired through practice and experience and is difficult to communicate, whereas explicit knowledge is knowledge that is more formal, is codified (written) and is easy to communicate (Brohm, 2006; Polanyi, 1966, 2009). Knowledge is like an iceberg with 10 percent above the water (explicit knowledge) and 90 percent hidden under the water (tacit knowledge). To catch this hidden tacit knowledge there is need of a knowledge management system to manage this knowledge (Bhardway, 2006). A knowledge management system promotes the transfer from tacit knowledge to explicit knowledge (Bate & Robert, 2002; Russell, Greenhalgh, Boynton, & Rigby, 2004). A central online platform can realize this exchange of experience knowledge (knowledge management); it provides a place where parents can take notice of these experience knowledge, which improves other children with a disability or chronic disease in their participation and empowerment of the parents.

In the project 'Voor elkaar' multiple methods and online tools will be developed which will be embedded in an central online platform. The methods and online tools aim to turn individual experience tacit knowledge of parents of children with a disability or chronic disease into collective experience explicit knowledge, and thereby improving the participation of children and empowering the parents. From previous research within this project the following methods and online tools were revealed: 'Personal profile', '2Find', 'Connect2Person', '2BeQuestioned', 'Connect2Facebook' and '2Collaborate/Gamification'.

In order to create successful methods and online tools that meets the requirements and preferences of the users, it is important to involve the end-users in an early stage in the design process (Shah, Robinson, & AlShawi, 2009). In project 'Voor elkaar', the involvement of end-users was ensured by a user-centered design process in which parents of children with a disability or chronic disease and experts were involved in the development of the methods and online tools.

The aim of this paper is to describe the user-centered design process in which the user requirements and preferences for the different methods and online tools were investigated. In this article the main focus is on stage 3 of the user-centered design process.

Material and methods:

User-centered design:

In project 'Voor elkaar' a user-centered design (UCD) process was followed (see figure 1). The user-centered design process puts the end-users central to the design process. The end-user gets the opportunity to influence the way the design is formed, which ultimately makes the design a better fit with the end-users. The success rate with regard to utility will therefore be increased. (Abrams, Maloney-Krichmar, & Preece, 2004)

To ensure the end-users in the user-centered design four parents of children with a disability or chronic disease were embedded in the project team of project 'Voor elkaar'. These four parents were continue available for feedback during the development process.

The design process of the methods and online tools were based on the design process of the project "It's life!" (van der Weegen et al., 2013), which was originally based on a combination of existing methodologies, but mainly on the methodological framework for medical device development of Shah (De Rouck, Jacobs, & Leys, 2008; Poulson, Ashby, & Richardson, 1996; Shah et al., 2009). The methods and online tools were developed in four iterative stages. The last stage (stage 4), the test-stage, will be performed in the future.

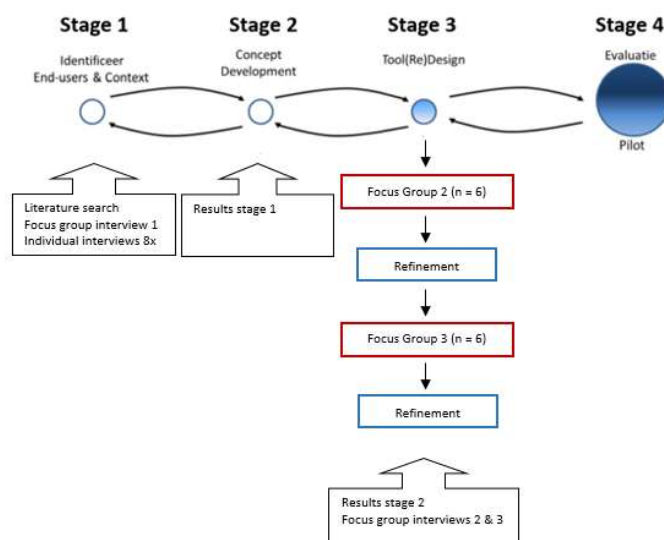


Figure 1 The design process of the project 'Voor elkaar' – Stage 1: Literature search (scoping study), Focus group interview 1 + Individual interviews (8x); Stage 2: Concept Development; Stage 3: Concepts + Focus group interview 2 + Refinement + Focus group interview 3 + Refinement; Stage 4.

Stage 1: Identify End-users and Context

In this stage the requirements and preferences of the end-users (parents of children with a disability or chronic disease) regarding to the online possibilities to turn individual knowledge into collective knowledge were identified by analyzing the literature (scoping study) and interviewing the end-users (focus group interview 1 + eight individual interviews). This resulted in the first concept ideas for methods and online tools.

Stage 2: Concept Development

In this stage the concepts for the methods and online tools were designed by the ICT-students of Zuyd University by using the results from stage 1 (the first concept ideas for the methods and online tools). The following concept methods and online tools were designed: 'Personal profile', '2Find', 'Connect2Person', '2BeQuestioned', 'Connect2Facebook' and '2Collaborate/Gamification'. This resulted in the concepts for the methods and online tools. The means of the different methods and online tools will be clarified by the results of stage 3.

Stage 3: Tool(Re)Design

In this stage the prototypes of methods and online tools were designed and redesigned in an iterative process. In the first focus group interview (focus group interview 2) the concepts for the methods and online tools were discussed with the end-users (parents of children with a disability or chronic disease) and the experts. Their requirement and preferences were used for the refinement of the methods and online tools. In the second focus group interview (focus group interview 3) the refined methods and online tools were discussed again with the end-users (parents of children with a disability or chronic disease) and the experts and again their requirement and preferences were used for the further refinement of the methods and online tools. This resulted in the prototypes for the methods and online tools.

Sampling (Stage 3):

End-users (parents of children with a disability or chronic disease) and experts were recruited from the project team of project 'Voor elkaar' and by snowball sampling, by using the contacts of the members of the project and research team. During recruitment the following inclusion criteria were applied: parents of children with a disability or chronic disease, children from 0 till 18 years old and parents who speak the Dutch language. In the first focus group interview of stage 3 (focus group interview 2) the focusgroup consisted of six members all recruited from the project team of project 'Voor elkaar'; 3 parents, 1 parent + expert and 2 experts (see table 1). In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the focusgroup also consisted of six members, this time four members were recruited from the project team of project 'Voor elkaar' and two members were recruited by snowball sampling; 3 parents, 1 parent + expert and 2 experts (see table 1).

Participant	Type of participant:	Age of participant	Education of participant	Age of child	Disability or chronic disease child	Most important participation restrictions
1 (FG 1)	Parent	40	WO	10	Cerebral palsy	
2 (FG 1+2)	Parent + Expert (researcher)	28	WO	5	Cerebral palsy	
3 (FG 1+2)	Parent + Expert (stakeholder)	41	WO	10	Cerebral palsy	- Playing together - CVI impact

4 (FG 1)	Parent	39	WO	8	Cerebral palsy	
5 (FG 1+2)	Expert (researcher)	51	WO			
6 (FG 1+2)	Expert (stakeholder)	36	WO			
7 (FG 2)	Parent	61	WO	28	Cerebral palsy	- Participation - Voice contact
8 (FG 2)	Parent	67	HBO	35	Cerebral palsy	- Work - Relations - Arranging healthcare

Table 1 Characteristics of the participants

Data collection (Stage 3):

Data collection took place by means of two focus group interviews. The advantages of the focusgroup is that participants can be stimulated by the responses of other participations to reactions that they didn't thought about otherwise (Baarda et al., 2013; Then, Rankin, & Ali, 2014). This results in richer and in-depth data (Baarda et al., 2013; Then et al., 2014). In addition, the focusgroup has the advantage of revealing areas of consensus and disagreements in the topic domain (Roger, Preece, & Sharp, 2007).

Two focus group interviews were organized; the first (focus group interview 2) one was held at a library in Amsterdam at 14th December 2016 and lasted approximately 120 minutes and the second (focus group interview 3) one was held at BOSK in Utrecht at 25th January 2017 and lasted approximately 150 minutes.

In the focus group interviews the ICT-students of Zuyd University presented their methods and online tools and an OT-student of Zuyd University led the group discussion with the focusgroup. The different methods and online tools were presented and discussed one by one, so that the focusgroup could respond to the presentation immediately after the presentation of a method or online tool.

The two focus group interviews were video- and audio-taped with the consent of the participants, so that the information (verbal and non-verbal) provided by the participants could be displayed as accurate as possible in the results. In addition, an observatory was also appointed. The observatory scanned the focus group interview on verbal and non-verbal signals, on behavior, on voice usage, on eye contact and on interaction with other participants (Then et al., 2014). After each focus group interview, the moderator discussed with the observer on the basis of the notes made in the notebook. As a preparation for the data analysis the data was transcribed verbatim.

Data analysis (Stage 3):

The data was analyzed using the directed content analysis (Hsieh & Shannon, 2005). The directed content analysis was chosen because it was possible to analyze the data based on previous research results; the different methods and online tools. The transcript was divided in different parts based on the different methods and online tools. For the different methods and online tools subcategories were determined. The last step, the coding of the passages, was for the first focus group interview done by two persons (the observator and the moderator) and for the second focus group interview by one person (the moderator). By both focus group interviews the results were checked by the participants.

Results:

Stage 1: Identify End-users and Context

In this stage the requirements and preferences of the end-users (parents of children with a disability or chronic disease) regarding to the online possibilities to turn individual knowledge into collective knowledge were identified. Parents of children with a disability or chronic disease need different kind of information. While searching for this information they experience many challenges; there is too much information and the information is too much spread. Parents need to have an online central place where they can search for all the information in a structured way. Other requirements for the online central place are that it must be reliable, objective and with no commercial interest. Parents of children with a disability or chronic disease determine the added value of an online central place; parents can share information, experience and knowledge, parents can learn from each other and parents can support each other in case of urgent questions.

On the basis of the results of stage 1 the following methods and online tools were determined: 'Personal profile', '2Find', 'Connect2Person', '2BeQuestioned', 'Connect2Facebook' and '2Collaborate/Gamification'. The means of the different methods and online tools will be clarified by the results of stage 3.

Stage 2: Concept Development

In this stage the concepts for the methods and online tools were designed by the ICT-students of Zuyd University by using the results from stage 1 (the first concept ideas for the methods and online tools).

Stage 3: Tool(Re)Design

In this stage the prototypes for the methods and online tools were designed and redesigned by the ICT-students of Zuyd University by using the results from stage 2 (the concepts for the methods and online tools) and the results from stage 3. There were two focus group interviews and two refinements. The results are presented per method or online tool.

Personal profile

= An online tool that offers the possibility to go more personalized through the online platform.

Relevance:

The participants discussed a lot about the choice for a personal profile. On the one hand the participants want a personal profile, because they want to do everything (like searching for people, asking questions, etc.) on the online platform, they want to get a personalized response and they want to get in personal contact. On the other hand the participants don't want a personal profile, because it can be a threshold for people who want to stay anonymous and it can be a threshold for people who just want to look around to search for information or want to decide if the online platform is useful for them. One participant was really clear about her opinion:

'I want a personal profile, because without a personal profile I will be very reserved in sharing information because everyone can read what I said' (Participant 2)

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the discussion went further about the choice for a personal profile. This time the focusgroup came to an agreement that they want a personal profile with a simple and short login to verify that the user is a real parent and to keep persons with financial interest away.

Content:

The participants also discussed a lot about the content of the personal profile. The parents agreed that they want to fill as few data as possible, but enough to get a good response. At this moment it is

still unclear which data should be asked to generate a good response. In the next stage the current chosen data will be tested whether they generate a good response and will be changed if necessary.

Requirements of data:

The participants mentioned that the requested data must be independently of change; like rather a birth date than an age or age categories. Further the participants mentioned that they wanted an option 'Other' and/or 'I don't know' in situations where the pre-selected options don't fit. One participant suggested the following example:

'There are parents who are just confronted with a child with a disability and are still searching how to name the disability' (Participant 7).

2Find:

= An online tool that offers the possibility to search for information; searching based on the personal information and searching based on the analysis of the activities on the online platform.

Questioning:

The participants thought the way of questioning (ask a question -> answer) was not right. The way of questioning wrongly raises the expectation that a person gets the ultimate answer. If a person expects an ultimate answer, but don't get the ultimate answer it leads to a great disappointment and a bigger chance of not asking questions in the future.

'Do not suggest to a parent that he or she will get THE ultimate answer' (Participant 4)

One participant added that it is almost impossible to get the ultimate answer:

'Every child is so unique, so there is not one answer. Parents have to search in different places for information to create their own answer that fits with their own unique situation.' (Participant 1)

The participants preferred to change the way of questioning; if you ask your question here, you will receive a collection of data, information, tips, ideas, reactions, parents in the similar situation said... This gives a more realistic picture of what a person will receive.

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the participants added that they want to get the opportunity to ask a question anonymously. They mentioned that in some themes, for example your relationship, it is easier to anonymously ask your questions without revealing your name. Without this anonymously-option questions in this kind of themes would be avoided.

Presenting of the results:

The participants didn't like the first idea of presenting the results in a PDF, because it raises the expectation that a person gets the ultimate answer. The participants preferred a list with links as the optimal layout for presenting the results. One participant added that there is not only need for textual information, but also visual information, auditory information, workshop, training, etc.

'If I have the question "How can I make sure that my child is not bullied?", I don't want a whole piece of text, I want to take notice of experiences of other parents, I want a training/workshop.'
(Participant 3)

Further one participant pointed out her fears that people will stop asking questions, if there is initially (in the beginning of the platform) little or no answers to the questions.

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the participants added that they want more background information about the results, like the origin and the date of the results.

Requirements of the results:

The participants mentioned that the results must be compact, up-to-date, objective and reliable. to-date, objective and reliable.

Connect2Person:

= An online tool that offers the possibility to search for another person with a lot of knowledge and experience about a person's questions; coupling based on the personal information and coupling based on the analysis of the activities on the online platform.

Relevance:

One participant has the experience that this is a wish in theory, but in practice it does not work out.

Coupling of person:

In the coupling to another person the participants want to be coupled to a person with the same child-profile, rather than the same parent-profile. Like one participant said:

'I don't want to be coupled with a person with the same university study or with a person living in the same district, I want to be coupled with the person with the same questions about a unique operation for the child.' (Participant 4)

Primarily a person search for someone in an equal situation regarding to the child. Secondly a person finds out that many things are disability or disease transcending, because parents of children with another disability or disease can give answer to their questions.

The participants pointed out that they want to receive a private messages when someone wants to couple with them.

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the participants added, similar to the tool '2Find', that they want to get the opportunity to ask a question anonymously. On the other hand the person who is contacted want to be anonymously until he/she accepted the invitation and also want to get the opportunity to answer the question anonymously.

Requirements of the coupling of persons:

The number of times a person can be contacted must be limited to avoid too much questioning of persons with a lot of experience knowledge. The information from a coupled person must be correct.

2Scrape:

= An online tool that offers the possibility to scan for document which are relevant for the knowledge base. This online tool was added after the second focus group interview, because the functionality was too big to be a part of the tool '2Find'.

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the participants added, similar to the tool '2Find', that they want more background information about the results, like the origin and the date of the results.

2BeQuestioned:

= An online tool that offers the possibility to ask questions/surveys to a collective of parents.

Relevance:

The participants found this online tool very relevant; it gives them an opportunity to make a collective voice. The participants mentioned that they want to use the online tool for unanswered questions of parents, for questions/survey for policy influence and for questions/survey for research. One participant suggested the following example:

'Some children are in regular education, some children are in special education, some children do both. How many children do both?' Participant 3

The direction of the questions/surveys should be in the hands of a central point, otherwise there will be lose direction and dilution.

Requirements of the questions/surveys:

In order to answer the questions/surveys the participants want to know background information about the questions/surveys. They want to know who is asking the questions/surveys, why they ask the questions/surveys and what they going to do with the results. One participant said:

'With transparency you will get the answers' (Participant 3)

The participants mentioned that they also appreciate feedback about the results of the questions/surveys.

'If you don't give feedback about the results of the questions/surveys, people will answer two or three questions and then quit' (Participant 3)

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the participants added that the questions/surveys must be fit with the personal profile, so that the questions a person receive will apply to the person.

Frequency of questioning through questions/surveys:

The participant preferred to have their own direction in the frequency of questioning. They want to decide for their own how many times they want to receive questions/survey and how many questions they want to answer at a time.

Motivation to fill in the questions/surveys:

The participants mentioned that they are already intrinsic motivated to fill in the questions/surveys and they don't need an extrinsic motivation. One participant said:

'If I participate in a regular market research, I receive points for a present. My motivation to participate is to receive the points and eventually get the present. The answers of a regular market research don't affect me, but the answers of these kinds of answers do affect me. I want to answer to create consensus, to change something, to achieve something. I don't need a extrinsic motivation in form of points' (Participant 6)

Another participant said:

' I don't want a scoring system in which you get points if you answer a question, we are parents and there must be an intrinsic motivation to help each other.' (Participant 1)

The participants want to help other people, which is motivation enough. Like written before a feedback about the result of the questions/surveys is a way to keep people motivate to fill in the questions/surveys.

Connect2Facebook:

= An online tool that offers the possibility to connect a Facebook-community to the central online platform, so that information can be exchange between them. The exchange of information will be coordinated by a moderator, who decided which information will be exchanged.

Relevance:

The participants doubted the relevance of this online tool; they doubted if there is enough interesting information on Facebook and they doubted if Facebookgroups are willing to be a part of this online tool.

Information exchange:

In order to exchange information the moderator has to ask for permission of the owner of the message. This will be done with an intern message to the owner, with the owner's message and the question: May I share this message? The decision for sharing a messages must be by the owner of the message.

In the second focus group interview of stage 3 (focus group interview 3) the participants added that they want to get the opportunity to share their messages anonymously.

Moderator:

As a moderator the participants preferred a trustable person and a person that belongs to the Facebook-group. Messages which are useful for other people need to be transcribed.

'As a Facebook user, you don't have to worry about how you write something, you just need to write what you want to write.' (Participant 2)

Changing messages so that the content is useful and readable for a lot of people is one of the most important tasks of the moderator.

2Collaborate/Gamification:

= A method that offers the possibility to stimulate the participation of the users on the online platform with game elements for example liking other members or reactions, rating other members or reactions, tracking activation, etc.

Relevance:

The participants were very sceptical about this method. They mentioned that they don't need to be stimulate and that a stimulation-system has a lots of dangers. Some examples of these dangers:

'On Facebook you see that people are liking each other, because they know each other and they want to be kind of nice with each other. I am curious how this is going to work here' (Participant 1)

‘Can you appreciate knowledge?’, ‘One subject has thousands of questions, and the questions are also age-dependent’ (Participant 8)

‘Someone who gives a lot of answers does not always have to give good answers’ (Participant 4)

The participants mentioned that a stimulation-system should be more for yourself. Also I can be useful to give an indication about the expertise of the owner of a message on for example a forum.

Motivation to participate:

The participants mentioned that the best way to motivate the participation is (a positive) appreciation from other parents. Like one parents said:

‘Another person of flesh and blood had something to my experience’ (Participant 3)

Discussion:

In this study, the user-centered design process to optimize the online tools to enhance the empowerment of the parents of children with a disability or chronic disease is described. The requirements and preferences of the end-users were gathered by focusgroups and a team of ICT students translated these requirements and preferences into technical solutions after each focusgroup.

The methods and online tools were designed to be embedded in an online platform for knowledge exchange by parents of children with a disability or chronic disease. It provides a combination of increased participation of the child with disability or chronic disease and increased empowerment of the parents.

The user-centered-design process gave insight into the wishes, needs and preferences of the end-users, which will increase the likelihood of success. The main requirements for the tools derived from this process were

- a personal profile with a simple and short login (mainly to verify if the participant is an parent; therefore keep the platform exclusively for parents of children with a disability or chronic disease)
- after questioning you receive a collection of data, information, tips, reactions and ideas (because suggesting that you get the answer is unreal, because every situation of a child with a disability or chronic disease is unique)
- coupling parents to each other with the same child profile (thereby matching parents who are in the same situation)

A few shortcomings of this study can be mentioned. First, a few parents have participated in the focusgroups, therefore they were the only representative of all parents with children with a disability or chronic disease. Ideally you would like to have more parents in a focusgroup (but also not too much). Second you would like to have parents with children with multiple different diseases, the parents in this study almost all had a child with cerebral palsy. Third, the parents in this study were also already very active in contributing to help other parents with a child with a disability or chronic disease. For example, one of the parents has created a website to help other parents with a child with a disability or chronic disease. Both items, parents with children with the same disease and already very active parents are of some sort of bias for this study. On the other hand, credibility was increased by involving dedicated parents.

On the other hand a few earlier reviews contribute to our current findings.

Access to resources and environmental/social supports have a greater direct effect on parent wellbeing than parent and child demographic variables and disability severity (Resch, Benz, & Elliott,

2012). Therefore this online platform will contribute to the wellbeing of parents. They feel supported and because of their improved wellbeing, this will have immediately positive effect on their children.

The importance of knowledge sharing and translation of health-related information becomes very clear in the review article of Mairs (2013). The results of the review indicate that online strategies are diverse, yet all are applicable in facilitating online health-related knowledge translation. The method of knowledge sharing ranged from use of wikis, discussion forums, blogs, and social media to data/knowledge management tools, virtual communities of practice and conferencing technology – all of which can encourage online health communication and knowledge translation (Mairs, McNeil, McLeod, Prorok, & Stolee, 2013). This online platform therefore is an ultimate place to share information, especially because there are multiple ways to share the information, but most important it is all in one place. Because centralization of information in one platform it becomes clear to parents where they can find the information, and this is the right place to start searching for information.

In 2012 a review on the needs of children who have a physical disability had taken place (Siebes, Ketelaar, Gorter, Alsem, & Jongmans, 2012). The results of the review emphasize the variety of needs that these families experience, with “information needs” taking an important place (Siebes et al., 2012). Regarding to these information needs in this study different tools are created to supply these information needs. By giving parents the opportunity to choose the information supply they need, the care process is adjusted to the individual needs of these families. In the review they also mention that in the future further research should not only focus on the parents but also on the specific needs for siblings. Therefore in future research and treatment with a family-centered approach will be of valuable contribution.

In this study, prototypes for methods and online tools were developed in an iterative process by user-centered-design in which end-users and experts together created this prototypes. It becomes clear how different workspaces, like ICT students and occupational therapist, can contribute to the aim of this whole project; stimulating empowerment of the parents and increase participation of the child.

The endproduct, the prototypes for methods and online tools, now need to be further tested to prove it usefulness and adapt to practical problems. Because of the collaboration with the end-users we think this tools initially will fit with the users, although practical problems can appear. We think that when the tools will be tried out, maybe the ICT students need to make some changes based on the feedback of the parents. The relationship with the parents is very good and they appreciate the fact that they were asked reinforce the team. These people have experience from practice and actually know what parents want to know.

Conclusion:

In this paper, the development process of creating prototypes for methods and online tools to exchange knowledge between parents with a child with a disability or chronic disease, is described as an intervention to increase participation of the child and to empower parents. The user-centered design process allows the involvement of end-users and experts in the development process, which is important for the usability and acceptability of the methods and online tools. By following the user-centered design, we believe that the usability and acceptability is increased. The most important requirement over the development process was to let the controls with the end-users. The next step in the user-centered design process is to test the prototypes of the methods and online tools.

Acknowledgements:

I would like to thank the participants for their time, thoughts and feedback. Further I would like to thank Pieter Wouda for his support during my bachelor thesis. Lastly I would like to thank all members of the research team of project 'Voor elkaar', especially Dr. Barbara Piskur and Marcel Schmitz for their support during my research.

Disclosure statement:

The authors declare that they have no competing interests.

Author details:

J.E.P Aarts, OT-student at Zuyd University in Heerlen.

References:

- Abras, C., Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2004). User-Centered Design *Encyclopedia of Human-Computer Interaction*. Bainbridge.
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil*, 35(19), 1589-1598. doi:10.3109/09638288.2012.748840
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Bate, S., & Robert, G. (2002). Knowledge Management and communities of practice in the private sector: lessons for modernising the National Health Service in England and Wales. *Public Administration*, 80(4), 643-663.
- Bhardway, M. M., J. (2006). Tacit to explicit: an interplay shaping organization knowledge. *Journal of knowledge management*, 10(3), 72-85. doi:10.1108/13673270610670867
- Brohm, R. (2006). The emancipatory power of the tacit dimension. *Critical perspectives on international business*, 2(3), 244-258.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev*, 39(4), 535-543. doi:10.1111/cch.12046
- de Graaf, A. (2016). *Een online platform ter ondersteuning van ouders van lichamelijk beperkte kinderen* NHL Hogeschool, Leeuwarden.
- De Rouck, S., Jacobs, A., & Leys, M. (2008). A methodology for shifting the focus of e-health support design onto user needs: a case in the homecare field. *Int J Med Inform*, 77(9), 589-601. doi:10.1016/j.ijmedinf.2007.11.004
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(5), 363-369. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x
- K4Health (Producer). (2015). Knowledge Management: Strengthening Health Services, Saving Lives. . Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=8vSjyDI874U>
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*, 23(1), 63-90. doi: 10.1080/J006v23n01_05
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther*, 56(6), 640-649. doi:10.5014/ajot.56.6.640
- Mairs, K., McNeil, H., McLeod, J., Prorok, J. C., & Stolee, P. (2013). Online strategies to facilitate health-related knowledge transfer: a systematic search and review. *Health Info Libr J*, 30(4), 261-277. doi:10.1111/hir.12048
- Piskur, B. (2015). *Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability: Actions, challenges and needs*. Maastricht University, Maastricht.
- Polanyi, M. (1966, 2009). *The tacit dimension*: Gloucester MA, Peter Smith.
- Poulson, D., Ashby, M., & Richardson, S. (1996). *USERfit: A practical handbook on user centred design for assistive technology*. Brussels-Luxembourg: ECSC-EC-EAEC.
- Raghavendra, P., Virgo, R., Olsson, C., Connell, T., & Lane, A. E. (2011). Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers. *Dev Neurorehabil*, 14(3), 145-155. doi:10.3109/17518423.2011.568994
- Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: a multi-method analysis. *Rehabil Psychol*, 57(1), 61-72. doi:10.1037/a0027155
- Roger, Y., Preece, J., & Sharp, H. (2007). *Interaction Design: Beyond Human-Computer Interaction* West Sussex: John Wiley & Sons.

- Russell, J., Greenhalgh, T., Boynton, P., & Rigby, M. (2004). Soft networks for bridging the gap between research and practice: illuminative evaluation of CHAIN. *BMJ*, 328(7449), 1174. doi:10.1136/bmj.328.7449.1174
- Shah, S. G., Robinson, I., & AlShawi, S. (2009). Developing medical device technologies from users' perspectives: a theoretical framework for involving users in the development process. *Int J Technol Assess Health Care*, 25(4), 514-521. doi:10.1017/S0266462309990328
- Siebes, R. C., Ketelaar, M., Gorter, J. W., Alsem, M., & Jongmans, M. J. (2012). Needs of Families with Children Who Have a Physical Disability: A Literature Review. *Physical and Rehabilitation Medicine*, 2(1-2), 85-108.
- Then, K. L., Rankin, J. A., & Ali, E. (2014). Focus Group Research: What Is It and How Can It Be Used? *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(1), 16-22.
- van der Weegen, S., Verwey, R., Spreeuwenberg, M., Tange, H., van der Weijden, T., & de Witte, L. (2013). The development of a mobile monitoring and feedback tool to stimulate physical activity of people with a chronic disease in primary care: a user-centered design. *JMIR Mhealth Uhealth*, 1(2), e8. doi:10.2196/mhealth.2526
- WHO. (2007). *International Classification of Functionin, Disability and Health: children & youth version*. W. Press (Ed.) (pp. 351).



8-6-2017

Deel 2: Aanvullend schrijven

Kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte ten aanzien van de ontwikkeling van prototypes van methodieken en online tools om collectieve kennis te genereren ter bevordering van de participatie van het kind en de empowerment van ouders



ZU
YD

Voorwoord

Voor U ligt het aanvullend schrijven van mijn artikel 'The development of methods and online tools for parents to generate collective knowledge to enable participation of their child with a disability or chronic disease: a User-Centered Design'. Dit aanvullend schrijven is geschreven om extra toelichting te geven op aspecten die in het artikel omwille van verschillende redenen (oa. relevantie, prioritering, beperkte woordcapaciteit, etc.) slechts beknopt zijn beschreven. Ik wens U veel leesplezier.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Inleiding	3
Theoretische inleiding	4
Definitie van ervaringskennis.....	4
Meerwaarde van kennismangement.....	4
De familiegerichte (ergotherapeutische) benadering	5
Methode.....	7
User-centered design - Ontwikkeling van online tools.....	7
Sampling.....	7
Dataverzameling	7
Data-analyse.....	8
Resultaten	10
Aanbevelingen focusgroepbijeenkomst op 14 december 2016 in Amsterdam.....	22
Aanbevelingen focusgroepbijeenkomst op 25 januari 2017 in Utrecht	25
Relevantie van ergotherapie	28
Referenties	30
Bijlage 1: Relevante activiteiten en resultaten rond project 'Voor elkaar'	32
Bijlage 2: De online tools en methodieken - ICT-studenten Zuyd Hogeschool.....	35

Inleiding

Ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte spelen een essentiële rol in het mogelijk maken van de participatie van hun kind (Piskur, 2015). Participatie is door de World Health Organization (WHO) gedefinieerd als “de betrokkenheid van een persoon in levenssituaties” (WHO, 2007, p. 17). Voor kinderen betekent participatie de betrokkenheid in de voor hen alledaagse activiteiten, zoals bijvoorbeeld school en vrije tijd (WHO, 2007). Participatie is zeer belangrijk voor de algehele gezondheid en het welbevinden van kinderen (G. King et al., 2003; Law, 2002). Toch blijkt uit onderzoek (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; G. King et al., 2003; Raghavendra, Virgo, Olsson, Connell, & Lane, 2011) dat kinderen met een beperking of chronische ziekte een verminderde participatie ervaren; vooral veroorzaakt door belemmeringen in de sociale en fysieke omgeving (Anaby et al., 2013; Coster et al., 2013; Piskur, 2015).

Ouders zetten zich actief in om de participatiebeperkingen van hun kind te ondervangen en doen hierbij veel ervaringskennis op (Piskur et al., 2012). Deze individuele ervaringskennis, die nuttig is voor velen, wordt op dit moment slechts beperkt en veelal verspreid (oa Facebook, forums, blogs etc) gedeeld (de Graaf, 2016); individuele ervaringskennis wordt nauwelijks omgezet in collectieve ervaringskennis. Ouders profiteren onvoldoende van elkaars ervaringskennis aangaande het bevorderen van de participatie van hun kinderen en hebben veelal het gevoel dat zij er alleen voor staan. Daarom hebben ouders behoefte aan één centrale onlineplek waar zij samen kunnen komen en waar zij ervaringskennis kunnen zoeken, vinden en delen. Deze kennisuitwisseling leidt tot empowerment van ouders en bevordering van de participatie van de kinderen.

Vanuit bovenstaande is het initiatief (Sch)ouders ontstaan. (Sch)ouders is een ervaringskenniscentrum dat ervaringskennis van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte bijeen brengt; individuele ervaringskennis wordt omgezet in collectieve ervaringskennis. (Sch)ouders bestaat uit drie verschillende deelprojecten, waarvan project ‘Voor elkaar’ één deelproject is. Project ‘Voor elkaar’ is een onderzoeksproject dat de methodieken en online tools ontwikkelt om individuele ervaringskennis om te zetten tot collectieve ervaringskennis. Dit afstudeeronderzoek is een onderdeel van project ‘Voor elkaar’. Tot nu toe zijn binnen project ‘Voor elkaar’ de wensen en behoeften van ouders met betrekking tot één centrale onlineplek geïnterviewd en de conceptideeën van de methodieken en online tools bepaald.

Middels mijn afstudeeronderzoek beoog ik in samenwerking met ICT-studenten van Zuyd Hogeschool vanuit de huidige conceptideeën van de online tools en methodieken tot de definitieve prototypes te komen die passend zijn bij de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte. Vanuit mijn ergotherapeutische achtergrond toets ik de methodieken en online tools op ‘participatie’ en ‘empowerment’, zodat de prototypes het einddoel dienen; vergroten van participatie van het kind en empowerment van ouder en kind.

In mijn afstudeeronderzoek wordt de volgende vraagstelling gehanteerd:
Welke feedback van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte heeft geleid tot de verbetering van de huidige conceptideeën van de methodieken en online tools tot de definitieve prototypes?

Theoretische inleiding

Definitie van ervaringskennis

Mensen doen via hun zintuigen ervaringen op van zichzelf, maar ook van wereld om hen heen. Deze ervaringen doen mensen individueel of in het bijzijn van anderen op. Een ervaring is direct en onbemiddeld; een onbewerkte confrontatie. Bovendien is een ervaring voor iedereen uniek; iedereen kent een eigen unieke betekenis aan een ervaring. Een optelsom van ervaringen draagt uiteindelijk aan de ontwikkeling van een persoonlijke kijk op het leven. (van Haaster, Wilken, Karbouniaris, & Hidajattoellah, 2013)

Ervaringen kunnen omgezet worden in kennis, oftewel ervaringskennis. Ervaringskennis ontstaat door te leren van (meerdere) ervaringen. Individuele ervaringskennis is niet direct collectieve ervaringskennis; wat voor de één geldt, hoeft namelijk niet automatisch ook voor de ander te gelden. Het is daarom belangrijk om onderscheid te maken tussen de individuele en de collectieve ervaringskennis. Er is sprake van individuele ervaringskennis wanneer een persoon op zijn/haar ervaringen reflecteert. Door vervolgens de eigen ervaringen met anderen te bespreken en te zoeken naar overeenkomsten die de unieke individuele aspecten van de ervaringen overstijgen, kan de rode draad binnen de ervaringen gevonden worden. Deze rode draad is een hoger niveau van kennis en wordt collectieve ervaringskennis genoemd. (Hogeschool van Amsterdam, 2013)

Door steeds meer individuele ervaringskennis te delen, treedt kennisontwikkeling op en ontstaat collectieve ervaringskennis. Hoe beter dit gebeurt, hoe meer er een kennisdomein ('body of knowledge') ontstaat. (van Haaster et al., 2013)

Meerwaarde van kennismanagement

Elke dag doen ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte nieuwe ervaringskennis op die leiden tot de bevordering van de participatie van hun kind. Deze individuele ervaringskennis leidt echter niet automatisch tot de bevordering van de participatie van andere kinderen met een beperking of chronische ziekte. De ouders van deze andere kinderen moeten namelijk kennis kunnen nemen van deze individuele ervaringskennis om deze te kunnen toepassen bij hun eigen kind. Een centrale online plek kan deze uitwisseling van individuele ervaringskennis realiseren (kennismanagement); het biedt een plek waar ouders kennis kunnen nemen van deze individuele ervaringskennis, waardoor dit ook andere kinderen met een beperking of chronische ziekte kan bevorderen in hun participatie. (K4Health, 2015)

Er zijn twee soorten kennis, namelijk expliciete kennis ('explicit knowledge') en impliciete kennis. Er zijn twee soorten kennis, namelijk expliciete kennis ('explicit knowledge') en impliciete kennis ('implicit/tacit knowledge').

Expliciete kennis is tastbaar, zichtbaar en publiek (oa. presentaties, documenten, opnames, afbeeldingen, etc). Het is het kleine topje (10%) van de kennis-ijsberg, zichtbaar 'boven water'. Impliciete kennis is ontastbaar, onzichtbaar en privé (oa. ervaringen, gedachten, vaardigheden, etc). Het is de grootste (90%) kennis van de kennis-ijsberg, verborgen 'onder water' en dus niet beschikbaar voor anderen. Binnen kennismanagement is de grootste uitdaging om deze grote hoeveelheid impliciete kennis/kennis onder water om te zetten in expliciete kennis/kennis boven water, zodat individuele impliciete (ervarings)kennis omgezet kan worden in collectieve expliciete (ervarings)kennis en ouders van elkaars kennis kunnen profiteren (Bhardway, 2006; K4Health, 2015).



Ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte profiteren op dit moment onvoldoende van elkaar en hebben het gevoel dat zij er veelal alleen voor staan. Ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte bieden vaak langdurige complexe zorg aan hun afhankelijke kind, vaak zonder perioden van rust en vaak met weinig sociale erkenning van anderen (Hartman, Radin, & McConnell, 1992). Ze staan onder een continue druk, hebben een grotere kans op een verhoogd stressniveau en als gevolg daarvan een verminderde kwaliteit van leven (Browne & Bramston, 1998). Tegelijkertijd hebben ouders ook een belangrijke invloed op het welbevinden van hun kind (Carr & Springer, 2010, p. 743). Het is daarom belangrijk dat ouders zich goed voelen, zodat zij hun rol als ouder van een kind met een beperking of chronische ziekte zo optimaal mogelijk kunnen vervullen. Een centrale online plek kan ouders in contact brengen met andere ouders; het biedt een plek waar ouders elkaar kunnen (onder)steunen, waardoor zij zich minder alleen en juist meer gesterkt voelen.

Kennismanagement kent twee belangrijke voordelen, namelijk (1) het zorgt voor meer beschikbare, gedeelde en afgestemde kennis en (2) het biedt emotionele ondersteuning door interactie met andere in een gelijke situatie (Blanco, Marco, & Casas, 2016).

De familiegerichte (ergotherapeutische) benadering

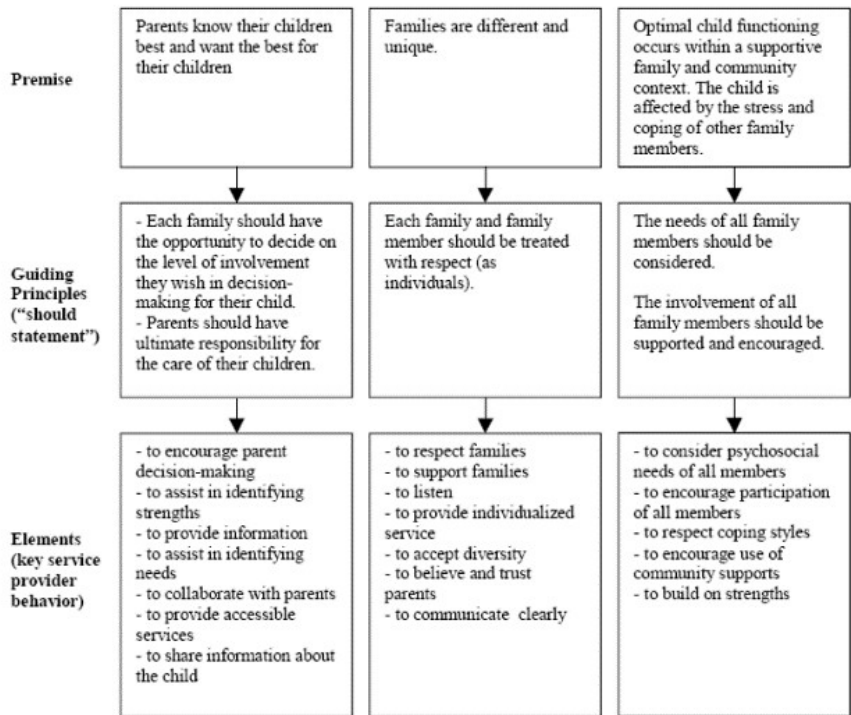
Een beperking of chronische ziekte treft niet alleen de cliënt, maar ook zijn/haar familie (Clark, Rubenach, & Winsor, 2003; Evans, Matlock, Bishop, Stranahan, & Pederson, 1988; G. King et al., 2002). Daarom is in de afgelopen jaren steeds meer belangstelling voor een meer familiegerichte (ergotherapeutische) benadering. Bij de familiegerichte benadering staan niet alleen de wensen en behoeften van de cliënt centraal, maar ook die van zijn/haar familie. Zowel de cliënt als zijn/haar familie zijn aangrijpingspunt voor therapie (DeGrace, 2003; van Benthem, 2004). Er is sprake van een samenwerking tussen de cliënt, zijn/haar familie en de therapeut (S. King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004).

Binnen de familiegerichte benadering richt de ergotherapie zich op de empowerment van zowel de cliënt als zijn/haar familie (American Academy of Pediatrics, 2003). De ergotherapeut leert de cliënt en zijn/haar familie om de eigen sterke kanten en mogelijkheden beter (her)kennen, zodat zij (zelf)vertrouwen kunnen ontwikkelen, hun verantwoordelijkheid kunnen nemen en bewuste keuzes en beslissingen kunnen maken ten aanzien van de ziekte/gezondheid (American Academy of Pediatrics, 2003). Daarnaast is de ergotherapeut expert op het gebied van participatieproblemen.

King et al (2002) suggereert dat de familiegerichte benadering gezien zou moeten worden als 'best practice' benadering om tegemoet te komen aan zowel de wensen en behoeften van kinderen met beperking of chronische ziekte als de wensen en behoeften van hun ouders. De familiegerichte benadering wordt erg gewaardeerd door zowel ouders als door zorgaanbieders (S. King et al., 2004). Ouders (vooral moeders) voelen zich gezonder, ervaren minder gevoelens van verdriet, angst en depressie en zijn meer tevreden (S. King et al., 2004). Dit alles heeft positieve effecten op het kind (Law et al., 2003)

Een belangrijk theoretisch model binnen de familiegerichte benadering is het Conceptual Framework for Family-Centred Service van Rosenbaum et al. (1998). Het model is gebaseerd op drie aannames:

1. 'Ouders kennen hun kinderen het best en willen het beste voor hun kinderen'.
2. 'Families zijn verschillend en uniek'.
3. 'Optimaal functioneren van een kind vindt plaats binnen een ondersteunende familie en omgeving: het kind wordt beïnvloed door de stress en coping van andere familieleden'.



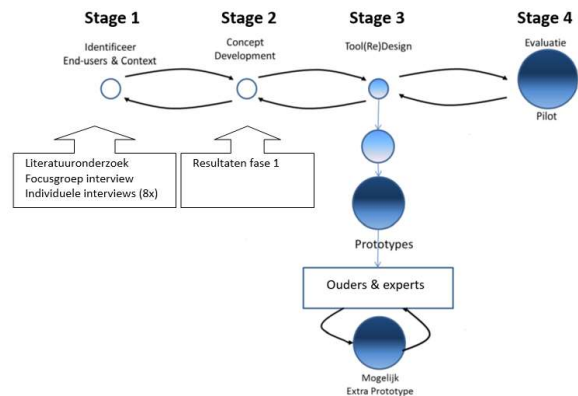
(Law et al., 2003)

Methode

User-centered design - Ontwikkeling van online tools

Voor de ontwikkeling van de online tools voor project 'Voor elkaar' wordt het user-centered design proces gevolgd. Het user-centered design proces is vooral gebaseerd op de methodologisch kader van Shah (Shah, Robinson, & AlShawi, 2009) en omvat vier fases:

1. Identificeren van de eindgebruikers en de context.
2. Conceptontwikkeling.
3. Tool(Re)Design.
4. Evaluatie van de prototypes.



Het user-centered design proces stelt de eindgebruiker centraal binnen het ontwikkelingsproces van een ontwerp. De eindgebruiker krijgt de mogelijkheid om invloed uit te oefenen op hoe het ontwerp wordt gevormd, waardoor het ontwerp uiteindelijk beter zal aansluiten bij de eindgebruiker. De succeskans met betrekking tot de bruikbaarheid zal als gevolg hiervan worden vergroot. (Abrams, Maloney-Krichmar, & Preece, 2004)

In project 'Voor elkaar' wordt de betrokkenheid van de eindgebruiker/ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte gewaarborgd, doordat enkele ouders als projectlid in de projectgroep zijn opgenomen. Zij worden gedurende het user-centered design proces frequent bevraagd op wensen en behoeften met betrekking tot de online tools.

Sampling

De sampling heeft plaatsgevonden onder verantwoordelijkheid van de opdrachtgever, Barbara Piskur. Er zijn binnen mijn afstudeeronderzoek twee focusgroepbijeenkomsten georganiseerd. Voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 werden de ouders en experts (3 ouders, 1 ouder + expert en 2 experts) uit projectgroep 'Voor elkaar' uitgenodigd. Daarnaast werd via Petra Swennenhuis (docent en onderzoeker aan Fontys Hogeschool Pedagogiek) getracht om extra ouders te werven, achteraf gezien zonder succes. Er werd een uitnodiging (bijlage 1) gestuurd, en na een positieve reactie op de uitnodiging werd een informatiebrief (bijlage 2) gestuurd. Voor de focusgroep van 25 januari 2017 werden opnieuw de ouders en experts uit projectgroep 'Voor elkaar' uitgenodigd. Daarnaast werd via de organisatie Parent2Parent getracht om extra ouders te werven, achteraf gezien leidde dit tot 2 extra ouders. Er werd een uitnodiging/informatie en factsheet (bijlage 6) gestuurd. Uiteindelijk bestond de focusgroep uit 3 ouders, 1 ouder + expert en 2 experts, omdat 2 ouders uit projectgroep 'Voor elkaar' vanwege ziekte alsnog moesten afmelden.

Inclusiecriteria:

- Ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening.
- Kinderen bij voorkeur in de leeftijdscategorie van 0 tot 18 jaar.
- De deelnemers beheersen de Nederlandse taal.

Dataverzameling

De dataverzameling heeft plaatsgevonden aan de hand van twee focusgroepbijeenkomsten. Het voordeel van de focusgroep is dat participanten door de reacties van andere participanten gestimuleerd kunnen worden tot reacties waar ze anders niet aan hadden gedacht (Baarda et al., 2013; Then, Rankin, & Ali, 2014). Hierdoor ontstaat er rijkere en diepgaandere data (Baarda et al., 2013; Then et al., 2014). Daarnaast heeft de focusgroep het voordeel dat het gebieden van overeenkomsten en verschillen in de topic domeinen kan blootleggen (Roger, Preece, & Sharp,

2007). Binnen de focusgroepinterviews wordt niet gestreefd naar consensus, maar juist naar een zo rijk mogelijke data.

Voorafgaand aan elke focusgroepbijeenkomst werd een generale focusgroepbijeenkomst georganiseerd met twee docenten van de Zuyd Hogeschool, die zowel ouders als ICT-experts zijn. Binnen deze generale focusgroepbijeenkomst werd kritisch gekeken naar organisatorische en inhoudelijke aspecten van de focusgroepbijeenkomst. Een kleine selectie van verbeterpunten: gebruik een presenter, maak de presentatie meer uniform oa. qua lay-out, afbeeldingen meer inzoomen, uitleg over het verloop van project 'Voor elkaar' tot nu toe verbeteren, spelregels voor de participanten voorgaand aan de presentaties van de ICT-studenten uitleggen, overzichtsdia's tussendoor toevoegen, etc.

Zoals gezegd zijn er twee focusgroepbijeenkomsten georganiseerd. De eerste focusgroepbijeenkomst was op 14 december 2016 in Amsterdam. Tijdens deze focusgroepbijeenkomst waren verschillende personen aanwezig, namelijk 6 participanten (3 ouders, 1 ouder + expert en 2 experts) uit projectgroep 'Voor elkaar', Barbara Piskur (Projectleider van onderzoeksproject 'Voor elkaar' en Senior onderzoeker aan het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken aan de Zuyd Hogeschool), Marcel Schmitz (Senior docent aan de faculteit ICT, Projectlid van onderzoeksproject 'Voor elkaar' (verantwoordelijk voor de tool-ontwikkeling) en Senior onderzoeker aan het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch zieken aan de Zuyd Hogeschool), Joyce Aarts (Moderator), Mart Knoben (ICT-student), David Klein (ICT-student), Barry Lendertz (ICT-student), Niels van Leusden (ICT-student), Arnold Wenger (ICT-student), Andy Born (ICT-student) en Sheilla Fosu (Observator) en duurde uiteindelijk 2,5 uur. De tweede focusgroepbijeenkomst was op 25 januari 2017 in Utrecht. Tijdens deze focusgroepbijeenkomst waren verschillende personen aanwezig, namelijk 4 participanten (1 ouders, 1 ouder + expert en 2 experts) uit projectgroep 'Voor elkaar', 2 participanten (2 ouders) van Parent2Parent, Barbara Piskur (Projectleider van onderzoeksproject 'Voor elkaar' en Senior onderzoeker aan het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Zieken aan de Zuyd Hogeschool), Marcel Schmitz (Senior docent aan de faculteit ICT, Projectlid van onderzoeksproject 'Voor elkaar' (verantwoordelijk voor de tool-ontwikkeling) en Senior onderzoeker aan het lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch zieken aan de Zuyd Hogeschool), Joyce Aarts (Moderator), Mart Knoben (ICT-student), David Klein (ICT-student), Barry Lendertz (ICT-student), Niels van Leusden (ICT-student), Arnold Wenger (ICT-student), Andy Born (ICT-student), Mathieu van Maurik (ICT-student), Daniël Barelds (ICT-student), Koen Lemmens (ICT-student) en Mike Maassen (Observator) en duurde uiteindelijk 3,0 uur.

De focusgroepbijeenkomsten werden zowel met video als audio opgenomen, zodat de informatie die door de participanten gaven zo correct mogelijk in de resultaten weergegeven kon worden. Met de audio-opname kon de spraak het best opgenomen worden en met de video kon bepaald worden welke spraak bij welke persoon hoorde. Naast de video- en audio-opname werd ook een observator aangesteld. De observator scande de focusgroepbijeenkomst op verbale en non-verbale signalen, op gedrag, op stemgebruik, op oogcontact en op interactie met andere participanten (Then et al., 2014).

Na iedere focusgroepbijeenkomst werd met de observator gesproken over de focusgroepbijeenkomst aan de hand van de gemaakte notities in het notitieblad.

Data-analyse

De data is geanalyseerd aan de hand van directed content analysis (Hsieh & Shannon, 2005). Er is gekozen voor de directed content analysis, omdat vanuit deze analysemethode de mogelijkheid bestaat om de data te analyseren aan de hand van eerdere onderzoeksresultaten, namelijk aan de hand van de verschillende online tools met vooraf vastgestelde categorieën.

Allereerst werd de data van de focusgroepbijeenkomst getranscribeerd. Aan de hand van het transcript werden tekstfragmenten onderverdeeld over de verschillende online tools. Vervolgens onderverdeeld over de verschillende vooraf vastgestelde subcategorieën per online tool. Tot slot werden codes toegekend.

De data-analyse van de eerste focusgroepbijeenkomst is door 2 auteurs uitgevoerd en de data-analyse van de tweede focusgroepbijeenkomst is door 1 auteur uitgevoerd. Bij beide focusgroepbijeenkomsten werden de resultaten gecheckt bij de participanten.

Resultaten

Categorieën:	Subcategorieën:	Codes (Uitspraak participant; Instemmend gedrag participant) – 14 december 2016	Codes (Uitspraak participant; Instemmend gedrag participant) – 25 januari 2017
Persoonlijk profiel	Relevantie van een persoonlijk profiel	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relevant: Een persoon wil van alles op het ervaringskenniscentrum (mensen vinden, vragen stellen, etc.) (4) ▪ Relevant: Het persoonlijk profiel kan meegenomen worden bij bijvoorbeeld het stellen van een vraag, waardoor de respons specifieker wordt (DK; 4) ▪ Relevant: Je kunt een persoon op persoon aanspreken (6) ▪ Niet relevant: Het is voor een persoon een drempel (4), een persoon wil alleen even rondkijken (4), een persoon wil gewoon even op zoek naar wat informatie (4), een persoon wil anoniem blijven (4) ▪ Niet relevant: Een persoon is nieuw en wil eerst weten wat het is en of de persoon er iets aan heeft (4; 1,3,5,6) ▪ Verschil tussen wel of niet een persoonlijk profiel moet zichtbaar zijn in het wel of niet toegang hebben tot delen van de website (2) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relevant: Enkel na inlog met persoonlijk profiel met minimaal emailadres en wachtwoord (2,8) ▪ Relevant: Verificatie of gebruiker echt een ouder is aan de achterkant (6) ▪ Relevant: Weghouden van personen die financieel belang hebben (7; 2), zoals zorgverzekeraar (2,7; 5), gemeenten (7; 5)
	Opslag van gegevens (ouderprofiel op centrale database, kindprofiel op eigen computer)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Het kindprofiel zijn de gegevens waarop ouders informatie en/of personen willen vinden (3,4,6) ▪ Locatie van opslag is afhankelijk van de privacy-impact (6) ▪ Afweging tussen willen zoeken op kindprofiel en privacy-impact (6) 	

	<p>Manier van vragen van gegevens</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geen pseudoniem, maar gebruikersnaam (2) ▪ Geen leeftijdscategorieën, maar geboortedatum (2,3; 1,5) ▪ Niet één soort onderwijs, maar mogelijkheid tot meerdere soorten onderwijs (2) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geen 'Bijzonder onderwijs', maar 'Speciaal onderwijs' (8) ▪ Niet alleen 'Volgt speciaal onderwijs', maar ook mogelijkheid tot 'Heeft speciaal onderwijs gevolgd' en tot 'Werk' (8; BP) ▪ Bij de invoering van de categorie en beperking naast vooraf bepaalde antwoordopties ook een optie 'Overig' met vrij veld (BL; 7) ▪ Verschillende schrijfwijzen (bijv. afkorting of voluit geschreven, gebruik hoofdletters, etc.) voor eenzelfde categorie of beperking moeten gecorrigeerd worden naar één schrijfwijze (2; BL) ▪ Benaming van de categorie en/of beperking is in het begin vaak nog onduidelijk, dus ook mogelijkheid tot het invullen van 'Ik weet het niet' toevoegen (7; 8) ▪ Niet specialisatie (7), maar ervaringskennis (6, BP) ▪ Bij de invoering van specialisaties naast vooraf bepaalde antwoordopties ook een optie 'Overig' met vrij veld (7) ▪ Benaming van de specialisatie 'Zorgvragen' is jargon/hulpverlenerstaal (7,8; 5) ▪ Specialisaties die worden bevraagd, onder andere 'Financiering', zijn te breed (8) ▪ Vraag 'Wilt U delen?: Ja, Nee of Vraag me later toevoegen (3). <ul style="list-style-type: none"> - Ja: Introductie van een soort uitklapsysteem, namelijk op wat voor manier, hoe vaak, op welke onderwerpen wil je reageren, etc. (3) - Nee (3)
--	---------------------------------------	--	---

			<ul style="list-style-type: none"> - Vraag me later (3): Herhalend aanbieden (3,8; BL)
Gegevens die gevraagd worden	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De huidige gevraagde gegevens van het persoonlijk profiel zijn te beknopt om tot goede respons te komen (3) ▪ In de huidige gevraagde gegevens van het persoonlijk profiel worden gegevens gemist, bijvoorbeeld aandoening(en) van het kind(eren), gezinssamenstelling (aantal kinderen, leeftijden andere kinderen, etc.), demografische gegevens (6) ▪ In de huidige gevraagde gegevens van het persoonlijk profiel worden thema's/onderwerpen, bijvoorbeeld woningaanpassingen, spalken, medicatie, etc. gemist (4) ▪ In de huidige gevraagde gegevens van het persoonlijk profiel kloppen bepaalde gegevens niet bijvoorbeeld handicapprofielen (2) ▪ In de huidige gevraagde gegevens van het persoonlijk profiel zijn niet alle gegevens relevant, bijvoorbeeld opleidingsniveau ouder (2) ▪ Het gegeven 'Check als u een professional bent' hoort niet in het ouderprofiel (3,4; 1). 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De huidige vooraf bepaalde specialisaties van het persoonlijk profiel zijn te beknopt om tot goede respons te komen (8) ▪ In de huidige vooraf bepaalde specialisaties in het persoonlijk profiel worden specialisaties gemist, bijvoorbeeld 'Opvoeding' (7,8) ▪ In de huidige vooraf bepaalde specialisaties in het persoonlijk profiel worden specialisatie als niet relevant beoordeeld, bijvoorbeeld 'Schoenen en spalken' (is al een 'Voorzieningen') (8; 5) ▪ Ervaringskennis: onderwerpen waar je: <ol style="list-style-type: none"> 1. voor benaderd wil worden (7; 2,5,8)/waar wil je informatie over delen (3; 8) én (in mindere mate van belang (3; 2,5,7,8)) 2. veel van weet (6,7; 2,8) -> Combinatie van eigen inschatting, reacties van anderen (6; 2,5,8, MM) en datahistorie (6; MS). ▪ Twijfels over hoe je de mate van kennis kunt wegen (8; 2,5, BL), toch raten van antwoorden (2,8; 5) ▪ Toevoegen van vraag omtrent limitering van de mate waarin benaderd mag worden (7,8), zeker in het kader van overvraging van mensen met veel ervaringskennis (7; 8), bijvoorbeeld bij 2BeQuestioned: 'Hoe vaak wil je benaderd worden?' (2) 	
Eisen aan de gegevens	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De gegevens van het persoonlijk profiel moeten zo min mogelijk afhankelijk zijn van verandering, bijv. geboortedatum in plaats van leeftijd/leeftijdscategorieën (2,3; 1,5) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Simpele, korte inlog (7; BL) ▪ Zo min mogelijk gegevens (beperkt aantal), maar wel alle voldoende gegevens om tot goede respons te komen (BL; 7) 	

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zo min mogelijk gegevens (beperkt aantal), / maar wel alle voldoende gegevens om tot goede respons te komen (3) ▪ Ouder- en professionalprofielen strikt gescheiden houden (3; 1) ▪ De gegevens in het persoonlijk profiel moeten gericht zijn op profilering, bijvoorbeeld thema's, niet op standaarddingen (5; 1,2,4) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De gegevens van het persoonlijk profiel moeten veranderd kunnen worden met menselijke veranderingen in de tijd, zoals bijv. onderwijs - werk, etc. (8)
	Motivatie tot meer gegevens delen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Meerwaarde van het ervaringskenniscentrum voor een persoon motiveert om gegevens te delen (BL; 4) ▪ In eerste instantie een simpele inlog, bijvoorbeeld alleen naam en emailadres, en pas later motivatie tot het delen van meer gegevens (3; MS) ▪ Inzichtelijk maken wat het delen van meer gegevens aan specifiekere resultaten oplevert (MS) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ In eerste instantie een simpele inlog, bijvoorbeeld alleen naam en emailadres, (3; 5,8) zodat gebruikers/ouders de mogelijkheid hebben om alleen te kijken. Pas later gebruikers/ouders verleiden tot het delen van meer en meer gegevens (3; 5) ▪ Meer gegevens delen betekent respons (oa. zoekresultaten (8)) die meer gericht is op je persoonlijke situatie (7,MS; 8)
	Overig	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bij het schrijven van een bericht vanuit het persoonlijk profiel zowel geboortedatum van het kind als plaatsingsdatum van het bericht vermelden (MS; 2,3) 	
Profiel: Datahistorie (Gebruik van een dataspoor)	Relevantie van gebruik van een dataspoor		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niet relevant: Convergentie is niet wenselijk, omdat je de kennis buiten je spoor niet meer tot je krijgt (7; DK) en omdat het gaat om ontwikkelende kinderen met steeds andere vragen, behoeften, etc. (7; DK) ▪ Niet relevant: Vaak kinderen waar veel mee aan de hand is op veel verschillende gebieden dus blijft het altijd heel breed (7) ▪ Niet relevant: Zoeker van informatie is op hele andere onderwerpen dan bringer van informatie (5: 7,8)

			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wel relevant: 'Mensen die hier naar hebben gezocht, hebben ook daar naar gezocht' (7) of 'Kinderen in de leeftijdscategorie van uw kind zochten hierop ...' -> Breedte (7)
	Eisen aan het dataspoor		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Makkelijk je eigen historie kunnen zien (2,DK; 5,7,8), bijv. door middel van een box in het profiel (2; 5) ▪ Dataspoor kunnen wissen, zowel in het geheel als specifiek (BP,JA; 8) -> Simpel in gebruik (2; 5,8) ▪ De vraag 'Wilt U de datahistorie bijhouden? Ja of Nee.' niet opnemen in het profiel, gewoon doen (2,6,7)
2Find (Zoeken van informatie)	Manier van vraagstelling (Stel een vraag, Vraag voor kind 1 en/of 2, en/of 3, Antwoorden)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De vraagstelling (suggestie dat een persoon antwoorden krijgt) wekt onterecht de verwachting dat een persoon hier zijn/haar ultieme antwoord krijgt/vindt (4; 1,MS) ▪ Ieder kind is zo uniek dat een ouder overall een beetje informatie vandaan haalt om zo een eigen antwoord te creëren die past binnen de eigen unieke situatie (1; 4,5) ▪ De vraagstelling (Stel een vraag - Antwoorden) moet anders geformuleerd worden, bijvoorbeeld als U hier uw vraag stelt, dan krijg U een verzameling van gegevens (4), informatie (1,6), tips, ideeën (4; 1,2), reactie (4), ouders in een vergelijkbare situatie zeiden dit... (1), maar niet antwoorden (4; 1) ▪ Het woord antwoord in de vraagstelling is geen goed woord, omdat het impliceert dat het sowieso het antwoord is (DK) ▪ Kind 1, kind 2, kind 3 vervangen door namen of gebruikersnamen van kinderen. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niet alleen concrete vragen, maar ook niet concrete vragen (8) ▪ Bij vraagthema 'Overig' toevoegen voor vragen die niet onder de vooraf bepaalde vraagthema's vallen (BL; 8) ▪ Toevoegen van de mogelijkheid tot het anoniem stellen van een vraag (6; 5,8), bijvoorbeeld door een aanvinkmogelijkheid 'Ik wil deze vraag anoniem stellen' (2; 6)

	<p>Weergave resultaten (PDF met informatie in eerste instantie afkomstig van externe bronnen en in een later stadium afkomstig van de interne bron (het ervaringskenniscentrum) die gebruikt kan worden om zelf het antwoord te maken)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Angst dat personen afhaken, omdat er aanvankelijk geen of nauwelijks data is om respons te geven (4; 1,2) en omdat personen dus niet vinden wat ze verwachten te vinden (Zie ook manier van vraagstelling) (4) ▪ De weergave van de resultaten door middel van PDF wekt de verwachting dat in dat document de oplossing staat (5) ▪ De verwachting met betrekking tot de weergave van de resultaten is een verwijzing naar ander stukje van de website van het ervaringskenniscentrum met daar weer links (5), een Google-achtige lijst met links (2), links naar antwoorden alsof een persoon naar een forum kijkt (1). ▪ De weergave van resultaten in verschillende vormen van informatie aanbieden, bijvoorbeeld tekstueel, visueel, grafisch, maar bijvoorbeeld ook coachingstraject, workshop, training, etc. (3) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Toevoegen van links naar ervaringskennis van ouders binnen het ervaringskenniscentrum (2,5; 8) ▪ Afkomst van de aangeboden resultaten etc vermelden, bijv. Facebook, www.wijzer, DK; 6,7,8) ▪ Datum van de aangeboden resultaten vermelden (8) ▪ Recentere resultaten hoger plaatsen (7)
	<p>Eisen aan de resultaten</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Meest up-to-date informatie (5; 2) ▪ Objectieve en betrouwbare informatie (3) ▪ De resultaten moeten compact weergegeven worden (2) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Resultaten moeten correct zijn, bijv. niet foutief (8; 2,5,7), niet verouderd (7; 5,8).
<p>Connect2Person (Zoeken en maken van een koppeling met een andere persoon)</p>	<p>Relevantie van zoeken en koppelen met een andere persoon</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ervaring dat deze wens in theorie wel komt, maar in praktijk niet goed tot stand komt (3) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Is dit puur digitaal mogelijk? (7) ▪ Meerdere personen die antwoord kunnen geven leidt tot meerdere verschillende antwoorden en kan daarom verwarrend werken, terwijl je zoekt naar de persoon met het beste antwoord (7) ▪ Hoe garandeer je correcte antwoorden bij de gekoppelde persoon?

	<p>Manier van koppelen aan een persoon (In eerste instantie op basis van persoonlijk profiel, in een later stadium ook op basis van zoekgedrag)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niet koppeling aan iemand met hetzelfde ouderprofiel (4), wel koppeling aan iemand met hetzelfde kindprofiel (4) ▪ In het persoonlijk profiel mogelijkheid aanbieden om thema's, woorden of trefwoorden toe te voegen of aan te aanvinken van kennisgebieden bijvoorbeeld woningaanpassingen waar een persoon veel van weet en waarop een persoon gekoppeld mag worden (4; 1,2) ▪ Primair zoekt een persoon naar iemand in een gelijke situatie (qua leeftijd, aandoening, etc.) met betrekking tot het kind (6; 1) ▪ Secundair komt een persoon er achter dat veel dingen aandoeningoverstijgend zijn, omdat ouders van andere kinderen antwoorden kunnen geven op zijn/haar vraag (6) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Toevoegen van de mogelijkheid tot het anoniem stellen van een vraag (6; 5,8), bijvoorbeeld door een aanvinkmogelijkheid 'Ik wil deze vraag anoniem stellen' (2; 6) ▪ Een knop 'Ik wil graag de persoon spreken die mogelijk het beste aansluit bij mijn situatie' en dat je niet weet wie dat is (2)
	<p>Weergave koppeling aan een persoon</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Weergave naam + mogelijkheid tot sturen van een privébericht (2) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Privébericht via website (JA; 2,8) ▪ Anonimiteit van de gekoppelde persoon moet gewaarborgd blijven tot acceptatie van de contactlegging (2,7; 8) ▪ Toevoegen van de mogelijkheid tot het anoniem beantwoorden van een vraag (7)
	<p>Eisen aan de koppeling aan een persoon</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Contactlegging via privébericht via de website van het ervaringskenniscentrum (2) ▪ Enkel voor mensen met persoonlijk profiel (2) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Limitering van de mate waarin een persoon benaderd mag worden (7,8), zeker in het kader van overvraging van mensen met veel ervaringskennis (7; 8). ▪ De informatie van de gekoppelde persoon moet correct zijn (7,8; 2,5) ▪ Twijfels over hoe je de mate van kennis kunt wegen (8; 5,7,DK), toch raten van antwoorden? (7,8; 5)

2Scrape (Schrapen van mogelijke nuttige bronnen)	Weergave van geschrapte bronnen		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Afkomst van de aangeboden resultaten vermelden, bijv. Facebook, www.wijzer, etc. (DK; 6,7,8) ▪ Datum van de aangeboden resultaten vermelden (8)
2BeQuestioned (Enquête-tool: mening van de groep bepalen)	Regie over de plaatsing van vragen/enquêtes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Regie vanuit een centraal punt bijvoorbeeld ervaringskenniscentrum (Sch)ouders (3) 	
	Onderwerpen voor vragen/enquêtes -> Relevantie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Onbeantwoorde vragen vanuit ouders (MS) ▪ Suggesties vanuit ouders (3) ▪ Vragen/enquêtes voor beleidsbeïnvloeding (4,MS; 5) ▪ Vragen/enquêtes voor onderzoek (4,MS; 5) 	
	Achtergrondinformatie over de vraag/enquête	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Heel erg belangrijk (3; 1,4) ▪ Wie (persoon, professional, organisatie, etc.) stelt de vraag (3; 1) ▪ Waarom wordt de vraag gesteld/de enquête uitgezet? (Reden) (3; 1) ▪ Wat wordt er met de resultaten gedaan? (Vervolg) (3; 1) ▪ Transparant zijn bij bijvoorbeeld een advertorialachtige vraag (3; 5) 	
	Manier van vraagstelling		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alle antwoordopties moeten aanwezig zijn, onder andere bijvoorbeeld ja/nee (2) ▪ Na het pass-en van een vraag de mogelijkheid tot het geven van een reden voor het pass-en van de vraag (bijvoorbeeld niet in bezit, niet van toepassing, te persoonlijk, etc.) (2,MM; 8,AW) ▪ Na het pass-en van een vraag ook de mogelijkheid tot het wegklikken van de mogelijkheid tot het geven van een reden voor het pass-en van de vraag (2)

			<ul style="list-style-type: none"> ▪ Geen statusbalk (6), maar bijvoorbeeld 'U heeft 2 van de 4 vragen beantwoord' (2)
	Motivatie tot invullen van vragen/enquêtes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Een terugkoppeling/follow-up van de vraag motiveert (3) ▪ Intrinsiek al gemotiveerd, omdat een persoon vanuit zijn persoonlijk situatie (6; 1,2) draagvlak wil creëren, iets willen veranderen, iets willen bereiken (6; 1) ▪ Elkaar willen helpen (1) ▪ Extrinsiek motiveren heeft geen meerwaarde (6; 1) ▪ Geen beloningssysteem, bijvoorbeeld punten, boekenbon, of dergelijke (1) 	
	Eisen aan vragen/enquêtes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transparantie over de achtergrond van de vragen/enquêtes (3; 5) ▪ Terugkoppeling na afloop van de vraag/enquête (3) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vragen/enquêtes moeten aansluiten bij het gebruikersprofiel, zodat je enkel vragen krijgt die van toepassing zijn op jouw situatie (6; 8)
	Frequentie van bevraging	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persoon hierin comfortabel maken (3; 1) ▪ Persoon zelf laten bepalen hoe vaak hij/zij bevraagd wil worden (3; 1) 	
	Signalering van openstaande vragen/enquêtes		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Meerdere mogelijkheden aanbieden, maar vooral de regie hierin bij de gebruiker/ouder leggen: (AB) <ul style="list-style-type: none"> - Pop-up in de website-omgeving (2,8) - Mailbox (6) - Inbox-ding op de website-omgeving (6)
	Overig	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behoefte aan echt forum voor ouders (4,2,6) 	
Connect2Facebook (uitwisseling informatie tussen kennisbank en Facebook)	Relevantie van de informatie op Facebook	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Veel informatie, maar slechts een klein deel mogelijk interessant (4) ▪ Facebookgroepen zijn heel erg aandoeningsspecifiek, terwijl de website ervaringskenniscentrum (Sch)ouders juist 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ervaringskennis is niet één individueel bericht, maar vaak een combinatie van berichten (3,5,6)

		<p>aandoeningoverstijgend wil zijn (3)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Onduidelijkheid over bereidheid vanuit facebookgroepen (3; 4) 	
	Criteria waar aan moet voldoen om informatie uit te wisselen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Er is sprake van aandoeningsspecifieke informatie (3) ▪ De informatie is gezien en beoordeeld door de moderator (MS) ▪ De eigenaar heeft via een berichtje 'Wil je dat dit gedeeld wordt?' akkoord gegeven voor het delen van informatie (MS), de eindbeslissing moet bij de eigenaar van de informatie liggen (1,5) ▪ De informatie is indien de eigenaar dit wenst geanonimiseerd (MS) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Keuze voor toestemming van gebruiker/ouder per bericht of algehele toestemming (2,8; MM) ▪ Niet in het begin vragen om algehele toestemming, want geeft een verkeerd beeld(5; 2,7,8) ▪ Geanonimiseerd is indien de eigenaar dit wenst (2) ▪ Ervaringskennis: vaak een combinatie van individuele berichten (3,5,6) -> Vaak al anoniem (3,5,6)
	Moderator	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mensen die echt oprecht in de facebookgroep thuishoren als ouder zijnde (2) ▪ Een vertrouwd iemand (5) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Moderator moet iemand uit de groep zijn (2,KL; 8) ▪ Moderator moet iemand zijn die berichten mag en kan aanpassen om de inhoud nuttig en leesbaar te maken voor anderen (2,7; 8) ▪ Liefst één moderator voor alle externe bronnen, oa. Facebook om wisselwerking te garanderen (2; 3,5)
	Wensen ten aanzien van handvaten voor de functie van de moderator	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Het moet extreem makkelijk/gebruiksvriendelijk zijn (3; 1) ▪ Het moet niet veel tijd kosten (1) ▪ Verzamel functie om berichten in één keer gemakkelijk te zien en te beoordelen (1; 4) ▪ Geschiedenisfunctie om terug te kunnen zien wat is gedaan (1) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Blokkade/Laag ertussen dat berichten van gebruikers/ouders waarvoor nog geen toestemming is gegeven, niet per ongeluk overgezet kunnen worden naar de kennisbank (2) -> Checkvraag (AB, MM) ▪ Visueel zichtbaar maken wanneer gebruikers/ouders toestemming hebben gegeven voor het overzetten van zijn/haar bericht, bijv. door een groen vinkje (2) ▪ Werkwijze: Bij een interessant bericht via een knop de eigenaar via een bericht contacteren

			met uitleg (belang, werkwijze, welk bericht, waar naartoe, in welke vormgeving (bijv. in originele of aangepast vorm, anoniem of niet)) en de vraag of het bericht op die manier gedeeld mag worden, Ja of Nee (2,MM)
	Motivatie om moderator te worden	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inhoudelijk (3; 1,2) ▪ Goed verhaal (2) ▪ Andere ouders kunnen helpen (1; 4,5) 	
2Collaborate/ Gamification (participatie stimuleren)	Relevantie van gamification	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gevaar dat mensen elkaar gewoon 'liken', omdat ze aardig willen zijn naar elkaar toe (1) ▪ Effectiviteit, effect, geen effect, averechts effect (3; 1,5) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 'Hoe waardeer je kennis?/Kan je dat zo wegen?' (8) ▪ Risico op hoge waardering op verouderde kennis (7) ▪ Risico op overbevraging hooggewaardeerde persoon (7; 8) ▪ Over één onderwerp zijn wel duizenden mogelijkheden tot vragen (8; 5,NL), ook leeftijdsafhankelijk (8) ▪ Hooguit voor jezelf een aardigheidje (7; 5) ▪ Koppel je hiermee de juiste personen aan elkaar?: Als je een individuele vraag hebt dan gaat het niet zo zeer erom dat jij degene zoekt die breed wat weet over dat onderwerp, maar juist degene die specifiek dat antwoord heeft op jouw vraag (5) ▪ Wel relevant voor op de achtergrond, ranking van personen die het beste antwoord kunnen geven (2)
	Voorbeeld Facebook: Wat motiveert daar?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Herkenning (1; 4) ▪ Eigen ervaringen willen delen (1; 4) ▪ Profilering (1; 4) ▪ Eigen verhaal kwijt kunnen (2) ▪ Prettig vinden om te delen (MS; 1) ▪ Prettig vinden om te kunnen helpen (MS; 1) 	

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prettig vinden als veel mensen hun berichten lezen (MS) ▪ Waardering (AB; 1) 	
	Manier om kennis van een persoon zichtbaar te maken	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niet in de vorm van benamingen zoals expert, professional, etc. (3,4) ▪ Inzichtelijk maken dat iemand ergens veel over weet ▪ Inzichtelijk maken hoe vaak iemand een reactie heeft gegeven waar een ander iets aan heeft gehad (4) ▪ Inzichtelijk maken wie iets met je bericht heeft gedaan. (MS; 1,3,4,5) ▪ Kwantiteit zegt niets over kwaliteit, veel antwoorden betekent altijd goede antwoorden (3,4) ▪ Koppeling naar profilering: onderwerpen aanklikken waar je veel van weet, waar je anderen mee wilt helpen, of waar je nu veel vragen over hebt (5; 4) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Keuzes maken waar wel zichtbaar maken en waar niet zichtbaar maken: (8) <ul style="list-style-type: none"> - Bij het zoeken van een persoon de kennis van de gevonden persoon niet zichtbaar maken, omdat er anders het gevoel van teleurstelling kan ontstaan dat je dé expert niet gesproken, dus niet het beste antwoord hebt gehad (2,7) - Bij het posten van kennis in bijvoorbeeld forums de kennis van de persoon wel zichtbaar maken, omdat het iets zegt over betrouwbaarheid (2,AB; NL)
	Manier om participatie te stimuleren	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niet door middel van het geven van privileges (4) ▪ Gewoon vragen aan ouders (4; 1,2) ▪ Op inhoud, maar niet op trucjes of vorm (3) ▪ Waardering vanuit anderen, bijvoorbeeld een persoon heeft iets gehad aan jouw antwoord (3,4) ▪ Enkele positieve waardering, geen negatieve waardering (4,5) ▪ Niet statusverhogend (3) 	
	Motivatie om te participeren	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Iemand kunnen helpen (3) 	
Overig		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indeling (Sch)ouders in de gaten blijven houden bij toolontwikkeling (3) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bij alles vooral de regie bij de gebruiker/ouder laten (5; 7,8)

Aanbevelingen focusgroepbijeenkomst op 14 december 2016 in Amsterdam

Persoonlijk profiel:

De manier van vraagstelling van gegevens moet op specifieke punten anders:

- 'Pseudoniem' veranderen in 'Gebruikersnaam'
- 'Leeftijdscategorieën' veranderen in 'Geboortedatum'.
- De mogelijkheid tot het invoeren van één soort onderwijs veranderen in de mogelijkheid tot het invoeren van meerdere soorten onderwijs.

De gegevens die gevraagd worden zijn moet op specifieke punten anders:

- Aandoening(en) van het/de kind(eren) toevoegen.
- Gezinsamenstelling toevoegen:
 - Aantal kind(eren).
 - Leeftijd(en) van andere kind(eren).
 - Aandoening(en) van andere kind(eren).
- Demografische gegevens toevoegen.
- Thema's/categorieën/onderwerpen (school, vrijetijd & sport, vakantie, aanpassingen, voorzieningen, schoenen & spalken, thuissituatie, financiering, zorgvragen) toevoegen.
- Handicapcategorieën, namelijk geen mogelijkheid voor keuze fysiek en chronisch.
- 'Opleidingsniveau ouder' is irrelevant, dus verwijderen.
- 'Check als U een professional bent' verwijderen.

Eisen waaraan de gegevens moeten voldoen:

- Gegevens moet zo min mogelijk afhankelijk zijn van verandering.
- Zo min mogelijk gegevens vragen, maar wel voldoende voor goede respons.
- Gegevens moeten gericht zijn op profilering.

Motivatie om gegevens te delen:

- Simpele inlog en vanuit daar vragen om meer gegevens te delen.
- Inzichtelijk maken wat het delen van meer gegevens oplevert.

2Find:

De manier van vraagstelling moet op specifieke punten anders:

- Vraagstelling (Stel een vraag - antwoorden) veranderen in 'Als U hier uw vraag stelt, dan krijgt U een verzameling van gegevens, informatie, tips, ideeën, reactie, ouders in een vergelijkbare situatie zeiden dit...., maar niet antwoorden.
- Kind 1, Kind 2, Kind 3 vervangen door namen/gebruikersnamen van kinderen.

Weergave resultaten:

- Weergave van resultaten door middel van PDF wordt niet goed gewaardeerd.
- Eerder een verwijzing naar een ander stukje van het ervaringskenniscentrum, of naar een Google-achtige lijst met linkjes of naar linkjes die verwijzen naar antwoorden.

Eisen waaraan de resultaten moeten voldoen:

- Meest up-to-date informatie.
- Objectieve en betrouwbare informatie.
- Compacte weergave van resultaten.

Connect2Person:

De manier van koppeling aan een persoon moet op specifieke punten anders.

- Koppeling aan iemand met hetzelfde ouderprofiel veranderen in koppeling aan iemand met hetzelfde kindprofiel.
- Thema's/categorieën/onderwerpen (school, vrijetijd & sport, vakantie, aanpassingen, voorzieningen, schoenen & spalken, thuissituatie, financiering, zorgvragen, open invulmogelijkheid) toevoegen waarop iemand gekoppeld mag worden.

Weergave van de koppeling aan een persoon:

- Weergave naam en mogelijkheid tot het sturen van een privébericht.

Eisen aan de koppeling aan een persoon:

- Contactlegging via een privébericht via de website van het ervaringskenniscentrum.
- Enkel voor mensen met een persoonlijk profiel.

2BeQuestioned:

Gewenste achtergrondinformatie over een vraag/enquête:

- Wie (persoon, professional, organisatie, etc.) stelt de vraag?
- Waarom wordt de vraag gesteld/de enquête uitgezet?
- Wat wordt er met de resultaten gedaan?

Motivatie tot het invullen van vragen/enquêtes:

- Een terugkoppeling/follow up van de vraag/enquête toevoegen.
- Uitgaande van intrinsieke motivatie, extrinsiek motiveren (beloningssysteem) heeft geen meerwaarde.

Eisen aan vragen/enquêtes

- Transparantie over de achtergrond van de vragen/enquêtes.
- Terugkoppeling na afloop van vragen/enquêtes.
- Persoon zelf laten bepalen hoe vaak (frequentie) hij/zij bevroegd wil worden.

Overig

- Er is behoefte aan een echt forum.

Connect2Facebook:

Criteria waaraan moet voldoen om informatie uit te wisselen:

- De informatie is gezien en beoordeeld door de moderator.
- De eigenaar heeft via een berichtje "Wil je dat dit gedeeld wordt?" akkoord gegeven voor het delen van informatie.
- Op verzoek van de eigenaar kan informatie worden geanonimiseerd.

Eisen ten aanzien van de functie van moderator

- Het moet extreem makkelijk/gebruiksvriendelijk zijn en niet veel tijd kosten.
- Er moet een verzamelfunctie zijn om berichten in een keer gemakkelijk terug te zien en te beoordelen.
- Er moet een geschiedenisfunctie zijn om te zien wat eerder is gedaan.

2Collaborate/gamification:

Relevantie van gamification:

- Gevaar dat mensen elkaar gewoon 'liken', omdat ze aardig willen zijn naar elkaar toe.
- Effectiviteit?

Reden om te delen:

- Herkenning.
- Ervaringen willen delen.
- Profilering.
- Eigen verhaal kwijt kunnen.
- Prettig vinden om te delen.
- Prettig vinden om te kunnen helpen.
- Prettig vinden als veel mensen hun berichten lezen.
- Waardering.

De manier om kennis van een persoon zichtbaar te maken moet op specifieke punten anders:

- Niet in de vorm van benamingen zoals 'expert', 'professional', etc.
- Inzichtelijk maken dat iemand ergens veel over weet.
- Inzichtelijk maken hoe vaak iemand een reactie heeft gegeven waar een ander iets aan had.
- Koppeling maken naar profilering; onderwerpen aanklikken waar je veel van wat, waar je anderen mee wilt helpen, of waar je nu veel vragen over hebt.

De manier om participatie te kunnen stimuleren moet op specifieke punten anders:

- Gewoon vragen aan ouders, niet door het geven van privileges.
- Op inhoud.
- Waardering vanuit anderen, bijv. een persoon heeft iets gehad aan jouw antwoord.
- Enkele positieve waardering, geen negatieve waardering.
- Niet statusverhoging.

Aanbevelingen focusgroepbijeenkomst op 25 januari 2017 in Utrecht

Profiel -> Persoonlijk profiel:

Relevantie van het persoonlijk profiel:

- Enkel na inlog met persoonlijk profiel met minimaal emailadres en wachtwoord.
- Verificatie of gebruiker echte en ouder is aan de achterkant.
- Weghouden van personen die financieel belang hebben.

De manier van vraagstelling van gegevens moet op specifieke punten anders.

- 'Bijzonder onderwijs' veranderen in 'Speciaal onderwijs'.
- Niet alleen 'Volgt speciaal onderwijs', maar ook mogelijkheid tot 'Heeft speciaal onderwijs gevolgd' en tot 'Werk' toevoegen.
- Bij de invoering van de categorie en beperking naast vooraf bepaalde antwoordopties ook een optie 'Overig' met vrij veld toevoegen.
- Verschillende schrijfwijzen corrigeren naar één schrijfwijze.
- Bij de invoering van de categorie en/of beperking ook de mogelijkheid tot 'Ik weet het niet' toevoegen.
- 'Specialisatie' veranderen in 'Ervaringskennis'.
- Niet de benaming 'Zorgvragen'.
- Specialisaties minder breed maken.
- 'Wilt U delen?: Ja, Nee of Vraag me later toevoegen:
 - Ja: Introductie van een soort uitklapsysteem, namelijk op wat voor manier, hoe vaak, op welke onderwerpen wil je reageren, etc.
 - Nee.
 - Vraag mij later: Herhalend aanbieden.

De gegevens die gevraagd worden zijn moet op specifieke punten anders.

- Meer specialisaties vragen voor goede respons.
- Specialisatie 'Opvoeding' toevoegen.
- Specialisatie 'Schoenen en spalken' ouder is irrelevant, dus verwijderen.
- Ervaringskennis verdelen in onderwerpen:
 - waar je voor benaderd wil worden/waar je informatie over wil delen, én in mindere mate van belang
 - waar je veel van weet -> Combinatie van eigen inschatting, reacties van anderen en datahistorie.
- Toevoegen van de vraag hoe vaak (frequentie) hij/zij benaderd mag worden.

Eisen waaraan de gegevens moeten voldoen:

- Simpele, korte inlog.
- Zo min mogelijk gegevens vragen, maar wel voldoende voor goede respons.
- Gegevens moeten veranderd kunnen worden met menselijke veranderingen in tijd, bijv. onderwijs - werk.

Motivatie om gegevens te delen:

- Simpele inlog en vanuit daar vragen om meer gegevens te delen.
- Inzichtelijk maken wat het delen van meer gegevens oplevert.

Profiel -> Datahistorie:

Relevantie van het dataspoor:

- Niet convergeren; ontwikkelende kinderen, kinderen waarmee op veel verschillende gebieden iets aan de hand is.
- Zoeker van informatie is op hele andere onderwerpen dan brenger van informatie.
- 'Mensen die hier naar hebben gezocht, hebben ook daar naar gezocht' of 'Kinderen in de leeftijdscategorie van uw kind zochten hierop ...' toevoegen.

Eisen aan het dataspoor:

- Makkelijk eigen historie kunnen zien.
- Dataspoor simpel kunnen wissen, zowel geheel als specifiek.
- Niet de vraag 'Wilt U de datahistorie bijhouden?' opnemen in het profiel.

2Find:

De manier van vraagstelling moet op specifieke punten anders.

- Ook niet-concrete vragen toevoegen.
- Bij vraagthema 'Overig' toevoegen voor vragen die niet onder de vooraf bepaalde vraagthema's vallen.
- De mogelijkheid tot het anoniem stellen van een vraag, bijvoorbeeld door een aanvinkmogelijkheid 'Ik wil deze vraag anoniem stellen' toevoegen.

Weergave resultaten:

- Links naar ervaringskennis van ouders binnen het ervaringskenniscentrum toevoegen.
- Afkomst van de aangeboden resultaten toevoegen.
- Datum van de aangeboden resultaten toevoegen.
- Recentere resultaten hoger plaatsen.

Eisen aan de resultaten:

- Resultaten moeten correct zijn; niet foutief of verouderd.

Connect2Person:

De manier van koppeling aan een persoon moet op specifieke punten anders:

- De mogelijkheid tot het anoniem stellen van een vraag, bijvoorbeeld door een aanvinkmogelijkheid 'Ik wil deze vraag anoniem stellen' toevoegen.
- Een knop 'Ik wil graag de persoon spreken die mogelijk het beste aansluit bij mijn situatie' toevoegen en dat je niet weet wie dat is.

Weergave van koppeling aan een persoon:

- Privébericht via de website.
- De anonimiteit van de gekoppelde persoon moet gewaarborgd blijven tot acceptatie van de contactlegging.
- De mogelijkheid tot het anoniem beantwoorden van een vraag toevoegen.

Eisen aan de koppeling aan een persoon:

- Limitering van hoe vaak (frequentie) een persoon benaderd mag worden.
- De informatie van de gekoppelde persoon moet correct zijn.

2Scrape:

Weergave van geschrapte bronnen:

- Afkomst van de aangeboden resultaten toevoegen.
- Datum van de aangeboden resultaten toevoegen.

2BeQuestioned:

De manier van vraagstelling van gegevens moet op specifieke punten anders:

- Alle antwoordopties moeten aanwezig zijn.
- Na het pass-en van een vraag de mogelijkheid tot het geven van een reden voor het pass-en van de vraag toevoegen.
- Na het pass-en van een vraag de mogelijkheid tot het weggklikken van de mogelijkheid tot het geven van een reden voor het pass-en van de vraag toevoegen.
- Statusbalk veranderen in 'U heeft 2 van de 4 vragen beantwoord'.

Eisen aan vragen/enquêtes:

- Vragen/enquêtes moeten aansluiten bij het gebruikersprofiel.

Signalering van openstaande vragen/enquêtes:

- Meerdere mogelijkheden aanbieden, maar regie bij de gebruiker/ouder leggen:
 - o Pop-up in website-omgeving
 - o Mailbox.
 - o Inbox op de website-omgeving.

Connect2Facebook:

Criteria waar aan moet voldoen om informatie uit te wisselen:

- Keuze voor toestemming van gebruiker/ouder per bericht of algehele toestemming.
- Geanonimiseerd is indien de eigenaar dit wenst.

Eisen ten aanzien van de functie van moderator

- Checkvraag toevoegen: Laag ertussen dat berichten van gebruikers/ouders waarvoor nog geen toestemming is gegeven, niet per ongeluk overgezet kunnen worden naar de kennisbank.
- Visueel zichtbaar maken wanneer gebruikers/ouders toestemming hebben gegeven voor het overzetten van zijn/haar bericht, bijv. door een groen vinkje.
- Bij een interessant bericht via een knop de eigenaar via een bericht contacteren met uitleg (belang, werkwijze, welk bericht, waar naartoe, in welke vormgeving (bijv. in originele of aangepast vorm, anoniem of niet)) en de vraag of het bericht op die manier gedeeld mag worden, Ja of Nee.

2Collaborate/gamification:

Relevantie van gamification:

- Risico op hoge waardering op verouderde kennis.
- Risico op overbevraging hooggewaardeerde persoon.
- Over één onderwerp zijn wel duizenden mogelijkheden tot vragen, ook leeftijdsafhankelijk.

Manier om kennis van een persoon zichtbaar te maken:

- Bij het zoeken van een persoon de kennis van de gevonden persoon niet zichtbaar maken.
- Bij het posten van kennis in bijvoorbeeld forums de kennis van de persoon wel zichtbaar maken.

Relevantie van ergotherapie

Binnen de centrale online plek, genaamd ervaringskenniscentrum (Sch)ouders, staan ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte centraal. Kinderen met een beperking of chronische ziekte hebben een grotere kans op een verminderde participatie (Imms et al., 2008; G. King et al., 2003; Raghavendra et al., 2011); vooral veroorzaakt door belemmeringen in de sociale en fysieke omgeving (Anaby et al., 2013; Coster et al., 2013; Piskur, 2015). Dit biedt kansen voor de ergotherapie, namelijk in het meedenken in het mogelijk maken en/of het bevorderen van participatie van kinderen met een beperking of chronische ziekte. Ergotherapeuten zijn experts op het gebied van participatieproblemen en het bieden van oplossingen voor participatieproblemen.

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders is een centrale online plek van en voor ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte waar ouders samen kunnen komen en elkaar kunnen ondersteunen (empoweren). Dit biedt kansen voor de ergotherapie, namelijk in het versterken van de ouders. Ergotherapeuten zijn experts op het gebied van empowerment, zeker als het gaat om de empowerment van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte mét participatieproblemen.

Binnen ervaringskenniscentrum (Sch)ouders zullen in de toekomst ook professionals gaan participeren. Een vroege betrokkenheid van ergotherapie binnen het vormgeven van het ervaringskenniscentrum zal ervoor zorgen dat 'het bevorderen van de participatie van kinderen' en 'de empowerment van ouders' gewaarborgd zijn binnen het ervaringskenniscentrum.

Tot slot zal een vroege en actieve betrokkenheid van ergotherapie binnen ervaringskenniscentrum (Sch)ouders mogelijk een positieve indruk over ergotherapie bij ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte achterlaten.

De verantwoording voor keuze van het tijdschrift 'The Design Journal'

Voorafgaand aan het schrijven van het artikel is een keuze gemaakt ten aanzien van het tijdschrift waarvoor geschreven ging worden. De keuze voor het tijdschrift is gevallen op 'The Design Journal'. Er is gekozen voor 'The Design Journal', omdat het tijdschrift geheel in het teken staat van 'design', dus ook van het user-centered design. Het tijdschrift biedt brede mogelijkheden met betrekking tot het schrijven. Daarnaast zijn soortgelijke onderzoeken veelal gepubliceerd in dit tijdschrift.

Na het schrijven van het artikel ben ik tevreden over de mogelijkheden die het tijdschrift biedt, de ruime mogelijkheden van het aantal woorden heeft ertoe geleid dat ik mijn resultaten ruim heb kunnen presenteren. Daarnaast heeft het me de mogelijkheid gegeven om het gehele onderzoek (de ontwikkelingen voorafgaande aan stage 3) ook te beschrijven in dit artikel.

De enige beperking van dit tijdschrift is het beperkte aantal woorden (150 woorden) in het abstract. Hierdoor heb ik het gevoel dat ik niet een afdoende samenvatting van het artikel heb kunnen geven in het abstract.

Referenties

- Abras, C., Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2004). User-Centered Design *Encyclopedia of Human-Computer Interaction*. Bainbridge.
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil*, 35(19), 1589-1598. doi:10.3109/09638288.2012.748840
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Bhardway, M. M., J. (2006). Tacit to explicit: an interplay shaping organization knowledge. *Journal of knowledge management*, 10(3), 72-85.
- Blanco, T., Marco, A., & Casas, R. (2016). Online social networks as a tool to support people with special needs. *Computer Communications*(73), 315-331.
- Bosk. (2016). Homepage. Retrieved from <https://www.bosk.nl/>
- Browne, G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 5(5), 415-421.
- Carr, D., & Springer, K. W. (2010). Advances in families and health research in the 21st century. *Journal of Marriage and the Family*, 72, 743–761. doi:10.1111/j.1741-3737.2010.00728.x
- Clark, M. S., Rubenach, S., & Winsor, A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clin Rehabil*, 17(7), 703-712. doi:10.1191/0269215503cr681oa
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev*, 39(4), 535-543. doi:10.1111/cch.12046
- de Graaf, A. (2016). *Een online platform ter ondersteuning van ouders van lichamelijk beperkte kinderen* NHL Hogeschool, Leeuwarden.
- DeGrace, B. W. (2003). Occupation-based and family-centered care: a challenge for current practice. *Am J Occup Ther*, 57(3), 347-350.
- Evans, R. L., Matlock, A. L., Bishop, D. S., Stranahan, S., & Pederson, C. (1988). Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*, 19(10), 1243-1249.
- Gasterich, V., Hertel, J., Hilburg, K., & Schiffer, M. (2016). *Een kwalitatief onderzoek met ouders van een kind met een beperking of chronische aandoening naar wensen en behoeften ten aanzien van een online platform*. Zuyd Hogeschool, Heerlen.
- Hartman, A. F., Radin, M. B., & McConnell, B. (1992). Parent-to-parent support: a critical component of health care services for families. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 15(1), 55-67.
- Hogeschool van Amsterdam, M. e. R. (2013). *Begrippenkader: Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen*. Amsterdam.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(5), 363-369. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x
- K4Health (Producer). (2015). Knowledge Management: Strengthening Health Services, Saving Lives. . Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=8vSjyDI874U>
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*, 23(1), 63-90.
- King, G., Tucker, M. A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J., & Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*, 22(2), 53-77.

- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*, 11(1), 78-86.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther*, 56(6), 640-649.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev*, 29(5), 357-366.
- Pediatrics, A. A. o. (2003). Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 112(3), 691-696.
- Piskur, B. (2015). *Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability: Actions, challenges and needs*. Maastricht University, Maastricht.
- Piskur, B., Beurskens, A. J., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Norton, M., Frings, C. A., . . . Smeets, R. J. (2012). Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatr*, 12, 177. doi:10.1186/1471-2431-12-177
- Raghavendra, P., Virgo, R., Olsson, C., Connell, T., & Lane, A. E. (2011). Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers. *Dev Neurorehabil*, 14(3), 145-155. doi:10.3109/17518423.2011.568994
- Roger, Y., Preece, J., & Sharp, H. (2007). *Interaction Design: Beyond Human-Computer Interaction*. West Sussex: John Wiley & Sons.
- Shah, S. G., Robinson, I., & AlShawi, S. (2009). Developing medical device technologies from users' perspectives: a theoretical framework for involving users in the development process. *Int J Technol Assess Health Care*, 25(4), 514-521. doi:10.1017/S0266462309990328
- Then, K. L., Rankin, J. A., & Ali, E. (2014). Focus Group Research: What Is It and How Can It Be Used? *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(1), 16-22.
- van Benthem, K. (2004). Family-centred practice: Am I giving what it takes? . *OT Now*, 6(1), 5-9.
- van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah, D. (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid*.
- WHO. (2007). *International Classification of Functionin, Disability and Health: children & youth version*. W. Press (Ed.) (pp. 351).

Bijlage 1: Relevante activiteiten en resultaten rond project 'Voor elkaar'.

Het ontstaan van project 'Voor elkaar' en daarmee dit afstudeeronderzoek ligt vele jaren terug. Om inzichtelijk te maken welke ontwikkelingen precies hebben geleid tot het ontstaan van project 'Voor elkaar' en dit afstudeeronderzoek zal dit hieronder worden toegelicht:



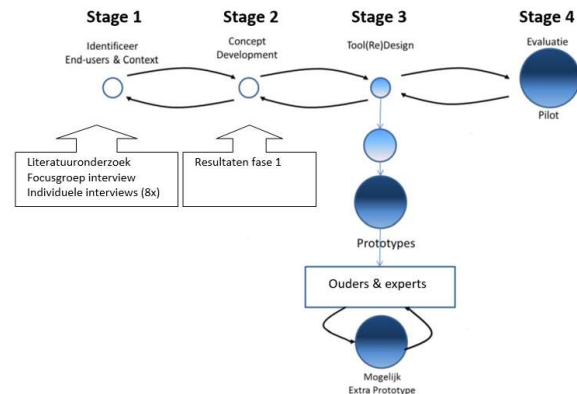
In september 2010 startte Barbara Piškur met haar promotieonderzoek over 'de rol van ouders in het mogelijk maken van de participatie van hun kind met een lichamelijke beperking' (Piskur, 2015, p. 3). Het doel van dit promotieonderzoek was 'het genereren van nieuwe kennis en inzichten in de acties, behoeften en uitdagingen van ouders in het bevorderen van participatie van hun kind met een lichamelijke beperking' (Piskur, 2015, p. 13), omdat de beschikbare informatie hieromtrent op het moment van de start van het promotieonderzoek slechts zeer schaars was. Om het doel te bereiken had Barbara Piškur haar promotieonderzoek in twee delen opgesplitst. In het eerste deel ging Barbara Piškur in de literatuur na (1) wat er al bekend was over de acties, behoeften en uitdagingen van ouders in het bevorderen van de participatie van hun kind met een lichamelijke beperking en (2) wat er al bekend was over de begrippen 'participatie' en 'sociale participatie'. In het tweede deel voerde Barbara Piškur drie verschillende onderzoeken uit, namelijk een vragenlijstonderzoek, een dagboekonderzoek en interviews, om bij ouders van kinderen met een lichamelijke beperking informatie over hun acties, behoeften en uitdagingen te inventariseren. De algemene conclusie van het promotieonderzoek was dat 'er veel te leren valt van de ervaringen van de ouders die vele verschillende acties uitvoeren om hun kind te ondersteunen, vele uitdagingen tegenkomen en een grote variatie aan behoeften ervaren' (Piskur, 2015, p. 165).

Naar aanleiding van de conclusies uit het promotieonderzoek van Barbara Piškur en de nauwe samenwerking van Barbara Piškur met zowel ouders van kinderen met een lichamelijke beperking als met de vereniging BOSK (vereniging voor mensen met een lichamelijke beperking (Bosk, 2016)) geworteld uit het promotieonderzoek, ontstond het idee tot het opzetten van een ervaringskenniscentrum voor ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte. Dit idee werd uiteindelijk uitgewerkt tot het initiatief (Sch)ouders. (Sch)ouders is een ervaringskenniscentrum dat kennis en ervaringen van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte bijeen brengt. Binnen (Sch)ouders wordt individuele ervaringskennis van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte omgezet in collectieve ervaringskennis en wordt deze collectieve ervaringskennis vertaald naar producten ter bevordering van de participatie van het kind en de empowerment van de ouders. (Sch)ouders bestaat uit drie deelprojecten, waarvan project 'Voor elkaar' één deelproject is.

Project 'Voor elkaar' is een onderzoeksproject dat is opgezet om methodieken en online tools te ontwikkelen om individuele ervaringskennis van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte om te zetten tot collectieve ervaringskennis.

Het project volgt het User-Centered Design en is vanuit deze methode opgesplitst in vier fasen waarin de definitieve methodieken en online tools worden ontwikkeld:

- Fase 1: Identificeren van eindgebruikers
- Fase 2: Concept-ontwikkeling.
- Fase 2: Tool(Re)Design.
- Fase 3: Evaluatie en aanpassing.



Op het moment van de start van dit afstudeeronderzoek bevond project 'Voor elkaar' zich in fase 2: concept-ontwikkeling; de concepten van de methodieken en online tools werden uitgewerkt door ICT-studenten van Zuyd Hogeschool. Dit afstudeeronderzoek gaat over fase 3: Tool(Re)Design. Om inzichtelijk te maken wat er in de voorgaande fasen is gedaan en wat de resultaten waren zal dit hieronder worden toegelicht:

Fase 1: Identificeren van eindgebruikers:

In deze fase zijn de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte geïnventariseerd aan de hand van drie studies. De studies zullen achtereenvolgens worden besproken.

- Studie 1: Literatuurstudie.
De eerste studie was een literatuurstudie - scoping review. Binnen de scoping review is in de literatuur gezocht naar de online mogelijkheden en tools om individuele informatie te verzamelen, te delen en te generen (bijv. onlinebibliotheek, blogs, social media, etc.). Aan de hand van de resultaten uit de literatuurstudie is een rapport opgesteld en een animatievideo gemaakt ten behoeve van de vervolgstudie (studie 2). (de Graaf, 2016)
- Studie 2: Eerste kwalitatieve studie.
De tweede studie was een eerste kwalitatieve studie. Binnen deze eerste kwalitatieve studie zijn de wensen en eisen van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte beschreven ten aanzien van hoe een online platform eruit moet komen te zien en welke functies binnen het online platform wenselijk zijn. De informatie is door middel van een focusgroepinterview (groeps gesprek) met ouders ingewonnen. De resultaten uit dit onderzoek waren als volgt:
 - Teveel informatie en verspreid:
 - Er zijn heel veel soorten informatie beschikbaar.
 - De informatie is verspreid.
 - Er is geen centrale plek waar alle informatie gevonden kan worden.
 - De ervaringskennis van andere ouders met een kind met een beperking is niet verzameld en moeilijk vindbaar.
 - Wensen en behoeften van ouders voor de toekomst:
 - Onderling contact met andere ouders.
 - In je regio of in je buurt kunnen zoeken.
 - Breed kader met veel relevante thema's: (1) school - (2) vrijetijd & sport - (3) vakantie - (4) aanpassingen - (5) voorzieningen - (6) schoenen & spalken - (7) thuisituatie - (8) financiering - (9) zorgvragen.
 - Een duidelijke structuur in de informatie, zodat ouders op een overzichtelijke wijze de informatie tot hun beschikking hebben.

- Eigen informatie kunnen bewaren.
- Voorwaarden waaraan een platform moet voldoen:
 - Betrouwbaarheid.
 - Privacy.
 - Objectiviteit.
 - Geen commercieel belang.

(de Graaf, 2016)

- Studie 3: Tweede kwalitatieve studie.

De derde studie was een tweede kwalitatieve studie. Binnen deze tweede kwalitatieve studie zijn de meningen en reflecties van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte achterhaald op het eerste idee rondom de functionaliteiten voor de online omgeving (online platform). De informatie is door middel van acht individuele semigestructureerde interviews met ouders ingewonnen. De resultaten van dit onderzoek waren als volgt:

- Mogelijkheid voor Connect2Expert of Connect2Professional.
 - Mogelijkheid voor een persoonlijk profiel.
 - Mogelijkheid voor een moderator.
 - Mogelijkheid voor Connect2Person.
 - Toegevoegde waarde van het platform.
 - Informatie, ervaringen, kennis krijgen en uitwisselen.
 - Van elkaar leren en vragen stellen.
 - Steun bij urgente vragen.
 - Ouders met gelijke ervaring vinden.
 - Betrokkenheid en deelname in onderzoek.
- (Gasterich, Hertel, Hilburg, & Schiffer, 2016)

Fase 2: Concept-ontwikkeling.

Dit is de fase waar het project op het moment van de start van dit afstudeeronderzoek in zit.

In deze fase zullen de concepten van de methodieken en online tools door de ICT-studenten van Zuyd Hogeschool worden ontwikkeld aan de hand van de feedback van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte en experts uit fase 1: Identificeren van eindgebruikers.

Fase 3: Tool(Re)Design.

Dit is de fase van het project waar dit afstudeeronderzoek over gaat.

Bijlage 2: De online tools en methodieken - ICT-studenten Zuyd Hogeschool

Persoonlijk profiel:

Deze online tool biedt de mogelijkheid voor de gebruiker om persoonlijke gegevens in een profiel te verwerken, waarbij het profiel het voordeel geeft om meer gepersonaliseerd door de centrale online plek te gaan. Deze tool wordt ontwikkeld door Barry Lendertz, 3^e jaarsstudent HBO-ICT, werkzaam als werkstudent.

2Find:

Deze online tool biedt de mogelijkheid tot het eigenlijke zoeken. Dit zoeken kan op 3 verschillende manieren gebeuren, namelijk het zoeken op basis van een persoonlijk profiel van een gebruiker, het zoeken op basis van de analyse van de activiteiten (datahistorie) van een gebruiker op de website en het zoeken op basis van de analyse van activiteiten van andere gebruikers die er op de gebruiker lijken. Deze tool wordt ontwikkeld door David Klein, 3^e jaarsstudent HBO-ICT, werkzaam als werkstudent.

Connect2Person:

Deze online tool biedt de mogelijkheid om een gebruiker op basis van een vraag die deze gebruiker heeft te koppelen aan een andere gebruiker die het beste antwoord zou kunnen geven op de vraag van de gebruiker. Deze tool wordt ontwikkeld door David Klein, 3^e jaarsstudent HBO-ICT, werkzaam als werkstudent.

2Scrape:

Deze online tool is een tool die buiten het zicht van de gebruiker werkt. Het is een tool die de kennisbank vult met relevante documenten door nuttige bronnen te scrapen. Deze tool wordt ontwikkeld door Mart Knobens, 3^e jaarsstudent HBO-ICT, werkzaam als werkstudent.

2BeQuestioned:

Deze online tool biedt de mogelijkheid om vragen te stellen aan een collectief van ouders. De ouders kunnen naar eigen voorkeur vragen beantwoorden. Deze tool wordt ontwikkeld door Arnold Wenger, 4^e jaarsstudent HBO-ICT, werkzaam als afstudeerder.

Connect2Facebook:

Deze online tool biedt de mogelijkheid om een Facebook community te koppelen aan de centrale online plek, zodat informatie tussen beiden uitgewisseld kunnen worden. De informatie-uitwisseling zal gecoördineerd worden door een moderator, die beslist welke informatie daadwerkelijk uitgewisseld zal worden. Deze tool wordt ontwikkeld door Andy Born, Daniël Barelds, Koen Lemmens en Mathieu van Maurik, 1^e jaarsstudenten HBO-ICT, werkzaam als werkstudenten.

2Collaborate/Gamification:

Deze methodiek is een overkoepelende methodiek. De methodiek biedt de mogelijkheid om de actieve deelname van de gebruikers te stimuleren/blijven stimuleren. Deze methodiek wordt ontwikkeld door Niels van Leusden, 4^e jaarsstudent HBO-ICT, werkzaam als afstudeerder.



8-6-2017

Deel 3: Bijlagen

Kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte ten aanzien van de ontwikkeling van prototypes van methodieken en online tools om collectieve kennis te genereren ter bevordering van de participatie van het kind en de empowerment van ouders



ZU
YD

Inhoudsopgave

Bijlage 1: Uitnodiging voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam.	2
Bijlage 2: Informatiebrief voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam	4
Bijlage 3: Interviewgide voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam.....	6
Bijlage 4: Presentatie voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam	12
Bijlage 5: Informed consent voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam	19
Bijlage 6: Uitnodiging/informatiebrief + Factsheet voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht	20
Bijlage 7: Interviewgide voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht	24
Bijlage 8: Presentatie voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht	34
Bijlage 9: Informed consent voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht.....	43

Bijlage 1: Uitnodiging voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam.

Informatie voor ouders en andere deelnemers van de bijeenkomst op 14 december 2016 in Amsterdam

Datum: Woensdag 14 december 2016 van 10:00 tot 12:30 uur

Locatie: Oosterdoksstraat 110, 1011 DK Amsterdam (Openbare Bibliotheek, Ruimte: Harry Mulisch)

In deze brief zullen we na een korte inleiding over het project Voor elkaar het doel van de bijeenkomst op 14 december 2016 beschrijven.

De aanleiding voor het project Voor Elkaar

Ouders van kinderen met een beperking of een chronische ziekte zijn zeer betrokken bij de participatie van hun kind thuis, op school en in de wijk. Zij spelen een essentiële rol bij de voorbereiding op het leven met een beperking, door het vergroten van zelfvertrouwen, het aanleren van strategieën en het toepassen van therapieën en zorg. Nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen stellen hoge eisen aan deze betrokkenheid. Ouders lopen echter tegen muren op, vinden zelf dikwijls het wiel uit en ervaren veel barrières vanuit de omgeving die de participatie van hun kind belemmeren. Door het delen van hun ervaringskennis ‘empoweren’ ouders elkaar in hun zoektocht naar manieren om de participatie van hun kind te vergroten. Vaak zonder dat ze het zelf weten, hebben ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte enorme ervaringskennis over het bevorderen van participatie; kennis die tot nu toe niet of nauwelijks wordt gebruikt, waardoor ouders onvoldoende kunnen profiteren van elkaars ervaring. Daarbij lukt het de ouders momenteel veel te weinig om hun stem en hun ervaringen door te laten dringen binnen de zorg, het onderwijs, de politiek en in onderzoek.

Wat willen we bereiken in het project Voor Elkaar?

Het project Voor Elkaar beoogt samen met ouders en experts methodieken en online tools te ontwikkelen, om de individuele ervaringskennis van de tienduizenden ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte om te vormen tot collectieve ervaringskennis. Met deze makkelijk toegankelijke, collectieve ervaringskennis zijn ouders beter in staat hun kind te helpen in diens ontwikkeling en participatie, houden zij de zorg voor het kind beter en langer vol, en kunnen ouders hun zorgen, belangen en wensen beter doorgeven naar beleidsmakers, onderzoekers, onderwijzers en zorgverleners.

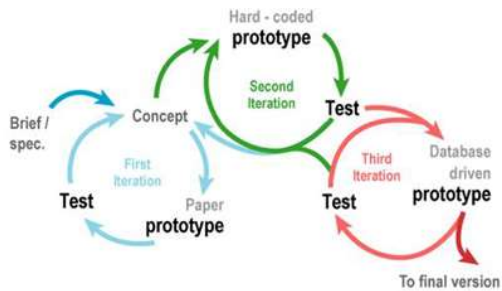
De aanpak van het project Voor Elkaar

De online tools zullen aan de hand van een User-centered design (UCD) worden ontwikkeld. Kenmerkend voor het UCD-proces is dat het herhalend (iteratief) is, stapsgewijs uitgevoerd wordt en dat de eindgebruikers (ouders) vanaf het begin van het proces betrokken zijn. Binnen het project Voor Elkaar kunnen de volgende drie fasen onderscheiden worden:

- ✓ Fase 1: Exploratie en concept ontwikkeling van het platform en ideeën tools,
- ✓ Fase 2: Tool(Re)Design,
- ✓ Fase 3: Evaluatie en aanpassing.

In fase 1 hebben we met ouders ideeën rondom hun wensen en behoeften ten aanzien van het genereren van de individuele ervaringen en het creëren van een ‘centrale plek – platform’ verzameld. De resultaten en de samenvatting zijn op ons projectwebsite te vinden www.schoudersvoorelkaar.nl.

Op basis van de resultaten zijn we begonnen aan de concept ontwikkeling en de Tool(Re)Design fase. De Tool(Re)Design fase zal in 3 stappen verlopen; diverse ouders zullen samen met de projectgroep 3 maal in intervallen van 1,5 maand bij elkaar komen.



Bijeenkomst 14 december 2016

Op 14 december zullen de eerste concept ideeën door ICT studenten gepresenteerd worden. Vervolgens wordt hierover een groepsgesprek (focusgroep) gehouden. Graag willen we van u horen wat u van de ideeën vindt en willen we u vragen mee te denken in andere mogelijkheden.

De bijeenkomst zal twee tot tweeënhalf uur duren. De discussie wordt begeleid door Joyce Aarts (student Ergotherapie Zuyd Hogeschool, jaar 4).

Dus bent u een ouder van een kind met een beperking of een chronische ziekte van de leeftijd 0 t/m 18 jaar en lijkt het u leuk om mee te discussiëren over dit onderwerp? Geef u dan nu op via: Joyce Aarts - 1464973aarts@zuyd.nl; of Barbara Piskur – barbara.piskur@zuyd.nl. Er wordt zo spoedig mogelijk contact met u opgenomen met verdere uitleg.

Alvast bedankt!

Met vriendelijke groet,

Dr. Barbara Piskur
Projectleider Voor Elkaar

Bijlage 2: Informatiebrief voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam

Geachte heer/mevrouw,

Middels deze brief willen wij U informeren over de inhoud van de aankomende bijeenkomst voor het project Voor Elkaar. De bijeenkomst zal plaatsvinden op:

Woensdag 14 december 2016, van 10:00 tot 12:30uur,
Oosterdoksstraat 110, 1011 DK Amsterdam (Openbare Bibliotheek, Ruimte: Harry Mulisch)

Ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte spelen een essentiële rol in de bevordering van de participatie van hun kind. Echter in de uitvoering van deze rol komen ouders meer dan eens voor problemen en/of uitdagingen te staan. Ouders staan er veelal alleen voor en profiteren nog nauwelijks van andere ouders in soortgelijke situaties. Dit terwijl deze andere ouders juist een rijke bron van ervaringskennis zijn. Daarnaast lukt het ouders op dit moment ook nog onvoldoende om hun stem door te laten dringen in de zorg, het onderwijs, de politiek en in onderzoek.

Het project Voor Elkaar is een onderzoeksproject dat beoogt om samen met experts en ouders methodieken en online tools te ontwikkelen, om de individuele ervaringskennis van ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte om te zetten in collectieve ervaringskennis. Met deze collectieve ervaringskennis kunnen ouders vervolgens beter van elkaar profiteren en kunnen zij hun stem beter laten door dringen in de zorg, het onderwijs, de politiek en in onderzoek.

In de aankomende bijeenkomst zullen de ICT-studenten U de eerste conceptideeën van de tools presenteren en zal ergotherapiestudente Joyce Aarts met U een groepsgesprek aangaan over het gepresenteerde. Tijdens dit groepsgesprek horen we graag van U wat U van de conceptideeën vindt en willen we U laten meedenken in mogelijke verbeteringen. De verschillende tools zullen steeds per tool gepresenteerd en besproken worden, zodat U direct na de presentatie van een tool kunt reageren op het gepresenteerde.

Aan het einde van de bijeenkomst is er een afsluiting met broodjes en gelegenheid tot napraten. De broodjes zullen om 11h geleverd worden. Mocht U onverhoopt eerder moeten vertrekken, dan is er de mogelijkheid om een broodje mee te nemen.

Programma

10:00 - 10:10 uur	Opening en Kennismaking.
10:10 - 10:25 uur	Toelichting op het verloop van het project tot nu toe.
10:25 - 10:45 uur	Presentatie en groepsgesprek over de tools 2Find en Connect2Person. <i>ICT-studenten: David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz.</i>
10:50 - 11:10 uur	Presentatie en groepsgesprek over de tool Connect2Facebook. <i>ICT-student: Andy Born.</i>
11:15 - 11:35 uur	Presentatie en groepsgesprek over de tool 2BeQuestioned. <i>ICT-student: Arnold Wenger.</i>
11:40 - 12:00 uur	Presentatie en groepsgesprek over onderzoek horend bij de tool 2Collaborate/Gamification. <i>ICT-student: Niels van Leusden.</i>
12:00 - 12:15 uur	Toelichting op het vervolg van het project.
12:15 - 12:30 uur	Afsluiting met broodjes en gelegenheid tot napraten.

Mocht U naar aanleiding van deze brief nog vragen of opmerkingen hebben, dan horen wij het graag. U kunt deze door middel van het sturen van een email naar 1464973aarts@zuyd.nl (Joyce Aarts) of naar barbara.piskur@zuyd.nl (Barbara Piskur) aan ons kenbaar maken.

Wij zien U graag woensdag 14 december aanstaande!

Met vriendelijke groet,

Barbara Piskur, Marcel Schmitz, David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz, Andy Born, Arnold Wegner, Niels van Leusden, Sheilla Fosu en Joyce Aarts.

Bijlage 3: Interviewgide voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam

Materiaal:

- Toestemmingsverklaringsformulieren (Informed Consent).
- Pennen en papier.
- Digitale opnameapparatuur: videocamera, statief en tablet met audio-functie.
- USB-stick met presentatie.

Welkom + Toestemming voor video- en/of audio-opname:

Ik wil U allereerst hartelijk danken voor de tijd en de moeite die U hebt genomen om vandaag hier aanwezig te zijn. Alvorens we echt van start kunnen gaan met de bijeenkomst, zou ik U willen vragen of ik de bijeenkomst zou mogen opnemen, bij voorkeur zowel in video als in audio. Ik zou de bijeenkomst graag willen opnemen om de informatie die U ons geeft zo correct mogelijk weer te kunnen geven. Met de audio-opname kan ik uw spraak het best opnemen en met de video kan ik het best bepalen welke spraak bij welke persoon hoort. Na deze bijeenkomst zal ik de opnames gebruiken om het gesprek letterlijk uittypen, waarna ik de opnames van deze bijeenkomst zal vernietigen. De uitgeschreven tekst zal ik dan vervolgens gebruiken voor de verdere analyse. De opnames zullen enkel gebruikt worden ten behoeve van de analyse van de verkregen informatie en zullen niet verder worden verspreid. De gegevens en de resultaten van deze bijeenkomst zullen geheel anoniem worden weergegeven. Hebben jullie hier nog vragen over? Zou ik U dan mogen vragen, indien U akkoord bent, of U het toestemmingsformulier zou willen ondertekenen? Indien het toestemmingsformulier door iedereen ondertekend is, mag ik het opnamebandje aanzetten? Indien het toestemmingsformulier niet door iedereen ondertekend is, mag ik Sheilla Fosu en de ICT-studenten vragen om aantekeningen te maken van het gesprek en de observaties tijdens het gesprek.

Voorstellen:

Mijn naam is Joyce Aarts en ik ben vierdejaarsstudent Ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool. Ik ben op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek. Dit afstudeeronderzoek is een onderzoek in het kader van het project 'Voor Elkaar' - deel van fase 1 en fase 2. Projectgroep 'Voor elkaar' streeft ernaar om samen met ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte methodieken en online tools ontwikkelen om de individuele ervaringskennis om te zetten in collectieve ervaringskennis, zodat U van andere ouders kunt profiteren en een gezamenlijke stem kunt laten horen richting zorg, onderwijs, politiek en onderzoek. Binnen mijn afstudeeropdracht onderzoek ik in een herhalend proces van drie bijeenkomsten gevolgd door drie periodes toolontwikkeling/aanpassing steeds uw mening ten aanzien van de concepten en de design van de online tools om zo tot de eerste prototypes van de online tools te komen. Hierbij werk ik samen met Barbara Piskur, Marcel Schmitz, zes ICT-studenten (Mart Knobens, David Klein, Barry Lendertz, Andy Born, Arnold Wenger en Niels van Leusden) en met ergotherapie-student Sheilla Fosu. Ik zou nu graag een voorstelrondje willen inzetten. De ICT-studenten zullen het voorstellen per naam, gezien zij in hun presentaties een slide hebben voorbereid waarin zij zich volledig voorstellen. Zou ik mogen vragen of U verder wil gaan in het voorstelrondje?

Doel + Structuur van de bijeenkomst:

In de bijeenkomst van vandaag willen we U graag heel kort een terugblik geven op fase 1 van project Voor elkaar, willen we U graag de conceptideeën van de online tools presenteren en uw mening hierover horen en willen we U graag kort een vooruitblik geven op fase 2 van project Voor elkaar.

Allereerst zullen we starten met een terugblik op fase 1 van project Voor elkaar.

- Dia 3: User-Centered Design (Presentatie door **Joyce Aarts**).
- Dia 4 t/m 10: Fase 1 (Presentatie door **Barbara Piskur**).
- Dia 11: De online tools (Presentatie door **Marcel Schmitz**).

Vervolgens willen we nu graag aan U de conceptideeën van de online tools presenteren en horen we graag van U wat U van deze conceptideeën vindt. Uw feedback is van groot belang. De conceptideeën zullen per tool gepresenteerd en besproken worden, zodat U direct na de presentatie van een tool kunt reageren op het gepresenteerde. De presentatie zal ongeveer 5 minuten duren, waarna we ongeveer 15 minuten een groeps gesprek zullen houden. Als U vragen hebt, bewaar deze dan tot het eind van de presentatie. Aan het eind van presentatie geef ik U de mogelijkheid om vragen te stellen. Uw feedback zal gebruikt worden om de online tools verder te verbeteren. Vandaag zullen de conceptideeën en de designs voor 2Find, Connect2Person, Connect2Facebook, 2BeQuestioned en 2Collaborate worden gepresenteerd. De bijeenkomst zal ongeveer 2,0 uur duren.

Ik zou graag Mart Knoben, David Klein en Barry Lendertz willen vragen om hun eerste ideeën over het persoonlijk profiel en de 2 tools '2Find' en 'Connect2Person' te presenteren.

- Dia 12 t/m 22: Persoonlijk profiel (Presentatie door **Mart Knoben, David Klein en Barry Lendertz**).
- Dia 23 t/m 28: 2Find (Presentatie door **Mart Knoben, David Klein en Barry Lendertz**).
- Dia 29: Connect2Person (Presentatie door **Mart Knoben, David Klein en Barry Lendertz**).

Ik zou graag Arnold Wenger willen vragen om zijn eerste ideeën over 2BeQuestioned te presenteren.

- Dia 31 t/m 37: 2BeQuestioned (Presentatie door **Arnold Wenger**).

Ik zou graag Andy Born willen vragen om zijn eerste ideeën over Connect2Facebook te presenteren.

- Dia 39 t/m 42: Connect2Facebook (Presentatie door **Andy Born**).

Ik zou graag Niels van Leusden willen vragen om zijn eerste ideeën over 2Collaborate te presenteren.

- Dia 44 t/m 49: 2Collaborate (Presentatie door **Niels van Leusden**).

Slot:

Is er nog iets wat U nog niet heeft gezegd of heeft kunnen zeggen wat voor U wel van belang is voor de ontwikkeling van de online tools?

Tot slot willen we U graag nog een vooruitblik geven op fase 2 van project Voor elkaar.

- Dia 50: Vervolg van het project (Presentatie door **Joyce Aarts**).

Afsluiting:

Ik wil U hartelijk danken voor uw tijd. Het was erg waardevol om uw mening over de online tools te horen. Indien U geïnteresseerd bent in de resultaten van dit interview, dan ben ik bereid deze aan U toe te zenden. U kunt hiervoor uw naam en emailadres aan mij doorgeven en dan zal ik U zo snel mogelijk de resultaten aan U toezenden.

Het interviewvragen:

Onderwerp: 2Find (Zoeken van informatie) en Connect2Person (Zoeken van een persoon).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werden zojuist de tools '2Find' en 'Connect2Person' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde?</p>	<p>Topiclijst: Persoonlijk profiel:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie; participatie, empowerment.- Opslag gegevens.- Manier van vragen van gegevens.- Gevraagde gegevens.- Eisen aan de gegevens; privacy, veiligheid persoonsgegevens.- Motivatie tot delen van meer gegevens.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder?- Persoonlijk profiel in relatie tot het zoeken: Wat vindt U van de manier waarop de persoonlijke gegevens ten behoeve van het (gericht) vragen/zoeken worden gevraagd? Bv. in pseudoniem, in leeftijdscategorieën, in regio's, etc.- Persoonlijk profiel in relatie tot het zoeken: Wat vindt U van de persoonlijke gegevens die gevraagd worden ten behoeve van het (gericht) vragen/zoeken? Is het compleet?- Wat zou U motiveren om meer gegevens te delen? (Overlap met 2Collobarate/Gamification)- Welke mogelijkheden zou U willen hebben in het stellen van een vraag? Bv. doelgroep kunnen kiezen: een vraag alleen stellen aan professional.- Wat vindt U van de manier waarop het resultaat wordt weergegeven?- Wat vindt U van de veiligheid die de tools bieden met betrekking tot persoonlijke gegevens?- Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten?	<p>2Find:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie; participatie, empowerment.- Manier van vraagstelling.- Weergave van resultaten.- Eisen aan de resultaten. <p>Connect2Person:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie; participatie, empowerment.- Manier van koppelen aan een persoon.- Weergave van koppeling aan een persoon.- Eisen aan de koppeling aan een persoon.
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Onderwerp: 2BeQuestioned (Beantwoorden van vragen).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werd zojuist de tool '2BeQuestioned' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde?</p>	<p>Topiclijst: 2BeQuestioned:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relevantie; participatie kind, empowerment ouder. - Onderwerpen van de vragen/enquêtes. - Achtergrondinformatie over de vraag/enquête. - Motivatie om vragen/enquêtes in te vullen. - Eisen aan vragen/enquêtes. - Frequentie.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder? - Op welke manier zou U bevraagd willen worden? <ul style="list-style-type: none"> • Soort vragen? • Aantal vragen per keer? • Frequentie van bevraging? - Wat vindt U van de mogelijkheid om een vraag over te kunnen slaan? In welke situaties zou U een vraag over willen slaan? Zou U bereid zijn om aan te geven waarom U een vraag zou willen overslaan? - Welke informatie zou U willen ontvangen over de achtergrond van de vraag? Bv. hoe ontstaan, wie is de bedenker, etc.? - Persoonlijk profiel in relatie tot het beantwoorden met vragen: Welke persoonlijke gegevens zou U beschikbaar willen stellen ten behoeve van het beantwoorden van de vragen? Bv. geslacht van het kind, leeftijd van het kind, handicap van het kind, etc. (Overlap met 2Find en Connect2Person) - Persoonlijk profiel in relatie tot het beantwoorden met vragen: Op welke manier zou U willen dat de persoonlijke gegevens ten behoeve van het beantwoorden van vragen worden gevraagd? Bv. in pseudoniem, in leeftijdscategorieën, in regio's, etc. (Overlap met 2Find en Connect2Person) - Wat zou U motiveren om vragen te beantwoorden? (Overlap met 2Collobarate/Gamification) - Op welke manier zou U gebruikers zichtbaar willen waarderen? Bv. als een gebruiker veel inzet toont of als een gebruiker veel kennis heeft. - Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten? 	
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Onderwerp: Connect2Facebook (Verbinding tussen Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders en Facebook).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werd zojuist de tool 'Connect2Facebook' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde?</p>	<p>Topiclijst:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie; participatie kind, empowerment ouder.- Criteria voor uitwisseling van informatie.- Moderator.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder?- Welke soorten informatie (Bv. tekst met ervaringen, foto's, links, etc.) mag van de Facebook naar de collectieve informatie? En andersom van de collectieve informatie naar Facebook?- Wat vindt U van de functie van de moderator (Persoon die de poort bedient voor het wel/niet toelaten van informatie van Facebook naar de collectieve informatie en andersom van collectieve informatie naar Facebook)?- Wie zou de functie van de moderator op zich moeten nemen?- Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-student?	
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Onderwerp: 2Collobarate/Gamification (Motiveren van gebruikers).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werden zojuist de ideeën voor de tool '2Collobarate/Gamification.' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde?</p>	<p>Topiclijst:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie; participatie kind, empowerment ouder.- Manier om participatie te stimuleren.- Motivatie om te participeren.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder?- Kunt U iets zeggen over hoe U op dit moment in andere settingen gemotiveerd wordt? Bv. in games, in spelletjes, in aankopen, etc.- Wat zou U in deze setting motiveren om te participeren in het ervaringskenniscentrum (Sch)ouders?- Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten?	
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Bijlage 4: Presentatie voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam

voor elkaar

Bijeenkomst Voor Elkaar

14 december 2016 - Amsterdam

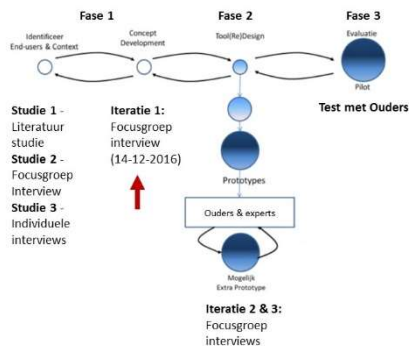


Inhoudsopgave

- Het project tot nu toe
- Het persoonlijk profiel
- Tool: 2Find en Connect2Person
- Tool: 2BeQuestioned
- Tool: Connect2Facebook
- Tool: 2Collaborate
- Het vervolg van het project

voor elkaar

User-Centered Design



voor elkaar

Fase 1: Identificatie (van gebruikers en context) - Studie 1

Studie 1 - Literatuurstudie

- Scoping review rondom online mogelijkheden en tools om de individuele informatie te verzamelen, te delen en te genereren
- Rapport + Animatiefilm voor de vervolgstudie
- Annemarieke de Graaf (afgerond in november 2015)

voor elkaar

Fase 1: Identificatie (van gebruikers en context) - Studie 2

Studie 2 - Eerste kwalitatieve studie

- Het doel van dit onderzoek was het beschrijven van de wensen en eisen van de ouders van een kind met een beperking of een chronische ziekte ten aanzien van hoe een online platform eruit moet komen te zien en welke functies wenselijk zijn
- Focusgroepinterview met ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte
- Annemarieke de Graaf (afgerond in januari 2016)

voor elkaar

Resultaten - Studie 2

Teveel informatie en verspreid:

- Heel veel soorten informatie beschikbaar
- De informatie is verspreid
- Er is geen centrale plek waar alle informatie gevonden kan worden
- Ervaringskennis van andere ouders met een kind met een beperking is niet verzameld en moeilijk vindbaar

voor elkaar

Resultaten - Studie 2

Wensen en behoeften van ouders voor de toekomst:

- Onderling contact met andere ouders
- In je regio of in je buurt kunnen zoeken
- Breed kader met veel relevante thema's:
 - (1) school - (2) vrijetijd & sport - (3) vakantie - (4) aanpassingen
 - (5) voorzieningen - (6) schoenen & spalken - (7) thuissituatie -
 - (8) financiering - (9) zorgvragen.
- Een duidelijke structuur in de informatie, zodat ouders op een overzichtelijke wijze de informatie tot hun beschikking hebben
- Eigen informatie kunnen bewaren

Resultaten - Studie 2

Voorwaarden waar een platform aan moet voldoen:

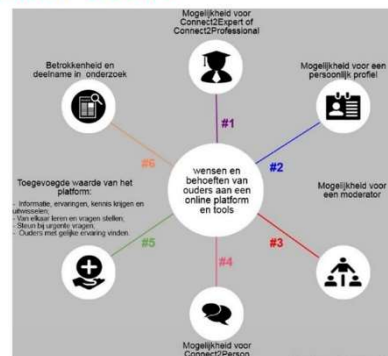
- Betrouwbaarheid
- Privacy
- Objectiviteit
- Geen commercieel belang

Fase 1: Identificatie (van gebruikers en context) – Studie 3

Studie 3: Tweede kwalitatieve studie

- Het doel van dit onderzoek is het achterhalen van de meningen en reflectie van ouders van een kind met een beperking of een chronische ziekte op het eerste idee rondom de functionaliteiten voor de online omgeving (online platform)
- 8 semigestructureerde interviews met ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte
- Verena Gasterich, Jeannine Hertel, Kim Hilburg, Maureen Schiffer (afgerond in juni 2016)

Resultaten - Studie 3



De online tools



Persoonlijk profiel

ICT-studenten: David Klein, Mart Knoben en Barry Lendertz

Introductie

- Mart Knoben, Barry Lendertz en David Klein
- 3^e jaarsstudenten VWO-traject HBO-ICT
- Werkstudenten
- Ontwikkelaars 2Find en Connect2Person
- Gestart op 1 november 2016

Hoe ziet een persoonlijk profiel er uit?

- Ouderprofiel
- Kindprofiel(en)
- Welke gegevens?

Opslag

- Ouderprofiel -> centrale database
- Kindprofiel -> op uw computer
- Consequenties

Waarom een profiel?

- Profielgegevens meenemen in het zoeken
- Connect2Person
- 2BeQuestioned

Profiel aanmaken

Ouderprofiel: algemene gegevens

Ouderprofiel

Nu gaan we de gegevens van uzelf verzamelen

Algemene gegevens*

Pseudoniem

Wachtwoord

Profiel aanmaken

Ouderprofiel: specifieke gegevens

Specifieke gegevens

Geslacht

Leeftijdscategorie

Opleidingsniveau

Regio

Leefsituatie

Werk situatie

Profiel aanmaken

Ouderprofiel: systeem gegevens

Systeem gegevens*

Check als u gevonden wil worden door anderen

Check als u een professional bent.

© 2016 - Schouwers voor Elkaar

Profiel aanmaken

Kindprofiel: algemene gegevens

Algemene gegevens

Geslacht

Leeftijdscategorie

Huidige educatie

Check als het speciaal onderwijs is

Profiel aanmaken

Kindprofiel: algemene gegevens

Handicaps

Handicap 1*

Handicapcategorie

Wat is de specifieke handicap?

Handicap 2

Handicapcategorie

Wat is de specifieke handicap?

Handicap 3

Handicapcategorie

Wat is de specifieke handicap?

Inloggen

Inloggen

Pseudoniem

Wachtwoord

Heb je nog geen account? Maak eenvoudig hier een nieuw profiel

© 2016 - Schouwers voor Elkaar



2Find en Connect2Person

ICT-studenten: David Klein, Mart Knoen en Barry Lendertz

Wat is 2Find?

- Een tool om uw vragen kwijt te kunnen
- Antwoord op uw vragen
- Profielgegevens worden ook meegenomen

Het stellen van een vraag

Stel een vraag

Hier kunt u uw vraag stellen.

Kind 1 Kind 2 Kind 3

Antwoorden

De zoekgegevens

- De vraag
- Ouderprofiel
- Kindprofiel
- Synoniemen (toekomst)

Resultaat

- Pdf
- Verbeterpunten:
 - Betere layout
 - Openen in nieuw tabblad
 - Optimalisatie van het zoeken

Wat is Connect2Person?

- Een tool om in contact te komen met anderen
- I.c.m. 2Find
- Aangeven wel of niet gevonden worden





2BeQuestioned

ICT-student: Arnold Wenger

Introductie

- Arnold Wenger
- 4^e jaarsstudent HBO-ICT
- Afgestudeerde Lectoraat Data Intelligence
- Ontwikkelaar 2BeQuestioned
- Gestart op 21 november 2016

2BeQuestioned

- Enquête tool
- Motiverende Methodieken (Zoals Gamification)
- Vragen vanuit de gemeenschap en/of Organisaties
- Ouders (jullie) bepalen hoe veel en hoe vaak er vragen gesteld worden

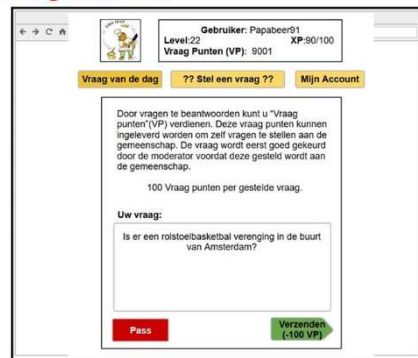
Hoe ziet dat uit?



Mobiel



Zelf vragen stellen.



Account





Connect2Facebook

ICT-student: Andy Born

Introductie

- Andy Born
- 1^e jaarsstudent HBO-ICT
- Werkstudent
- Ontwikkelaar Connect2Facebook
- Gestart in oktober 2016



2Collaborate

ICT-student: Niels van Leusden

Introductie

- Niels van Leusden
- 4^e jaarsstudent HBO-ICT
- Afstudeerder Lectoraat Data Intelligence
- Ontwikkelaar 2Collaborate
- Gestart op 21 november 2016

2Collaborate

- Overkoepelend fenomeen
- Onderzoek naar stimuleren van participatie
- Startfase

Voorbeeld

voor elkaar

- Bol.com



Voorbeeld

voor elkaar

- Scouting.



Voorbeeld

voor elkaar

- Ranking

Top Members			
All time	Last 30 days	This week	Today
	Diana Langley	3259 points	Professional
	Jerri Vigil	3019 points	Professional
	Thomas Smith	1233 points	Contributor
	Jesse Kendell	1219 points	Contributor
	Charles Davis	1103 points	Contributor

Vervolg van het project

voor elkaar

Fase 1: Conceptontwikkeling

Iteratie 1: Bijeenkomst 14 december 2016

Fase 2: Tool(Re)Design

- Aanpassing van de tools naar aanleiding van iteratie 1
- Iteratie 2: Bijeenkomst 25 januari 2017
- Aanpassing van de tools naar aanleiding van iteratie 2
- Iteratie 3: Bijeenkomst 15 maart 2017
- Aanpassing van de tools naar aanleiding van iteratie 3

Afsluiting

voor elkaar

- Hartelijk dank voor uw tijd en input. Uw mening was voor ons erg waardevol
- Graag nodigen wij U uit bij de volgende bijeenkomsten:
 - Woensdag 25 januari 2017
 - Woensdag 15 maart 2017

Met dank aan:

voor elkaar



Bijlage 5: Informed consent voor de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 te Amsterdam

Geachte deelnemer,

Middels dit schrijven zou ik u willen vragen of u toestemming zou willen geven voor een video- en/of audio-opname tijdens de focusgroepbijeenkomst van 14 december 2016 in het kader van het project 'Voor Elkaar'. Tijdens deze bijeenkomst zullen de eerste ideeën voor de online tools aan u worden voorgesteld en hoor ik in een groeps gesprek graag van u wat u van de eerste ideeën vindt. Om de verkregen informatie uit deze focusgroepbijeenkomst zo goed mogelijk weer te kunnen geven, zou ik graag de bijeenkomst willen opnemen. De video- en/of audio-opname zal/zullen enkel gebruikt worden ten behoeve van de analyse en zal/zullen niet verder worden verspreid. De gegevens en de resultaten van deze focusgroepbijeenkomst zullen geheel anoniem worden weergegeven.

Met vriendelijke groet,

Joyce Aarts, namens Barbara Piskur.

Toestemmingsverklaringsformulier (Informed Consent)

Voor de deelnemer:

Ik verklaar dat ik duidelijk ben ingelicht over het doel van de video- en/of audio-opname, het gebruik van de video- en/of audio-opname en het gebruik van de gegevens uit de video- en/of audio-opname. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik geef toestemming voor de video- en/of audio-opname en het gebruik van de gegevens uit de video- en/of audio-opname op de manier zoals hierboven staat aangegeven.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

Voor de onderzoeker:

Ik heb zowel mondelinge als schriftelijke toelichting gegeven over het doel van de video- en/of audio-opname, het gebruik van de video- en/of het audio-opname en het gebruik van de gegevens uit de video- en/of audio-opname.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Uitnodiging

Bijeenkomst Voor Elkaar

Wij willen U graag uitnodigen voor de aankomende bijeenkomst voor project Voor Elkaar. De bijeenkomst zal plaatsvinden op:

**Woensdag 25 januari 2017, van 10:00 tot 12:30 uur,
Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht (8^e verdieping)**

Voor Elkaar

Ouders van kinderen met een beperking of een chronische ziekte hebben een schat aan ervaringskennis. Helaas wordt deze ervaringskennis, die nuttig is voor velen, op dit moment slechts beperkt collectief gedeeld. Dit moet anders! Daarom is het Ervaringskenniscentrum (sch)ouders opgericht. **Project Voor Elkaar** is een deelproject van het Ervaringskenniscentrum (sch)ouders. Project Voor Elkaar wil **samen met ouders** van kinderen met een beperking of een chronische ziekte en experts **methodieken en online tools ontwikkelen**, om de individuele ervaringskennis van ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte om te zetten in collectieve ervaringskennis. Met deze collectieve ervaringskennis kunnen ouders vervolgens beter van elkaar profiteren en kunnen zij hun stem beter laten door dringen in de zorg, het onderwijs, de politiek en in onderzoek. Voor meer informatie: www.schoudersvoorelkaar.nl en/of de factsheet Voor Elkaar.

De bijeenkomst

In de aankomende bijeenkomst zullen de verschillende online tools gepresenteerd en besproken worden. De ICT-studenten van Zuyd Hogeschool zullen U de eerste functionaliteiten van de prototypes van de online tools presenteren en ergotherapiestudente Joyce Aarts zal met U een groepsgebesprek aangaan over het gepresenteerde. Tijdens dit groepsgebesprek horen we graag van U wat U van de eerste prototypes vindt en willen we U laten meedenken in mogelijke verbeteringen. De verschillende tools zullen steeds per tool gepresenteerd en besproken worden, zodat U direct na de presentatie van een tool kunt reageren op het gepresenteerde. Aan het einde van de bijeenkomst is er een afsluiting met broodjes en gelegenheid tot napraten. De broodjes zullen aan het einde van de bijeenkomst geleverd worden. Mocht U onverhoopt eerder moeten vertrekken, dan is er de mogelijkheid om een broodje mee te nemen.

Programma

10:00 - 10:10 uur	Opening en Kennismaking.
10:10 - 10:25 uur	Toelichting op het verloop van het project tot nu toe.
10:25 - 10:55 uur	Presentatie en groepsgebesprek over het persoonlijk profiel en de tools 2Scrape (nieuwe tool), 2Find en Connect2Person. <i>ICT-studenten: David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz.</i>
11:00 - 11:20 uur	Presentatie en groepsgebesprek over de tool 2BeQuestioned. <i>ICT-student: Arnold Wenger.</i>

- 11:25 - 11:45 uur Presentatie en groepsgesprek over de tool Connect2Facebook.
ICT-studenten: Andy Born, Mathieu van Maurik, Daniël Barelds, Koen Lemmens.
- 11:50 - 12:10 uur Presentatie en groepsgesprek over Stimulatoren Participatie Data.
ICT-student: Niels van Leusden.
- 12:10 - 12:15 uur Toelichting op het vervolg van het project.
- 12:15 - 12:30 uur Afsluiting met broodjes en gelegenheid tot napraten.

Aanmelden

Bent U een ouder van een kind met een beperking of een chronische ziekte in de leeftijd van 0 t/m 18 jaar en lijkt het U leuk om met ons mee te denken over de ontwikkeling van de online tools? Meld U dan aan en stuur een email aan 1464973aarts@zuyd.nl (Joyce Aarts) of aan barbara.piskur@zuyd.nl (Barbara Piskur) onder vermelding van 'aanmelding bijeenkomst Voor Elkaar'.

Wij zien U graag woensdag 25 januari aanstaande!

Namens Voor Elkaar: Barbara Piskur, Marcel Schmitz, David Klein, Mart Knobben, Barry Lendertz, Arnold Wenger, Andy Born, Mathieu van Maurik, Daniël Barelds, Koen Lemmens, Niels van Leusden, Sheilla Fosu en Joyce Aarts.

Bijlage 6: Factsheet voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht

Voor Elkaar

Project voor de ontwikkeling van methodieken en online tools die individuele ervaringskennis van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte om zetten in collectieve ervaringskennis



(Bron: Focusgroep interview met ouders en experts, december 2016)

Bent U een ouder van een kind met een beperking of chronische ziekte? Bent u een expert op het gebied van ouders van en/of kinderen met een beperking of chronische ziekte of een expert op het gebied van de ontwikkeling van online tools? Doe dan mee.

Wat is Voor Elkaar?

Voor Elkaar is een tweejarig project (2015 - 2017) dat samen met ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte, onderzoekers, studenten en experts **methodieken** en **online tools** beoogt te ontwikkelen, die individuele ervaringskennis van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte om zetten in collectieve ervaringskennis. Met deze collectieve ervaringskennis kunnen ouders beter van elkaar profiteren, beter hun kind ondersteunen en kunnen zij hun stem beter laten door dringen in de zorg, het onderwijs, de politiek en in onderzoek.

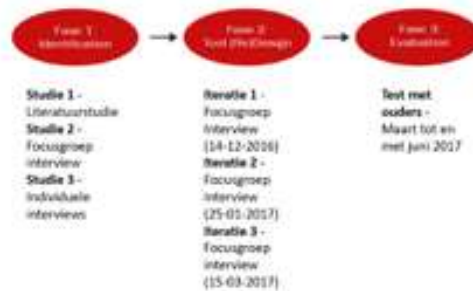
Waarom Voor Elkaar?

Ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte hebben een schat aan ervaringskennis. Deze ervaringskennis, die nuttig is voor velen, wordt helaas nog niet op één centrale plek verzameld. Dit moet anders en daarom is het ervaringskenniscentrum (S**o**)ouders opgericht, een ervaringskenniscentrum van en voor ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte. Project Voor Elkaar is een deelproject van het ervaringskenniscentrum (S**o**)ouders en ontwikkelt de online tools waarmee individuele ervaringskennis wordt omgezet in collectieve kennis.

Wat zijn de voordelen van Voor Elkaar?

- U bent actief betrokken bij de ontwikkeling van methodieken en online tools.
- U kunt meedenken in de vormgeving van de methodieken en online tools.
- U kunt ouders van kinderen met beperking of chronische ziekte helpen en indirect ook de kinderen van deze ouders.

Voor Elkaar kent drie fasen:



Fase 1: Identificatiefase. In deze fase zijn de wensen en behoeften van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte geïnventariseerd met betrekking tot de methodieken en online tools.

Fase 2: Tool(Re)Designfase. In deze fase zullen de tools worden ontwikkeld aan de hand van de input en feedback van ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte en expert tot de uiteindelijke prototypes.

Fase 3: Evaluatiefase. In deze fase zullen de uiteindelijke prototypes van de online tools worden getest door ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte.

Online tools

Binnen Voor Elkaar worden verschillende tools ontwikkeld die dragen bij tot de vergroting van de ervaringskennis van alle ouders. U kunt hierbij denken aan een **tool waar u vragen kunt stellen**, waarna u van het systeem geschikte bronnen en/of personen terug krijgt. Of een **tool waar u vragen kunt beantwoorden** om tot collectieve ervaringskennis te komen. Maar ook een **tool om interessante informatie, ervaringen of kennis** uit andere communities zoals Facebook of www.wijzer beschikbaar te maken voor de ouders.



Wilt U met ons meedenken?

Lijkt het U leuk om samen ons en andere ouders en experts mee te denken in de ontwikkeling van de online tools, neem dan contact met ons op. We kijken uit naar uw reactie.

Samenwerkingspartners:



Met dank aan:



Informatie en contact:
Voor meer informatie of vragen over Voor Elkaar kunt U een email sturen naar: barbara.piskur@zuyd.nl (Barbara Piskur).

Kijk ook op: www.schouderstvoorelkaar.nl

Bijlage 7: Interviewgide voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht

Materiaal:

- Toestemmingsverklaringsformulieren (Informed Consent).
- Pennen en papier.
- Digitale opnameapparatuur: videocamera, statief en tablet met audio-functie.
- USB-stick met presentatie.

Welkom + Toestemming voor video- en/of audio-opname + Invullen tabel met participantkenmerken:

Ik wil U allereerst hartelijk danken voor de tijd en de moeite die U hebt genomen om vandaag hier aanwezig te zijn. Alvorens we echt van start kunnen gaan met de bijeenkomst, zou ik U eerst willen vragen of ik de bijeenkomst zou mogen opnemen, bij voorkeur zowel in video als in audio. Ik zou de bijeenkomst graag willen opnemen om de informatie die U ons geeft zo correct mogelijk weer te kunnen geven. Met de audio-opname kan ik uw spraak het best opnemen en met de video kan ik het best bepalen welke spraak bij welke persoon hoort. Na deze bijeenkomst zal ik de opnames gebruiken om het gesprek letterlijk uittypen, waarna ik de opnames van deze bijeenkomst zal vernietigen. De uitgeschreven tekst zal ik dan vervolgens gebruiken voor de verdere analyse. De opnames zullen enkel gebruikt worden ten behoeve van de analyse van de verkregen informatie en zullen niet verder worden verspreid. De gegevens en de resultaten van deze bijeenkomst zullen geheel anoniem worden weergegeven. Hebben jullie hier nog vragen over? Zou ik U dan mogen vragen, indien U akkoord bent, of U het toestemmingsformulier zou willen ondertekenen? Is iedereen akkoord? Dan zou ik ook nog graag nog een formulier rond willen laten gaan waarin enkele gegevens zoals uw leeftijd, uw geslacht, uw educatie, de leeftijd van uw kind(eren), het geslacht van uw kind(eren) en de beperking van uw kind(eren) ofwel geen beperking, van U worden gevraagd. Deze gegevens zullen worden gebruikt om binnen het onderzoek een beschrijving te kunnen geven van de participanten, U dus, uit de focusgroep. Ook deze gegevens zullen geheel anoniem worden weergegeven. Zou U dit formulier willen invullen? Dan kunnen we nu echt van start gaan.

Voorstellen:

Mijn naam is Joyce Aarts en ik ben vierdejaarsstudent Ergotherapie aan de Zuyd Hogeschool. Ik ben op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek. Dit afstudeeronderzoek is een onderzoek in het kader van het project 'Voor Elkaar' - deel van fase 1 en fase 2. Projectgroep 'Voor elkaar' streeft ernaar om samen met ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte methodieken en online tools ontwikkelen om de individuele ervaringskennis om te zetten in collectieve ervaringskennis, zodat U van andere ouders kunt profiteren en een gezamenlijke stem kunt laten horen richting zorg, onderwijs, politiek en onderzoek. Binnen mijn afstudeeropdracht onderzoek ik in een herhalend proces van drie bijeenkomsten gevolgd door drie periodes toolontwikkeling/aanpassing steeds uw mening ten aanzien van de concepten en de voorlopige prototypes van de online tools om zo tot de definitieve prototypes van de online tools te komen. Hierbij werk ik samen met Barbara Piskur, Marcel Schmitz, negen ICT-studenten (Mart Knoben, David Klein, Barry Lendertz, Andy Born, Mathieu van Maurik, Daniël Barelds, Koen Lemmens, Arnold Wenger en Niels van Leusden). Daarnaast is ICT-student Mike Maassen met ons meegekomen vanuit zijn functie al het up-to-date houden van de website en Facebookpagina. Ik zou nu graag een voorstelrondje willen inzetten. De ICT-studenten met uitzondering van Mike Maassen zullen zich voorstellen per naam, gezien zij in hun presentaties een slide hebben voorbereid waarin zij zich volledig voorstellen. Zou ik mogen vragen of U verder wil gaan in het voorstelrondje?

Doel + Structuur van de bijeenkomst:

Tijdschema:	
10:00 - 10:10 uur	Opening en Kennismaking.
10:10 - 10:25 uur	Toelichting op Voor elkaar, Voor elkaar tot op dit moment en de online tools
10:30 - 10:45 uur	Presentatie en groepsgesprek over persoonlijk profiel. <i>ICT-studenten: David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz.</i>
10:45 - 11:00 uur	Presentatie en groepsgesprek over datahistorie. <i>ICT-studenten: David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz.</i>
11:00 - 11:15 uur	Presentatie en groepsgesprek over 2Find en Connect2Person. <i>ICT-studenten: David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz.</i>
11:15 - 11:30 uur	Presentatie en groepsgesprek over 2Scrape. <i>ICT-studenten: David Klein, Mart Knobens, Barry Lendertz.</i>
11:30 - 11:45 uur	Presentatie en groepsgesprek over 2BeQuestioned. <i>ICT-student: Arnold Wenger.</i>
11:45 - 12:00 uur	Presentatie en groepsgesprek over Connect2Facebook. <i>ICT-studenten: Andy Born, Mathieu van Maurik, Daniël Barelds, Koen Lemmens.</i>
12:00 - 12:15 uur	Presentatie en groepsgesprek over 2Collaborate/Gamification. <i>ICT-student: Niels van Leusden.</i>
12:15 - 12:20 uur	Toelichting op het vervolg Voor elkaar.
12:20 - 12:30 uur	Afsluiting met broodjes en gelegenheid tot napraten.

In de bijeenkomst van vandaag willen we U graag heel kort vertellen wat 'Voor elkaar' inhoudt en U een terugblik geven op wat er tot op dit moment binnen 'Voor elkaar' is gedaan, willen we U graag de eerste versies van de prototypes van de online tools presenteren en uw mening hierover horen en willen we U graag kort een vooruitblik geven op wat het vervolg van 'Voor elkaar' zal zijn.

Allereerst zullen we starten met wat 'Voor elkaar' inhoudt en wat er tot op dit moment is gedaan.

- Dia 3 + 4: Voor elkaar + Terugblik Fase 1 (Presentatie door **Joyce Aarts**).
- Dia 5: De online tools (Presentatie door **Marcel Schmitz**).

Vervolgens willen we nu graag aan U de eerste versies van de prototypes van de online tools presenteren en horen we graag van U wat U van de eerste versies van de prototypes vindt. Uw feedback is van groot belang. De voorlopige prototypes zullen per tool gepresenteerd en besproken worden, zodat U direct na de presentatie van een tool kunt reageren op het gepresenteerde. De presentatie zal ongeveer 5 minuten duren, waarna we ongeveer 10 minuten een groepsgesprek zullen houden. Als U vragen hebt, bewaar deze dan tot het eind van de presentatie. Aan het eind van presentatie geef ik U de mogelijkheid om vragen te stellen. Uw feedback zal gebruikt worden om de online tools verder te verbeteren. Vandaag zullen de voorlopige prototypes voor Persoonlijk profiel, Datahistorie, 2Find, Connect2Person, 2Scrape, 2BeQuestioned, Connect2Facebook en 2Collaborate/Gamification worden gepresenteerd. De bijeenkomst zal ongeveer 2,0 uur duren.

Ik zou graag Barry Lendertz willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor het persoonlijk profiel te presenteren.

- Dia 6 t/m 14: Persoonlijk profiel (Presentatie door **Barry Lendertz**).

Ik zou graag David Klein willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor de datahistorie te presenteren.

- Dia 15 t/m 19: Datahistorie (Presentatie door **David Klein**).

Ik zou graag David Klein willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor 2Find en Connect2Person te presenteren.

- Dia 20 t/m 32: 2Find en Connect2Person (Presentatie door **David Klein**).

Ik zou graag Mart Knobben willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor 2Scrape (nieuwe tool!) te presenteren.

- Dia 33 t/m 40: 2Scrape (Presentatie door **Mart Knobben**).

Ik zou graag Arnold Wenger willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor 2BeQuestioned te presenteren.

- Dia 41 t/m 51: 2BeQuestioned (Presentatie door **Arnold Wenger**).

Ik zou graag Andy Born, Daniël Barelds, Koen Lemmens en Mathieu van Maurik willen vragen om hun eerste versie van het prototype voor Connect2Facebook te presenteren.

- Dia 52 t/m 58: Connect2Facebook (Presentatie door **Andy Born, Daniël Barelds, Koen Lemmens en Mathieu van Maurik**).

Ik zou graag Niels van Leusden willen vragen om zijn eerste bevindingen over 2Collaborate te presenteren.

- Dia 59 t/m 67: 2Collaborate (Presentatie door **Niels van Leusden**).

Slot:

Is er nog iets wat U nog niet heeft gezegd of heeft kunnen zeggen wat voor U wel van belang is voor de ontwikkeling van de online tools?

Tot slot willen we U graag nog een vooruitblik geven op wat het vervolg van het project zal zijn.

- Dia 68: Vervolg van het project (Presentatie door **Joyce Aarts**).

Afsluiting:

Ik wil U hartelijk danken voor uw tijd. Het was erg waardevol om uw mening over de online tools te horen. Indien U geïnteresseerd bent in de resultaten van dit interview, dan ben ik bereid deze aan U toe te zenden. U kunt hiervoor uw naam en emailadres aan mij doorgeven en dan zal ik U zo snel mogelijk de resultaten aan U toezenden. Al dank willen wij U graag nog een kleinigheidje overhandigen.

Interviewvragen:

Ik zou graag Barry Lendertz willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor het persoonlijk profiel te presenteren.

Onderwerp: Persoonlijk profiel.

<p>Hoofdvraag: In de presentatie werd zojuist het 'Persoonlijk profiel' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde? Wat vindt U van de veranderingen die aangebracht zijn naar aanleiding van uw feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none">- Pseudoniem veranderen in gebruikersnaam.- Leeftijdscategorie veranderen om geboortedatum.- Één soort onderwijs veranderen in meerdere soorten onderwijs.- Ouderprofiel veranderen in gezinsprofiel: wens tot toevoegen van het gehele gezin, dus ook andere ouder, ook andere kinderen zonder beperking of chronische ziekte.- Mogelijkheid tot profilering toevoegen: kunnen aangeven waar je veel verstand van hebt, bijvoorbeeld in thema's of trefwoorden.- Niet relevante gegevens verwijderen zoals opleidingsniveau ouder.- 'Check als u een professional bent' verwijderen.- In eerste instantie simpele inlog daarna pas vragen om meer gegevens. <p>Onduidelijkheden:</p> <ul style="list-style-type: none">- Wat moet het verschil zijn in wel of geen persoonlijk profiel met betrekking tot de mate van toegankelijk tot het ervaringskenniscentrum?- Op welke locatie moeten kindgegevens opgeslagen worden, waarbij ouders het vertrouwen hebben dat privacy gewaarborgd is?
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Ik zou graag David Klein willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor de datahistorie te presenteren.

Onderwerp: Datahistorie.

<p>Hoofdvraag: In de presentatie werd zojuist het 'Datahistorie' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none">- Niet van toepassing.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder?- Wat vindt U van de toevoeging van een dataspoor/datahistorie binnen het profiel?- Wat vindt U van het gebruik van een dataspoor/datahistorie?- Zou het dataspoor/datahistorie verwijderbaar moeten zijn?- Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten?	
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Ik zou graag David Klein willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor 2Find en Connect2Person te presenteren.

Onderwerp: 2Find (Zoeken van informatie) en Connect2Person (Zoeken van een persoon).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werden zojuist de tools '2Find' en 'Connect2Person' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde? Wat vindt U van de veranderingen die aangebracht zijn naar aanleiding van uw feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vraagstelling is veranderd: antwoord is veranderd in documenten. - Kind 1, Kind 2, Kind 3 is veranderd in gebruikersnamen van kinderen. - Over de weergave in PDF is op dit moment veel onduidelijkheid dus hier wordt op dit moment even niets mee gedaan tot er meer duidelijkheid is. - Koppeling op basis van ouderprofiel veranderd in koppeling op basis van kindprofiel. <p>Onduidelijkheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Is PDF de juiste aanbiedingsvorm, participanten verwachten eerder een verwijzing naar een ander stukje van het ervaringskenniscentrum met daar weer linkjes, of een Google-achtige lijst met linkjes of linkjes naar antwoorden alsof je naar een forum kijkt.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder? - Wat vindt U van de manier van vraagstelling? - Welke vindt U van de mogelijkheden die U heeft bij het stellen van een vraag? Bv. thema toevoegen. - Hoe wilt U op de hoogte gesteld worden van een mogelijke koppeling tussen U en een andere ouder, bv. naam + mogelijkheid tot het sturen van een privebericht? - Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten? 	
<p>Parafaseren en Samenvatten.</p>	

Ik zou graag Mart Knoben willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor 2Scrape (nieuwe tool!) te presenteren.

Onderwerp: 2Scrape (Vullen van de kennisbank).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie werd zojuist de tool '2Scrape' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none">- Niet van toepassing.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder?- Wat vindt U van deze nieuwe tool?- Wat vindt U van de manieren waarop de kennisbank gevuld kan worden?- Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten?	
<p>Parafaseren en Samenvatten.</p>	

Ik zou graag Arnold Wenger willen vragen om zijn eerste versie van het prototype voor 2BeQuestioned te presenteren.

Onderwerp: 2BeQuestioned (Enquêtetool: Beantwoorden van vragen + Mening van een groep bepalen).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werd zojuist de tool '2BeQuestioned' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde? Wat vindt U van de veranderingen die aangebracht zijn naar aanleiding van uw feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Meer achtergrondinformatie over de vraag zichtbaar maken: Wie stelt de vraag/de enquête, waarom wordt de vraag/de enquête gesteld, en wat wordt er met de resultaten gedaan toegevoegd. - Terugkoppeling van resultaat toegevoegd.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder? - Wat vindt U van de statusbalk die nieuw is toegevoegd? - Wat vindt U van de achtergrondinformatie die wordt gevraagd? - Wat vindt U van de terugkoppeling die wordt gegeven? - Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten? 	<p>Onduidelijkheden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wie mag vragen ingeven? - Nog geen forum voor ouders.
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Ik zou graag Andy Born, Daniël Barelds, Koen Lemmens en Mathieu van Maurik willen vragen om hun eerste versie van het prototype voor Connect2Facebook te presenteren.

Onderwerp: Connect2Facebook (Verbinding tussen Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders en Facebook).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werd zojuist de tool 'Connect2Facebook' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde? Wat vindt U van de veranderingen die aangebracht zijn naar aanleiding van uw feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Thema's toegevoegd.
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder? - Wat vindt U van de thematische rangschikking die binnen de tool wordt aangeboden? - Welke soorten informatie (Bv. tekst met ervaringen, foto's, links, etc.) zou U willen uitwisselen? - Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-student? 	
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Ik zou graag Niels van Leusden willen vragen om zijn eerste bevindingen over 2Collaborate te presenteren.

Onderwerp: 2Collobarate/Gamification (Motiveren van gebruikers).

<p>Hoofdvraag: In de presentatie van werden zojuist de ideeën voor de tool '2Collobarate/Gamification.' aan U voorgesteld. Wat vond U van het gepresenteerde? Wat vindt U van de veranderingen die aangebracht zijn naar aanleiding van uw feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst?</p>	<p>Veranderingen naar aanleiding van de feedback uit de vorige focusgroepbijeenkomst: - Niet van toepassing.</p>
<p>Subvragen:</p> <ul style="list-style-type: none">- Relevantie: Draagt deze tool bij aan het vergroten van de participatie van uw kind? Draagt deze tool bij aan de empowerment van U als ouder?- Wat vindt U van de voorbeelden die U werden getoond?- Zijn er nog vragen/aanvullingen vanuit de ICT-studenten?	
<p>Parafraseren en Samenvatten.</p>	

Bijlage 8: Presentatie voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht

voor elkaar

Bijeenkomst Voor Elkaar

25 januari 2017 - Utrecht



Inhoudsopgave

- Voor Elkaar
- Terugblik Fase 1
- Profiel: Persoonlijk profiel + Datahistorie
- 2Find & Connect2Person
- 2Scrape
- 2BeQuestioned
- Connect2Facebook
- 2Collaborate/Gamification
- Vervolg Voor Elkaar

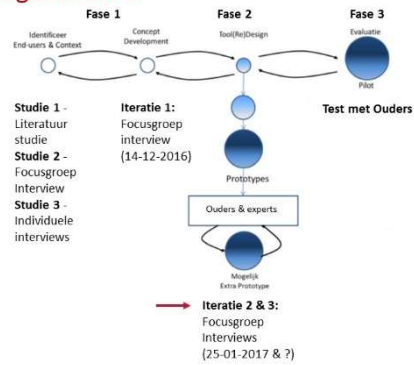
voor elkaar

Voor Elkaar

- Ontwikkeling van methodieken en online tools: individuele ervaringskennis -> collectieve ervaringskennis
- Meerwaarde:
 - Profiteren van andere ouders
 - Beter ondersteunen van uw kind
 - Stem kunnen laten doordringen in zorg, onderwijs, politiek en onderzoek
- Samenwerking tussen ouders, experts, onderzoekers en studenten

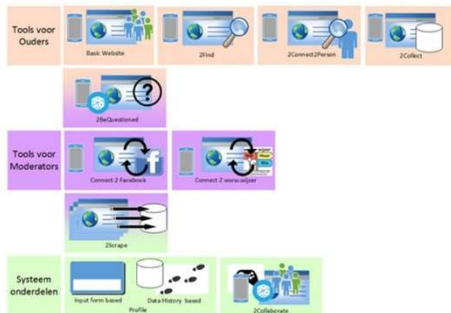
voor elkaar

Terugblik Fase 1

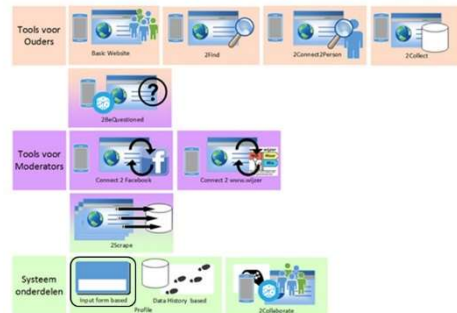


voor elkaar

De online tools



voor elkaar



voor elkaar



Persoonlijk profiel

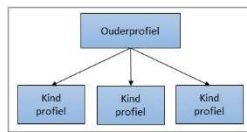
ICT-studenten: David Klein, Mart Knoben en Barry Lendertz

Introductie

- Mart Knoben, Barry Lendertz en David Klein
- 3^e jaarsstudenten VWO-traject HBO-ICT
- Werkstudenten
- Ontwikkelaars Persoonlijk profiel, Datahistorie, 2Find en Connect2Person en 2Scrape.
- Gestart op 1 november 2016

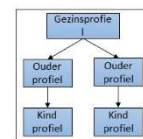
Feedback iteratie 1

- Overkoepelend profiel
 - Opzet profiel
 - Invulling profielgegevens
 - Profilering in de vorm van thema's
 - Afweging relevantie gegevens
- Privacy-impact
 - Gecentraliseerd vs. Lokaal
- Feedback



Vooruitgang

- Introductie van het gezinsprofiel
 - Koppeling beide ouderprofielen
- Gezinsprofielen als overkoepeling
- Toevoegen kinderen ongeacht beperkingsachtergrond
- Profilering in de vorm van thema's
- Juridisch aspect
 - Bijzondere gegevens
 - General Data Protection Regulation (GDPR)
 - Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp)



Gezinsprofiel

E-mail	lendertz@gmail.com
Wachtwoord	*****
LOG IN	

Ouderprofiel

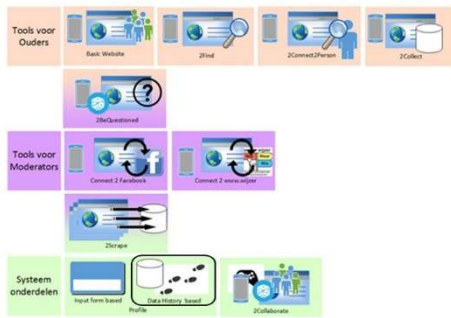
Gebruikersnaam	Barry Lendertz		
Geboortedatum	24	Januari	1996
Educatieniveau	hbo		
Regio	Parkstad		
Werksituatie	Part-time		

Kindprofiel

Algemene informatie	
Beperking 1	
Categorie	Chronisch
Specificatie	ADHD
<input type="button" value="EXTRA BEPERKING"/> <input type="button" value="UPDATEN KINDPROFIEL"/> <input type="button" value="ANNULEREN"/>	
<input checked="" type="checkbox"/> bijzonder onderwijs?	

Planning

- Toepassen gekregen feedback van vandaag
- Verdiepen omtrent (nieuwe) wetgevingen
- Optimaliseren technisch aspect
- Gebruiksvriendelijkheid vergroten



Datahistorie

ICT-studenten: David Klein, Mart Knoben en Barry Lendertz

Wat is datahistorie?

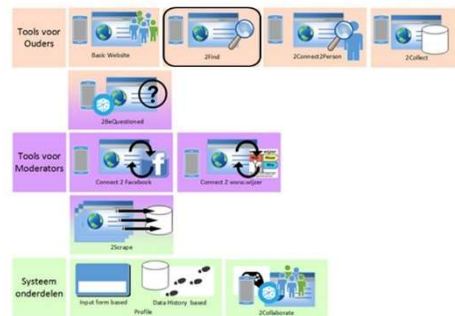
- Het dataspoor
- Het gebruik van de verschillende tools
- 2Find
- Connect2Person
- 2BeQuestioned
- Het toevoegen van informatie aan het systeem

Waarom datahistorie?

- 2Find: Wat hebben anderen bekeken?
- Connect2Person: contact leggen met gelijke personen op basis van profiel én datahistorie
- Later terugkijken wat je gedaan hebt
- Informatie toevoegen: welke info is wanneer toegevoegd? Gebruikersgegevens

Informatie toevoegen

- De datum
- Een naam
- Metadata (zoals het bestandstype)
- Het thema
- Keywords (als het geen tekstuele informatie is)



2Find

ICT-studenten: David Klein, Mart Knoben en Barry Lendertz

Wat is 2Find?

- Een tool om vragen te kunnen stellen
- Vragen voor een kind
- Vragen linken aan een thema

Feedback iteratie 1

- Niet hét antwoord
- Geen lange pdf's
- De naam van kinderen opnemen en niet 'kind x'

2Find

Stel een vraag

Hier kunt u uw vraag stellen.

Welke sporten kan mijn kind uitoefenen?

Kind
Mart

Vraagthema
Vrijtijd en sport

Stel vraag

Webpagina's

Hieronder vindt u links naar pagina's die door het zoekalgoritme worden gevonden

1. [www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Overstrooming/Wat_is_downsyndroom](#)
2. <https://www.gezondheidsplein.nl/sandoveringen/down-syndroom/item34143>
3. [www.zetdownsyndroom.nl/zet-downsyndroom](#)

Hieronder vindt u links naar pagina's die door anderen met een gelijk profiel bekeken zijn

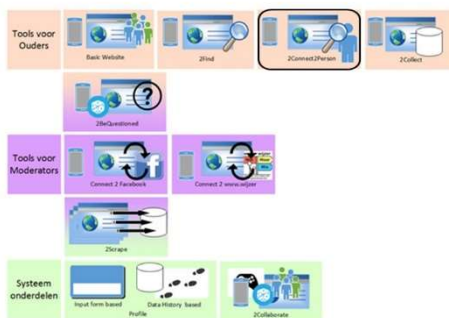
© 2017 - Schouwers voor Elkaar

2Find datahistorie

- De vraag
- Het thema
- Het kind
- De documenten
- De datum
- Gelinkt aan het account

Gebruik datahistorie

- Extra documenten aanbieden
- Andere gebruikers met een zelfde profiel bekeken...
- Later terugkijken: wat heb ik ook alweer gevraagd?



Connect2Person

ICT-studenten: David Klein, Mart Knoen en Barry Lendertz

Wat is Connect2Person?

- In combinatie met 2Find
- Gekoppeld worden aan een persoon
- Helpen een antwoord te vinden op de vraag

Feedback iteratie 1

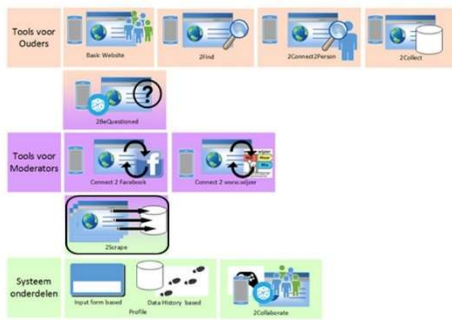
- Niet verplicht contactpersoon zijn
- Gericht op kindprofiel, ouderprofiel niet (of minder) belangrijk
- Ook aandoening overstijgend koppelen

Datahistorie Connect2Person

- Icm datahistorie 2Find
- Extra gegevens:
 - Contact: gegevens van de contactpersoon
 - Gebruikt: ja/nee
 - Nuttig: ja/nee (of score?)

Gebruik datahistorie

- Betere contactpersonen aanbieden
- Vaker contactpersoon geweest= hogere score
- Nuttig = hogere score
- Combinatie van beide



2Scrape

ICT-studenten: David Klein, Mart Knoben en Barry Lendertz

Wat is 2Scrape?

- Nieuwe tool
- Afgeleid uit een functie binnen 2Find
- Doel: het vullen van de kennisbank

Op welke manier?

- Manier 1: via een moderator
Gerealiseerd
- Manier 2: automatisch, naar aanleiding van een gestelde vraag in 2Find
Nog niet gerealiseerd

Manier 1



Manier 1

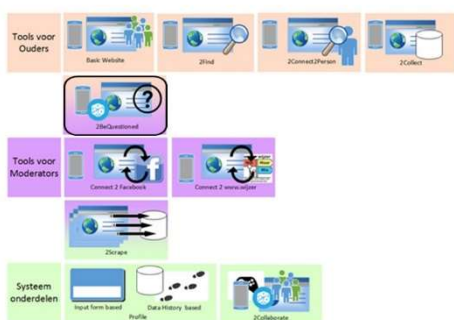


Manier 2

- Zonder tussenkomst van personen
- Gebaseerd op categorieën van de vraag (2Find)
- Zoekt bij verschillende bronnen
 - Het web
 - Aangesloten groepen

Opslag

- Converteren naar PDF niet mogelijk
- Alternatief: referentie en metadata



2BeQuestioned

ICT-student: Arnold Wenger

Introductie

- Arnold Wenger
- 4^e jaarsstudent HBO-ICT
- Afstudeerder Lectoraat Data Intelligence
- Ontwikkelaar 2BeQuestioned
- Gestart op 21 november 2016

2BeQuestioned

- Enquête tool
- Vragen vanuit een organisatie of andere gemeenschappen
- Motiverende Methodieken (Zoals Gamification)
- Ouders (jullie) bepalen hoe veel en hoe vaak er vragen gesteld worden

Feedback iteratie 1

- Zelf de hoeveelheid en frequentie vragen bepalen
- Regie van de vragen door een centraal punt
- Transparantie over de vraag
- Een terugkoppeling van de vraag
- Geen beloning of privileges uitdelen op basis van input

Hoe ziet dat uit?

Hoe ziet dat uit?

voor elkaar

Gebruiker: Arnold Wenger
U heeft 2 van de 4 vragen beantwoord

Vragen Account

Deze vraag wordt gesteld voor dienstverleningsonderzoek van de NS (klik hier voor meer informatie)

Vind u treinen van de NS goed toegankelijk voor mensen met een beperking? Zo niet, vertel waar u hinder aan ondervindt.

Nee, Mijn lokaal station heeft geen personeel en dit maakt het heel lastig voor mij en mijn zoon om op te stappen.

Pass Antwoord verzenden

Achtergrond informatie

voor elkaar

Gebruiker: Arnold Wenger
U heeft 2 van de 4 vragen beantwoord

Vragen Account

Deze vraag wordt gesteld voor dienstverleningsonderzoek van de NS (klik hier voor meer informatie)

Pop-up

Deze vraag hoort bij een dienstverleningsonderzoek van de NS. De NS gebruikt uw input om de toegankelijkheid van hun treinen te verbeteren.

Pass Antwoord verzenden

Beantwoording

voor elkaar

Gebruiker: Arnold Wenger
U heeft 2 van de 4 vragen beantwoord

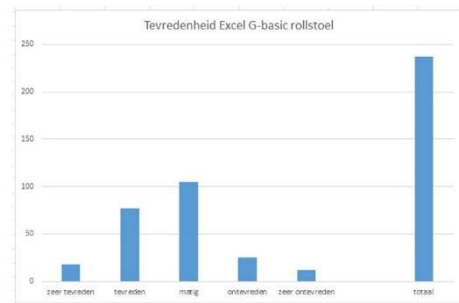
Vragen Account

Bedankt voor uw participatie. De NS zal u input meenemen tijdens hun onderzoek naar verbetermogelijkheden

Volgende vraag

Feedback

voor elkaar



Account

voor elkaar

Gebruiker: Arnold Wenger
U heeft 2 van de 4 vragen beantwoord

Vragen Account

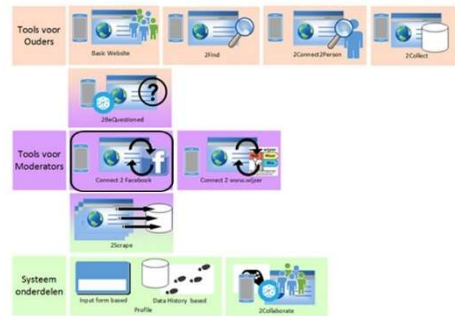
Gebruiker: Arnold Wenger

Hoeveel vragen
4 Vragen

Frequentie van de vragen
1 Week

Opstellen

voor elkaar



voor elkaar

Introductie

voor elkaar



Connect2Facebook

ICT-studenten: Andy Born, Daniël Barelds, Koen Lemmens en Mathieu van Maurik

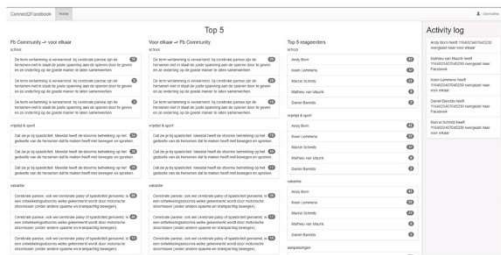
- Andy Born, Daniël Barelds, Koen Lemmens en Mathieu van Maurik
- 1^e jaarsstudenten HBO-ICT
- Werkstudent
- Ontwikkelaars Connect2Facebook
- Gestart in oktober 2016

Wat is Connect2Facebook?

- Tool voor connectiviteit
- Tool voor moderatoren
- Facebookgroep

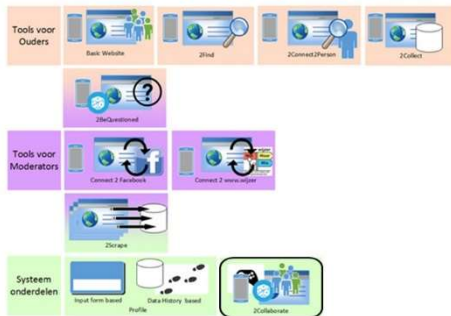
Feedback iteratie 1

- Criteria voor informatie-uitwisseling:
 - Thema toevoegen
 - Tussenkost moderator
 - Akkoord eigenaar van de informatie via een berichtje
 - Indien gewenst geanonimiseerd
- Wensen voor de tool:
 - Extreem makkelijk
 - Verzamel functie
 - Geschiedenis functie
- Moderator:
 - Oprecht en betrouwbaar persoon
 - Overtuigen door een goed verhaal



Onderliggende functionaliteit

- Veiligheid
- Integratie met Voor Elkaar
- Connectiviteit



2Collaborate

ICT-student: Niels van Leusden

Introductie

- Niels van Leusden
- 4^e jaarsstudent HBO-ICT
- Afstudeerder Lectoraat Data Intelligence
- Onderzoeker 2Collaborate
- Gestart op 21 november 2016

2Collaborate

- Overkoepelend fenomeen
- Onderzoek naar stimuleren van participatie
- Onderzoeksfase

Feedback iteratie 1

- Motivatie is intrinsiek
 - Willen delen
 - Verhaal kwijt kunnen
 - Willen helpen
- Extrinsic motiveren inzichtelijk maken van betrouwbaarheid
 - Op basis van reactie of waardering van andere personen
 - Mate waarin reacties nuttig waren
- Positieve waardering, geen negatieve waardering
- Niet statusverhogend

Voorbeeld

Leaderboard for Badges			
	Martin Novak		46
	Miloš Jančovič		35
	Matej Kendera		9
	Matus Prastiak		21
	Michal Kouril		6
	Anton Kralovic		
	Brano Nemeč		
	Katka Javorska		
	Daniela Milonova		
	Ladislav Acs	no badges	

Onderzoeksopzet

- Literatuur onderzoek
- Termen uit zoekvraag
- Verdieping van termen
- Divergente start
- Vervolgens Convergeren

Voorbeeld

- Collaborative Knowledge Building

Eerste resultaten

- Inzicht aandeel in grotere geheel doet verdiepen
- Stimuleert om verder te verdiepen en te ontwikkelen
- Uitwisselen kennis werkt positief voor delers en ontvangers
- Uitwisselen kennis draagt bij aan individuele ontwikkeling

Vervolg Onderzoek

- Wat is de reden dat Collaborative Knowledge Building zo goed lijkt te werken?
- Wat zijn, binnen de literatuur, andere mogelijkheden om kennis uit te wisselen en daarmee gezamenlijk op te bouwen?

Vervolg Voor Elkaar

Fase 2: Tool(Re)Design

- Iteratie 2: Bijeenkomst 25 januari 2017
- Aanpassing van de tools naar aanleiding van iteratie 2
- Iteratie 3: Bijeenkomst (datum nog onbekend)
- Aanpassing van de tools naar aanleiding van iteratie 3

Fase 3: Evaluatie

- Testen door ouders

Afsluiting

- Hartelijk dank voor uw tijd en input. Uw mening was voor ons erg waardevol
- Graag nodigen wij U uit bij de volgende bijeenkomsten:
 - (Datum nog onbekend)

Met dank aan:



Bijlage 9: Informed consent voor de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 te Utrecht

Geachte deelnemer,

Middels dit schrijven zou ik u willen vragen of u toestemming zou willen geven voor een video- en/of audio-opname tijdens de focusgroepbijeenkomst van 25 januari 2017 in het kader van het project 'Voor Elkaar'. Tijdens deze bijeenkomst zullen de eerste versies van de prototypes van de online tools aan u worden voorgesteld en hoor ik in een groepsgesprek graag van u wat u van de eerste versies van prototypes vindt. Om de verkregen informatie uit deze focusgroepbijeenkomst zo goed mogelijk weer te kunnen geven, zou ik graag de bijeenkomst willen opnemen. De video- en/of audio-opname zal/zullen enkel gebruikt worden ten behoeve van de analyse en zal/zullen niet verder worden verspreid. De gegevens en de resultaten van deze focusgroepbijeenkomst zullen geheel anoniem worden weergegeven.

Met vriendelijke groet,

Joyce Aarts, namens Barbara Piskur.

Toestemmingsverklaringsformulier (Informed Consent)

Voor de deelnemer:

Ik verklaar dat ik duidelijk ben ingelicht over het doel van de video- en/of audio-opname, het gebruik van de video- en/of audio-opname en het gebruik van de gegevens uit de video- en/of audio-opname. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik geef toestemming voor de video- en/of audio-opname en het gebruik van de gegevens uit de video- en/of audio-opname op de manier zoals hierboven staat aangegeven.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

Voor de onderzoeker:

Ik heb zowel mondelinge als schriftelijke toelichting gegeven over het doel van de video- en/of audio-opname, het gebruik van de video- en/of het audio-opname en het gebruik van de gegevens uit de video- en/of audio-opname.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker: