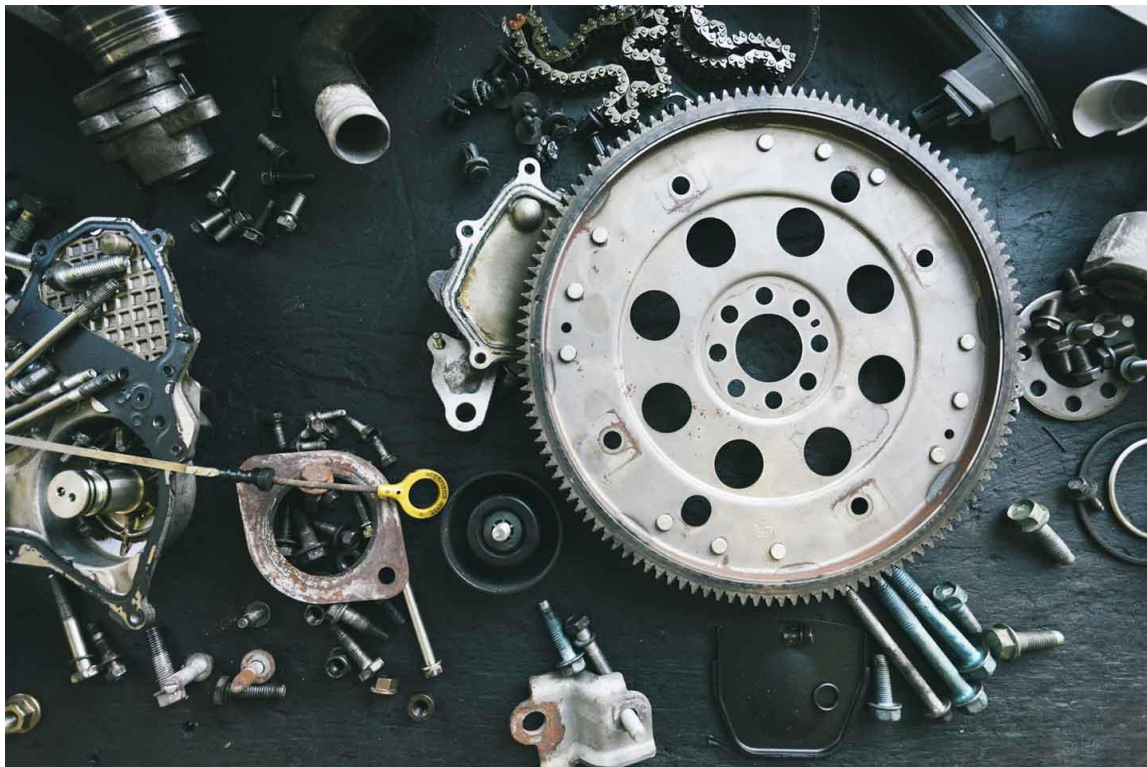


# Een online platform ter ondersteuning van ouders van kinderen met een beperking: een scoping review

Januari 2016



Onderzoeker: Annemarieke de Graaf

Opdrachtgever: dr. Barbara Piškur, projectleider Voor Elkaar

NHL HOGESCHOOL – WELZIJSOPLEIDINGEN  
VOORBLAD EINDWERK 1  
2015-2016

<b>TITEL TOETSEENHEID</b> <b>summatieve toets</b>	4.Afstudeerfase-OnderzoekPG-OV
NAAM STUDENT (conform collegekaart)	Annemarieke de Graaf
STUDENTNUMMER	247235
NHL-INLOGNAAM	graa1104
KLAS c.q. GROEP	4PG1
JAAR	2016
VARIANT	Voltijd
INLEVERDATUM	15 januari 2016
KANS	1 <sup>e</sup> kans
OPLEIDING	Pedagogiek

# Een online platform ter ondersteuning van ouders van kinderen met een beperking: een scoping review studie

*Wat is bekend in de literatuur over de mogelijkheden om de online informatie te verzamelen, met elkaar delen en vervolgens deze te genereren zo dat een collectieve informatie ontstaat?*

Onderzoeker: Annemarieke de Graaf

Opdrachtgever: dr. Barbara Piškur, projectleider Voor Elkaar

Januari 2016

---

## Voorwoord

---

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek betreffende de studie Pedagogiek aan de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden. Dit onderzoek heb ik in opdracht van Barbara Piškur, werkzaam aan Zuyd Hogeschool Heerlen, uitgevoerd. Dit onderzoek heeft mij een heel nieuw beeld gegeven op het doen van een onderzoek. Waar ik in het begin absoluut niet stond te springen om onderzoek te gaan doen, ben ik het gaandeweg gaan waarderen. Menig maal heb ik gevloekt, gehuild en getierd als er weer iets totaal anders ging dan ik voor ogen had. Maar dit heeft mij alleen maar sterker gemaakt. Hiervoor heb ik heel veel mensen te bedanken. Allereerst wil ik mijn opdrachtgeefster Barbara Piškur bedanken voor haar ondersteuning gedurende de afgelopen periode. Je nam veel tijd voor me en dacht met me mee wanneer ik ergens vast in liep. Ik heb veel van u kunnen leren over het onderzoek doen. Verder wil ik vanuit BOSK Martijn Klem en Joost Blommendaal bedanken voor het ondersteunen in het verkrijgen van de deelnemers en respondenten. Brigit Klijn en Joyce Aarts wil ik bedanken voor hun ondersteuning bij het filmpje, het meeschrijven gedurende focusgroep en als controle organen bij het analyseren van het transcript. Vanuit de NHL wil ik mijn begeleidster Gonda Woudstra bedanken. Door uw kritische blik en feedback kon ik doorgroeien en denken in mijn proces tot het schrijven van dit onderzoek. Ook wil ik mijn critical friends Daniëlle van Veen en Evelien Wemes bedanken. Jullie wilden mij altijd voorzien van feedback en dachten met me mee. We hebben ons er echt met zijn drieën doorheen geslagen dit halve jaar. Vanuit mijn eigen omgeving wil ik allereerst mijn ouders bedanken. Mijn moeder voor het ondersteunen in het continu herschrijven van mijn onderzoek qua grammatica. Wanneer ik weer eens in Annemarieke taal teksten liep uit te kramen wist jij er altijd de zinnen uit te produceren die ik bedoelde. Mijn vader wil ik bedanken voor het brainstormen en meedenken in mogelijkheden hoe het onderzoek nog sterker gemaakt kon worden. Samen waren jullie mijn vraagbaak, mijn knuffels na een zware tijd en degenen die mij een schop onder mijn kont gaven als het nodig was. En als laatste maar zeker niet de minste wil ik mijn vriend Marijn bedanken. Bedankt dat je er altijd voor me was, me altijd opvrolijkte, mijn ruzieschopperij als ik me onzeker voelde negeerde en altijd optimistisch was wanneer ik het allemaal even niet meer zag.

Hierbij presenteer ik u mijn onderzoek. Veel leesplezier.

Met vriendelijke groet,

Annemarieke de Graaf  
15 januari 2016 te Groningen

---

## *Samenvatting*

---

Dit onderzoek is in opdracht van Barbara Piškur werkzaam aan Zuyd Hogeschool Heerlen voor het project **Voor Elkaar** uitgevoerd. In dit project is Barbara Piškur werkzaam samen met BOSK om online tools en methodieken voor een online platform te ontwikkelen voor ouders van kinderen met een beperking. Uit eerder onderzoek van Barbara Piškur is gebleken dat ouders van een plek missen waar zij op eenvoudige wijze kennis en ervaringen onderling kunnen uitwisselen. Eerst werd in de literatuur gekeken wat is bekend over de online tools en methodieken om de individuele informatie te verzamelen met elkaar delen en vervolgens een collectieve informatie genereren. Scoping review methodologie was gebruik om dit doel te bereiken.

---

## Hoofdstuk 1: Inleiding

---

Naar aanleiding van het promotieonderzoek van Barbara Piškur van Zuyd Hogeschool en haar samenwerking met BOSK kwam de vraag over de beperkte mogelijkheden die ouders van een lichamelijk beperkt kind ervaren met betrekking tot vergaren en delen van ervaringen en ervaringskennis door ouders naar voren. Deze vraag vormt de kern van dit onderzoek dat is gedaan in het kader van het afronden van de studie Pedagogiek. In dit rapport wordt beschreven hoe het onderzoek heeft plaatsgevonden en wat de resultaten daarvan zijn. In dit hoofdstuk komt de context van dit onderzoek aan de orde, worden de doelgroep, de probleemsituatie en –analyse, de doelstelling en de onderzoeksvraag beschreven.

### *Beschrijving van de situatie/context*

De organisatie van en voor mensen met een aangeboren lichamelijke handicap (BOSK) en Barbara Piškur van Zuyd Hogeschool zijn begin 2015 begonnen aan het initiatief Schoudera (ervaringskenniscentrum) om een platform en community te ontwikkelen van en voor ouders van een kind met een beperking. Onder Schoudera vallen diverse deelprojecten, waar onder het project **Voor Elkaar** die zich richt zich op mogelijkheden om de individuele ervaringen van ouders naar collectieve ervaringskennis te vertalen

Vanuit Zuyd Hogeschool is Barbara Piškur werkzaam als senior docent aan de opleiding Ergotherapie en Master of Innovation in Complex care en als senior onderzoeker bij het Lectoraat Autonomie en participatie (B. Piškur, persoonlijke communicatie, 10 september 2015). Zuyd Hogeschool heeft een groot landelijk netwerk van waaruit diverse community's of practices zijn ontstaan. Een van deze community's kijkt specifiek naar het bevorderen van participatie van een kind met een beperking op school, thuis en in de vrije tijd. Binnen deze community is de samenwerking ontstaan tussen basisscholen en BOSK (B. Piškur, persoonlijke communicatie, 10 september 2015).

De afgelopen vijf jaar is Barbara Piškur bezig geweest met een promotieonderzoek over “de rol van ouders in het mogelijk maken van deelname van hun kind met een lichamelijke handicap in de maatschappij” (Piškur, 2015, p.3). Hierbij was het doel om “acties, uitdagingen en behoeften van ouders te beschrijven in relatie tot ondersteuning van participatie van hun schoolgaande kinderen met een lichamelijke beperking” (Piškur, 2015, p. 161). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat ouders een plek missen waar zij op eenvoudige wijze kennis en ervaringen kunnen uitwisselen met elkaar en met professionals uit onderwijs, zorg en welzijn (Piškur, 2015).

BOSK(oorspronkelijk Bond van Ouders met een Spastisch Kind) werd opgericht in 1952 met als doel spastische kinderen en hun ouders uit hun isolement te halen. Naar verloop van tijd wilden ook ouders van een kind met een andere lichamelijke beperking zich aan sluiten en zo werd BOSK in 1971 een vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. Naar mate de tijd vorderde werden de kinderen groter en veranderde BOSK mee naar de huidige situatie ‘de vereniging van mensen met een lichamelijke handicap’ (BOSK, z.j. d.). De missie die BOSK formuleert is: “BOSK wil dat mensen met een lichamelijke handicap volwaardig kunnen meedraaien in onze samenleving. Medische zorg speelt daarbij een grote rol. Maar nog belangrijker zijn opvoeding, omgeving en de manier waarop iemand met zijn handicap omgaat” (BOSK, z.j.a). De visie die BOSK hierbij waarborgt is: “BOSK wil mensen met een lichamelijke beperking ondersteunen en stimuleren om alles uit het leven te halen” (BOSK, z.j.a).

BOSK heeft als doel kennis en ervaring uit te wisselen tussen mensen met een lichamelijke beperking en hun omgeving. Dit doen zij door het organiseren van bijeenkomsten en activiteiten voor hun leden of voor mensen met een specifieke handicap (BOSK z.j. b). Ook wordt er door BOSK een kennisplatform aangeboden waarop ouders van lichamelijk beperkte kinderen kennis, informatie en ervaringen kunnen

delen (BOSK, z.j. c). De leden van BOSK bestaan uit mensen met een lichamelijke beperking en hun vrienden, verzorgers en geliefden, maar ook professionals uit de zorg.

BOSK wordt geleid door een bestuur, ervaringsteams en vrijwilligers. Het bestuur wordt gekozen door de leden van BOSK (BOSK, z.j. e). Dit bestuur zet de grote lijnen uit binnen BOSK (BOSK, z.j. e). Het bestuur wordt ondersteund door ervaringsteams die activiteiten organiseren voor diverse doelgroepen van mensen met een bepaald soort lichamelijke beperking (BOSK, z.j. f). Verder zijn er een groot aantal vrijwilligers actief om ondersteuning te bieden bij georganiseerde activiteiten (BOSK, z.j. g).

### *De doelgroep*

De doelgroep in dit onderzoek is dezelfde doelgroep waarop het kennisplatform zich gaat richten. Dit zijn de ouders van een kind met een beperking of een chronische ziekte die onder anderen bij BOSK zijn aangemeld. Deze kinderen zitten in de leeftijdscategorie van 0 – 18 jaar.

### **Probleemsituatie en –analyse**

Uit onderzoek van Barbara Piškur kwam naar voren dat ouders van lichamelijk beperkte kinderen een kennisplatform missen, waarop ervaring en kennis gedeeld kan worden. Het blijkt echter dat slechts 8 a 10 procent van de doelgroep via die mogelijkheden wordt bereikt (B. Piškur, persoonlijke communicatie, 1 oktober 2015). Hieruit kan de conclusie getrokken worden dat de wijze waarop BOSK de mogelijkheden aanbiedt of niet aansluit bij de vraag van de ouders of de ouders weten deze mogelijkheden niet te vinden.

Door de maatschappelijke ontwikkelingen worden steeds hogere eisen aan alle partijen rondom het lichamelijk beperkte kind gesteld. Dit kind wordt steeds meer aangewezen op het microsysteem om hem/haar heen. Wanneer men kijkt naar het bio-ecologisch model van Bronfenbrenner, is het microsysteem “de directe omgeving waarin kinderen leven” (Feldman, 2013, p.33). Hierbij kan gedacht worden aan gezin, familie, school, leeftijdgenoten enzovoort (Feldman, 2013). In dit bio-ecologisch model wordt aangegeven dat “de invloed van gezinsleden verschillende kanten op werkt” (Feldman, 2013, p.34). Dit houdt in dat niet alleen ouders het gedrag van hun kind beïnvloeden, maar dat het kind ook het gedrag van de ouder beïnvloedt. Dit speelt bij ouders van lichamelijk beperkte kinderen ook een rol, waarbij ondersteuning in de onderlinge beïnvloeding van belang kan zijn. In het kader hiervan zou een kennisplatform een belangrijk ondersteuningsproduct kunnen zijn.

Bovenstaande komt ook naar voren in de laatste wetwijziging van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) van 1 januari 2015. Het doel van deze wet is het aanbieden van zorg op maat. De in deze wet genoemde mantelzorg wordt een begrip waar de maatschappij niet meer om heen kan (Atlas van zorg en hulp, z.j.). Met de wetwijziging van de WMO is ook de Jeugdwet gewijzigd. Het centrale uitgangspunt hierbij is het “inzetten op preventie en uitgaan van de eigen verantwoordelijkheid en eigen mogelijkheden van jeugdigen en hun ouders, met inzet van hun sociale netwerk” (Movisie, 2014).

Zoals terug te zien in de beschreven wetwijzigingen wordt de omgeving voor het kind steeds meer van belang. Het (in dit geval) beperkte kind wordt meer aangewezen op het beschreven microsysteem van Bronfenbrenner. Dit beschreven microsysteem rond het kind gaat een grotere rol spelen in de zorg voor het kind. Een belangrijke rol hierin is weggelegd voor de ouders van het lichamelijk beperkte kind. Ouders begeleiden, ondersteunen en moedigen het kind aan om in het dagelijks leven te participeren in de maatschappij. Als er gekeken wordt naar de huidige wetwijzigingen is het van belang dat er middelen worden aangeboden die passen bij de vraag van de ouders. Dit om ondersteuning te bieden in het versterken van de opvoedingsrelatie tussen de ouder en het lichamelijk beperkte kind.

Uit het onderzoek van Barbara Piškur en persoonlijke communicatie met deze ouders door BOSK is naar voren gekomen dat ouders van kinderen met een beperking veel uitdagingen ervaren bij het bevorderen van participatie in het (passend) onderwijs, de vrije tijd en thuis (Barbara Piškur, persoonlijke



communicatie, 1 oktober 2015). Door het delen van ervaringen en kennis zouden ouders elkaar kunnen ondersteunen en versterken, waardoor de mogelijkheden voor hun kinderen om deel te nemen aan de samenleving wellicht groter worden. Het is daarom van belang dat er een platform wordt ontwikkeld dat de doelgroep aanspreekt en ook daadwerkelijk wordt gebruikt. Als het platform op de goede manier wordt opgezet en ingezet hebben ouders van deze groep zonder omwegen en eenvoudig toegang tot de door hen gewenst informatie en kennis.

## *De onderzoeksvraag*

### *Hoofdvraag*

- ❖ Wat is bekend in de literatuur over de mogelijkheden om de online informatie te verzamelen, met elkaar delen en vervolgens deze te genereren zo dat een collectieve informatie ontstaat?

### *Deelvragen*

#### Literatuurvragen:

- ❖ Wat is er in de literatuur al bekend over de vraag naar informatie vanuit ouders van een kind met een beperking?
- ❖ Wat is er in de literatuur al bekend over de mogelijkheden van verzamelen en/of delen van kennis en informatie via het internet?
- ❖ Welke mogelijkheden van verzamelen en/of delen van kennis en informatie worden er op dit moment aangeboden via het internet?
- ❖ Welke mogelijkheden worden tot nu toe benut door ouders van lichamelijk beperkte kinderen om kennis te verzamelen, te delen of te gebruiken?

---

## *Hoofdstuk 2: Achtergrondinformatie*

---

Uit publicatie blijkt dat het fundamenteel recht is voor kinderen om te kunnen participeren in de samenleving (Unicef, z.j.). Hoe beter een kind kan participeren, hoe meer deze een eigen identiteit ontwikkelt en zelfverzekerder wordt in de omgang met leeftijdsgenoten, volwassenen en de externe samenleving (Piškur, 2015). Dit fundamentele recht geldt ook voor lichamelijk beperkte kinderen.

### *Het kind met een beperking*

De begrippen handicap en beperking worden in de dagelijkse praktijk nog regelmatig door elkaar heen gebruikt. Dit is onder andere terug te zien in de naamgeving van wetten en regels.

“De laatste jaren wordt ook in de praktijk de voorkeur gegeven aan het gebruik van de term beperking (waar functiebeperking wordt bedoeld) wanneer het gaat om individu gebonden kenmerken, en aan de term handicap wanneer de interactie tussen individu en omgeving aan de orde is” (Vosters, Pretina & Heemskerk, 2013, p. 66).

Aangezien de begrippen beperking en handicap dicht bij elkaar liggen is gekozen om in dit onderzoek stil te staan bij welk begrip voor beperking in dit onderzoek gehandhaafd wordt. Het verschil tussen een handicap en beperking wordt aangegeven om onduidelijkheden te voorkomen.

In dit onderzoek is ervoor gekozen om de definitie van de World Health Organization (WHO) het International classification of impairments, disabilities and handicaps te volgen (WHO, z.j.). Deze begrippen gedefinieerd door de WHO zijn wereldwijd bekend.

De twee begrippen die de WHO beschrijft zijn:

- ❖ **Beperking:** “In the context of health experience a disability is any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being” (WHO, z.j. p.14).  
Hiermee wordt bedoeld: “Een beperking belemmert het persoonlijk functioneren” (Janssen, 2011, p. 226).
- ❖ **Handicap:** “In the context of health experience a handicap is a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or disability, that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal (depending on age, sex, and social and cultural factors) for that individual” (WHO, z.j. p.14).  
Er is dus van een handicap sprake: “als de stoornis en de beperking het maatschappelijke functioneren belemmeren” (Janssen, 2011, p. 226).

### Lichamelijk beperkte kinderen

Er is gebleken dat deze kinderen in vergelijking met kinderen zonder een beperking meer moeite hebben om zich te ontwikkelen (Kooiman, 2008) en minder vaak participeren in dagelijkse activiteiten (Bult, Verschuren, Gorter, Jongmans, Piskur & Ketelaar, 2010). Ze worden geconfronteerd met hun lichaam, het functioneert niet zoals het kind zou willen. Deze lichamelijke beperking heeft niet alleen invloed op het lichamelijk functioneren, maar kan ook psychosociale gevolgen hebben voor het kind. Gevolgen kunnen zijn dat de sociale contacten worden ingeperkt, ontwikkeling van goede sociale vaardigheden in het gedrang komen en toekomstplannen aangepast moeten worden. Bovendien kan het kind zich afwijkend voelen en zich als gevolg daarvan meer terug trekken door schaamtegevoelens (Havens, 2006). De mate van deze gevolgen staan in verband met de ernst van de beperking (Kooiman, 2008).

Ook op fysiek gebied kan het kind problemen ondervinden. De mate van mobiliteit speelt bijvoorbeeld een rol. Het kan zijn dat het kind met regelmaat rust moet nemen of bepaalde leefregels in acht moet nemen. Ook kunnen lichamelijke beperkingen ertoe leiden dat het kind zich slecht kan concentreren. Hierdoor kunnen leerproblemen ontstaan (Havens, 2006).

Door de lichamelijke beperking zijn deze kinderen vaak langer en meer afhankelijk van hulp dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Het gaat dan om hulp door personen en/of door technische hulpmiddelen. Toch kan er ook een positieve kant aan deze hulpmiddelen zitten. Ze kunnen het lichamelijk functioneren van de kinderen met een beperking bevorderen (Havens, 2005). “Wanneer kinderen vorderingen maken op het gebied van motorische vaardigheden, dan heeft dat tot resultaat dat de gevoelens van motorische competentie verhoogd worden”(Havens, 2006, p.5). Doordat het lichamelijk functioneren in verband staat met het psychosociale functioneren, zal een verhoogd motorische competentie ook een verhoogd psychosociaal welzijn van het kind betekenen. “Een kind dat de ervaring opdoet dat hij/zij meer mogelijkheden heeft en minder afhankelijk is door het gebruik van een hulpmiddel, kan daardoor ook een positiever zelfbeeld krijgen”(Havens, 2006, p. 5).

Wanneer gekeken wordt naar factoren die de mate van participatie van kinderen beïnvloeden, kan er een onderscheid gemaakt worden in kindfactoren en omgevingsfactoren. Onder kind factoren worden o.a. verstaan: de ernst van de beperking, leeftijd, geslacht en temperament. Omgevingsfactoren zijn: de opleiding van ouders, sociaaleconomische status, gezinsvoorkeuren, sociale ondersteuning en hulp vanuit de omgeving. Wanneer er minder mogelijkheden en zelfstandige middelen geboden kunnen worden is er een grotere kans op een verminderde participatie in de dagelijkse activiteiten (Draaijer & Tepperik, 2012).

Het actief zijn en betrokken worden in activiteiten is essentieel voor de ontwikkeling van de bekwaamheid in het socialiseren met leeftijdsgenoten, het onderzoeken van persoonlijke interesses en het genieten van het leven. Wanneer kinderen geen mogelijkheden hebben om te participeren in verschillende activiteiten, kunnen ze geen ervaringen op doen op sociaal, intellectueel, emotioneel,

communicatief en fysiek terrein, waardoor hun ontwikkeling tot individu lastiger wordt (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman & Ketelaar, 2011).

De mate van de hierboven beschreven factoren heeft als resultaat dat kinderen met een lichamelijke beperking moeite kunnen hebben met het opbouwen van relaties en zich met regelmaat sociaal geïsoleerd kunnen voelen (Bethlehem, Eerden, van Langen & de Ruiten, 2014). Hierbij moet rekening worden gehouden met: de ernst van de beperking (Bethlehem, Eerden, van Langen & de Ruiten, 2014). Een kind met een lichtere lichamelijke beperking zal waarschijnlijk minder last van sociale isolatie ervaren dan een kind met een zware lichamelijke beperking.

### *Ouders van kinderen met lichamelijke beperking*

#### *Invloed lichamelijke beperkt kind op ouder*

Wanneer ouders in blijde verwachting zijn van een kindje, wordt er meestal in eerste instantie geen rekening gehouden met een afwijking bij het nog ongebooren kind. Wanneer duidelijk wordt dat dit aan de orde is, kan dat nogal wat veranderingen met zich meebrengen. De beperking kan een verandering in de gezinssituatie veroorzaken en invloed hebben op de manier van functioneren van de ouder als opvoeder. “De opvoeding van kinderen met een lichamelijke beperking kost veelal extra energie en aandacht, naast de normale belasting die het hebben van een kind heeft”(Havens, 2006, p.5). Het krijgen van een kind heeft consequenties voor het leven van de ouders. Deze consequenties zijn groter wanneer er sprake is van een lichamelijke beperkt kind (Havens, 2006). Naast de ouders ondervinden de familie en de omgeving van dit kind veranderingen (Heiman, 2002). Hier zal later verder op ingegaan worden.

De manier waarop ouders de beperking van het kind verwerken, is van invloed op de ouder-kindrelatie. Hierbij kunnen de opvoeding en opvoedhouding die ouders het kind bieden gekoppeld worden aan drie manieren waarop zij zich psychologisch aanpassen (Kooiman, 2008).

- ❖ Er kan sprake zijn van een hoog acceptatievermogen van ouders. De opvoeding en opvoedhouding worden gekarakteriseerd door een hoog niveau van emotionele steun, positieve attitudes en veel affectie en expressie naar het kind toe;
- ❖ Er kan sprake zijn van een gemiddelde tot hoge gedragscontrole. Er worden verwachtingen en regels gesteld die bij zijn kalenderleeftijd passen;
- ❖ Als laatste kan er van een laag acceptatievermogen worden gesproken. Er is sprake van indringende controle over het gedrag en de emoties van het kind en is weinig ruimte voor de autonomie van het kind (Kooiman, 2008).

Het blijkt dat deze laatste opvoedstijl veel voor komt bij ouders van een kind met een lichamelijke beperking.

“Deze ouders tonen in het algemeen minder respons op signalen van hun kind, zijn over protectief en laten weinig ruimte voor de autonomie van het kind. Deze controlerende, non-responsieve en over protectieve opvoeding staat de ontwikkeling en het functioneren van het kind in de weg en vergroot de kans op een gestoorde ouder-kindrelatie”(Kooiman, 2008, p. 5).

Hierin geldt hoe ernstiger de lichamelijke beperking van het kind, hoe alerter en betrokken de ouders zijn. Ouders worden vaak over beschermend (Piškur, 2015). Tegelijkertijd wordt door ouders het belang om hun kind als onderdeel van het gezin te zien en met hen op dezelfde wijze om te gaan als hun andere kinderen. Ouders benadrukken het idee van aanvaarding van hun kind (Heiman, 2002). Het kind moet het recht hebben om een leven te hebben net als zijn broers en zussen. Daarbij is belangrijk dat ouders de situatie analyseren op een objectieve manier en proberen om praktische en efficiënte oplossingen te verkrijgen (Heiman, 2002).

### *Rol ouder van lichamelijk beperkt kind*

Tegenwoordig worden ouders steeds meer benaderd als de experts in de omgang met hun kind. Ze worden intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken (Sengers, 2012). Als er wordt gekeken naar de participatie van het kind spelen ouders een belangrijk rol. Zij geven ondersteuning aan het kind in het dagelijks leven en bieden ondersteuning door andere mensen in hun omgeving aan te moedigen hun kind te accepteren zoals het is. Hierbij gaat het niet alleen om de mensen in hun familie maar ook daarbuiten (Piškur, 2015).

Het is van belang dat ouders een actieve rol aannemen in het vormen van de zelfstandigheid van hun kind (Oonk, 2010). Dit doen ouders door activiteiten van hun kind aan te moedigen en hen hierin te ondersteunen. Door een overprotectieve manier van opvoeden kan de zelfstandigheid soms eerder beperkt worden dan bevorderd. Deze overbezorgdheid gebeurt met de beste bedoelingen en juist daarom ondervinden ouders problemen en is ondersteuning van belang. Blomquist geeft aan dat voor ouders meer tijd, energie, motivatie en steun nodig is (Oonk, 2010), zodat de zelfstandigheid van het kind bevorderd kan worden. Hierbij speelt de wederzijdse beïnvloeding benoemd door Bronfenbrenner een belangrijke rol (Feldman, 2012).

Onder andere in het omgaan met de veiligheid van hun kind ondervinden ouders belangrijke uitdagingen. Onderzoek toont aan dat er een verschil is in de mate van waakzaamheid van ouders met betrekking tot deze kinderen en kinderen zonder lichamelijke beperking (Piškur, 2015). Ook in het selecteren van het beste type onderwijs worden uitdagingen ondervonden. Een zorg hierbij is de ontwikkeling van het lichamelijk beperkte kind en welke vorm van onderwijs ter ondersteuning van deze ontwikkeling de beste is. Het is gebleken dat ouders worstelen met de balans tussen de onafhankelijkheid van hun kind aanmoedigen en het behouden van hun verantwoordelijkheid als ouders (Piškur, 2015). Het is van belang bij de ondersteuning een sterk geloof in het kind en zijn toekomst hebben (Heiman, 2002). Dit vraagt een vasthoudende optimistische houding samen met een realistisch beeld van de situatie en acceptatie door de ouder daarvan (Heiman, 2002). Als gekeken wordt naar de mate van over protectief gedrag, beschreven in de literatuur hiervoor, is te concluderen dat een juiste balans hierin vinden een grote uitdaging betekent.

### *De impact op gezin en familie*

Een lichamelijke beperking heeft niet alleen impact op het kind en de ouders, maar ook op de andere gezinsleden.

Broers en zussen van een kind met een beperking kunnen dezelfde emotionele fases doormaken als ouders. Het kan zelfs voorkomen dat deze gevoelens nog sterker worden ervaren dan door ouders. Dit heeft te maken met feit dat de broers en zussen vaak nog jong zijn als ze te horen krijgen dat hun broer/zus een beperking heeft. Ze zijn dan nog niet in staat om de negatieve gevoelens in perspectief te plaatsen (Roodnat, 2014). De broers/zussen van een kind met een beperking zijn zich op jonge leeftijd al bewust van het 'anders zijn' van hun broertje/zusje. Dit heeft als gevolg dat ze met het ouder worden zich meer bezig gaan houden met de plaats die hun broertje/zusje inneemt in de samenleving en hoe de samenleving tegen hun broertje/zusje aankijkt (Roodnat, 2014). Het is gebleken dat broers/zussen van een kind met een beperking een groter risico hebben op depressieve gevoelens (Roodnat, 2014). Ze ervaren ook positieve aspecten. Vaak worden sterkere banden binnen het gezin ervaren. Ze zijn zorgzamer, geduldiger en sensitiever ten aanzien van andere mensen. Ze zijn op latere leeftijd meer betrokken bij sociale en maatschappelijke gebeurtenissen. De kwaliteit en hoeveelheid van informatie die broers/zussen van een kind met een beperking krijgen draagt in grote mate bij aan de onderlinge hechting (Roodnat, 2014).

In de omgang van families van kinderen met een lichamelijke beperking is verschil te zien. De families kunnen zich of flexibel aanpassen en op effectieve wijze ondersteunen of weten niet om te gaan met

de beperking, waardoor ze ineffectieve reacties geven of zelfs de diagnose ontkennen en negeren (Heiman, 2002).

Het leven met een lichamelijk beperkt kind is een unieke gedeelde ervaring en kan effect hebben op alle aspecten van het functioneren van gezin en familie. Er zijn dan ook zowel positieve als negatieve effecten. Een positief effect kan zijn dat het de bewustwording van gezins-/familieleden verhoogt en dat hierdoor de onderlinge band verbeterd wordt. Ook kan het ervoor zorgen dat de familiecohesie verstevigd wordt en connecties met 'lotgenoten' versterkt worden. Negatieve effecten kunnen zijn: de tijdsinvestering en financiële plaatje, de psychische en emotionele eisen die eraan gesteld worden en de logistieke complexiteit (Reichman, Corman & Noonan, 2007). Hierbij geldt dat de mate van lichamelijke beperking een rol speelt bij de ervaring van deze effecten. De mate van lichamelijke beperking is gekoppeld aan de zelf-gerapporteerde maatregelen van families (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2010). Voor families van kinderen met een lichamelijke beperking zal het functioneren van het gezin en de familie niet stabiel of statisch zijn, maar vertegenwoordigt het een voortdurend proces van aanpassing aan de wisselende en leeftijds gerelateerde uitdagingen (Majnemer, Shevell, Law, Poulin & Rosenbaum, 2012).

De behoeften van een gezin met een kind met een lichamelijke beperking lijken deze afhankelijk te zijn van een aantal factoren. Deze factoren zijn: "de aard en ernst van de beperking van het kind, de leeftijd van het kind, de sociale omgeving van de ouders en de medische zorg die beschikbaar is voor een gezin" (Sengers, 2012, p.4). Ook de behoefte van een gezin kan afhankelijk zijn van de veerkracht van dat gezin en hoe goed het om kan gaan met tegenslagen (Sengers, 2012).

Het functioneren van een gezin is een fundamentele omgevingsfactor die van invloed is op de gezondheid en het functioneren van het kind (Haasjes, 2015).

### *Informatiebehoefte van ouders*

In dit deel wordt er gekeken naar wat er in de literatuur bekend is over informatiebehoefte van ouders, over het gebruiken van onlinemogelijkheden om informatie en ervaringen op te doen en te delen.

Uit een kwalitatieve studie bleek dat contact met andere ouders met kinderen in een gelijke situatie emotionele, sociale en praktische ondersteuning kan bieden. Een soort ondersteuning die niet geboden kan worden door professionals, familie en/of vrienden. Dit contact leek ook invloed te hebben op de mate van stress die een ouder ervaart (Clifford & Minnes, 2012).

### **Informatiebehoefte**

"De behoefte aan informatie van ouders met een kind of jongere met beperking of chronische ziekte is groot en divers. Van alle behoeftes die ouders hebben is de informatiebehoefte het grootst" (Wijnen & Stoel, 2011, p.3). De informatie waarover gesproken wordt kan gaan over de conditie van het kind, de behandeling en de langetermijnevolgen (Sengers, 2012). Dit is mede afhankelijk van de fase waarin ouders en hun kinderen zich bevinden en de situatie rond de lichamelijke beperking. Ondanks de diversiteit zijn er gemeenschappelijke behoeften te ontdekken (Wijnen & Stoel, 2011).

Het blijkt dat ouders met name behoefte hebben aan informatie die de beperking van hun kind betreft. Onderwerpen waarover ouders informatie willen gaan over het toekomstperspectief van hun kind, mogelijke voorzieningen daarvoor, de beperking of aandoening van hun kind en informatie over aangepast speelgoed (Fransen, 2009). Ook wordt gesproken over een sterke behoefte aan informatie over de opvoeding. Hierbij kan het gaan om hoe om te gaan met ongewenst gedrag en over hoe te communiceren met het kind. Er is behoefte aan ervaringsverhalen van andere gezinnen (Wijnen & Stoel, 2011). Bovendien is de informatiebehoefte over praktische zaken groot. Zoals daar zijn: hulpmiddelen en voorzieningen, behandelingsmogelijkheden, wet- en regelgeving en vergoedingen, participatie op

reguliere school en opvang, diverse onderwerpen en sociale kaart, keuzemogelijkheden en toekomst, rollen en verantwoordelijkheden (Wijnen & Stoel, 2011).

Ouderorganisaties hebben op basis van de signalen die ze kregen vastgesteld dat ouders informatie zoeken via websites, soms in fora op internet en in hun contact met andere ouders (Wijnen & Stoel, 2011). De informatiebehoefte is echter divers. Dit biedt nog geen compleet beeld (Wijnen & Stoel, 2011). Er kan gesteld worden dat de zorg momenteel nog onvoldoende aansluit bij de ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een beperking (Fransen, 2009). "Ouders missen vooral de informatie op maat, toegespitst op hun specifieke situatie" (Wijnen & Stoel, 2011, p.10).

---

### Hoofdstuk 3: Methode

---

#### *Scoping studie naar de onlinemogelijkheden van het online sociaal netwerk*

Om een beeld te creëren wat er in de literatuur bekend is over de mogelijkheid om via een online platform kennis en ervaringen te delen is er een Scoping studie uitgevoerd. De Scoping studie is een vorm van literatuurstudie waarbij relevante literatuur in kaart wordt gebracht omtrent het onderwerp van interesse. Aan de hand van diverse geformuleerde zoektermen worden databases doorzocht op literatuur dat van nut is op het onderzochte onderwerp (Arksey & O'Malley, 2003). Er wordt in een breder perspectief gekeken, dit houdt in dat er wordt gekeken naar wat er in de literatuur al bekend is over het onderwerp waarbij gebruik gemaakt wordt van diverse databases van zowel wetenschappelijke artikelen als vakbladen (Arksey & O'Malley, 2003). Door middel van een Scoping studie kan er een samenvatting geformuleerd worden van de gevonden literatuur (Arksey & O'Malley, 2003). Om tot deze samenvatting te kunnen komen worden er binnen de Scoping studie diverse stappen doorlopen:

1. Het identificeren van de onderzoeksvraag;
2. Het identificeren van relevante studies;
3. Selectie van studie;
4. In kaart brengen van de gegevens;
5. Verzamelen, samenvatten en rapporteren van resultaten;
6. Overleg/focusgroep (Levac, Colquhoun & O'Brien, 2010).

Deze stappen zullen in de volgende paragrafen verder worden uitgewerkt.

#### **Stap 1:** *Het identificeren van de onderzoeksvraag*

Binnen dit onderzoek was de onderzoeksvraag een deelvraag geformuleerd in paragraaf 1.2.2. Het betrof deelvraag: *Wat is er in de literatuur al bekend over de mogelijkheden van verzamelen en/of delen van kennis en informatie via het internet?* Onder deze deelvraag werd er gekeken naar de volgende stappen: (1) Het verzamelen van individuele informatie, (2) mogelijkheden die voor ouders worden aangeboden en (3) worden deze mogelijkheden ook al door ouders ingezet.

#### **Stap 2:** *Het identificeren van relevante studies.*

In deze stap zijn de databases waarin gezocht zijn uitgekozen en de zoektermen waarmee gezocht is geformuleerd.

#### **Databases**

In overleg met de opdrachtgever is er gezocht in de databases ERIC, Google en Google Scholar. Voor ERIC is gekozen omdat deze database toegang biedt tot informatie uit tijdschriften opgenomen in de huidige index van tijdschriften in het onderwijs en bronnen uit de onderwijs index (ERIC, z.j.). Eerder onderzoek door Barbara Piškur in zoekdatabases als PubMed hadden uitgewezen geen geschikte

informatie beschikbaar te hebben. De zoekmachine Google is ingezet voor het zoeken naar voorbeelden van onlinemogelijkheden uit een aantal best practices. Hierbij is ook Google Scholar meegenomen voor eventuele artikelen uit het zorg en welzijn.

(<https://www.ebscohost.com/us-high-schools/eric>)

### **Zoektermen**

Voor deze databases zijn zoektermen geformuleerd. De zoektermen voor ERIC waren anders dan voor Google gezien het verschil in wat er in deze databases gezocht ging worden.

#### *ERIC*

De zoekterm waarmee gezocht is binnen ERIC was als volgt: Online methods OR Online tools AND Social media OR Facebook OR Twitter OR Blogs AND Feedback OR Like OR Rapport OR Story.

#### *Google (Scholar)*

De zoektermen waarop binnen Google gezocht is naar voorbeelden zijn:

- ❖ Social media;
- ❖ Lotgenoten informatie delen;
- ❖ Ervaringsverhalen kinderen met een beperking;
- ❖ Mensen met dezelfde ziekte verbinden.

Termen waarmee naar artikelen gezocht is binnen Google zijn:

- ❖ Online media social media Facebook;
- ❖ Online media social media Like;
- ❖ Online media social media Rapport;
- ❖ Online media social media Story;
- ❖ Online media Facebook feedback;
- ❖ Online media Facebook Like;
- ❖ Online media Facebook Rapport;
- ❖ Online media Facebook story;
- ❖ Online media Twitter Feedback;
- ❖ Online media Twitter Like;
- ❖ Online media Twitter Story;
- ❖ Online media Blogs Feedback;
- ❖ Online media Blogs Like;
- ❖ Online media Blogs Rapport;
- ❖ Online media Blogs Story;
- ❖ Online tools Social media Feedback;
- ❖ Online tools Social media Like;
- ❖ Online tools Social media Rapport;
- ❖ Online tools Social media Story;
- ❖ Online tools Facebook Feedback;
- ❖ Online tools Facebook Like;
- ❖ Online tools Facebook Rapport;
- ❖ Online tools Facebook story;
- ❖ Online tools Twitter Feedback;
- ❖ Online tools Twitter Like;
- ❖ Social networking health care.

De zoektermen waarmee binnen Google Scholar gezocht is zijn:

- ❖ Online media + Social media + Feedback;
- ❖ Social media sharing health care;
- ❖ Online communities health care;

- ❖ Sharing knowledge health care.

### Stap 3: Selectie van studie

In deze stop staan de criteria selectie en de in- en exclusiecriteria beschreven.

#### Criteria selectie

Bij het zoeken binnen de databank ERIC zijn in de de volgende volgorde de artikelen beoordeeld:

1. Titelniveau;
2. Abstract niveau;
3. Full text niveau.

Op welke criteria deze niveaus zijn beoordeeld is terug te vinden in paragraaf 2.3.2. De artikelen zijn beoordeeld aan de hand van relevantie. Bij elk artikel is aangegeven of deze ja=relevant, nee=niet relevant en twijfel=eventueel relevant. Binnen ERIC is er gezocht naar artikelen waarin de bovenstaande zoektermen naar voren zijn gekomen. Binnen Google (Scholar) is er gezocht naar zowel voorbeelden als artikelen, websites en pdf-bestanden waarin bovenstaande zoektermen vermeld zijn.

#### In- en exclusiecriteria

In- en exclusiecriteria zijn de voorwaarden waaraan een artikel moet voldoen om meegenomen te kunnen worden in de literatuurstudie (Arksey & O'Malley, 2003). De criteria zijn gebaseerd op de specifieke vraagstelling, aan het begin van het project, om de consistentie en betrouwbaarheid van de literatuurstudie te waarborgen (Arksey & O'Malley, 2003).

#### Algemene inclusie- en exclusiecriteria (zowel titel-, abstract- en volledige tekstniveau) *Inclusiecriteria*

- ❖ In het artikel moest minstens vanuit elke zoekgroep een woord terugkomen;
- ❖ Het artikel ging over het toepassen van online tools/methodes in Social media om kennis over te dragen en ondersteuning aan elkaar te bieden.

#### *Exclusiecriteria*

De artikelen die niet leken te voldoen aan de criteria waren terug te vinden aan de volgende criteria:

- ❖ Het ging niet om het gebruik maken van het Social media voor het overdragen van kennis;

#### Inclusie- en exclusiecriteria titel en abstract niveau

##### *Inclusiecriteria*

- ❖ In de titel dienden online tools of methods en Social media (of een synoniem hiervan) voor te komen.
- ❖ Abstract: Hierin moet terugkomen dat het gaat om het inzetten van tools/methodes van Social media voor het verspreiden van kennis.
- ❖ In het abstract gedeelte komt terug dat het gericht is op ouders, kinderen of professionals in het onderwijs, zorg en welzijn om met elkaar in contact te komen via Social media.

##### *Exclusiecriteria*

- ❖ Er komen minder dan drie zoektermen (vanuit elke groep een) in de titel en abstract naar voren.
- ❖ Het artikel is maximaal 10 jaar oud;
- ❖ Het artikel is Nederlands- of Engelstalig;

#### Inclusie- en exclusiecriteria volledige tekst niveau

##### *Inclusiecriteria*

- ❖ Het gaat om ondersteuningsmogelijkheden via Social media en hoe die kan worden ingezet.
- ❖ In de volledige tekst moesten in ieder geval van de woorden Feedback, Rapport, Story of Like een term terugkomen.

##### *Exclusiecriteria*

- ❖ In de tekst ging het om het gebruik van Social media dat niet van toepassing was voor dit onderzoek.



- ❖ Het toepassen van een bepaald soort Social media was een herhaling van al eerder gevonden artikelen over dat onderwerp.

#### **Stap 4: In kaart brengen van gegevens**

Gedurende het uitvoeren van de zoektocht door de databank ERIC en de zoekmachine Google is er een tabel bijgehouden in Excel waar de resultaten werden bijgehouden. Uit deze tabellen is vervolgens een samengestelde tabel gekomen met de definitieve resultaten.

#### **Stap 5: Samenvatten, samenvoegen en rapporteren van data**

In deze stap zijn de gevonden resultaten (zowel artikelen als websites) geanalyseerd. Voor het analyseren van de resultaten zijn de numerieke analyse en de thematische analyse toegepast.

Bij de numerieke analyse is er gekeken naar de omvang en de aard van de literatuurstudie. Aan de hand van een informatieboom is er een weergave gemaakt van de gevonden resultaten en welke resultaten uiteindelijk eruit zijn gekomen na het toepassen in- en exclusiecriteria. Verder staat deze selectie ook beschreven onder de informatieboom. Hierin wordt beschreven hoeveel artikelen er gevonden zijn, hoeveel artikelen geexcludeerd zijn en welke artikelen uiteindelijk geselecteerd zijn.

De thematische analyse is meer beschrijvend van aard. Hierin wordt een korte samenvatting gegeven van elk artikel. Uit de resultaten zijn een aantal subthema's voortgekomen die besproken zullen worden. Verder is er gekeken naar opvallende resultaten die zijn nog verder uitgewerkt. De geïncludeerde artikelen uit de databank ERIC zijn in een tabel geplaatst waarin de datum, artikel nummer, de titel, auteur, de samenvatting van het abstract en de samenvatting van de full tekst van het artikel beschreven werd. De resultaten opgedaan uit Google zijn in een andere tabel weergegeven waarin het jaartal, auteur, titel, de inhoud van het stuk en de URL beschreven werden.

---

## *Hoofdstuk 4: Resultaten*

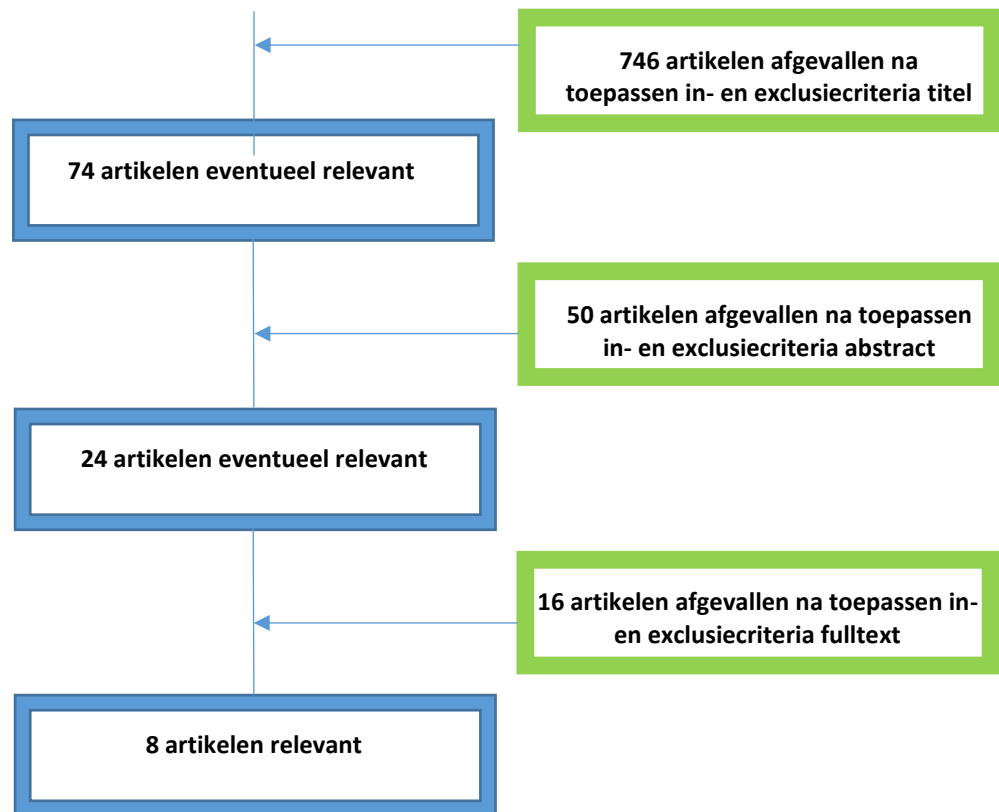
---

In deze paragraaf staan de resultaten vanuit de scoping study beschreven. De resultaten uit de databank ERIC en de zoekmachine Google zijn los van elkaar beschreven.

### *Resultaten numerieke analyse databank ERIC*

In totaal zijn er door middel van de beschreven zoek strategie 820 artikelen binnen ERIC gevonden die relevant zouden kunnen zijn voor het verdere onderzoek. Na het toepassen van de in- en exclusiecriteria voor de titel bleven er 74 eventueel relevante artikelen over. Bij het nagaan van de abstracts op de geformuleerde in- en exclusiecriteria bleven 24 eventueel geschikte artikelen over. Deze overgebleven artikelen zijn uiteindelijk beoordeeld aan de hand van de in- en exclusiecriteria opgesteld voor de full tekst. Hieruit bleven uiteindelijk 8 relevantie artikelen over. Deze artikelen leken relevant te zijn voor het verder verloop van het onderzoek. Een weergave van de informatieboom is terug te vinden in figuur 1.

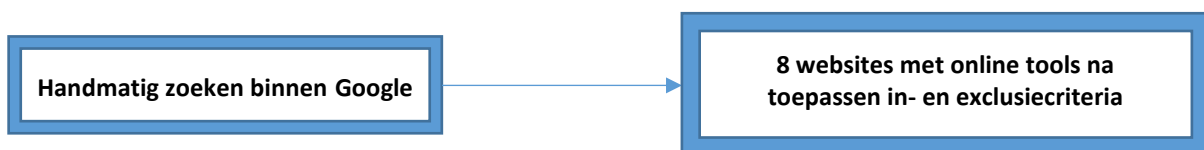




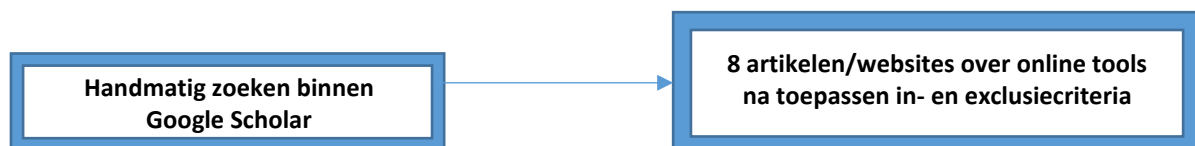
*Figuur 1 uitkomsten numerieke analyse ERIC*

### *Resultaten numerieke analyse resultaten zoekmachine Google*

Bij het handmatig zoeken binnen Google zijn er 30 websites gevonden die eventueel geschikte online tools lieten. Na selectie op de in- en exclusiecriteria leken 8 websites mogelijkheden te bieden die relevant zouden kunnen zijn om gepresenteerd te worden aan de focusgroep. Binnen Google Scholar zijn 9 artikelen gevonden die geschikt zouden kunnen zijn vanuit de literatuurstudie voor gebruik binnen het verdere onderzoek.



*Figuur 2 Uitkomsten numerieke analyse zoekmachine Google*



*Figuur 3 Uitkomsten numerieke analyse zoekmachine Google Scholar*

### Resultaten thematische analyse databank ERIC

In het onderstaand schema staan de 8 artikelen beschreven die uiteindelijk geselecteerd zijn. Deze zullen na de weergave nog verder worden uitgelegd.

Jaartal	Nummer	Artikel titel	Auteur	Samenvatting
20/09/2015	2	Is Twitter an effective pedagogical tool in higher education? Perspectives of graduate students	Bista, Krishna	<b>Twitter</b> werd gebruikt als onderdeel van de cours van graduate studenten. Via Twitter werden er mogelijkheden geboden <b>om onderling te communiceren, info op te zoeken, vragen te stellen</b> aan docenten en <b>elkaar op de hoogte te houden van wat er gedaan moest worden</b> . Over het algemeen kwam uit het onderzoek dat de studenten achteraf enthousiast waren over gebruik Twitter.
20/09/2015	27	Assisted learning through Facebook: A case study of Universitas Terbuka's students group communities in Jakarta, Taiwan and Hong Kong.	Riady, Yasir	Onderzoek naar welke elementen van <b>Facebook</b> ingezet werden door studenten om topics te bespreken. Er werd gekeken naar waar vraag was en de mogelijkheid van Facebook om nog <b>meer te bieden in het sociale leeromgeving</b> .
20/09/2015	84	Face to Facebook: Social media and the learning and teaching potential of symmetrical synchronous communication.	VanDoorn, George; Eklund, Antoinette. A.	In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van <b>CMC</b> dat is een <b>technologisch hulpmiddel</b> om te kijken hoe een social media als Facebook gebruik van gemaakt kan worden <b>om met grote groepen op afstand contact te hebben</b> . Gaat met name om het in contact komen met de docent via de chat van Facebook. Daarbij werd aangegeven dat studenten het prettig vonden om via dit medium in contact te komen met docenten en anderen die ze niet kennen.
21/09/2015	105	Evaluation of students on Facebook as an educational environment	Coklar, Ahmet Naci	Dit artikel gaat over het inzetten van <b>Facebook</b> als onderdeel in een studieprogramma. Daarbij is gekeken naar de ervaringen hierover van de studenten en voor welke middelen ze Facebook wel handig vonden en voor welke middelen niet.
21/09/2015	125	Is it a tool suitable for learning? A critical review of the literature on Facebook as a technology-enhanced learning environment	Manca, S; Ranieri, M.	In het onderzoek komt terug dat <b>Facebook</b> met name als <b>communicatiemiddel</b> wordt ingezet en hiervoor ook het beste inzetbaar. Facebook is minder geschikt voor het plaatsen en combineren van informatieve materialen aangezien het sneller verloren gaat in de grote opeenstapeling van informatie.
21/09/2015	130	The use of Facebook for online discussions among distance learners	Lim, Tina.	In het onderzoek werd gekeken naar <b>welke posts</b> veel discussie <b>opwierp</b> en bij <b>welke posts minder</b> . Dit werd gedaan a.h.v. verschillende opties die <b>Facebook</b> biedt om te kiezen bij reacties. Uit het onderzoek kwam dat Facebook de potentie heeft om ingezet te worden als leer/kennisplatform.

22/09/2015	158	An online social constructivist tool: A secondary school experience in the developing world	Kok, Ayse	<b>Moodle</b> is een populaire <b>open bron van software packages</b> , dat het ontwerp, de creatie of online vakken faciliteert. Het doel hiervan is dat er maximale instructie controle is en minimale administrator controle is. Het wil ervoor zorgen dat docenten en studenten makkelijk online kunnen communiceren. Daarbij werd er gekeken naar hoe Moodle ervaren werd en wat de voor- en nadelen waren van Moodle door studenten en docenten.
23/09/2015	338	"Friending Facebook": A minicourse on the use of social media by health professionals	George, Daniel R.	Diverse professionals kregen een aantal lessen over diverse tools en <b>social media</b> waarvan gebruik gemaakt kan worden voor kennisoverdracht. Dit werd getest en hiervan zijn uitkomsten benoemd <b>welke tools wel en welke tools niet effectief waren</b> .

Tabel 2.6.1 Artikelen databank ERIC

Opvallend uit de artikelen was dat er met name gebruik werd gemaakt van Social media zoals Facebook en Twitter. Wel wordt hierin een tegenspraak aangetoond binnen het wel/niet gebruiken van Facebook als middel om kennis en informatie uit te wisselen. Uit het artikel van Manca & Ranieri is benoemd dat Facebook beter niet ingezet kan worden voor het plaatsen en combineren van informatieve materialen maar met name ingezet kan worden als communicatiemiddel. Het artikel van Lim geeft aan dat Facebook de potentie heeft om ingezet te worden als leer/kennisplatform. Hierdoor dient hier nog verder naar gekeken worden om te kijken waar deze tegenstrijdigheid vandaan komt.

Binnen deze artikelen wordt er met name gekeken naar communicatiemiddelen voor docenten en studenten. Het uitwisselen van informatie en ervaringen blijft nog onderbelicht. Uit deze zoektocht zou er verondersteld kunnen worden dat hierover nog weinig bekend is.

### Resultaten thematische analyse zoekmachine Google

In onderstaand schema staan de uiteindelijk geselecteerde websites die uit het handmatig zoeken zijn gekomen. De opvallendste uitkomsten zullen daarna nog besproken worden.

Tabel 2.6.2 Websites zoekmachine Google

Jaartal	Auteur	Titel	Samenvatting	URL
2015	Upstream	Kies de juiste social media monitoring tool voor jou organisatie	Een site voor het gestructureerd <b>vinden van jou geschikte tool</b> . Wordt gekeken naar de doelstelling, toepassen van de tool en er wordt selectiecriteria opgesteld.	<a href="http://www.socialmediatoolvergelijken.nl/">http://www.socialmediatoolvergelijken.nl/</a>
Zonder jaartal	Cloudtools	Samenwerken	Reviews van <b>cloudtools</b> . Voorbeelden van deze cloudtools zijn: <b>Talky, Jive, Ganttify, Hipchat</b> etc.	<a href="http://www.cloudtools.nl/online-software-overzicht/saas-samenwerken/review/">http://www.cloudtools.nl/online-software-overzicht/saas-samenwerken/review/</a>

2015	Exact media – online and social media marketing solutions for Ghana and beyond.	Using social media for customer service -- feedback	Beweegredenen om <b>social media</b> te gebruiken. Verder wordt beschreven <b>hoe feedback verzameld kan worden op social media</b> door te observeren, activiteiten te monitoren, polls/enquêtes opstellen en focusgroepen in te zetten. Er worden diverse media besproken die zouden kunnen gebruikt worden om te ondersteunen.	<a href="https://exactmedia.wordpress.com/2015/07/08/295/">https://exactmedia.wordpress.com/2015/07/08/295/</a>
2016	Dreamgrow	43 Free social media monitoring tools	43 verzamelde <b>gratis social media tools</b> die kunnen monitoren. Deze zijn onderverdeeld in 2 groepen. Een groep met reguliere en eventueel interessante tools en een groep met alle tools op alfabetische volgorde.	<a href="http://www.dreamgrow.com/69-free-social-media-monitoring-tools/">http://www.dreamgrow.com/69-free-social-media-monitoring-tools/</a>
2015	Online marketing insights	13 ways to collect feedback online	Er staan <b>manieren</b> beschreven hoe <b>online feedback verzorgd, gevraagd en gevonden kan worden.</b>	<a href="https://p3inbound.com/blog/feedback/">https://p3inbound.com/blog/feedback/</a>
2016	Information week, Healthcare – connecting the healthcare technology community	Healthcare social networks: New choices for doctors, patients	Een website over <b>onlinemogelijkheden om een netwerk te laten ontstaan</b> voor patiënten en professionals.	<a href="http://www.informationweek.com/healthcare/patient-tools/healthcare-social-networks-new-choices-for-doctors-patients/d/d-id/1234884">http://www.informationweek.com/healthcare/patient-tools/healthcare-social-networks-new-choices-for-doctors-patients/d/d-id/1234884</a>
2016	SERMO, talk real world medicine	SERMO is the #1 social network for doctors in the US and now globally	Een website die informatie geeft hoe <b>SERMO</b> ondersteuning kan geven aan doktoren.	<a href="http://www.sermo.com/">http://www.sermo.com/</a>
2016	Connected living	Our technology engages communities and connects families	Introduceert <b>connected living</b> . Hoe mensen onderling in contact gebracht kunnen worden om elkaar te kunnen ondersteunen.	<a href="http://www.connectedliving.com/">http://www.connectedliving.com/</a>

Uit de gevonden websites wordt er met name gekeken naar hoe men feedback kunt verzamelen en hoe online tools ingezet kunnen worden. Wat onderbelicht blijft is hoe online tools mensen onderling kunnen ondersteunen. Er wordt wel beschreven welke tools daarin zouden kunnen helpen maar, hoe deze ondersteunen en wat daarvoor gedaan moet worden is niet veel over te vinden.

### Resultaten thematische analyse zoekmachine Google Scholar

In onderstaand schema staat de thematische analyse van Google Scholar beschreven.

Tabel 2.6.3 Websites zoekmachine Google Scholar

Jaartal	Auteur	Titel	Samenvatting	URL
2014	C. Lee Ventola	Social media and healthcare professionals benefit, risks and best practices	Er staat beschreven wat <b>social media</b> inhoudt. De mogelijkheid van participatie in social media door professionals uit de gezondheidszorg wordt beschreven door voorbeelden te noemen zoals blogs, wikis e.d. Er wordt besproken wat voor <b>baat professionals hebben bij het gebruik van social media</b> .	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4103576/">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4103576/</a>
2010	Andreas M. Kaplan & Michael Haenlein	Users of the world unite! The challenges and opportunities of social media	Een artikel waarin advies wordt uitgebracht waarop bedrijven hun besluit kunnen maken om wel/niet gebruik te maken van <b>social media</b> .	<a href="http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007681309001232">http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007681309001232</a> ,
2008	Sarasohn – Kahn Jane	The wisdom of patients: Healthcare meet online social media	Weergeeft een overzicht van gezondheidszorg consumenten voor het gebruik <b>van online sociaal netwerken</b> . Wie gebruiken het, wat doen ze ermee, waarom en hoe.	<a href="http://www.issuelab.org/resource/wisdom_of_patients_health_care_meets_online_social_media">http://www.issuelab.org/resource/wisdom_of_patients_health_care_meets_online_social_media</a>
2011	Jacquiline L. Bender, Maria-Carolina Jimenez – Marroquin & Alejandro R. Jadad	Seeking support on Facebook: A content analysis of breast cancer groups	Onderzoek gericht op karakteriseren van het doel, het gebruik en de makers van <b>Facebookgroepen</b> met betrekking tot borstkanker.	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3221337/">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3221337/</a>
2007	Maged N. Kamel Boulos & Steve Wheeler	The emerging web 2.0 social software an enabling suite of sociable technologies in health and healthcare education	In dit artikel wordt de opkomst van <b>Web 2.0 beschreven</b> . Er wordt de historie beschreven van web 1.0 en wat er toe geleid heeft dat web 2.0 is ontstaan. Verder wordt er beschreven wat er beschikbaar is bij <b>web 2.0 zoals blogs, wikis, social bookmarking</b> e.d.	<a href="http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-1842.2007.00701.x/full">http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-1842.2007.00701.x/full</a>
2010	Paul Wicks, Michael Massagli, Jeana Frost, Catherine Brownstein, Sally Okun, Timothy Vaughan, Richard	Sharing health information for better outcomes on PatientsLikeMe	In dit onderzoek is er gekeken naar potentiële voordelen van <b>PatientsLikeMe</b> ( <i>sharing health information for better outcomes</i> ) op het gebied van de behandelings besluiten, symptoom management, klinische behandeling en de resultaten te beschrijven.	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2956230/?report=printable">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2956230/?report=printable</a>

	Bradley, James Heywood			
2015	Medhelp	Be your healthiest, join the millions of people who use Medhelp everyday	Een <b>website voor het vinden van steun om gemotiveerd te raken, zelf leiding te nemen over je gezondheid.</b> Er zijn verschillende groepen waar men bij aan kan sluiten zoals diabetes, zwangerschap, algemene gezondheid en gericht op het hart.	<a href="http://www.medhelp.org/">http://www.medhelp.org/</a>
Zonder Jaartal	Inspire, together we get better	Become a member. Join many others who understand what you're going through and are making important decisions about their health.	Een site waar <b>leden van elkaar kunnen leren maar ook info delen</b> over hun medische aandoeningen, behandeling en begeleiding.	<a href="http://www.connectedliving.com/">http://www.connectedliving.com/</a>

---

## *Conclusie*

---

Uit de resultaten blijkt dat er diverse platformen zijn die aangeven mensen met dezelfde aandoeningen, vragen en andere elementen samen te voegen om elkaar zo ondersteuning te bieden. Ook uit diverse onderzoeken is gebleken dat ondersteuning van anderen gezocht wordt. Echter is er nog geen informatie bekend over een platform dat alle personen en alle informatie met elkaar verbindt; een voorbeeld waar meerdere tools een functie krijgen om de grote community te ondersteunen is PatientsLikeMe. Er zijn diverse mogelijkheden binnen de gezondheidszorg maar, wanneer er wordt gekeken naar gezinnen met een beperkt kind of ouders die zelf een beperking hebben is hier (specifiek) vrij weinig over te vinden.



---

## Literatuurlijst

---

Atlas van zorg & hulp. (z.j.) Wet maatschappelijke ondersteuning 2015. Geraadpleegd (op 9 september 2015) via: <http://www.zorghulpAtlas.nl/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo/>

Bethlehem, G., Eerden, I., van Langen, E. & Ruiter, L. de (2014) De relatie tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders en de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met of zonder een lichamelijke beperking in de leeftijd 6 tot en met 18 jaar. (Bachelor Thesis, Universiteit Utrecht, Utrecht). <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/302162/Bachelorthesis%20Eerden,%20I-3781712%20en%20Bethlehem,%20G-3849414%20en%20Langen,%20EEMvan-4249569%20en%20Ruiter,%20LMMde-4252551.pdf?sequence=1>

Boer, A.A., de (2012) Inclusie: Een kwestie van attitudes? Geraadpleegd via: <http://www.rug.nl/staff/anke.de.boer/Praktijkboekje.pdf>

BOSK a. (z.j.) Hier staan we voor. Geraadpleegd (op 5 september 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/hier-staan-we-voor/>

BOSK b. (z.j.) Projecten. Geraadpleegd (op 30 september 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/dit-doen-we/projecten/>

BOSK c. (z.j.) Informatie. Geraadpleegd (op 30 september 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/dit-doen-we/informatie/>

BOSK d. (z.j.) Het verhaal. Geraadpleegd (op 8 oktober 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/het-verhaal/>

BOSK e. (z.j.) Bestuur. Geraadpleegd (op 30 september 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/organisatie/bestuur/>

BOSK f. (z.j.) Ervaringsteams. Geraadpleegd (op 10 september 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/organisatie/ervaringsteams/>

BOSK g. (z.j.) Vrijwilligers. Geraadpleegd (op 30 september 2015) via: <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/organisatie/vrijwilligers/>

Bult, M.K., Verschuren, O., Gorter, J.W., Jongmans, M.J., Piškur, B. & Ketelaar, M. (2010) Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. Geraadpleegd via: <http://cre.sagepub.com.proxy-ub.rug.nl/content/24/9/843.full.pdf>

Bult, M.K., Verschuren, O., Jongmans, M.J., Lindeman, E. & Ketelaar, M. (2011) What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. Geraadpleegd via: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422211000461>

Churcher, K.M.A., Downs, E. & Tewksbury, D. (2014) "Friending" Vygotsky: A social constructivist pedagogy of knowledge building through classroom social media use. Geraadpleegd via: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1060440.pdf>

Clifford, T. & Minnes, P. (2012) Logging on: Evaluation an online support group for parents of children with Autism Spectrum Disorders. Geraadpleegd via: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-012-1714-6>

Davis, E., Shelly, A., Waters E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010) The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. Geraadpleegd via: <http://onlinelibrary.wiley.com.proxy-ub.rug.nl/doi/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x/epdf>

Draaijer, R. & Tepperik, M. (2012) Vrijtijdsbesteding van kinderen met een lichamelijke beperking. (Masterthesis, Universiteit Utrecht, Utrecht). Geraadpleegd via: <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/250828/Masterthesis%20Draaijer%2c%20R-0440892%20en%20Tepperik%2c%20ML-3631753.pdf?sequence=1>

Feldman, R.S. (2012) Ontwikkelingspsychologie (3<sup>e</sup> druk). Benelux: Pearson Education.

Fransen, P. (2009) Ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met een lichamelijke beperking. (Master Thesis, Universiteit Utrecht, Utrecht). Geraadpleegd via: [file:///Users/MyMac/Downloads/Masterthesis%20Fransen,%20PGJ-3144267%20\(1\).pdf](file:///Users/MyMac/Downloads/Masterthesis%20Fransen,%20PGJ-3144267%20(1).pdf)

Haasjes, L. (2015) Eigenschappen van het kind en family empowerment bij gezinnen met een kind met CP. (Master Thesis, Universiteit Utrecht, Utrecht). Geraadpleegd via: <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/317597/Masterthesis%20Haasjes%2c%20L-4246039.pdf?sequence=1>

Havens, L. (2006) De beleving van kinderen met een lichamelijke beperking en hun ouders bij mobiliteitshulpmiddelen. (Master thesis, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam). Geraadpleegd via: <http://dare.uva.nl/cgi/arno/show.cgi?fid=23535>

Heiman, T. (2002) Parents of children with disabilities: Resilience, Coping and Future expectations. Geraadpleegd via: [http://download.springer.com/static/pdf/323/art%253A10.1023%252FA%253A1015219514621.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1023%2FA%3A1015219514621&token2=exp=1444207177~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F323%2Fart%25253A10.1023%25252FA%25253A1015219514621.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Farticle%252F10.1023%252FA%253A1015219514621\\*~hmac=fcdc8a847be0fcd64812380698f738a2478d8fdd7950fe715331ee4427757251](http://download.springer.com/static/pdf/323/art%253A10.1023%252FA%253A1015219514621.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1023%2FA%3A1015219514621&token2=exp=1444207177~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F323%2Fart%25253A10.1023%25252FA%25253A1015219514621.pdf%3ForiginUrl%3Dhttp%253A%252F%252Flink.springer.com%252Farticle%252F10.1023%252FA%253A1015219514621*~hmac=fcdc8a847be0fcd64812380698f738a2478d8fdd7950fe715331ee4427757251)

Janssen, H. (2011) Samen Opvoeden: Oriëntatie op pedagogische werkvelden. Bussum: Uitgeverij Coutinho

Kaplan, A.M. & Haenlein, M. (2010) Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social media. Geraadpleegd via: [http://ac.els-cdn.com.proxy-ub.rug.nl/S0007681309001232/1-s2.0-S0007681309001232-main.pdf?\\_tid=a6ced04a-8c56-11e5-b354-00000aab0f26&acdnat=1447674129\\_a299090ff8d8de80c6bd7934466b9bbe](http://ac.els-cdn.com.proxy-ub.rug.nl/S0007681309001232/1-s2.0-S0007681309001232-main.pdf?_tid=a6ced04a-8c56-11e5-b354-00000aab0f26&acdnat=1447674129_a299090ff8d8de80c6bd7934466b9bbe)

Kooiman, B. (2008) De rol van de hoofdverzorger in de ontwikkeling van een kind met een lichamelijke beperking: Samenhang tussen het cognitief, communicatief en fysiek functioneren van het kind en de opvoedstijl en opvoedhouding van de hoofdverzorger. (Master thesis, Universiteit Utrecht, Utrecht). Geraadpleegd via: <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/30629/Masterthesis%20Kooiman%2c%20B-3062872.pdf?sequence=1>

Leung, L. (2015) Validity, reliability and generalizability in qualitative research. Geraadpleegd via: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4535087/>

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C. & Rosenbaum, P. (2012) Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. Geraadpleegd via: <http://www.tandfonline.com.proxy-ub.rug.nl/doi/pdf/10.3109/09638288.2011.638035>

Moorhead, A.S., Hazlett, D.E., Harrison, L., Carroll, J., Irwin, A. & Hoving, C. (2013) A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. Geraadpleegd via: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3636326/>

Movisie. (2014). De nieuwe Jeugdwet en WMO: hoe maken we simme verbindingen? Geraadpleegd (op 11 september 2014) via: <https://www.movisie.nl/artikel/nieuwe-jeugdwet-wmo-hoe-maken-we-slimme-verbindingen>

Movisie (2015). WMO 2015: Wat is er veranderd? Geraadpleegd (op 2 januari 2016) via: <https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd>

Oonk, A. (2010) De rol van ouders richting economische zelfstandigheid van hun kind met een beperking. Geraadpleegd via: <http://www.kcco.nl/doc/rol%20ouders%20zelfstandigheid.pdf>

Piškur, B. (2015). Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability: Actions, challenges and needs. Geraadpleegd via: <http://digitalarchive.maastrichtuniversity.nl/fedora/get/guid:8aaf011c-bdc9-4615-b1a0-6d7325920f52/ASSET1>

Reichman, N.E., Corman, H. & Noonan, K. (2007) Impact of child disability on the family. Geraadpleegd via: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10995-007-0307-z>

Riady, Y. (2014) Assisted learning through Facebook: A case study of Universitas Terbuka's students group communities in Jakarta, Taiwan and Hong Kong. Geraadpleegd via: <file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/ASSISTED%20LEARNING%20THROUGH%20FACEBOOK-%20A%20Case%20Study%20of%20Universitas%20Terbuka%E2%80%99s%20Students%20Group%20ommunities%20In%20Jakarta,%20Taiwan%20And%20Hong%20Kong.pdf>

Roodnat, J.I. (2014) Handykept: Waar het over mogelijkheden gaat, het gezin. Geraadpleegd (op 21 oktober 2015) via: <http://www.handykept.nl/index.php/algemeen/het-gezin/>

Sengers, J.J.A.M. (2012) De ondersteuningsbehoefte van ouders met een kind met een lichamelijke beperking. (Master Thesis, Universiteit Utrecht, Utrecht). Geraadpleegd via: [file:///Users/MyMac/Downloads/Masterthesis%20Sengers,%20JJAM-0359211%20\(1\).pdf](file:///Users/MyMac/Downloads/Masterthesis%20Sengers,%20JJAM-0359211%20(1).pdf)

Taanila, A., Syrjala, L. Kokkonen, J. & Jarveling, M.R. (2002) Coping of parents with physically and/or intellectual disabled children. Geraadpleegd via: <http://onlinelibrary.wiley.com.proxy-ub.rug.nl/doi/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x/epdf>

Unicef. (z.j.) Fact sheet: The right to participation. Geraadpleegd op 14 januari 2016 via: <http://www.unicef.org/crc/files/Right-to-Participation.pdf>

Verhoeven, N. (2014) Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken (5<sup>e</sup> druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Vosters, N., Petrina, R. & Heemskerk, I. (2013) Inclusief: Werken aan zorg en welzijn voor iedereen. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Wijnen, A., van & Stoel, M., van der (2011) Needs assessment van ouders van kinderen en jongeren+: Kennis- en Innovatiecentrum CrossOver. Geraadpleegd via:

[http://www.kcco.nl/doc/Needs%20Assessment%20van%20ouders%20van%20kinderen%20en%20jongeren%20+ 2012%2001%2013%20\(2\).pdf](http://www.kcco.nl/doc/Needs%20Assessment%20van%20ouders%20van%20kinderen%20en%20jongeren%20+ 2012%2001%2013%20(2).pdf)

WHO (z.j.) 3 International Classification of impairments, disabilities and Handicaps (ICIDH)

Geraadpleegd via: <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442455478%20>

## **Bijlage 1:** Geselecteerde voorbeelden

Voorbeeld 1:

[www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)

Deze site biedt de mogelijkheden voor een online bibliotheek, discussiegroepen en mensen te ontmoeten.

<http://www.iemandzoalsik.nl/>

Dit is een site waarop mensen een eigen profiel kunnen aanmaken om zo via blogs contact met elkaar te hebben.

[http://www.boxofideas.org/ideas/?page\\_id=648](http://www.boxofideas.org/ideas/?page_id=648)

Dit is een online bibliotheek waar op alfabetische volgorde naar informatie gezocht kan worden.

<http://www.parent2parent.nl/>

Parent2parent is een platform waarop ouders zich kunnen aanmelden en gematcht kan worden aan een andere ouder als vraagouder. Op deze wijze worden onderlinge ervaringen met elkaar gedeeld.

<https://www.facebook.com/verenigingbosk/>

Dit is de homepage van BOSK op Facebook.

<https://twitter.com/lederin>

Dit is een homepage van leder(in) voor mensen met een beperking om lid van te worden waar ook informatie op gedeeld wordt.

<http://www.lotjeenco.nl/forum/index>

Op deze site worden zowel het tijdschrift Lotje & co aangeboden als blogs en een forum. Deze plek is voor ouders van zorgintensieve kinderen.

<http://www.sien.nl/80/ervaringsverhalen>

Op deze site kunnen ouders van lichamelijk beperkte kinderen ervaringsverhalen delen met anderen.

<http://www.fv-ncfpp.org/contact-us/share-your-photostory/>

Deze site is om foto's op te delen om aan daarvan je verhaal te delen.

<http://reumazorgnederland.nl/>

Deze site geeft een overzicht van Nederland om aan te geven waar men wat kan vinden.

[https://www.patientslikeme.com/symptoms?condition\\_id=502](https://www.patientslikeme.com/symptoms?condition_id=502)

Patients like me geeft een weergave van hoeveel patiënten er eenzelfde aandoening hebben, wat voor behandelingen er zijn, welke primaire symptomen voorkomen en dergelijke.