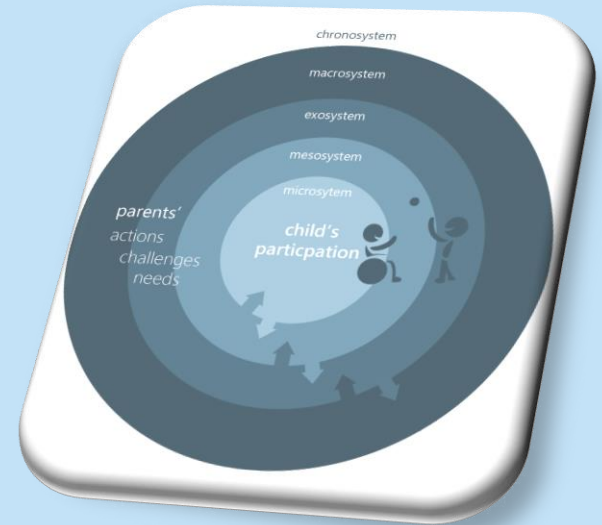




Ervaringskennis benutten

Dr. Barbara Piškur

Zuyd Hogeschool,
Lectoraat Autonomie en participatie



Vroegsignalering en Vroeghulp -
Utrecht – 16 – 2 - 2017

Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**



Ouders en hun ervaringskennis



10 % van kinderen heeft een beperking of chronische ziekte



Kinderen met een beperking



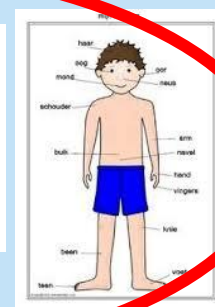
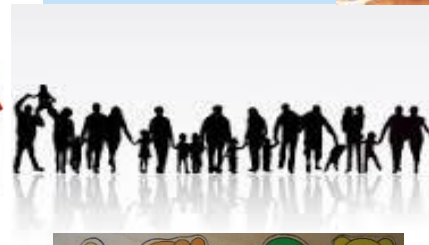
- participeren **minder** (King et al. 2003);
- nemen **minder frequent deel** aan activiteiten (Imms et al., 2008; Bult et al., 2010),
- hebben **minder vrienden**, en **voelen zich vaak sociaal geïsoleerd** (Frostad et al., 2007).

700.000 ouders in Nederland





Minke



Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften.

Deel 2 – Wat kunnen we van ouders leren?

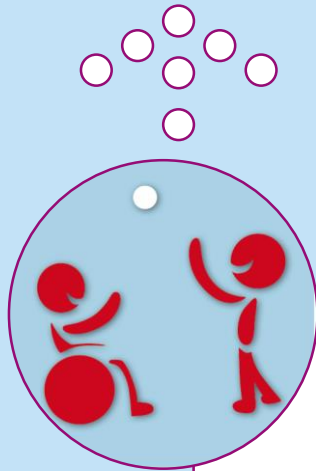
Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften:

Deel 2 – Wat kunnen we vanuit de kennis over ouders leren?

Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

ouders en onderzoek



Weinig
onderzoek

wat ouders
zelf doen



Veel onderzoek

stress van ouders



PARENTS' ROLE IN ENABLING THE PARTICIPATION OF THEIR CHILD WITH A PHYSICAL DISABILITY

Actions, challenges and needs

Barbara Piškur

Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability Actions, challenges and needs

Barbara Piškur



Zuyd
Onderzoek

**ZU
YD**

A

Meaningful
Activities

Actions

Choosing For

Structuring

Educating

Modifying

Challenges

Being Supportive

Child Safety

Appropriate Leisure Activities

Type of Education

Needs

Obtaining and Identifying Information

B

Environment

Actions

Networking

Educating

Advocating

Creating Opportunities

Challenges

Attitudes of Others

Insufficient System Support

Financial Burdens

Natural and Built Environment

Needs

Service and Information

Equipment and Adaptation

Social and System Support

Thema A - Betekenisvolle activiteiten

Acties

Kiezen voor

Structureren

Leren

Aanpassen

Kiezen voor

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de keuzes die ouders maken voor of met het kind met een beperking over de soort activiteiten waaraan het kind gaat deelnemen.

Structureren

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de manier waarop ouders de dagelijks terugkerende activiteiten zo organiseren zodat er tijd overblijft voor betekenisvolle activiteiten.

Leren

In dit onderzoek bedoelen we hiermee het begeleiden en coachen door de ouders van een kind met een beperking met het leren omgaan met problemen tijdens nieuwe of moeilijke activiteiten.

Aanpassen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee dat ouders met een kind met een beperking vaak optoek moeten naar alternatieven en daarbij een groot beroep moeten doen op hun creativiteit en vindingrijkheid. De alternatieven zijn nodig omdat het 'reguliere en bestaande' in vele opzichten vaak niet past.

Acties

In dit onderzoek bedoelen we hiermee "het" doen. Het gaan voornamelijk om acties die ouders genereren om problemen en mogelijkheden op te lossen.

Thema B – Omgeving

Acties

Netwerken

Instrueren

Pleiten

Mogelijkheden
creëren

Acties

In dit onderzoek bedoelen we hiermee, 'iets' doen, met gaan voornamelijk om acties die ouders ervaren om problemen en mogelijkheden op te lossen.

Netwerken

In dit onderzoek bedoelen we hiermee het actief opzoeken van mensen met vergelijkbare ervaringen, die de situatie van de ouders begrijpen en bereid zijn hen te ondersteunen.

Instrueren

In dit onderzoek bedoelen we hiermee anderen instructies geven en/of coachen hoe het beste het kind te ondersteunen tijdens activiteiten.

Pleiten

In dit onderzoek bedoelen we hiermee ouders die optomen voor de rechten van hun kind met een expertise om te pleiten voor middelen om ondersteuning en hulp te bieden om optimale participatie mogelijk te kunnen maken.

Mogelijkheden creëren

In dit onderzoek bedoelen we hiermee dat de ouders mogelijkheden of situaties bewust creëren om het sociale contact van hun kind met een beperking met anderen te bevorderen.

Thema A - Betekenisvolle activiteiten

Uitdagingen

Ondersteunen

Dealen met de
veiligheid

Kiezen voor
geschikte
vrijtijdsactiviteit

Kiezen voor
geschikt
onderwijs

Uitdagingen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee uitdagend, stimulerend, prikkelend en/of bedreigend. Het kan worden beschouwd als een probleem dat is omschreven als een discrepantie tussen de bestaande situatie en de verlangde situatie.

Ondersteunen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de manier van ondersteuning die ouders aan hun kind met een beperking bieden op de benodigde manier tijdens het uitvoeren van moeilijke activiteiten.

Dealen met de veiligheid van het kind

In dit onderzoek bedoelen we hiermee hoe ouders dealen met situaties waarin veiligheid een issue is voor hun kind met een beperking.

Kiezen voor geschikte vrijetijdsbesteding

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de keuzes die ouders voor hun kind met een beperking maken binnen het 'reguliere' aanbod van vrijetijdsbesteding. Doorslaggevend hierbij is dat de keuze het best aansluit bij de mogelijkheden en behoeften/wensen van het kind.

Kiezen voor het geschiktste onderwijs

In dit onderzoek bedoelen we hiermee de overwegingen van ouders om keuzes te maken voor hun kind met een beperking met betrekking tot het meest geschikte onderwijs.

Thema B – Omgeving

Uitdagingen

Attitude van
anderen

Ontoereikende
ondersteuning
van instanties

Financiële druk

Belemmeringen
in de omgeving

Uitdagingen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee uitdagend, stimulerend, prikkelend en/of bedreigend. Het kan worden beschouwd als een probleem dat is omschreven als een discrepantie tussen de bestaande situatie en de verlangde situatie.

Attitude van anderen

In dit onderzoek bedoelen we hiermee dat de ouders moeten omgaan met de negatieve houding en reacties van kinderen, volwassen en professionals ten opzichte van hun kind met een beperking.

Ontoereikende ondersteuning van instanties

In dit onderzoek bedoelen we het ontbreken van support vanuit instanties zoals gemeentes, sportclubs en school.

Financiële druk

In dit onderzoek bedoelen we dat ouders financiële druk ervaren omdat zij vaker moeten kiezen voor extra ondersteuning en/of aangepaste activiteiten dit brengt vaak extra kosten met zich mee.

Belemmeringen in de omgeving

In dit onderzoek bedoelen we dat er belemmeringen en obstakels zijn die ouders anderen bij het doen van activiteiten samen met hun kind met een beperking in openbare ruimtes en in de (natuurlijke) omgeving.

Thema B – Omgeving

Behoeften

Behoeften aan
informatie/advies

Hulpmiddelen en
aanpassingen

Ondersteuning door
sociale
omgeving/instanties

Behoeftes

In dit onderzoek bedoelen we hiermee als een sterke motivatie die stimuleert actie te ondernemen met als resultaat dat je voldoende vindt of om uitbreiding op te heffen.

Behoeftes aan informatie/advies

In dit onderzoek bedoelen we de behoefte voor adequate hulpmiddelen en de mogelijkheid voor beschikbare instanties in hun omgeving die mogelijkheden bieden voor vrijetijd activiteiten en/of evenementen voor en met een kind met een beperking.

Hulpmiddelen en aanpassingen

In dit onderzoek bedoelen we de behoefte voor adequate hulpmiddelen en de mogelijkheid voor aanpassingen in de leefomgeving. Dit om de zelfstandigheid en de participatie van het kind met een beperking te bevorderen zodat de behoefte aan zorg en hulp afneemt.

Ondersteuning door het sociale netwerk en/of instanties

In dit onderzoek bedoelen we de behoefte van ouders om hun sociaal netwerk te vergroten en een breder aanbod voor handen te hebben van centra waar sociale en vrijetijd activiteiten voor hun kind met een beperking mogelijk te maken.



Contents lists available at ScienceDirect

Research in Developmental Disabilities



Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study



M.W. Alsem^a, F. Ausems^a, M. Verhoef^a, M.J. Jongmans^b, J.M.A. Meily-Visser^a,
M. Ketelaar^{a,*}

^a Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, Brain Center Rudolf Magnus, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, Utrecht, the Netherlands

^b Department of Child, Family & Education Studies, Faculty of Social and Behavioural Sciences, Utrecht University, The Netherlands

ARTICLE INFO

Article history:

Received 22 April 2016

Received in revised form 4 November 2016

Accepted 20 November 2016

Available online 30 November 2016

Number of reviews completed is 3

Keywords:

Information seeking

Experience-based information

Parents

ABSTRACT

Background: Evidence suggests that parents of children with disabilities feel that not all their information needs are being met, but it remains unclear how parents try to fill these information gaps.

Aims: The aim of this study is to describe how parents of children with physical disabilities search for and evaluate information.

Methods: Qualitative semi-structured interviews were conducted with 15 parents of children with a disability, aged 1.5–21 years. Data were analysed using thematic analysis.

Results: There was much variation in information needs between parents. Parents used different sources, depending on the type of information needed, the most important being healthcare professionals, peers, and websites. Peers played an important role in informa-

Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften.

Deel 2 – Wat kunnen we van ouders leren?

Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

1997

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

Toekomstbeelden van de curatieve zorg; een eerste scenario-analyse; scenariorapport van de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG)

A.F. Kruijff ... [et al.]

 Gedrukt boek

Genre

Non-Fictie

Onderwerpen

Geneeskunde, Gezondheidszorg, Zorgsector, gezondheidszorg, Scenario-methode, Overheidsbeleid

Taal

Nederlands

Uitgever

Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen

Jaar

1997

ISBN

9035219163

Kenmerken

IV, 95 p, ill, 24 cm

Aantekening

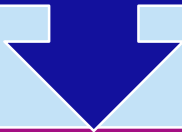
Met lit. opg

Dit boek delen:    

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



elk gezin is uniek;



het kind functioneert optimaal als het
gezin goed draait.

GEZINSGERICHTE ZORG

Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness

G. King,* L. Williams† and S. Hahn Goldberg‡

*Senior Scientist, Bloorview Research Institute and Department of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto, Toronto, Canada

†Director, Client and Family Integrated Care, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Canada, and

‡Bloorview Research Institute and OpenLab, University Health Network, Toronto, Canada

Accepted for publication 17 November 2016

Abstract

Family-oriented services are not as common as one would expect, given the widespread endorsement of family-centred care, the role of parents in supporting optimal child outcomes, and legislation and literature indicating that parent outcomes are important in their own right. There are no published service delivery frameworks describing the scope of services that could be delivered to promote parent and family wellness. A scoping review was conducted to identify types of family-oriented services for parents of children with physical disabilities and/or intellectual impairments. This information was then synthesized into a conceptual framework of services to inform service selection and design. A scoping review of the recent literature was performed to capture descriptions of services targeting parents/families of children with physical disabilities and/or

Daan

Vrolijk zorgenkind!



 Afdrukken

Ouders onder druk

vrijdag 10 februari 2017 Jacomien

 Vind ik leuk

0

 Tweet

Je zorgt pas goed als je de zorg geeft die mensen nodig hebben. Daarom vind ik dat een zorginstelling vraaggericht moet werken. Pas dan doe je recht aan de mens die zorg nodig heeft. Dat klinkt logisch en eenvoudig, maar dat is het niet. In Zorgland is namelijk niets logisch en eenvoudig. Het is een feit dat zeer weinig instellingen vraaggerichte zorg leveren. Ook anno 2017 zegeviert de 'hokjes' nog in Zorgland.

Achterhaald

Verreweg de meeste zorg is dus hartstikke aanbodgericht en dat is zó achterhaald. Mensen met een beperking zijn namelijk niet leverbaar in een standaard formaat. Die zijn per definitie allemaal anders. Net als 'gewone' mensen trouwens. Zorgmedewerkers, geef gewoon eens antwoord op een heel eenvoudige vraag. Wat zou je ervan vinden als het om je eigen kind zou gaan? Of om je oppaskind, je neefje of nichtje, je buurmeisje? Schrikken hè? Dat is precies wat ouders ervaren. Letterlijk pijn in hun buik en slapeloze nachten. Eigenlijk aan hun taks zitten maar dóór moeten omdat ze hun kwetsbare kind niet durven toe te vertrouwen aan een plek waar ze geen goed gevoel over hebben. Goede zorg begint bij de mens. Bij je afvragen wat je zelf zou willen voor je eigen kind. Bij inzien hoe ouders er doorheen zitten en die enorme zorgdruk van ze overnemen. Op een goede

Vind je het leuk om deze blog te volgen en wil je geen berichten missen? **Abonneer je dan nu op deze blog**

10 februari 2017

Ouders onder druk

03 februari 2017

Seksueel misbruik

26 januari 2017

Waardevol

19 januari 2017

Papa-loos

13 januari 2017

Ons manifest



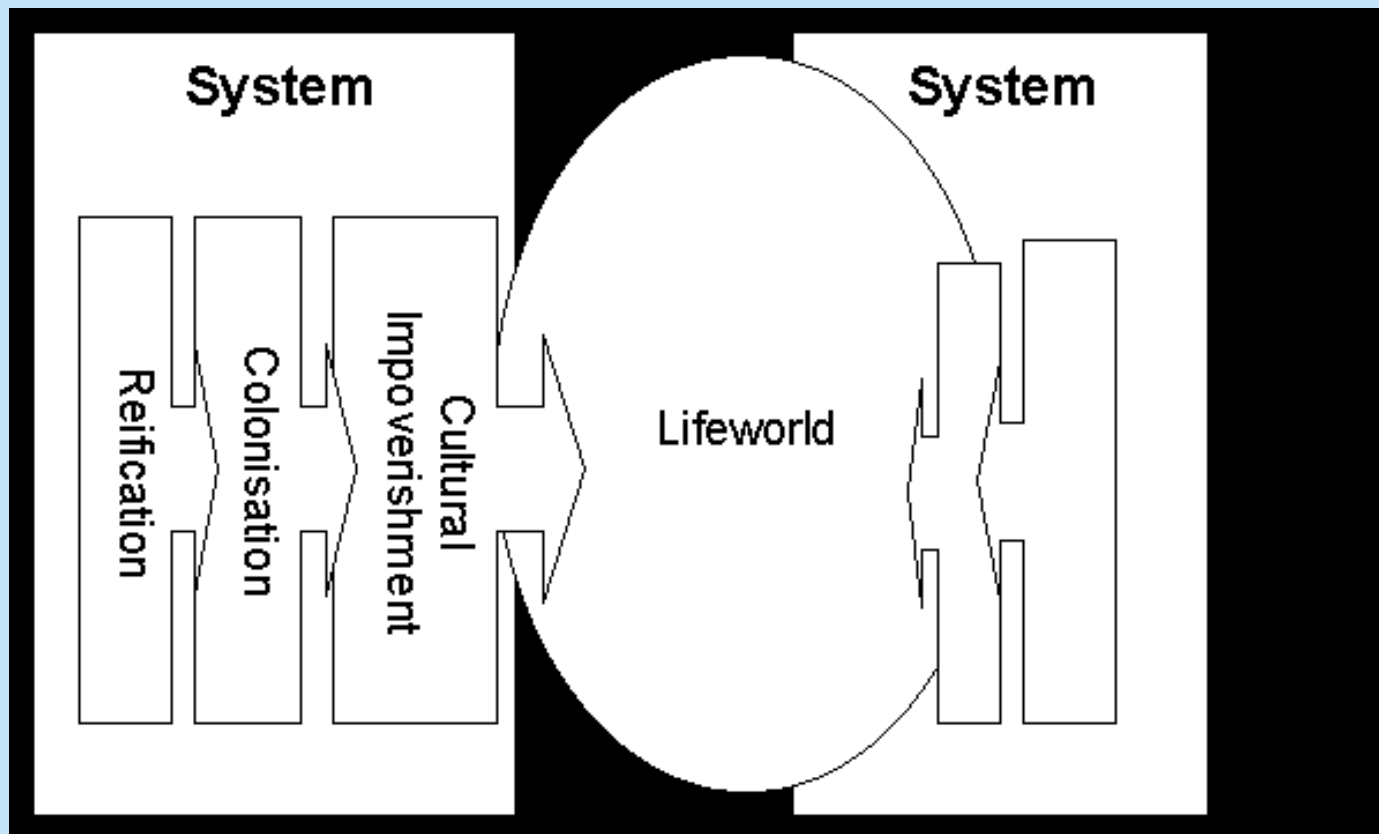
Er is verschil
tussen
leefwereld en
systeem
wereld;

Informatie voor
ouders is niet
op maat;

Te weinig
gebruik van
ervaringskennis
van ouders;

Onvoldoende
ondersteuning
voor ouders
wanneer en
waar ze het
nodig hebben.

Er is verschil
tussen
leefwereld en
systeem
wereld;





16-02-17

Informatie voor
ouders is niet
op maat;

Er is verschil
tussen
leefwereld en
systeem
wereld;

Informatie voor
ouders is niet
op maat;

Te weinig
gebruik van
ervaringskennis
van ouders;

Onvoldoende
ondersteuning
voor ouders
wanneer ze het
nodig hebben.

CLICK

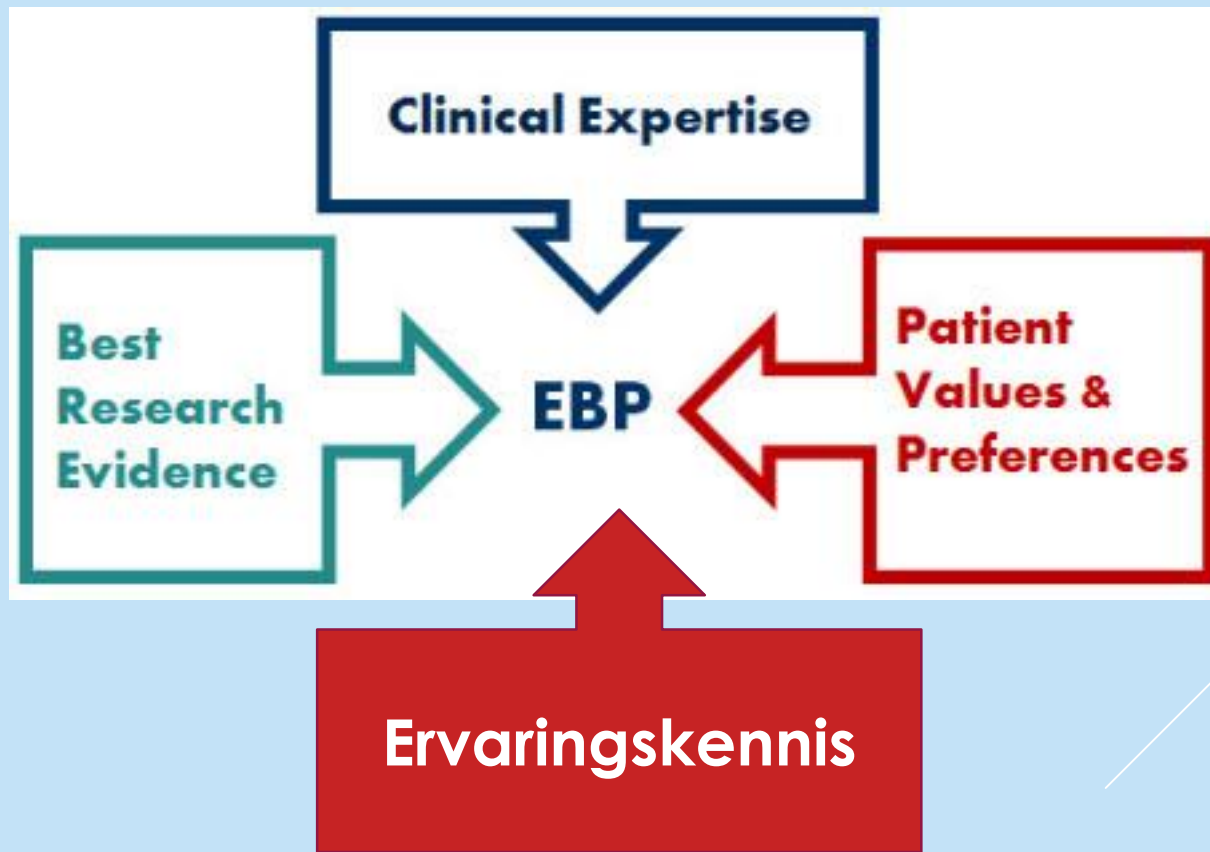
16-02-17



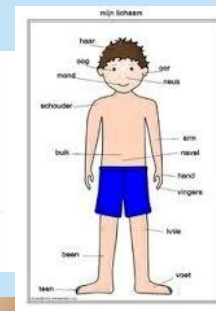
16-02-17

Een van de ouders vraagt zich af waarom de ergotherapeut van het revalidatiecentrum nimmer naar de school van haar dochter komt om met eigen ogen te zien hoe de context is en welke knelpunten de dochter ervaart. Zij kreeg wel adviezen van de ergotherapeut, maar meende dat de ergotherapeut onvoldoende de echte situatie begreep.

Te weinig
gebruik van
ervaringskennis
van ouders;



Onvoldoende ondersteuning voor ouders wanneer en waar ze het nodig hebben.



“Ik merk wel dat ouders proberen zelf de weg te vinden, dat je die informatie toch niet krijgt vanuit professionals. Als ik maar een voorbeeld noem. Ik kreeg veel adviezen hoe ik met mijn dochter in de auto moet rijden. Zij houdt niet van autorijden; niks werkt. Maar dat iemand ooit mee in de auto zou gaan rijden of zo, nee, nee dat is nog nooit gebeurd”. (Participant 10)

Deel 1 – Raamwerk - wat ouders doen, uitdagingen en behoeften.

Deel 2 – Wat kunnen we vanuit de kennis over ouders leren?

Deel 3 – Suggesties hoe we ouders beter van dienst kunnen zijn.

1 –

Niveau van de organisatie

A -

Gezinsgerichte
benadering
vraagt om
**attitude-
verandering**

B - **Integrale
samenwerking**
met ouders

C -

Mogelijkheden
als organisatie
creëren voor
genereren van
**collectieve
ervaringskennis**





...nog meer gebruikersverhalen in communicatie



Opella scoort een 8,1 op ZorgkaartNederland!

In 2 maanden tijd hebben ongeveer 1000 mensen de waardering van Opella bevestigd door de ZorgkaartNederland.nl. Hierdoor staat de waardering van Opella op 8,1 op ZorgkaartNederland.nl. Dit is een geweldige prestatie!



2 -

Individueel niveau –

optimaliseren van de samenwerking tussen ouders en professionals

Kracht van ouders
als uitgangspunt
nemen

Informatiebronnen
en flexibel
serviceaanbod
aan ouders
bieden



Vraag de ouders naar welke activiteiten hun kind naar wens kan uitvoeren?

Vraag vervolgens bij welke activiteiten zij hun kind moeten ondersteunen? En hoe doen ze dat?

Welke uitdagingen ervaren ze daarbij?

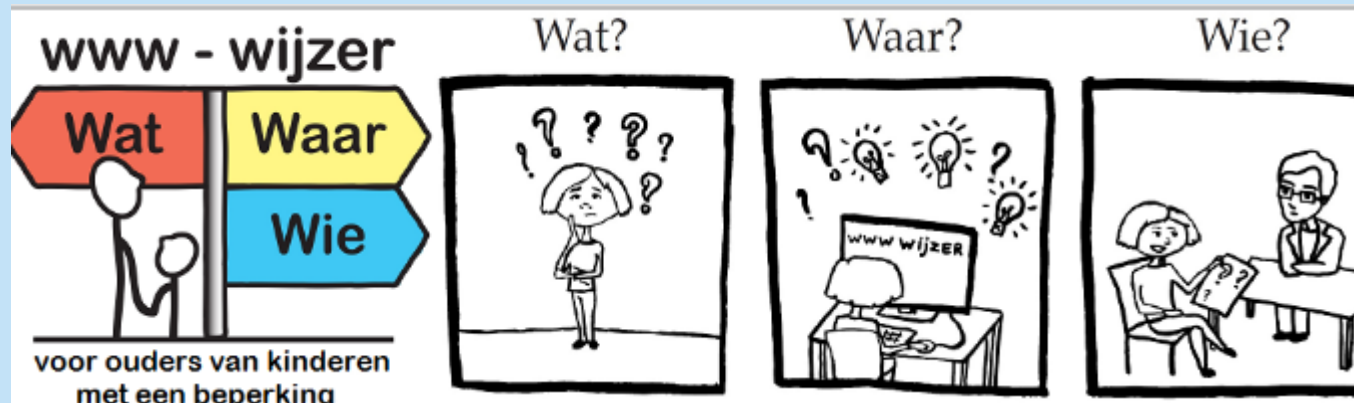
Waar hebben ze behoeften aan?

EMPOWERMENT





2Find en Connect2Person





THE

TAKE-HOME MESSAGE

Zorg vanaf morgen dat de twee werelden beter met elkaar kunnen samenwerken, en maak gebruik van de ervaringskennis van ouders.



barbara.piskur@zuyd.nl



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



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