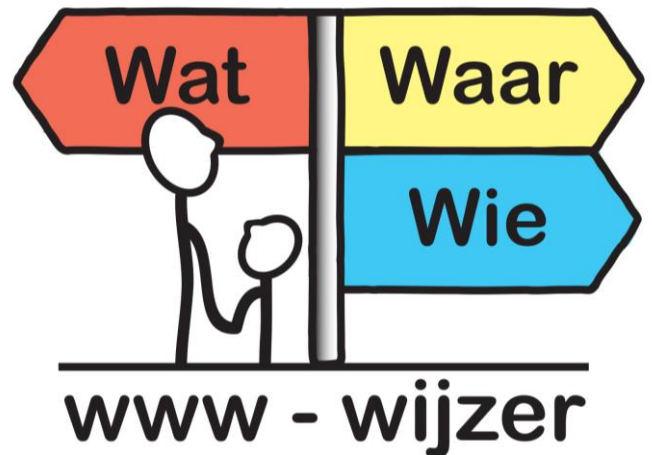


WWW WIJZER!

ONTWIKKELING EN EVALUATIE VAN DE 'WWW-WIJZER' VAN EN VOOR GEZINNEN MET EEN KIND MET EEN LICHAAMELIJKE BEPERKING

WWW Wijzer! Is een **innovatieproject** gekoppeld aan **onderzoek**, waarin een digitale tool wordt ontwikkeld, de WWW-Wijzer, die gezinnen van een kind met een lichamelijke beperking helpt in het exploreren, formuleren en prioriteren van hun informatie- en ondersteuningsbehoeften, en hen helpt bij het zoeken naar oplossingen. De WWW-Wijzer wordt ontwikkeld in nauwe samenwerking tussen ouders, zorgverleners, (informatie)technologen en onderzoekers, en wordt geëvalueerd middels ervaringen van ouders en implementatie in de kinderrevalidatie.

Het project bouwt voort op eerder onderzoek met ouders van kinderen met een beperking naar hun informatie- en ondersteuningsbehoeften en sluit aan bij de ontwikkeling van een ErvaringsKennisCentrum door de BOSK samen met Zuyd Hogeschool.



WWW staat voor Wat, Waar, Wie:

- **Wat** is je informatie - ondersteuningsbehoefte? (*digitale checklist*)
- **Waar** kun je informatie daarover vinden? (*verwijzingen naar websites, andere bronnen of (online) communities*)
- **Wie** kan je verder helpen bij het zoeken naar oplossingen? (*bijvoorbeeld een zorgverlener of instantie*)

Ouders kunnen zelf beslissen wanneer en met wie ze de tool gebruiken, bijvoorbeeld samen met partner of andere naasten ter voorbereiding op een gesprek met een zorgverlener, of gewoon tussendoor als er vragen opkomen. De tool kan hen ondersteunen in het exploreren, formuleren en prioriteren van hun informatie- en ondersteuningsbehoeften, en helpt hen bij het zoeken naar oplossingen. Informatie- en ondersteuningsbehoeften die 'overblijven' kunnen dan met een zorgverlener worden besproken. Hierdoor kunnen ouders beter voorbereid en geïnformeerd naar het consult met de zorgverlener, waardoor het gesprek meer gefocust zal zijn op de relevante onderwerpen, en ouders en zorgverleners een meer gelijkwaardige rol in het consult kunnen vervullen.

De tool is vanzelfsprekend ook bruikbaar buiten de consulten met zorgverleners om, maar zal in de evaluatiestudie worden geïmplementeerd in de kinderrevalidatie, gekoppeld aan een consult.

Wat willen we bereiken? (De doelstellingen)

De WWW-Wijzer is bedoeld om:

- A. gezinnen met een kind met een lichamelijke beperking te ondersteunen in het exploreren, formuleren en prioriteren van hun informatie- en ondersteuningsbehoeften, en hen te helpen bij het zoeken naar oplossingen;
- B. het gesprek tussen gezin en zorgverlener te vergemakkelijken en meer te focussen op de voor het gezin relevante onderwerpen, omdat het gezin beter voorbereid en geïnformeerd het gesprek in gaat en de zorgverlener beter weet wat de informatie- en ondersteuningsbehoeften van het gezin zijn.

Aan het eind van het project:

- A. is er een prototype van de WWW-Wijzer, in een flexibel systeem waarmee content kan worden toegevoegd en worden gewaardeerd;
- B. is de WWW-Wijzer in verschillende revalidatiecentra ingezet in het zorgproces en bij zowel ouders als zorgverleners geëvalueerd;

Waarom? (De aanleiding)

Ouders van een kind met een beperking hebben een centrale rol in het zorgproces van hun kind. Zij zijn de belangrijkste schakels in het optimaliseren van de participatie van hun kind, en worden daarbij ondersteund door o.a. zorgprofessionals.

De zorg is aan het veranderen. Patiënten (en in dit geval ouders) krijgen steeds meer verantwoordelijkheid in de zorg. Dat betekent dat zowel de rol van ouders als de rol van zorgverleners in de zorg voor kinderen met een lichamelijke beperking verandert. Om een rol in gelijkwaardig partnerschap met de zorgverleners te kunnen vervullen is het van belang dat ouders goed geïnformeerd zijn.

Toch blijkt dat ouders vaak het gevoel hebben dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn om op gelijkwaardig niveau mee te beslissen. Aan de ene kant is het voor zorgverleners lastig om in te schatten wat ouders willen weten en waar ze behoefte aan hebben, en aan de andere kant vinden ouders het lastig hun informatiebehoeften en ondersteuningsbehoeften te formuleren. Ouders rapporteren veel (verschillende) informatie- en ondersteuningsbehoeften en bewandelen vele verschillende wegen om in die behoeften te voorzien.

Zorgverleners kunnen daarin een belangrijke rol spelen als ondersteuner in het zoeken en vinden van relevante informatie. Daarnaast bieden de ontwikkelingen in informatietechnologie vele mogelijkheden om gezinnen te ondersteunen bij het nemen van de regie in het zelf "op maat" vervullen van informatie- en ondersteuningsbehoeften. Ook 'ervarings' kennis van andere ouders speelt daarin een belangrijke rol.

Hoe? (De aanpak)

De ontwikkeling van de WWW-Wijzer zal plaatsvinden in een iteratief proces, waarbij ouders vanaf het begin betrokken zijn en in verschillende stappen de technische ontwikkeling en de ontwikkeling van de inhoud (content) elkaar opvolgen. De technische ontwikkeling gebeurt door (informatie)technologen en content wordt gevuld door ouders, zorgverleners en onderzoekers. Gedurende de ontwikkeling van de WWW-Wijzer geven ouders op verschillende momenten feedback, waardoor de tool steeds verbeterd kan worden.

Het gebruik van (het prototype) van de WWW-Wijzer wordt vervolgens geëvalueerd in een sequentiële cohortstudie van twee maal 70 ouders. Ervaringen van ouders en zorgverleners en effecten op het zorgproces worden bestudeerd, zowel kwantitatief met gestandaardiseerde vragenlijsten, als kwalitatief middels interviews.

CONTACTPERSOON

Mattijs Alsem, Onderzoeker

m.alsem@dehoogstraat.nl

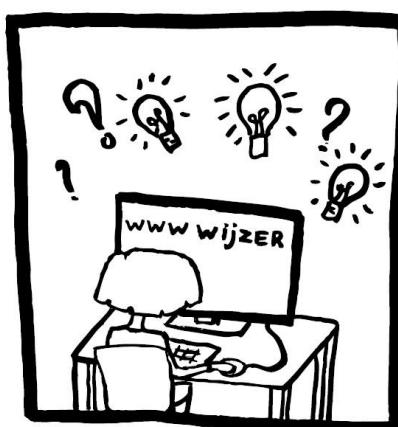
www-wijzer@dehoogstraat.nl

www.wijzer.me

Wat?



Waar?



Wie?

