

Een toolkit Prader-Willi syndroom

Wetenschappelijke en practice based
kennis gebundeld



31 januari 2019
Marieke Meppelder
Congres “Zoek het uit”



Praktijk en wetenschap dichterbij elkaar

Landelijk congres, 31 januari 2019, Nieuwegein

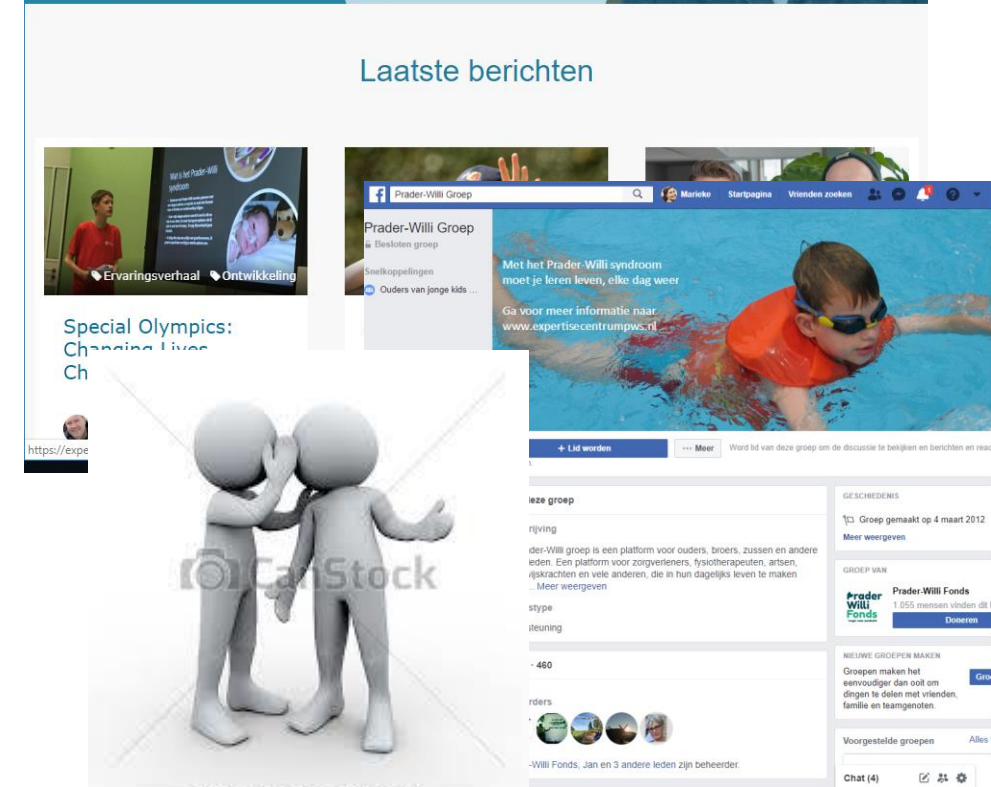
Disclosure slide

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	Projectfinanciering door het Prader-Willi Fonds

Het Prader-Willi syndroom

- Zeldzame aangeboren aandoening met genetische oorzaak
- Ongeveer 10 kinderen per jaar geboren
- Symptomen:
 - Afwijkende lichaamssamenstelling (meer vetmassa, minder spiermassa)
 - Extreme interesse in eten
 - Gedragsproblemen
 - Vertraagde groei en lichamelijke ontwikkeling
 - (Lichte) verstandelijke beperking

Beschikbare kennis



Bereik van kennis



Ouders / brussen

Gespecialiseerde zorg

Andere professionals en naasten

Opdracht van het Prader-Willi Fonds

“Voer voor ons een studie uit naar de nieuwste inzichten over gedrag en begeleiding van mensen met Prader-Willi syndroom (PWS), uitmondend in een handzame publicatie. En ontwikkel een toolkit voor professionals en naasten van mensen met PWS, waarin deze nieuwste inzichten zijn verwerkt.”



Waar richten we ons op?

- Gedrag van mensen met PWS
- En de bijbehorende (psychosociale) begeleidingsbehoefte
- In alle domeinen van het leven (wonen, werken, vrije tijd, bewegen, relaties etc.)
- (Jong)volwassenen met PWS

Hoe?

Samen met deskundigen

In co-creatie

Een toolkit: waar moet ik aan denken?



In co-creatie



Doelgroep
vroeg om...



Projectleider
begreep...



Onderwerper
ontwierp...



Uitvoering & Realisatie
leverde op...



Gemeente
betaalde er...



Leverancier
leverde op...



Beleidsmaker
beschreef...



Projectplan
bevatte...

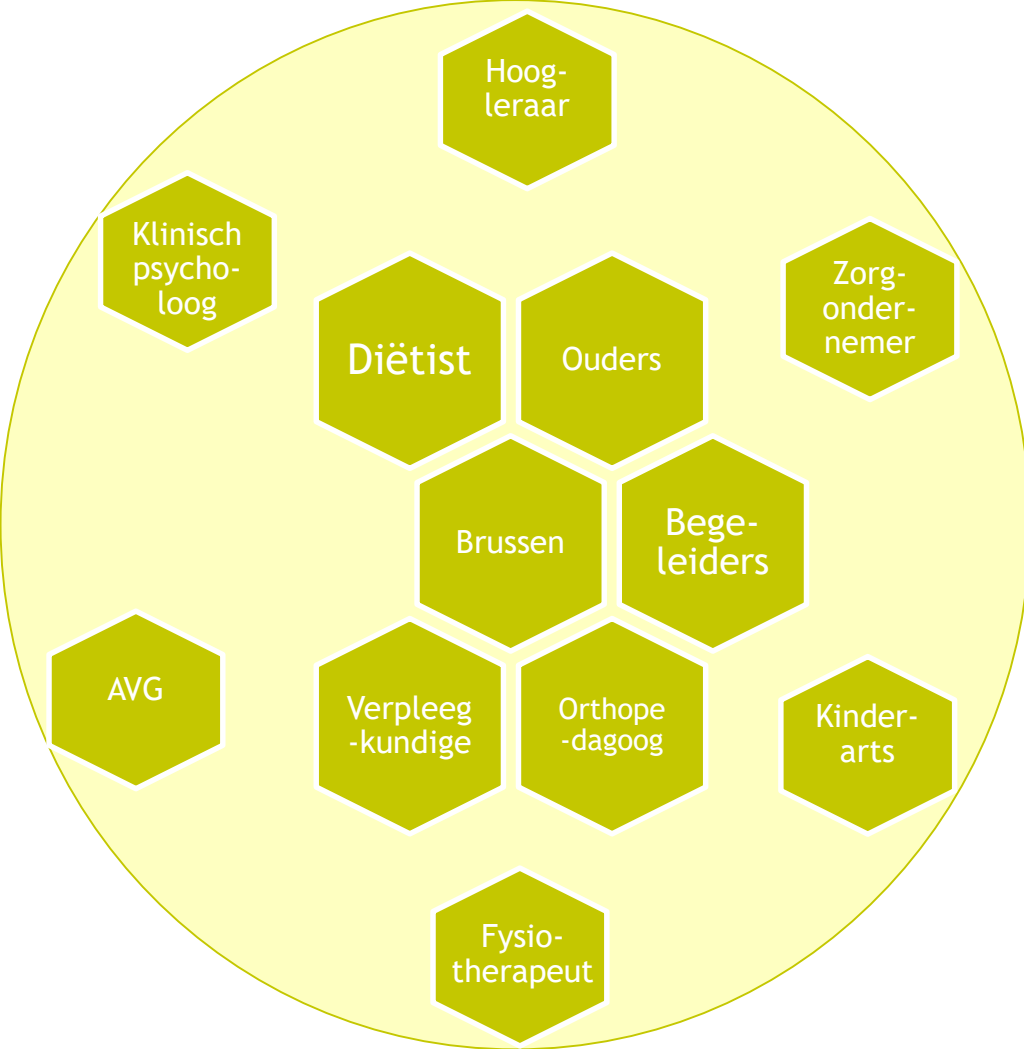


Burger
had nodig...



Beheer
onderhoud...

In co-creatie



Aanpak



Bijeenkomst
1

Bijeenkomst
2

Bijeenkomst
3

Wat is nu eigenlijk relevant “gedrag” voor de toolkit?
Bij welke momenten moet de toolkit aansluiten?
Online vragenlijst
Conceptomschrijving/inhoudsopgave van de toolkit

Aanpak



Bepalen van

- Vorm (digitaal/papier/website/?)
- Indeling (hoe vind je wat je zoekt?)
- Doel (wat kun je er mee doen?)

Aanpak



Bijeenkomst
1

Bijeenkomst
2

Bijeenkomst
3

Literatuurstudie

Deskresearch praktijkkennis

Resultaat

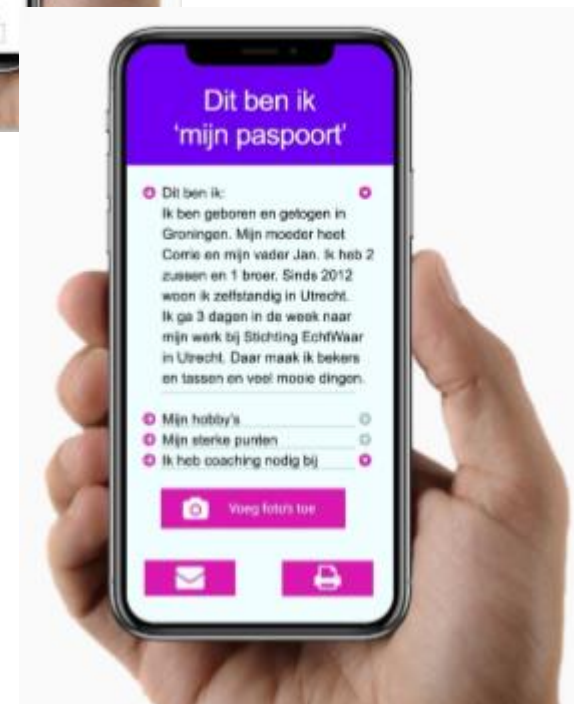
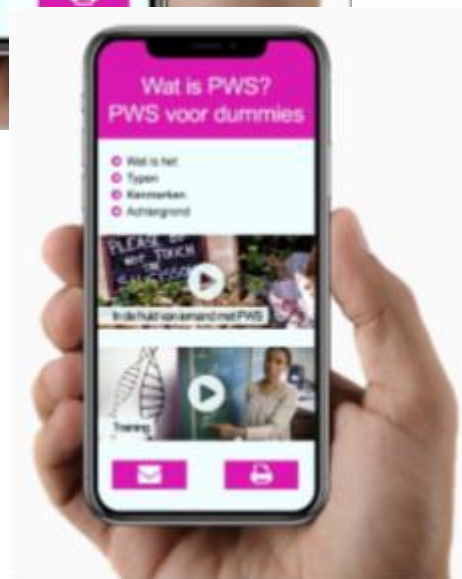
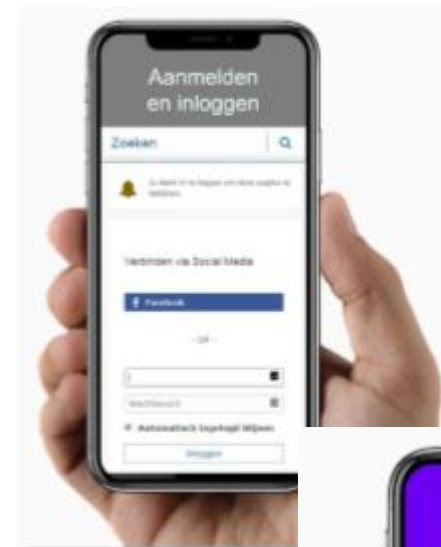
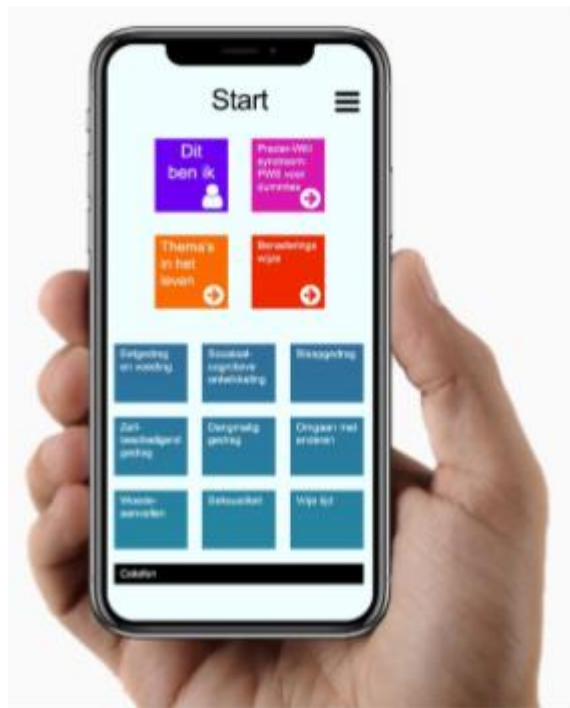
“DE persoon met PWS bestaat niet”

“Ik weet zoveel over mijn dochter, moet ik dan bij elke nieuwe professional weer opnieuw beginnen met vertellen?”

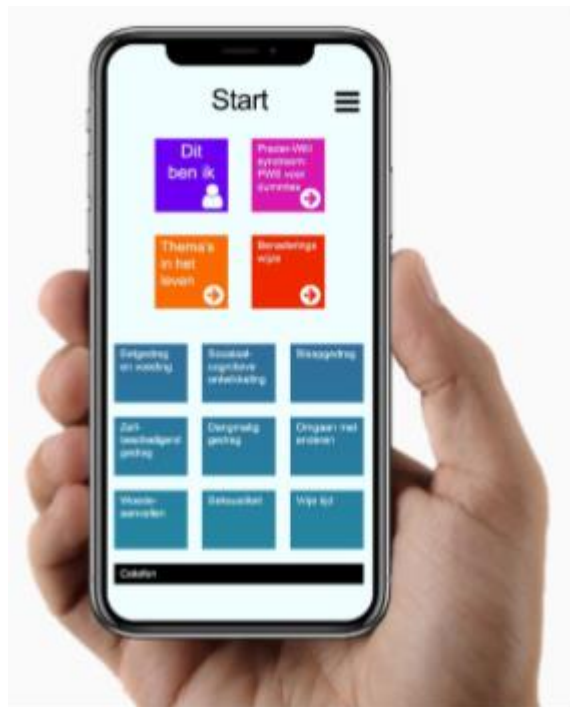
“Er komen bij ons op de groep ook invallers, ook zij moeten in één oogopslag kunnen weten hoe ze met onze cliënt met PWS om moeten gaan”

“Je kunt nog zo veel weten over PWS, je moet het echt voelen”

Resultaat



Resultaat



Aanpak



Bijeenkomst
1:

Bijeenkomst
2

Bijeenkomst
3

Testen van de toolkit

En daarna...

Wat puzzelt ons nu?

- Hoe “waarderen” we de verschillende tools, hoe schatten we ze op waarde?
- Hoe “waarderen” en presenteren we de ervaringskennis die door alle betrokken deskundigen is ingebracht?

Vragen of contact

Lisa Delmée

l.delmee@vilans.nl

Marieke Meppelder

m.meppelder@vilans.nl

06 156 356 49