

# Up to date over Prader-Willi syndroom

De nieuwste inzichten  
verzameld



2 februari 2018  
Marieke Meppelder



# Vilans



KENNISPLEIN VOOR VERPLEGING,  
VERZORGING EN ZORG THUIS



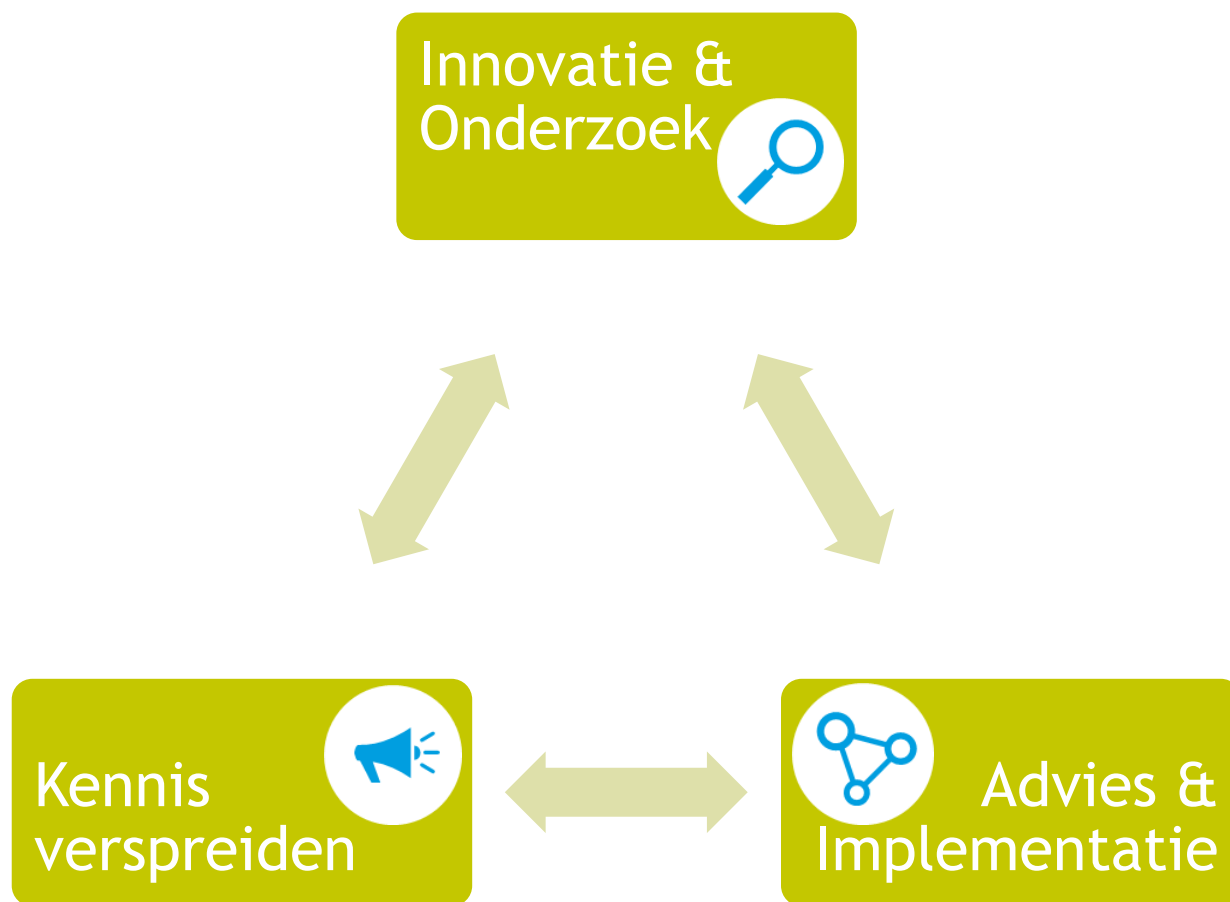
Kennisplein  
Chronische Zorg

Het kennisnetwerk voor de eerste lijn



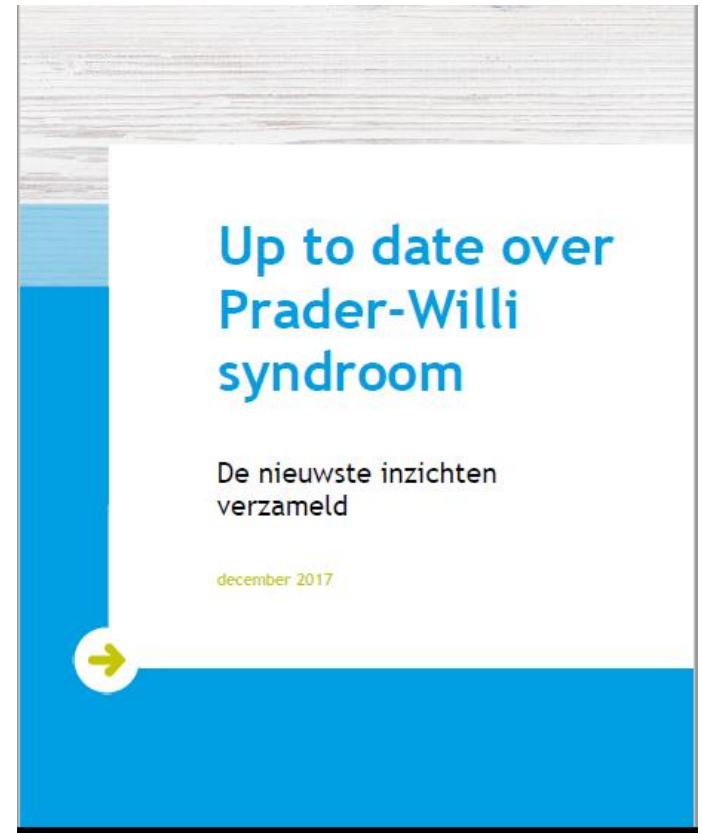
**KENNISPLEIN**  
gehandicaptensector

# Zorgen dat zorg beter werkt



# Opdracht van PWF

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



# Een toolkit: waar moet ik aan denken?



toolkit  
**persoons  
gerichte  
zorg**

 Vilans

 Bouwen aan eerstelijns zorg op maat voor mensen met een chronische ziekte



 Vilans

**Toolkit**

 voor behandelaars en begeleiders van gezinnen van een ouder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

**vilans**



**AS  
VZ** < Naar alle thema's MENU ≡

**Kinderwens & ouderschap**

Deze site gaat over de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking die een kindwens hebben of al vader of moeder zijn.

# Zorgen dat zorg beter werkt



# Waar richten we ons op?

- Gedrag van mensen met PWS
- Én 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”)



De Co-creatiegroep

# Co-creatie



**Doelgroep**  
vroeg om...



**Projectleider**  
begreep...



**Onderwerper**  
ontwierp...



**Uitvoering & Realisatie**  
leverde op...



**Gemeente**  
betasde er...



**Leverancier**  
leverde op...



**Beleidsmaker**  
beschreef...



**Projectplan**  
bevatte...



**Burger**  
had nodig...



**Beheer**  
onderhoud...





# Co-creatie



# Aanpak



Waar gaat het wel over, en waar niet over?

Online vragenlijst

Bijeenkomst met co-creatiegroep en individuele interviews

Heldere, ingekaderde onderzoeksvraag

Conceptomschrijving van de toolkit

# Aanpak

Wetenschappelijke inzichten met een literatuurreview (publicatie)

Practice based inzichten met deskresearch, vragenlijst & bijeenkomst co-creatiegroep



Bepalen van

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

Samen met de co-creatiegroep

# Aanpak

Februari t/m november



Inzichten uit stap 2A (wetenschap én praktijk) inpassen in het ontwerp uit stap 2B.

Ontwikkelen van 2 “kennisproducten”

Sterke samenhang met Expertiecentrum PWS

Samen met de co-creatiegroep

# We hebben u nodig!

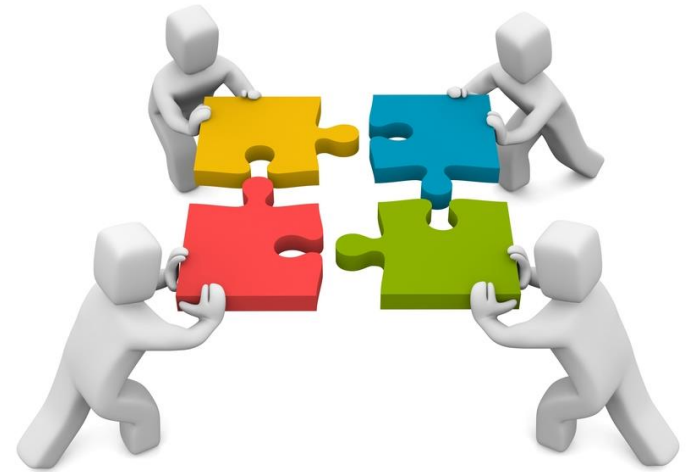
## Co-creatiegroep:

- 3 à 4 bijeenkomsten van +/- 2 uur
- Samen aan de slag, we maken het le
- Vergoeding beschikbaar
- 10-12 deelnemers
- Gevarieerde samenstelling

## Online meedoen:

- Vragenlijst
- Online feedback op prototype toolkit

## Individuele gesprekken



# Vragen of contact

Lisa Delmée [l.delmee@vilans.nl](mailto:l.delmee@vilans.nl)

Johanneke van der Bijl [j.vanderbijl@vilans.nl](mailto:j.vanderbijl@vilans.nl)

Marieke Meppelder (projectleider)

[m.meppelder@vilans.nl](mailto:m.meppelder@vilans.nl) ; 06-15635649