

Welkom
bij de presentatie over
de toolkit
voor begeleiders en
naasten van
volwassenen met PWS

Inhoud presentatie

- Voorstellen sprekers
- Over PWF
- Over Vilans
- De aanleiding
- De opdracht aan Vilans
- Co-creatiegroep
- Het proces

De sprekers

- Ingeborg Hoenders, Prader-Willi Fonds
- Gertjan van den Beuken, Prader-Willi Fonds
- Lisa Delmée, adviseur Kennispleinen Vilans

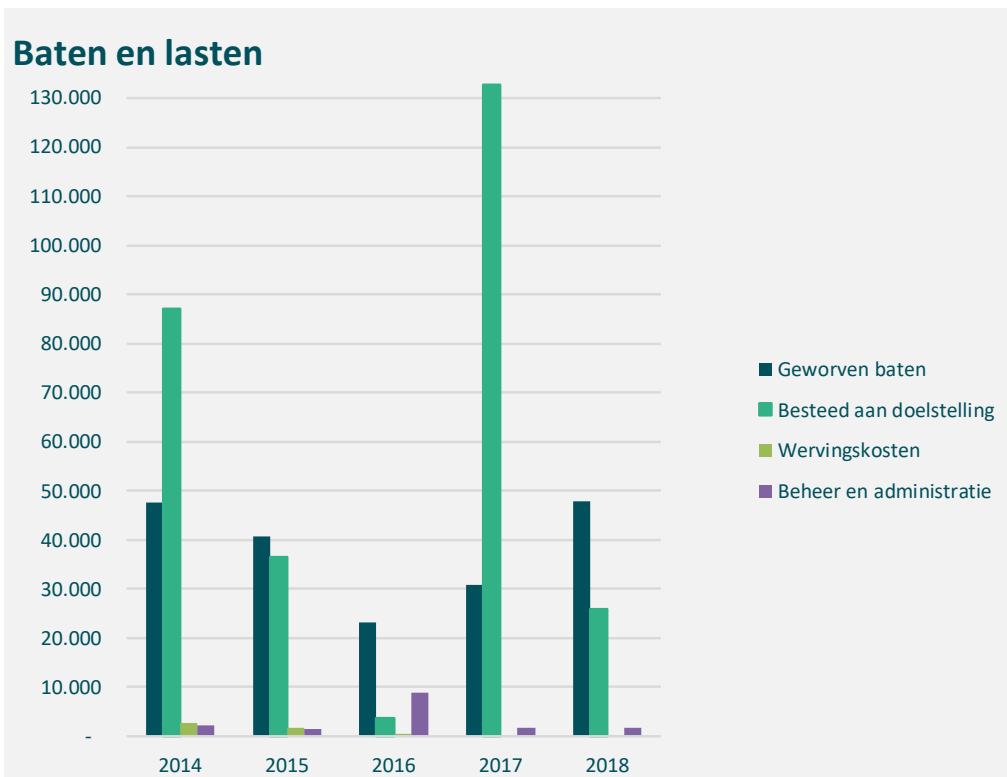
Over PWF

- **Onze missie:**

Met het Prader-Willi syndroom moet je leren leven, elke dag weer. Zowel mensen met PWS als hun ouders, verzorgers en vrienden. Kennis over het syndroom is schaars en versnipperd. Daar willen wij wat aan doen! Door het financieren van wetenschappelijk onderzoek en van activiteiten die de beschikbare kennis bundelen en uitdragen. Enerzijds werven we fondsen en anderzijds brengen we vraag en aanbod van kennis en onderzoek bij elkaar.

Over PWF (2)

- Door CBF erkend als goed doel
- ANBI

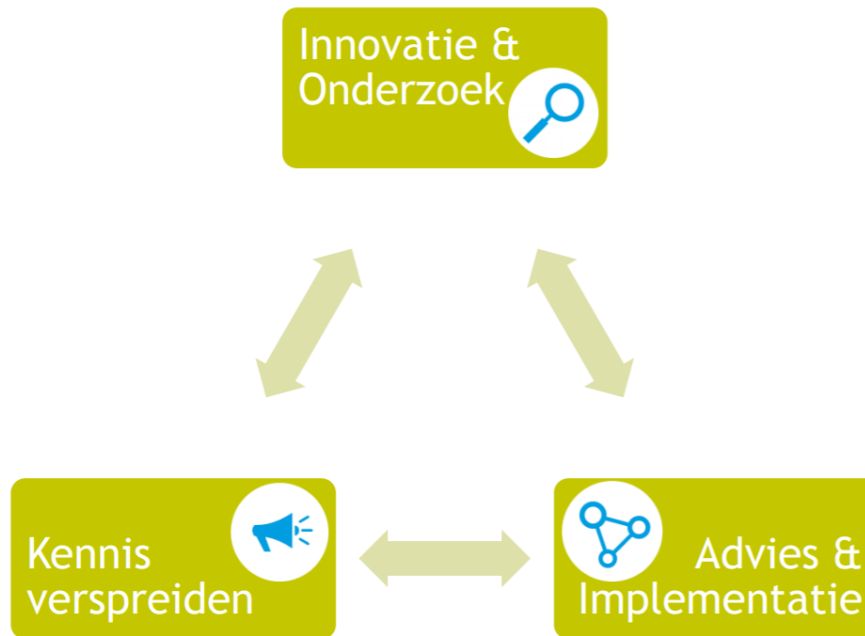


Over PWF (3)

- Sinds de oprichting in 2003 bijna 1 miljoen euro besteed aan onderzoeken en projecten:
 - Digitaal expertisecentrum PWS-Huis van begrip
 - Gezond ouder worden met PWS
 - MOTRAP studie
 - Psychiatric Disorders studie
 - Oxytocine onderzoek
 - Literatuurstudie en Toolkit
- Nieuw project: groeihormoon onderzoek bij volwassenen (30+)

Over Vilans

- Kennisorganisatie voor langdurende zorg
- Kennisplein Gehandicaptensector
- Missie: Zorgen dat zorg beter werkt



De aanleiding

- Er is bijna niets voor volwassenen met PWS:
 - Nauwelijks onderzoek, dus weinig gevalideerde kennis
 - Het beetje beschikbare onderzoek is niet (gratis) toegankelijk
 - Geen handvatten voor begeleiding

De opdracht aan Vilans

- Voer een studie uit naar de nieuwste inzichten over gedrag en begeleiding van volwassenen met PWS:
 - Wetenschappelijk
 - Practice-based
- Schrijf een handzame publicatie
- Ontwikkel een toolkit voor professionals en naasten, waarin deze nieuwste inzichten zijn verwerkt

De opdracht aan Vilans (2)

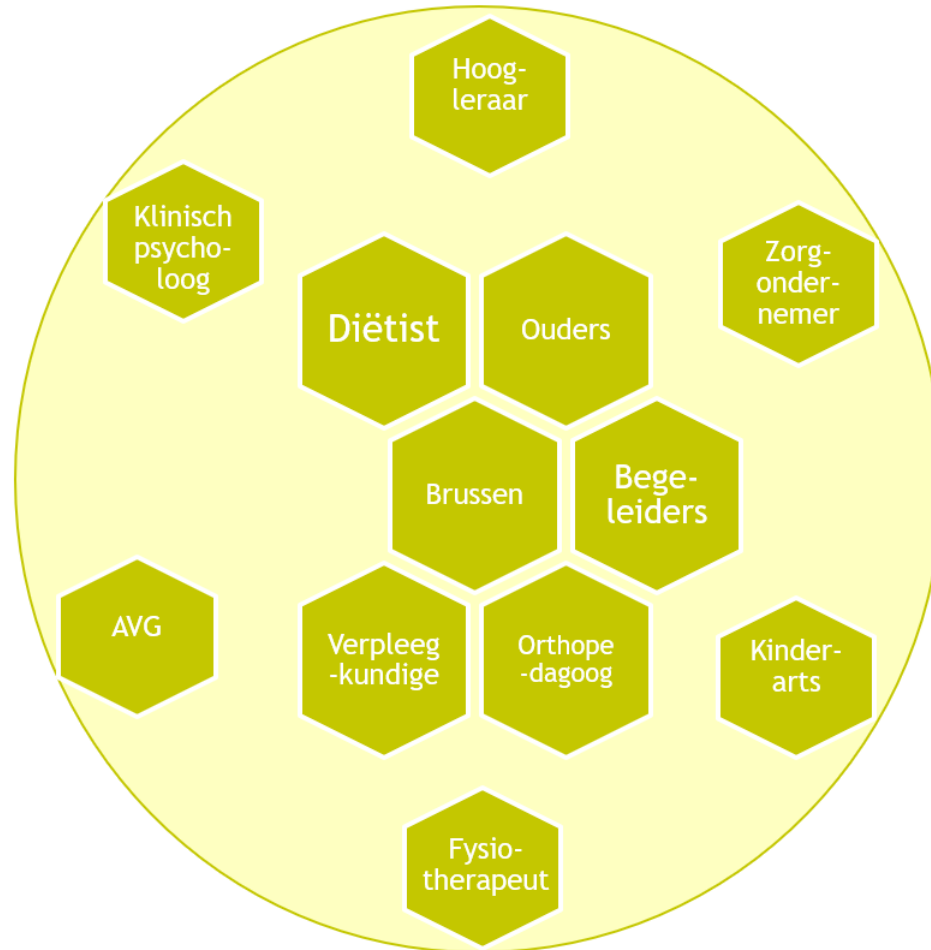
Richt je op:

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

Hoe?

- In co-creatie samen met deskundigen

Co-creatiegroep



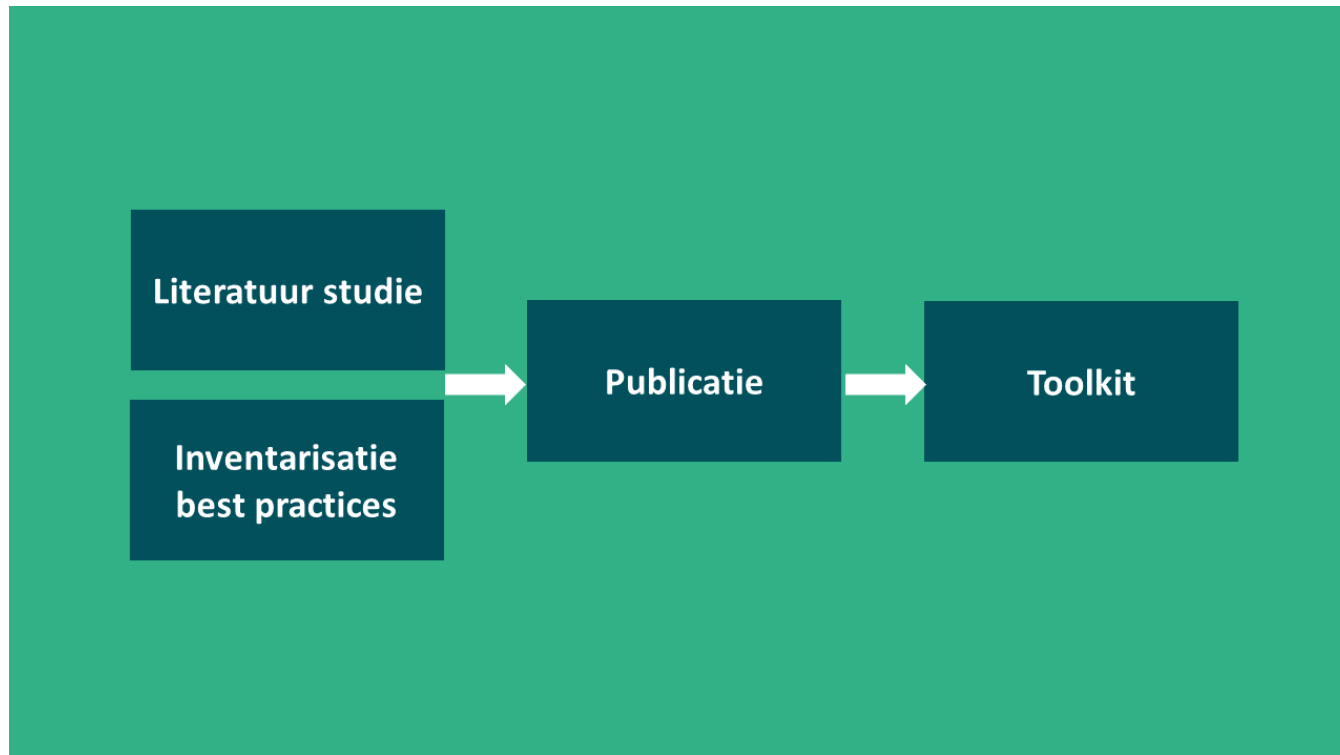
Het proces

- Kaders stellen:
 - Waar gaat het wel over en waar niet?
 - Online vragenlijst
 - Co-creatiegroep
 - Individuele interviews
 - Heldere onderzoeksvraag
 - Concept omschrijving van de toolkit

Het proces (2)

- Ophalen inzichten
 - Wetenschappelijke inzichten met literatuur review
 - Practice-based inzichten met deskresearch, online vragenlijst en co-creatiegroep
- Ontwerp toolkit
 - Bepalen van
 - Vorm: digitaal / papier / website?
 - Indeling: hoe vind je wat je zoekt?
 - Doel: wat kun je ermee doen?
 - Inzichten inpassen in ontwerp
 - Ontwikkelen kennisproducten

Proces in schema



Vervolgstappen

- Implementatieproces:
 - Uittesten
 - Evalueren
 - Aanpassen
 - Uitrollen
- Ontwikkelen online leermodule

De resultaten

Up to date over Prader-Willi syndroom

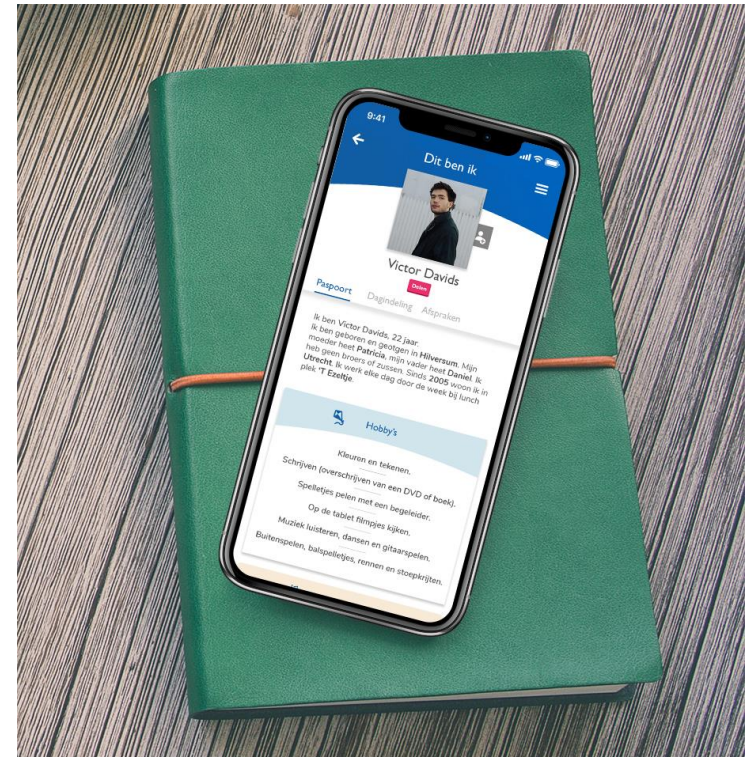
Een overzicht van de meest recente inzichten over gedrag en de begeleidingsbehoefte van volwassenen met Prader-Willi syndroom

Nynke de Jong, MSc | Johanneke van der Bijl, MA | Dr. Marieke Meppelder-de Jong



**Prader
Willi
Fonds**

Juni 2019
Vilans, Kenniscentrum voor de Langdurende Zorg
In opdracht van het Prader-Willi Fonds



**Prader
Willi
Fonds**
honger naar aandacht