

Verhoogd empowerment bij ouders: kan dat met Ouderportaal?

Eigen ervaringen rondom hun betrokkenheid, participatie en empowerment



Anouk Raijmaekers, logopedist in opleiding

Met dank aan Annelies van der Neut, intern begeleider
Logopedisten Atlent: Fleur Roosenboom, Lenneke Prinsen en Marloes van Gemert



Inleiding

Revalidatie van **kinderen** met motorische problemen als gevolg van een aandoening of achterstand kan enorm bijdragen aan het **optimaliseren** van de **alledaagse levensbehoeften** van het **kind** (1). Daarvoor is het nodig dat **ouders betrokken** zijn bij de **therapie** en een gevoel van **empowerment** ervaren, waardoor zij **meer** kunnen gaan **oefenen** met hun kind. Dit verhoogt de **therapiefrequentie** en uiteindelijk de **zelfredzaamheid** van het kind(2). **Empowerment** is een dynamisch proces waarin personen **meer invloed** en **controle** over hun leven krijgen (4). Om dit te bereiken is **informatie** en **communicatie** rondom het kind een **voorwaarde**. De terugkoppeling van therapie wordt door ouders graag **digitaal** gezien (3). Daarom is revalidatiecentrum Tolbrug gestart met het gebruik van het **digitale platform Ouderportaal**. Het is **nog onduidelijk** of en hoe een **digitaal platform** hieraan bij kan dragen.

Onderzoeksvraag

“Hoe ervaren ouders hun betrokkenheid, participatie en empowerment bij de revalidatie van hun kind van anderhalf tot zeven jaar door het gebruik van het digitaal hulpmiddel ‘Ouderportaal’?”

Methode

Design:

- ❖ Kwalitatief , semigestructureerde interviews

Werving en selectie:

- ❖ Doelgerichte steekproef
- ❖ Bericht op Ouderportaal
- ❖ Benaderen van Ouders met behandelrelatie
- ❖ Inclusiecriteria:
 - Ouders of verzorgers die het Ouderportaal gebruiken
 - Ouders of verzorgers die een gesprek op gang kunnen houden

Dataverzameling:

- ❖ Interviewschema
- ❖ Topics: gebruiksvriendelijkheid, bijdrage aan: ouderbetrokkenheid, empowerment en participatie

Data-analyse:

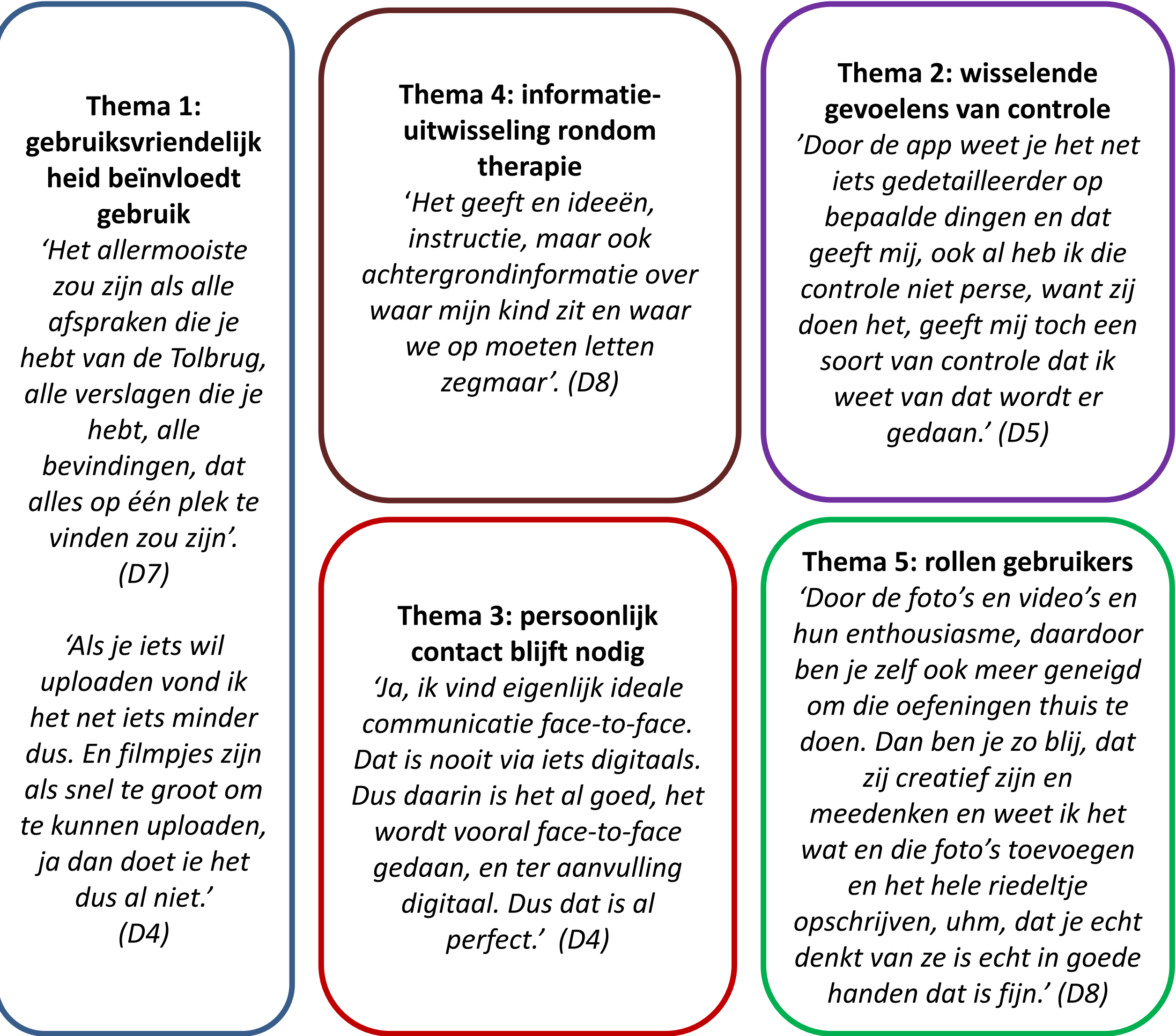
- ❖ Verbatim getranscribeerd
- ❖ Open gecodeerd -> axiaal gecodeerd -> thema's
- ❖ Codeboom

Ethische aspecten:

- ❖ Informatiebrief voor deelnemers
- ❖ Toestemmingsformulier omtrent AVG ondertekend
- ❖ Vrijwillige deelname
- ❖ Interviews opgenomen met voice-recorder
- ❖ Observator aanwezig bij alle interviews
- ❖ Iteratief proces
- ❖ Gegevens geanonimiseerd

Resultaten

8 participanten 7♀ 1♂
Hiernaast staan in figuur 1 de thema's met bijbehorende axiaal codes beeldend weergegeven. De demografische gegevens die zijn uitgevraagd zijn: opleidingsniveau, aantal maanden gebruik, tijd thuis met kind en gezinsomschrijving. Hieronder ondersteunende citaten:



Figuur 1: Schematisch overzicht resultaten

Discussie

❖ E-Health kan leiden tot meer empowerment, wanneer informatie meer persoonlijk is afgestemd (4, 5). De vraag is vooral welke persoonlijke informatie dan moet worden aangeboden en in welke vorm ouders dit willen zien.

❖ Foto's en video's worden in huidig onderzoek als ondersteunend gezien, maar kunnen soms confronterend overkomen. Uit een onderzoek (6) door Van der Leest blijkt dat deze confrontatie juist tot meer acceptatie en inzichten in de beperking van het kind leidt. Het terugkoppelen van eigen kind gerichte therapie-informatie naar ouders door foto's en video's lijkt ervoor te zorgen dat ouders meer gaan participeren, omdat zij de oefeningen meer thuis gaan toepassen.

❖ In huidig onderzoek wordt gebruik beïnvloed door technologische aspecten. Uit onderzoek (7) van Drent en Brousseau blijkt dat ouders een voorkeur hebben voor appgebruik, wanneer deze gemakkelijk te gebruiken is met de aanwezigheid van videomateriaal en daarnaast continue communicatie door een professional. Een overzichtelijk design en het krijgen van notificaties zijn hierin positieve technologische aspecten. Mogelijk leiden betere technologische aspecten tot meer gebruik.

❖ Onderzoek (8) naar revalidatie uitkomsten bij ouders laat zien dat wanneer er slordigheden worden ervaren in de afstemming tussen de therapeuten, dit een negatief effect kan hebben op het gevoel van empowerment door de ouders. In huidig onderzoek gaat dit om de afstemming van de therapeuten met betrekking tot het eenduidig gebruik van het ouderportaal naar ouders toe. Het gaat dus over de afstemming binnen het portaal, die op dit moment niet als eenduidig wordt ervaren door de ouders. Daarbij ervaren ouders onvoldoende kennis over wat de functies van het Ouderportaal inhouden. Mogelijk is hierin verbetering mogelijk vanuit zowel de therapeuten als de ouders kant.

❖ Het betrekken van derden bij de therapie-doelen van het kind lijkt de eigen betrokkenheid van de ouders te vergroten. In huidig onderzoek komt naar voren dat dit wordt bereikt door foto's en video's aan familie te laten zien via de app Ouderportaal. Een onderzoek (9) door Piggot laat zien dat ouders support van anderen nodig hebben om tot een gevoel van empowerment, het zelf kunnen, te komen.

Sterke en zwakke punten

- + Dit onderzoek is een van de weinige onderzoeken naar E-Health van invloed op empowerment bij ouders van revaliderende kinderen.
- + Bij alle interviews is er een observator aanwezig geweest. De observator heeft extra vragen gesteld, waardoor er meer relevante informatie uit de interviews is gekomen.
- Bij het werven van de ouders kregen zij de mogelijkheid om vrijwillig mee te doen aan het onderzoek. Het kan zijn dat mogelijk alleen de ouders met een mening in een duidelijke richting (positief of negatief) over het Ouderportaal mee hebben gedaan aan dit onderzoek. Dit beperkt mogelijk de generaliseerbaarheid van het onderzoek.
- De inclusiecriteria stelde ouders die veel gebruik maakte van het Ouderportaal, mogelijk zijn alle betrokken ouders geïnterviewd.
- Alle participanten werken niet of parttime om te zorgen voor hun kind, wat niet geldt voor alle ouders. Dit kan de generaliseerbaarheid van het onderzoek beperken.

Aanbevelingen praktijk

- ❖ Het gebruik van E-Health, Ouderportaal, kan leiden tot meer betrokkenheid en participatie:
 - Meer verdiepende persoonsgerichte informatie rondom therapie.
 - Meer beeldmateriaal aanbieden: foto's en video's.
- ❖ Face-to-face contact vormt de basis:
 - Betrokkenheid stimuleren en waarborgen.
 - Daarnaast andere aanvullende communicatievormen.
- ❖ Het lijkt noodzakelijk om de app op technologische aspecten door te ontwikkelen en hiermee te optimaliseren om gebruik in de toekomst te stimuleren.
- ❖ Het eenduidig inzetten van het Ouderportaal en het ouders stimuleren tot zelf plaatsen van informatie in de app door de therapeuten is een belangrijke voorwaarde om de betrokkenheid en gebruik te vergroten.

Vervolgonderzoek

- ❖ Onderzocht moet worden hoe empowerment gemeten kan worden bij ouders na het gebruik van E-Health.
- ❖ Daarnaast is het interessant om te onderzoeken welke bevorderende en belemmerende factoren binnen E-Health invloed hebben op empowerment.
- ❖ Tot slot moet onderzocht worden of met aanpassingen in de app Ouderportaal, dit ook daadwerkelijk leidt tot meer participatie en betrokkenheid.

Conclusie

Ouders ervaren dat het gebruik van de app **positief** bijdraagt aan het gevoel van **betrokkenheid** door **specifiek** op hun **kind** gerichte **foto's** en **video's**. Daarbij vinden zij **face-to-face** contact altijd **noodzakelijk** om de **juiste informatie-uitwisseling** rondom de therapie te waarborgen. De **persoonlijke terugkoppeling** van de therapie over het kind aangevuld met **beeldmateriaal** en **specifieke informatie** lijkt er voor te zorgen dat ouders meer gaan **participeren** door meer te gaan **oefenen** met het kind in de **thuisituatie**. Onder andere **notificaties**, **overzichtelijk design**, **support** door de **familie** en **eenduidig gebruik** door **therapeuten** leiden tot **meer gebruik** van de app. Ook het **stimuleren** van **ouders** tot **zelf** plaatsen van **informatie** in de app door therapeuten draagt daaraan bij.
Meer gebruik van **E-Health** kan leiden tot **meer empowerment**. Of dit voor het **Ouderportaal** ook geldt is nu de **vraag**. Er is **meer onderzoek** nodig naar de **factoren** rondom **appgebruik** die **invloed** hebben op het **gevoel** van **empowerment** bij **ouders**.

Referenties

- 1.Hadders-Algra M, Maathuis K, F. Pangallia R, G. Becher J, & de Moor J. *Kinderrevalidatie*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV; 2015.
2. Siebes R C, Wijnroks L, Ketelaar ., van Schie P. E. M., Gorte, J W, & Vermeer A. Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: A parents' viewpoint. *Child: Care, Health and Development*; 2017. P. 33 (2), 196–205.
3. Okoshi T, Nozaki H, Nakazawa J, & Tokuda H. Towards attention-aware adaptive notification on smart phones. *Pervasive and Mobile Computing*, 26. 2016; p.17–34. Opgehaald van: <https://doi.org/10.1016/j.pmcj.2015.10.004>
4. Abdullaeva, R. Patient empowerment in de praktijk, 2016 p. 1–86. Opgehaald van: <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/327484/JBZ%20orgapp%20scriptie%20Renata%20Abdullaeva.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. Barelio, S, Triberti, S, Graffigna, G, Libreni, C, Serino, S, Hibbard, J, & Riva, G. E-Health for Patient Engagement : A Systematic Review, 2016; 6(January). Opgehaald van: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02013>
6. Leest, K Van Der. Ouders over EBL: Een onderzoek naar tevredenheid; 2010. Opgehaald van: <http://docplayer.nl/10884152-Ouders-over-eb1-een-onderzoek-naar-tevredenheid.html>
7. Drent A M, Brousseau D C, & Morrison A K. Health Information Preferences of Parents in a Pediatric Emergency, 2018. Opgehaald van: <https://doi.org/10.1177/0009922817730346>
8. Martin, M, & Vasari, P. Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes, 2015. Opgehaald van: <https://doi.org/10.1177/1367493513503579>
9. Piggot, J. Participation in Home Therapy Programs for Children with Cerebral Palsy : A Compelling Challenge, 12(8), 2002; p. 1112–1129. Opgehaald van: <https://doi.org/10.1177/104973202236581>

*de afbeeldingen uit figuur 1.1 zijn verleend aan internet, veelgebruikte picto's