

Beter beeld van CMB

Samen kennis verzamelen via een dataset

Auteurs: Nina Wolters-Leermakers, Selsela Hasami, Lisette van der Heijden, Elfri Stoop, Jens Ramdor, Bernadette van Esch, & Stijn Deckers

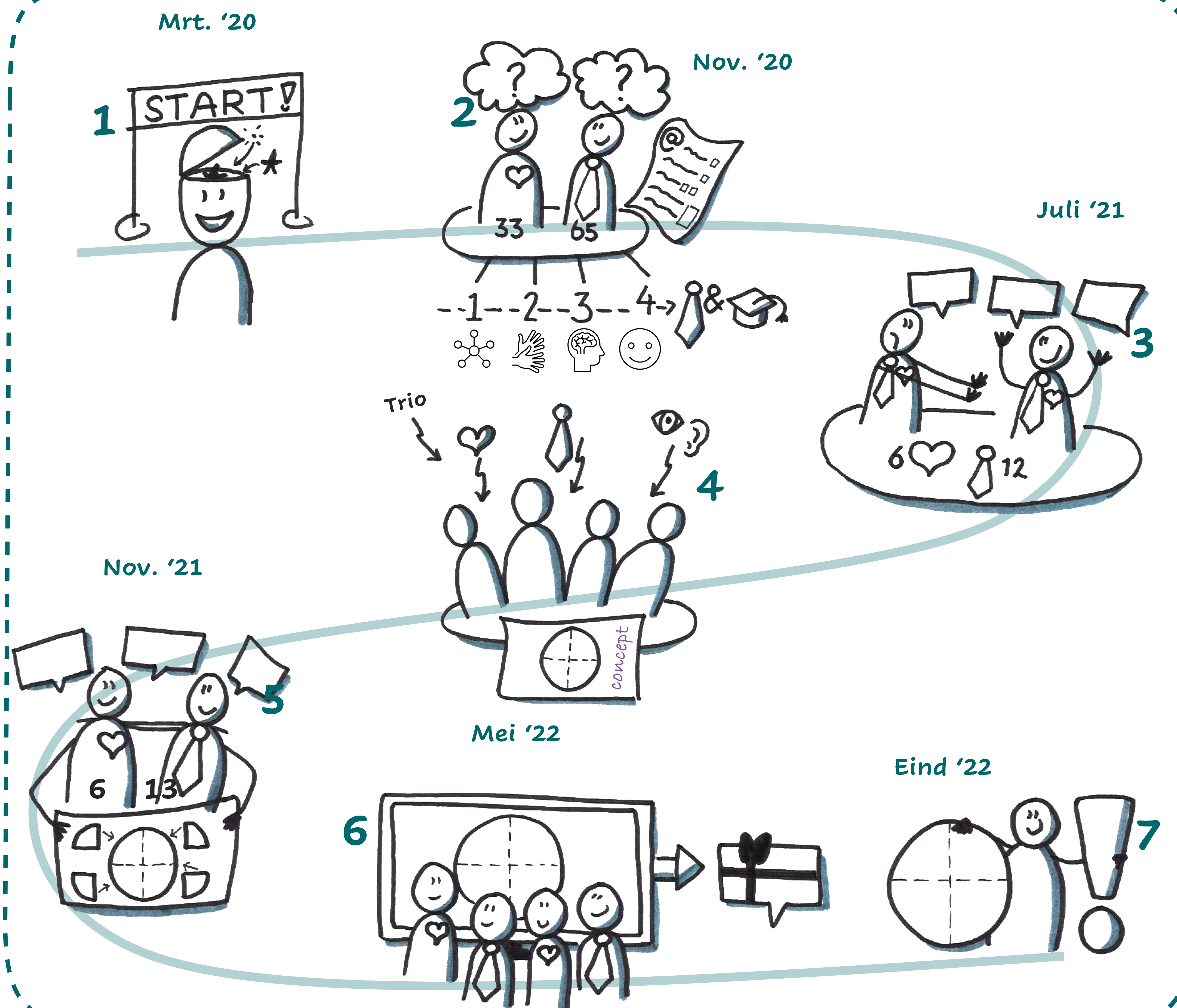


Achtergrond: Kentalis en Milo verzamelen gegevens over mensen met een Communicatief Meervoudige Beperking (CMB) nu nog op hun eigen manier. Om meer kennis te krijgen over mensen met CMB is het belangrijk om samen te werken en gegevens bij elkaar te verzamelen in een dataset. Zo leren we van en met elkaar. We leren meer over wat goede zorg is voor mensen met CMB, maar ook over verschillen en overeenkomsten tussen mensen met CMB.

Doel: Bij het opzetten van een dataset moet rekening gehouden worden met organisatorische, technische, financiële, juridische en ethische zaken. Ook moeten we rekening houden met de wensen van professionals en ouders, omdat zij met de dataset te maken (kunnen) krijgen. Binnen de pilot *Beter beeld van CMB* verzamelen behandelcoördinatoren samen met ouders gegevens voor de concept dataset. Ook geven zij feedback hierop. Met deze gegevens wordt de dataset aangescherpt en wordt een adviesrapport opgesteld; welke gegevens zouden we moeten verzamelen en wat moet er gebeuren willen we de (digitale) dataset realiseren binnen Kentalis en Milo?

Proces

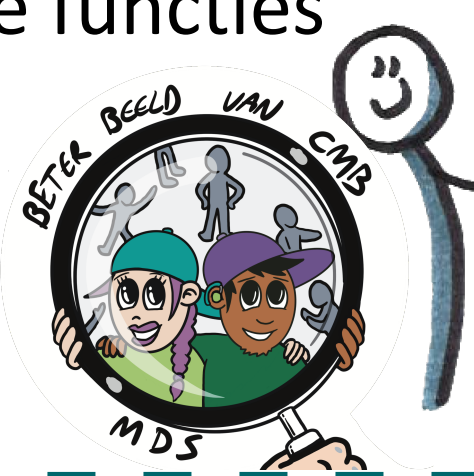
- 1) Gegevens verzamelen**
Hoe verzamelen Kentalis, Milo en anderen gegevens?
- 2) Online vragenlijst**
Wat wensen ouders en professionals (type dataset en inhoud)?
- 3) Groepsgesprekken**
Wat zijn frustraties en motivaties van ouders en professionals m.b.t. gegevens verzamelen?
- 4) Concept**
Concept dataset 'Beter beeld van CMB' opzetten door projectteam.
- 5) Groepsgesprekken**
Concept dataset met ouders en professionals bespreken en samen aanscherpen
- 6) Pilot**
Ouders en professionals van Kentalis en Milo leveren gegevens aan en geven feedback op de concept dataset
- 7) Adviesrapport**
Wat te doen als we 'Beter beeld van CMB' willen realiseren (en digitaliseren)?



Wat willen we weten?

Beter beeld van CMB – domeinen:

- 1) Persoonlijke- en gezondheidskenmerken
- 2) Communicatie
- 3) Lichamelijke- en cognitieve functies
- 4) Welbevinden



Wat is CMB? Mensen met een Communicatief Meervoudige Beperking hebben meerdere beperkingen tegelijk die het uiten of begrijpen van taal moeilijk maken; bijvoorbeeld een gehoorverlies én een verstandelijke beperking. Dit heeft grote gevolgen voor hun communicatieve ontwikkeling en omgang met anderen.

Wat is een dataset?

Via vragenlijsten voor professionals en ouders verzamelen we gegevens over mensen met CMB. Deze gegevens worden in een bestand samengevoegd en geanalyseerd; dat bestand is de dataset.

Contact

Nina Wolters-Leermakers
(n.wolters@kentalis.nl)
Selsela Hasami
(selselahasami@stichtingmilo.nl)