

Adviesrapport

Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenenletsel



Door:

Emma Harten

SPH Duaal

08069484

Nadia Massar

SPH Duaal

09054707

Opdrachtgevers:

Ingrid Rentinck

Arend de Kloet

Hoe hebben de kinderen en jongeren met niet-

aangeboren hersenenletsel, de ouders en de

professionals de gezinsgerichte interventie ervaren?

Docenten:

Marthy Langendonk

Jakop Rigter

Sociale Professies,

Sociaal Pedagogische Hulpverlening

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

08-05-2012

Inhoudsopgave

1 Inleiding	3
2 Omschrijving project en onderzoek	4
2.1 Aanleiding	4
2.2 Omschrijving project gezinsgerichte interventie	4
2.3 Vraag- en doelstelling	5
2.4 Onderzoeksgroep	5
3 Conclusies	6
3.1 Inleiding	6
3.2 Start project	6
3.3 Voorlichting	7
3.4 Interventie	8
3.5 Evaluatie	9
3.6 Literatuurvergelijking	11
4 Aanbevelingen	13
4.1 Start project	13
4.2 Voorlichting	13
4.3 Interventie	14
4.4 Evaluatie	14
5 Uitvoering van de aanbevelingen	16
5.1 Start project	16
5.2 Voorlichting	17
5.3 Interventie	17
5.4 Evaluatie	18
5.5 Toepasbaarheid van het adviesrapport	18
5.6 Vernieuwende aspecten	19
6 Nawoord	20
7 Literatuurlijst	21

1 Inleiding

Voor u ligt het adviesrapport van het beschrijvende en evaluerende onderzoek naar het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' dat heeft plaatsgevonden bij revalidatiecentra Sophia Revalidatie en De Hoogstraat in de periode december 2011 tot maart 2012. In dit adviesrapport zullen adviezen worden gegeven aan de hand van de conclusies die zijn getrokken in het onderzoeksrapport.

Voor we tot deze aanbevelingen komen, zullen we eerst de aanleiding, de omschrijving van het project, de vraagstelling en de doelstelling beschrijven. Vervolgens zullen we de conclusies uit het onderzoeksrapport herhalen. Daarna zullen wij onze aanbevelingen geven.

De aanbevelingen zullen gericht zijn op de projectleiders en de coaches zodat, mocht het project een vervolg krijgen, duidelijk zal zijn hoe ieder zijn of haar taak kan aanpassen. Daarbij is het adviesrapport ook van belang voor de managers zodat zij in beeld hebben wat er nodig is om het project verder te ontwikkelen en welke middelen hiervoor nodig zullen zijn.

2 Omschrijving project en onderzoek

2.1 Aanleiding

Dit onderzoek heeft betrekking op het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel'. Gezinsgerichte interventie houdt in dat het gezin actief wordt betrokken bij alle facetten van de hulpverlening, zodat de hulpverlening aansluit bij de behoeften van het gezin (Rentinck, De Kloet en Van Heugten, 2011). Uit internationaal onderzoek van onder meer Law et al (2003), Braga (2005), Gan et al (2010) en uit een inventarisatie van best practices in Nederland (Van Heugten en Janssen, 2009) is gebleken dat het betrekken van de gezinsleden in het revalidatieproces een positief effect heeft op de ontwikkeling van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. In de inventarisatie van Van Heugten en Janssen komt echter ook naar voren dat er in Nederland nog nauwelijks middelen en methoden zijn ontwikkeld voor het begeleiden van gezinsleden van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Daarom is het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' opgezet. Het project betreft het uitzetten van een pilot om bij de revalidatie van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel een nieuwe, gezinsgerichte aanpak uit te testen. Sophia Revalidatie heeft het project uitgevoerd in samenwerking met De Hoogstraat Revalidatie. Wij zijn als onderzoekers bij het project betrokken om het project na de proefimplementatie te evalueren.

2.2 Omschrijving van het project gezinsgerichte interventie

Het doel van het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' is "om de huidige inzichten in de gezinsgerichte zorg voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel te vertalen naar een concrete interventie voor het hele gezin en om deze interventie uit te proberen." Hierbij is er gekozen om belangrijke principes van het Braziliaanse 'SARAH family-based rehabilitation'-programma te gebruiken als basis voor een Nederlandse behandeling. De interventie richt zich op kinderen en jongeren met NAH, die als gevolg van het hersenletsel moeite hebben om activiteiten in de eigen leefomgeving op te pakken. Hierbij ligt de focus op de cognitieve en gedragsmatige veranderingen na hersenletsel. Er is gekozen voor deze veranderingen "omdat bekend is dat met name veranderingen in denken en gedrag moeilijk te plaatsen zijn in dagelijkse situaties en daarmee van grote invloed zijn op de zelfstandigheid van het kind. Voor ouders en andere mensen uit de omgeving van het kind is het vaak moeilijk het gedrag te begrijpen en het opvoedend handelen daarop aan te passen. Kenmerkend voor de interventie is dat deze vanuit de eigen leefomgeving van het kind plaatsvindt met het kind en de rest van het gezin" (Rentinck et al, 2011).

Het project van Sophia Revalidatie en De Hoogstraat Revalidatie bestaat uit de volgende fases:

- *Vorbereiding*
De voorbereiding betreft onder meer het doen van literatuuronderzoek, het schrijven van een projectvoorstel en het bij elkaar zoeken van medewerkers en gezinnen die mee wilden doen aan het project (voorjaar-zomer 2011).
- *Start-up*
De start-up bestaat uit twee bijeenkomsten waarbij de uitvoerend projectleider samen met de vier uitvoerende medewerkers van De Hoogstraat en Sophia Revalidatie de gezamenlijke visie op het project en methoden om het project uit te voeren hebben besproken (1 en 15 september 2011).

- *Voorlichting*
De voorlichting over NAH en hoe ermee om te gaan is in Den Haag en Utrecht gegeven door Sophia Revalidatie en De Hoogstraat aan (ouders van) kinderen en jongeren met NAH die meedoen aan het project (eind september - begin oktober 2011).
- *Interventie*
De uitvoerende medewerkers zijn, afhankelijk van het traject, één of meerdere keren bij de gezinnen thuisgekomen, waarbij er eerst een vragenlijst van de COPM-methode (Canadian Occupational Performance Measure) is afgenomen en op basis hiervan samen met de ouders haalbare doelen zijn opgesteld waarmee vervolgens aan de slag is gegaan (oktober 2011 - maart 2012).
- *Evaluatie*
Onze rol was om als onderzoekers samen met een aantal ouders, kinderen/jongeren met NAH en projectmedewerkers te evalueren of de verschillende bovengenoemde onderdelen van het project goed aansluiten bij het gezin, wat de goede punten en de valkuilen zijn en op basis hiervan aanbevelingen te doen (januari - april 2012).

2.3 Vraag- en doelstelling

Het doel van dit zowel beschrijvende als evaluerende onderzoek was om met behulp van de verkregen gegevens uit de interviews in kaart te brengen wat de ervaringen waren van ouders, kinderen, jongeren, managers en professionals die meededen aan het project 'gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' om tot aanbevelingen te komen waardoor de interventie verbeterd kan worden.

Dit is omgezet in de volgende vraagstelling:

Welke aanbevelingen kunnen we geven op basis van de ervaringen van de kinderen en jongeren met NAH, hun ouders/opvoeders en professionals met betrekking tot het project gezinsgerichte interventie, voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel van 5-17 jaar, gegeven door Sophia Revalidatie en De Hoogstraat in de periode van september 2011 t/m maart 2012?

2.4 Onderzoeksgroep

In de vraagstelling komen een aantal betrokken doelgroepen naar voren die wij hebben gebruikt om onze onderzoeksgroep samen te stellen. Wij hebben uiteindelijk de volgende mensen geïnterviewd:

- Drie jongeren met NAH uit Utrecht
- Twaalf personen uit de omgeving van de betrokken kinderen/jongeren met NAH: drie ouders/opvoeders en een medewerker van school uit Utrecht direct en acht ouders uit Den Haag indirect via een focusgesprek
- Vier coaches uit Den Haag en Utrecht
- Twee projectleiders uit Den Haag en Utrecht.

Deze selectie is gemaakt in overleg met de uitvoerend projectleider. We hebben samen met haar de keuze gemaakt om de managers niet te interviewen om het onderzoek haalbaar te houden en omdat de managers geen directe rol in het project hebben gehad; zij hebben onder meer toestemming gegeven voor het project en zicht gehouden op de financiën.

Na het interviewen van de onderzoeksgroep hebben we alle gegevens geanalyseerd en hieruit conclusies getrokken. In het volgende hoofdstuk zullen we deze conclusies herhalen. Daarna zullen wij onze aanbevelingen geven.

3 Conclusies

3.1 Inleiding

Aan de hand van de interviews met eerder genoemde personen hebben wij eerst een analyse van gegevens gemaakt. Vervolgens hebben wij conclusies getrokken op basis van deze analyse en het theoretische kader. Deze zijn beide terug te vinden in het onderzoeksrapport. Hieronder worden de conclusies uit het onderzoeksrapport herhaald.

3.2 Start project

Voor zes ouders uit Den Haag, de schoolmedewerker uit Utrecht en een coach uit Den Haag was het van te voren niet duidelijk wat het project inhield. Een andere coach had wel een beeld van de structuur van het project, maar niet van haar rol daarin. Een ouder uit Utrecht geeft aan dat de informatie die ouders krijgen over het project iets uitgebreider had mogen zijn.

De ouders en schoolmedewerker, de coaches en de projectleiders hadden vooraf verschillende verwachtingen. Drie coaches en een ouder uit Utrecht gaven aan dat ze de verwachting hadden meer in de thuissituatie aan de slag te gaan. Verder verwachtte een coach dat hij door het project meer tijd zou hebben voor de gezinnen en een andere coach dat het project duidelijk gestructureerd zou zijn. De projectleiders hadden de verwachting inzichtelijk te krijgen of de interventie aansloot bij gezinnen en wel of niet goed werkte. De schoolmedewerker hoopte meer kennis over NAH op te doen en hierdoor de jongere beter te kunnen helpen en betere afstemming met de ouders te krijgen. Een andere ouder verwachtte dat er meer aandacht voor het hele gezin zou komen. En nog een andere ouder verwachtte dat er een oplossing zou komen voor de situatie waar zij al twee en een half jaar mee worstelde.

Zowel de coaches als de uitvoerend projectleider zijn positief over de onderlinge samenwerking tijdens de start-up-dagen. Twee coaches geven aan dat ze de meerwaarde van de start-up-dagen vonden dat er diverse methodes zijn besproken. Twee coaches geven aan het leuk te hebben gevonden met elkaar het project te starten. De uitvoerend projectleider en een coach geven aan dat zij de mindset, gezinsgericht kijken, de meerwaarde vonden. Een andere coach geeft aan dat hij het belangrijk vond om naar de betekenisvolle andere te kijken en om gezamenlijk na te denken over de dagelijkse praktijk.

Volgens de uitvoerend projectleider was het doel van deze dagen samen na te denken over gezinsgericht werken en welke methodes en middelen je kunt gebruiken om dat op een goede manier te doen, en hierover een gezamenlijke visie te creëren. De coaches uit Den Haag geven aan dat er een visie over gezinsgericht werken is gevormd, maar niet over de het toepassen van methodes. De coaches uit Utrecht geven aan dat er wel een visie is gevormd. Eén van de coaches geeft aan dat de visie niet vernieuwend voor hem was. De uitvoerend projectleider geeft aan dat er naar haar idee een visie is gevormd.

Drie coaches geven aan dat ze duidelijke richtlijnen over de vertaling van de voorbereiding naar de praktijk hebben gemist. Daarnaast wordt door één van de coaches uit Den Haag aangegeven dat ze een duidelijk tijdspad heeft gemist. Een coach uit Utrecht geeft aan dat de inbedding in het team tijdens de start-up meer had kunnen worden benadrukt. Er hadden misschien wat richtlijnen gegeven kunnen worden over het team, bijvoorbeeld met wie welke informatie te

delen. Een coach uit Utrecht en een coach uit Den Haag geven aan dat de start-up in verhouding tot de rest van het project veel tijd heeft gekost.

3.3 Voorlichting

Bijna alle jongeren, ouders en coaches waren positief over de voorlichting. Alle geïnterviewde ouders en de medewerker van school vonden de voorlichting leerzaam. De theorie werd goed uitgelegd en de ervaringsoefeningen en concrete voorbeelden werkten verduidelijkend. Door de filmpjes en ervaringsoefeningen konden ouders zich een betere voorstelling maken van hoe het moet zijn om hersenletsel te hebben, wat je van een kind met hersenletsel kunt verwachten en hoe je ermee om kan gaan. Twee jongeren geven aan iets te hebben geleerd van de voorlichting. Zij vonden de filmpjes van Rik herkenbaar en hebben deze gebruikt in hun revalidatietraject.

Twee jongeren gaven aan dat dat ze voorlichting in de groep goed vonden. Alle drie de jongeren zagen door de groepsvoorlichting in dat ze niet de enige waren met hersenletsel en problemen als gevolg daarvan. Twee jongeren zouden het leuk vinden om de andere jongeren van de voorlichting nog een keer terug te zien om te kijken hoe het met iedereen gegaan is en in hoeverre iedereen hersteld is. Ook bijna alle ouders vonden de voorlichting in de groep een meerwaarde. Ze vonden door het delen van elkaars verhalen herkenning, werden zich er bewust van dat het bij hen nog wel meeviel, of zich realiseerden zich wat hersenletsel allemaal teweeg kan brengen. Twee ouders zouden graag verder lotgenotencontact willen om ervaringen en tips te delen.

Door de coaches in Den Haag werden deze positieve punten bevestigd. Ze hebben teruggehoord dat ouders het fijn vonden om met andere ouders in contact te komen, herkenning te hebben en terug te halen wat NAH was. Een coach uit Den Haag en uit Utrecht voegen er nog aan toe dat het ook een stukje bewustwording gaf over hoe ouders omgaan met de situatie en wat voor invloed dat heeft op hun kind. Ook zagen de coaches bij de meeste jongeren herkenning. Een coach uit Den Haag geeft aan dat ze de broertjes, zusjes en de kinderen/jongeren met NAH tijdens de voorlichting uit elkaar hebben gehaald en dat dit goed werkte; ze werden losser. Twee coaches merkten ook dat een ouder en een jongere voorbeelden uit de voorlichting gebruikten in het traject.

Drie van de vier coaches hebben het als prettig ervaren dat de uitvoerend projectleider het voortouw heeft genomen bij de voorlichting. De vierde coach wil graag zelf ook wat doen en heeft dit ook gedaan bij de voorlichting in Utrecht. Verder geeft een coach uit Den Haag aan het prettig te hebben gevonden dat de uitvoerend projectleider de kinderen zag. Dat is ook een van de redenen waarom de uitvoerend projectleider mede zelf de voorlichting in Den Haag heeft gedaan. Ze vond de voorlichting goed gaan en denkt niet dat er nog iets aan hoeft te worden veranderd.

Een jongere geeft aan dat ze de voorlichting algemener vond dan de individuele voorlichting die ze eerder had gekregen en dat de groepsvoorlichting voor haar niet zinvol was omdat ze al bijna klaar was met haar revalidatie. Een ouder gaf aan dat de groepsvoorlichting haar niet geholpen heeft omdat de problematieken van de ouders verschillend waren. Verder gaven twee ouders uit Den Haag aan dat ze het onduidelijk vonden hoe de voorlichting in het project paste. Ze hadden graag een brug gezien tijdens de voorlichting naar het project en wat meer informatie gekregen over het project. Een van de coaches uit Den Haag geeft dit ook als verbeterpunt van de voorlichting. Een coach uit Utrecht geeft verder aan dat de voorlichting iets korter had gemogen

en minder theoretisch. De twee coaches uit Den Haag geven aan dat de voorlichting aan de kleine kinderen geen meerwaarde heeft omdat ze te jong zijn en de informatie niet blijft hangen.

De feedback van de coaches uit Den Haag was dat ze iets meer betrokken hadden kunnen worden bij de voorbereiding van de voorlichting omdat zij de kinderen/jongeren kennen en de voorlichting dan specifiekere gegevens had kunnen worden. Een coach uit Utrecht geeft aan dat je de volgende keer voor de afwisseling meerdere mensen iets zou moeten laten doen. Verder viel het de uitvoerend projectleider op dat in Den Haag bij de ouders er meer sprake was van een groep dan in Utrecht, wellicht omdat het hersenletsel ouder was en de groep minder gemêleerd.

3.4 Interventie

Bij alle gezinnen uit Den Haag is de interventie begonnen met startgesprekken aan de hand van de COPM. In Utrecht heeft bij zeker twee jongeren het startgesprek ook aan de hand van de COPM plaatsgevonden. Twee ouders uit Den Haag en een ouder en een medewerker van school uit Utrecht vonden deze manier verhelderend werken. Alle vier de coaches hebben aangegeven dat de COPM een goede structuur biedt bij het boven water krijgen van de hulpvragen. Voor drie coaches was het intakegesprek aan de hand van de COPM een nieuw element in de werkwijze. Bij de andere coach was de COPM de methode die bevestigde wat hij altijd al deed.

Twee jongeren hebben met hun ouders/opvoeders en de coaches hun doelen opgesteld. Bij een jongere zijn de ouders niet betrokken geweest en zijn de doelen met de jongere en de coach en de uitvoerend projectleider opgesteld. In Den Haag zijn de doelen met de ouders opgesteld omdat de kinderen te jong waren om zelf doelen te stellen. Wel zijn de twee oudere kinderen betrokken geweest bij het formuleren van het doel. Alle drie de jongeren hebben zelf aangegeven waar ze aan wilden werken. Bij alle drie de jongeren heeft het werken aan de doelen resultaat opgeleverd, volgens de jongeren zelf, de ouders/opvoeders, medewerker van school en de coaches.

In Utrecht is de coach bij een jongere twee keer op school geweest en bij een andere jongere is de coach twee keer thuis geweest. Bij alle twee de jongeren hebben deze bezoeken van de coaches een positief effect gehad. De ene jongere vond het fijn dat de coach zag wat de thuissituatie was en de coach zijn moeder en hem ondersteunde. Ook de andere jongere ervoer steun van zijn coach. Bij een jongere is de coach niet thuis geweest omdat dit niet meer nodig was in het revalidatieproces. De coach heeft in plaats daarvan individuele gesprekken met de haar gevoerd op het revalidatiecentrum. De jongere geeft aan dat deze gesprekken haar echt hebben geholpen.

In Den Haag zijn de coaches bij alle kinderen/jongeren een keer thuis geweest. Vier ouders uit Den Haag en een ouder uit Utrecht geven aan dat de huisbezoeken van de coaches een meerwaarde zijn geweest. De ouders geven hier een aantal redenen voor, namelijk dat de huisbezoeken voor een vertrouwde sfeer zorgen, er minder tijdsdruk is, dat het de jongere meer motiveert en dat het prettig is om iets in de werkelijke situatie te oefenen. Een ouder geeft hierbij aan dat ze het goed vond dat de keuze of ze de coaching op het revalidatiecentrum wou of thuis bij haar is neergelegd. Een andere ouder geeft aan dat gesprekken met de coaches wat haar betreft ook op het revalidatiecentrum kunnen plaatsvinden, maar ze vindt het belangrijk dat als de kinderen aan de slag gaan met concrete doelen, dit gedaan wordt in die situatie waarin het zich in de praktijk voordoet.

De coaches uit Den Haag geven aan dat de doelstelling is geweest om aan te sluiten bij de gezinnen. Een van de coaches hoopt dat dit gelukt is. De andere coach heeft het een aantal keer nagevraagd en weet dat een aantal gezinnen blij zijn met de aandacht die ze hebben gekregen. De coaches uit Utrecht geven aan dat de interventie goed heeft aangesloten bij de gezinnen. Ze zijn meegegaan in de vragen die vanuit de gezinnen gesteld zijn. Oorspronkelijk was het volgens de uitvoerend projectleider het plan om bij iedereen op huisbezoek te gaan. Uiteindelijk werd besloten dat het belangrijk is om bij gezinnen aan te sluiten en werd de interventie daarom aangepast. Zo is een coach uit Utrecht op een school geweest en niet thuis, want daar lag de behoefte. Ook een ouder uit Den Haag is positief over hoe de coach bij hen heeft aangesloten. Hun vraag niet lag binnen het gezin, maar bij zorg en onderwijs waar veel situaties niet goed liepen en de coach heeft haar bij deze vraag ondersteund. Ook voor de toeziend projectleider is een meerwaarde van het project het werken in de thuissituatie en het aansluiten bij het gezin.

3.5 Evaluatie

Alle geïnterviewde ouders/opvoeders en de medewerker van school vonden dat de coach een meerwaarde was. De redenen die hiervoor genoemd worden zijn dat de sommige ouders in de gesprekken met de coaches een spiegel werd voorgehouden en handvatten kregen hoe ze dingen anders konden aanpakken. Een ouder geeft aan het gevoel te hebben echt ermee bezig te zijn door de gesprekken en twee andere ouders ervaren de coach als stok achter de deur om concreet aan de slag te gaan. Andere redenen voor de meerwaarde zijn de persoonlijke begeleiding, de geboden steun, het zoeken naar oplossingen waar iedereen tevreden mee is en het vertalen van de geleerde dingen naar de praktijk. Ook de drie jongeren hebben steun van hun coach ervaren.

De coaches uit Den Haag en Utrecht hebben de samenwerking met de kinderen/jongeren en de ouders/opvoeders als positief ervaren. De coaches uit Den Haag geven aan dat ze vaak teveel zelf voor de ouders en het kind bedenken wat het doel moet zijn en dat ze nu echt de ouders en de kinderen zelf hebben laten nadenken en samen met hen de doelen hebben opgesteld. Een coach uit Utrecht geeft wel aan dat de samenwerking met een school in het begin stroef verliep, maar dat dit later is bijgedraaid. Verder geeft een ouder uit Den Haag aan dat haar zoon de coach van te voren nog niet kende en dat er geen klik was tussen de coach en haar zoon. Dit kwam mede doordat haar zoon op dat moment niet open stond voor vreemden. Ze vraagt zich af of het met een vertrouwd persoon beter was gegaan.

Vier ouders uit Den Haag geven aan dat ze het focusgesprek een goede manier vinden om te evalueren. In Utrecht geven een ouder en een jongere aan dat ze elk gesprek even evalueren en dit prettig vinden. Een andere jongere geeft aan dat hij een keer heeft teruggekeken en dit fijn vond omdat hij toen zag wat hij al had bereikt.

Alle vier de coaches zijn positief over de samenwerking met de coach van hun eigen locatie. Ook de uitvoerend projectleider is positief over de samenwerking met de coaches op haar locatie, Utrecht, omdat ze hen elke week sprak en hen hierdoor goed kon coachen.

Drie ouders uit Den Haag geven aan dat het project wat hen betreft langer zou mogen duren. Zij geven als reden dat er continu nieuwe doelen ontstaan, je na een tijd pas ziet wat de doelen echt zijn en er soms wat meer tijd nodig is om iets te laten bezinken. Voor de uitvoerend projectleider was het hierdoor lastig om de interventie te plannen. Ze heeft in Utrecht ervaren dat je niet zo strak moet plannen maar dat je het meer over de tijd moet uitspreiden. Een coach uit Utrecht

geeft aan dat met name het begin van het project erg intensief was omdat de voorlichtingen voor ouders en kinderen kort op elkaar volgden.

Alle ouders uit Den Haag en een ouder uit Utrecht geven aan dat ze graag eens in de zoveel tijd zouden willen terugkijken hoe het dan gaat en hoe hun kind zich dan heeft ontwikkeld.

Vier ouders uit Den Haag hebben aangegeven dat ze handvatten hebben gekregen, maar graag zouden willen dat de coaches met hen mee zouden blijven kijken.

Door meerdere ouders en een coach uit Den Haag is aangegeven dat de periode waarin het project plaatsvond lastig was omdat het net een drukke periode was met sinterklaas en kerst. Hierdoor lukte het niet altijd om de structuur aan te houden. Een ouder uit Den Haag geeft ook aan dat ze soms drie of vier keer per week naar Sophia Revalidatie toe moest en dat deze planning wel beter had gekund. Een van de coaches uit Den Haag geeft aan dat de interventie meer tijd heeft gekost dan verwacht door de huisbezoeken en de reistijd. De andere coach uit Den Haag voegt toe dat de interventie meer tijd in beslag heeft genomen omdat ze van tevoren onvoldoende had afgebakend hoeveel bijeenkomsten er nodig zouden zijn om aan een bepaalde hulpvraag te besteden. Omdat ze in verhouding veel tijd had besteed aan de start-up, had ze ook minder tijd over voor de interventie. Verder geeft ze aan dat de duur van het project niet duidelijk was. Eerst zouden ze tot december de tijd hebben en uiteindelijk werd dit maart.

Vier ouders geven aan dat hun partner minder betrokken was bij het project dan zichzelf. Drie ouders geven aan dit jammer te vinden. En een ouder geeft aan dat hun zoon zonder NAH niet zo betrokken werd bij het traject als ze had gewild. Ze had graag gezien dat er niet alleen doelen voor haar dochter met NAH waren opgesteld, maar ook voor haar zoon.

Een jongere en een medewerker van school uit Utrecht geven aan dat ze graag nog een evaluatie zouden willen. De jongere zou drie maanden geleden al een afrondend gesprek hebben met De Hoogstraat, maar dit is nog niet gebeurd. Dit vinden zij en haar moeder jammer. Ze vinden de nazorg slecht. De medewerker van school geeft aan dat er alleen mailcontact is geweest en dat ze nog graag zou evalueren ter afsluiting.

Zowel de coaches uit Den Haag als uit Utrecht geven aan dat er tussen hen weinig tot geen contact is geweest tijdens het project. De coaches uit Den Haag misten structuur vanuit de organisatie. Een coach geeft aan dat ze nog wat intervisie en supervisie had willen hebben met de uitvoerend projectleider erbij om te kijken of ze nog op de goede lijn zaten. Een coach uit Den Haag en een coach uit Utrecht zouden het leuk hebben gevonden om contact te hebben over hoe het is gegaan. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat hij het in verhouding zou vinden als het project nog gezamenlijk zou worden afgesloten. Ook de uitvoerend projectleider geeft aan dat ze weinig contact heeft gehad met de coaches uit Den Haag. Omdat ze daar niet in het behandelteam zat, was het voor haar lastiger was om het proces op afstand te volgen. Een volgende keer zou ze het anders willen doen en ook hen meer willen ondersteunen.

Beide coaches uit Den Haag geven aan dat er tijdens het project frictie is ontstaan binnen het revalidatieteam waarin zij werken doordat het team geen goed zicht had op wat ze aan het doen waren. Een van de coaches geeft aan dat sommige teamleden zich bedreigd voelden omdat ze een stukje op hun kennisgebied kwamen. Uiteindelijk heeft de toeziend projectleider met tenminste een teamlid gepraat om te kijken hoe het anders kon. Beide coaches geven aan dat als het project verder geïmplementeerd wordt er goed gekeken moet worden hoe er ruimte gemaakt kan worden dat je soms op het gebied van iemand anders komt en iedereen dit accepteert. Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat er bij haar in het team ook frictie is ontstaan doordat het team niet genoeg zicht had op waar zij mee bezig was. Ze is tijdens het

project meer gaan terugkoppelen naar de therapeuten en dit maakte al verschil. De uitvoerend projectleider geeft ook aan dat de inbedding in het team een aandachtspunt is en dat er gekeken moet worden hoe dit een volgende keer anders zou kunnen. Het team kan bijvoorbeeld meer worden meegenomen door de start-up-dagen samen met het team te doen.

Een van de coaches uit Den Haag geeft aan dat als de interventie in de huidige revalidatiezorg zou worden ingepast er nog wel wat zou moeten veranderen. Voor haarzelf zou ze een middag in de week uitgeroosterd willen worden om de huisbezoeken te kunnen doen. Ook een coach in Utrecht zegt dat er wel ruimte moet zijn voor de extra tijd die je erin stopt om op huisbezoek te gaan. Beide coaches uit Den Haag geven aan dat er dan ook draagvlak gecreëerd zou moeten worden voor interdisciplinair werken. Een van de coaches uit Utrecht geeft ook aan dat de inbedding in het team nog een punt van aandacht zou zijn bij verdere implementatie van het project.

De toeziend projectleider geeft aan dat zijn leerpunt voor de volgende keer is dat hij de artsen en managers overal vanaf het begin bij moet betrekken omdat het om een manier van werken gaat die consequenties heeft voor de planning, logistiek en misschien meer of minder kosten. Ook de uitvoerend projectleider geeft aan dat de managers en de artsen een volgende keer meer betrokken moeten worden zodat niet de coaches de interventie moeten dragen, maar dat de managers en de artsen dat mede kunnen doen.

3.6 Literatuurvergelijking

In hoofdstuk twee hebben we besproken dat uit internationaal onderzoek van onder meer Law et al (2003), Braga (2005), Gan et al (2010) en uit een inventarisatie van best practices in Nederland (Van Heugten en Janssen, 2009) is gebleken dat het betrekken van de gezinsleden in het revalidatieproces een positief effect heeft op de ontwikkeling van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. Uit de conclusies van ons onderzoek blijkt dat de gezinsgerichte interventie van Sophia Revalidatie en De Hoogstraat, die gestoeld is op de uitgangspunten van Braga, een positieve bijdrage heeft geleverd aan het bereiken van doelen van het kind/de jongere met NAH in de dagelijkse leefomgeving. In de volgende paragrafen wordt de theorie met de conclusies uit de verschillende fasen van het project vergeleken.

Koppeling start project aan theorie

Braga geeft aan dat het belangrijk is dat het project in een context wordt geplaatst (Braga & Campos da Paz, 2006). Voor zes ouders uit Den Haag, een coach uit Den Haag en voor de medewerker van school uit Utrecht was het project nog niet duidelijk vooraf. Ze wisten niet goed wat het project inhield. Als het project in een duidelijke context was geplaatst, hadden deze ouders eerder begrepen wat het project zou inhouden.

Koppeling voorlichting aan theorie

Een jongere en een aantal ouders geven aan dat ze tijdens de voorlichting hebben geleerd dat zichzelf of hun kind niet de enigen zijn die te maken hebben met de gevolgen van hersenletsel en dat het nog erger kan. De ouders hebben ook herkenning in elkaars verhalen gevonden. Dit is voor zowel de jongere als de ouders een stuk draagkrachtvergroting geweest. De psychische veerkracht heeft een opsteker gehad, waardoor zowel de jongere als de ouders er nu positiever tegenaan kijken (De Mönnink, 2007).

De RIK-methode is bedoeld om bewustwording van het hersenletsel te creëren en de gevolgen voor het dagelijks functioneren inzichtelijk te maken (Rentinck & Allemekinders, 2009). Twee jongeren hebben aangegeven dat zij de filmpjes hebben gebruikt in hun revalidatietraject als voorbeeld. Drie ouders uit Den Haag en twee ouders en een medewerker van school uit Utrecht hebben de filmpjes als leuk, praktisch en als bewustwording gezien. Ook een coach uit Utrecht heeft aangegeven dat ze heeft gemerkt dat zowel jongeren als ouders de filmpjes als voorbeelden hebben gebruikt.

Braga omschrijft dat informatie geven over NAH belangrijk is en de mogelijkheid voor ouders om vragen te stellen en ervaringen te kunnen delen met elkaar ook (Braga & Campos da Paz, 2006). Alle geïnterviewde ouders uit Den Haag en Utrecht geven aan dat ze de informatie goed vonden. Drie ouders uit Den Haag en een medewerker van school uit Utrecht gaven aan dat ze de verhalen van anderen herkenbaar vonden.

Een verschil tussen de theorie en de uitvoering van de voorlichting is dat in de theorie van Braga wordt omschreven dat het van belang is om de informatie over NAH in het gezin te geven (Braga & Campos da Paz, 2006). De jongeren hebben in dit project apart van hun ouders voorlichting gehad.

Koppeling interventie aan theorie

Als iemand met hersenletsel zich bijvoorbeeld betrokken voelt bij de behandelingen, dus de behandeling ziet zitten, dan is de kans op een goed behandelresultaat groter; betrokkenheid is één van de belangrijkste factoren om een goed behandelresultaat te bereiken (Eilander et al, 2006). Bij het opstellen van de doelen zijn, indien mogelijk, zowel het kind/de jongere, de ouders en de coaches betrokken geweest. Doordat alle partijen betrokken zijn geweest is de kans groter dat het doel behaald kan worden zoals hierboven beschreven in de theorie van Eilander et al.

Braga omschrijft dat het werken in de eigen omgeving van het kind belangrijk kan zijn. Bij twee van de drie jongeren is de coach in de situatie van de jongeren gestapt en dit hebben de jongeren als erg positief ervaren. Bij beide jongeren is er in de situatie waar de coach is in gestapt een grote stap vooruit gemaakt. De coaches uit Den Haag zijn bij alle kinderen/jongeren thuis geweest en hier waren de zowel de ouders als de coaches positief over. Braga omschrijft ook dat het er realistische en haalbare doelen gemaakt moeten worden (Braga & Campos da Paz, 2006). Uit de interviews is gebleken dat dit in alle situaties is gebeurd.

Koppeling evaluatie aan theorie

In Braga wordt omschreven dat het belangrijk is om te zorgen voor een goede samenwerking tussen de coach, de gezinsleden en het kind (Braga & Campos da Paz, 2006). Alle drie de jongeren en alle ouders uit zowel Den Haag als Utrecht hebben aangegeven dat ze de samenwerking met de coach erg prettig hebben gevonden.

In Den Haag geven vier ouders aan dat er geen goede balans was tussen henzelf en hun partner in de betrokkenheid bij het project. Dit zorgde ervoor dat één ouder vaak alle contacten onderhield en een goede samenwerking had en de andere ouder nauwelijks betrokken was. Een ouder uit Den Haag geeft aan dat ze haar andere zoon in het project heeft gemist, dat deze te weinig is betrokken.

4 Aanbevelingen

Op basis van de eerder genoemde conclusies hebben wij aanbevelingen voor de managers, projectleiders en coaches. De aanbevelingen worden per fase van het project gegeven.

4.1 Start project

- Een aanbeveling voor de voorbereiding naar de ouders toe is om de ouders meer concrete informatie te geven over de werkwijze van het project zodat de ouders weten wat ze kunnen verwachten en een duidelijk beeld hebben van het traject.
- Een aanbeveling voor de start-up-dagen is om deze maar deze één in plaats van twee dagen te doen zodat coaches meer tijd over hebben voor de interventie zelf.
- Een aanbeveling voor de start-up-dagen is om deze te richten op gezinsgericht werken en hierover met alle betrokkenen een duidelijke gezamenlijke visie te vormen.
- Een aanbeveling voor de start-up-dagen is om de vertaling van het project naar de praktijk duidelijker te bespreken en te omschrijven. Deze omschrijving zou kunnen bestaan uit richtlijnen waar de interventie aan zou moeten voldoen, zoals welke methoden te gebruiken. Daarbij zou een tijdsplanning de richtlijnen kunnen ondersteunen.
- Een aanbeveling voor de start-up-dagen is om de rol van de betrokkenen en het team duidelijker te bespreken en omschrijven zodat iedereen op de hoogte is van zijn of haar rol binnen het team.

4.2 Voorlichting

- Een aanbeveling ten aanzien van de voorlichting aan de jongste kinderen tot acht jaar is om deze niet meer te houden omdat is gebleken dat dit geen meerwaarde heeft.
- Een aanbeveling ten aanzien van de voorlichting aan de oudere kinderen en jongeren is om deze te geven met iets meer afwisseling tussen theorie en actieve momenten. Hierbij kan de ervaring uit Den Haag worden meegenomen om de broertjes en zusjes apart te houden van de kinderen met NAH tijdens het delen van ervaringen.
- Een aanbeveling ten aanzien van de voorlichting voor de kinderen/jongeren is om deze specifiek te richten op problemen waar de te voorlichten kinderen/jongeren mee te maken hebben.
- Een aanbeveling ten aanzien van de voorlichting voor de ouders is om tijdens deze voorlichting een brug te maken naar de interventie en uit te leggen hoe het project er in de praktijk uit gaat zien.

4.3 Interventie

- Een aanbeveling ten aanzien van het opstellen van de doelen is om te kijken vanaf welke leeftijd de kinderen/jongeren mee kunnen bepalen wat het doel wordt en dit samen te doen met de ouders/opvoeders, school of andere betekenisvolle anderen, zodat de hulpvraag door iedereen gesteund kan worden.
- Een aanbeveling met betrekking tot de huisbezoeken is om deze uit te blijven voeren als dit aansluit bij de hulpvraag van kinderen/jongeren en ouders/opvoeders. Het kan zijn dat de hulpvraag ook op een andere plek beantwoord kan worden, zoals op het revalidatiecentrum of op school. De keuze welke plek van behandeling het beste is kan in overleg met de ouders/opvoeders en het kind/de jongere worden gemaakt.
- Een aanbeveling ten aanzien van de samenwerking met de coach is om het kind als dit mogelijk is te laten behandelen door een hulpverlener die al vertrouwd is met het kind.

4.4 Evaluatie

- Een aanbeveling met betrekking tot het houden van voortgangsgesprekken en de eindevaluatie van het traject door kinderen/jongeren en ouders/opvoeders en hun coach is om hier vaste momenten voor in te plannen.
- Een aanbeveling met betrekking tot het evalueren van het project is om de mensen die hebben deelgenomen aan de start-up van het project ook te betrekken bij een gezamenlijke bijeenkomst om het project af te sluiten.
- Een aanbeveling met betrekking tot de periode na de interventie is om eens in een nader te bepalen tijdsperiode samen met de ouders/opvoeders, het kind/de jongere en de coach te kijken naar hoe het gaat.
- Een aanbeveling ten aanzien van de duur van de interventie is om deze niet te strak in te plannen zodat er ruimte is voor aanpassing als dit nodig is. Van tevoren kan een voorlopige planning worden gemaakt op basis van de hulpvraag. Afhankelijk van het verloop van het traject kan het traject dan worden bijgesteld zodat er geen tijdsdruk ontstaat bij de kinderen/jongeren, ouders/opvoeders of de coaches.
- Een aanbeveling met betrekking tot de planning van een traject is om, indien mogelijk, rekening te houden met de periode in het jaar en de interventie te laten plaatsvinden in een rustige periode in plaats van bijvoorbeeld tijdens de feestdagen.
- Een aanbeveling met betrekking tot het gezinsgericht werken is om aandacht te houden voor de taakverdeling bij ouders onderling en de ouders er op aan te spreken als een ouder zich afzijdig houdt, zodat ouders zich bewust worden van hun rolverdeling.
- Een aanbeveling ten aanzien van de begeleiding van de coaches is om op elke locatie een projectleider te hebben die actief en bekend is met het team en die ruimte biedt voor persoonlijk contact tussen de coaches onderling en tussen de coaches en de projectleider. De behoefte aan contact bij de coaches kan tijdens het traject door de projectleider regelmatig worden gepeild en vervolgens kunnen waar nodig concrete contactmomenten worden ingepland.

- Een aanbeveling ten aanzien van de frictie die is ontstaan binnen de twee revalidatieteams tijdens het project is om de volgende keer tijdens de voorbereiding het gehele team te betrekken bij het proces en draagvlak te creëren om interdisciplinair te werken.
- Een aanbeveling ten aanzien van het betrekken van de artsen en managers is om dit in een volgend project of bij verdere implementatie vanaf het beginstadium te doen en beiden gedurende het hele traject op de hoogte te houden.

5 Uitvoering van de aanbevelingen

We zullen hier per fase van het project beschrijven wat er nodig is om de aanbevelingen in praktijk te kunnen brengen en de eventuele beperkingen en eventuele middelen die nodig zijn om het uit te voeren. Vervolgens zullen we nog iets zeggen over de toepasbaarheid van het adviesrapport buiten het kader van het project en het vernieuwende aspect.

Voor de uitvoering van de aanbevelingen is het in het algemeen belangrijk om een draaiboek te maken voor het project. Hierin worden alle fases omschreven en per fase wat het doel en de bijbehorende taken zijn. Door een draaiboek te maken wordt inzichtelijk gemaakt hoe het project er precies uit ziet. In het draaiboek is het verstandig om ruimte te houden voor onverwachte situaties, bijvoorbeeld als bij de voorlichting de groep veel vragen heeft. Door deze ruimte in te calculeren gaat de structuur niet ten koste van de kwaliteit.

5. 1 Start project

Om ouders van meer concrete informatie te voorzien voorafgaand aan het traject, zou er een informatiebrief opgesteld kunnen worden. Dit zou door een medewerker eenmalig gedaan kunnen worden en vervolgens bij elke start van een traject naar de ouders verstuurd kunnen worden. In deze informatiebrief zou omschreven kunnen worden wat de specifieke eigenschappen van het traject zijn en wat de meerwaarde zou kunnen zijn voor de revalidanten en de gezinnen.

De inhoud van de start-up-dagen zou ingekort moeten worden. Dit betekent dat er goed gekeken moet worden naar wat op deze dag te bespreken. Een middel dat daarbij ter ondersteuning kan worden gebruikt is een draaiboek waarin specifiek beschreven staat wat er besproken gaat worden op de start-up-dag, wie wat doet en hoe lang ergens de tijd voor is. Dit vraagt een eenmalige tijdsinvestering, maar door deze tijdsinvestering wordt er in het project zelf door de coaches en projectleiders tijd bespaard, doordat ze maar één dag bij elkaar hoeven te komen.

In het hierboven beschreven draaiboek zou moeten worden opgenomen dat er een duidelijke visie over gezinsgericht werken met de betrokkenen moet worden opgesteld en dat er duidelijke richtlijnen worden bepaald voor het vertalen van het project naar de praktijk. Hiervoor zou de projectleider al een opzet kunnen maken voorafgaand aan de start-up-dag. Er zou er een tijdsplanning moeten worden gemaakt om deze richtlijnen te ondersteunen. Het opstellen van de visie, richtlijnen en tijdsplanning en de visie is een eenmalige tijdsinvestering, waardoor de start-up-dagen ingekort kunnen worden tot één dag. Het zal daarbij ook voor veel duidelijkheid zorgen bij de coaches.

Om tijdens de start-up de rol van de betrokkenen en het team duidelijk te maken, zullen deze allen een korte tijdsperiode aanwezig moeten zijn, waardoor in één keer duidelijk verteld kan worden door de projectleider wat het doel is en wat ieders taak is. Dit is een investering in tijd en personeelskosten, maar zou eventueel kunnen worden toegepast in een teamvergadering om deze kosten te dekken.

5.2 Voorlichting

Door geen voorlichting aan de jongste kinderen te geven, worden er kosten en tijd bespaard. Er zal wel een duidelijk criterium moeten worden opgesteld wanneer kinderen iets aan de voorlichting hebben en wanneer niet. Een leeftijdsgrens zal moeten worden bepaald. Dit vraagt een eenmalige tijdsinvestering van de projectleider en de coaches.

Om de voorlichting beter te laten aansluiten bij de oudere kinderen en jongeren zal er een draaiboek gemaakt moeten worden waarin staat omschreven wat er behandeld wordt tijdens de voorlichting. Dit kan per voorlichting toegespitst worden op de kinderen/jongeren die deelnemen. In het draaiboek kan ook worden omschreven wat wanneer tijdens de voorlichting gedaan wordt, waardoor de afwisseling tussen theorie en actieve momenten wordt vastgelegd.

Verder kan in het draaiboek omschreven worden wanneer de kinderen/jongeren met hun broertjes en zusjes gezamenlijk een stuk voorlichting krijgen en wanneer de groep zich opsplitst. Het maken van het draaiboek vraagt een eenmalige tijdsinvestering van de projectleider en eventueel de coaches. De toespitsing op de groep vraagt een terugkerende tijdsinvestering van degene die de voorlichting geeft. Wat wel belangrijk is bij het maken van het draaiboek is om ruimte te houden voor interactie en in te gaan op reacties vanuit de groep.

In het programma van de voorlichting aan de ouders kan worden geplaatst dat er een uitleg komt over het project en de uitwerking hiervan in de praktijk. Dit moet eenmalig worden bepaald.

5.3 Interventie

Om de leeftijd vast te stellen vanaf wanneer kinderen/jongeren zelf mee kunnen bepalen wat het doel wordt is het nodig om eenmalig met de coaches en de projectleiders bij elkaar te komen en deze grens te bepalen. Een kanttekening hierbij is dat wel in iedere individuele situatie bekeken moet worden of deze leeftijdsgrens klopt.

Om te bepalen of de huisbezoeken aansluiten bij de hulpvraag van de kinderen/jongeren en ouders/opvoeders moet er per individuele situatie door de coach in overleg met de ouders/opvoeders en het kind/de jongere bekeken worden welke hulpverlening het beste aansluit bij de hulpvraag. Dit kan worden besproken tijdens het gesprek waarin het doel wordt opgesteld.

Indien mogelijk moet er worden geprobeerd een coach aan een kind/jongere te koppelen waar hij/zij al vertrouwd mee is. Dit kan vergemakkelijkt worden door meerdere coaches aan te stellen zodat bij aanmelding van het kind/de jongere er een match gemaakt kan worden. Ook kan bij een aanmelding bij een revalidatiecentrum bekeken worden of een kind/jongere in aanmerking komt voor het project, zodat het kind/de jongere dan gelijk aan een coach gekoppeld kan worden.

5.4 Evaluatie

Door aan het begin van het traject indien mogelijk met een gezin de voortgangsgesprekken en de eindevaluatie al te plannen, kunnen deze op een gestructureerdere wijze worden gehouden. Dit vraagt een eenmalige tijdsinvestering. Dit kan worden gedaan bij het uitzetten van het traject met de ouders/opvoeder en het kind/de jongere.

De mensen die deelnemen aan de start-up kunnen tijdens deze start-up alvast een datum plannen om met dezelfde groep het project af te sluiten. Hierdoor is de kans groter dat dit ook lukt.

Een aanbeveling is dat de hulpverlener na een bepaalde tijdsperiode bij de ouder/opvoeders en het kind/de jongere informeert naar hoe het gaat. Eerst moet door de projectleiders en de coaches in overleg met de ouders/opvoeders en de kinderen/jongeren worden vastgesteld welke tijdsinterval het beste zou zijn en tot wanneer deze afspraken zouden plaatsvinden. Hierbij moet rekening gehouden worden met de haalbaarheid.

Door bij de planning van de interventie een aantal weken extra te rekenen per traject kan tijdsdruk worden voorkomen en is er ruimte voor uitloop van een traject. Daarbij kan ook in de planning worden meegenomen dat de trajecten niet rondom de feestdagen starten, maar in een rustige periode.

Om aandacht te houden voor de taakverdeling van ouders onderling kunnen de coaches elkaar hier op wijzen. Ook kan dit duidelijk omschreven worden in het draaiboek. Dit vraagt een eenmalige tijdsinvestering om het in het draaiboek te vermelden en vraagt om oplettendheid bij de coaches tijdens de trajecten.

Het is belangrijk dat de projectleider op een regelmatige basis met alle coaches communiceert zodat duidelijk wordt waar de behoeftes liggen. De projectleider is verantwoordelijk voor het bieden van structuur en ruimte voor contact. Dit kan door het regelmatig peilen van behoeftes en het inplannen van concrete contactmomenten.

Om frictie te voorkomen in de teams van de coaches is het nodig om de teams bij de start-up al te betrekken. Hierin moet besproken worden wat het project inhoudt en wat de gevolgen zijn binnen het team. Dit kan door het team bij de start-up uit te nodigen of door tijdens een teamvergadering het project te bespreken.

Door duidelijk in het draaiboek te vermelden dat de artsen en de managers vanaf het beginstadium betrokken moeten worden en gedurende het hele traject op de hoogte gehouden moeten worden, kan voorkomen worden dat dit niet of te laat gebeurt.

5.5 Toepasbaarheid van het adviesrapport

Binnen het project is het adviesrapport goed toepasbaar omdat de aanbevelingen zijn voortgekomen uit de conclusie over de analysegegevens. De aanbevelingen zijn dus gebaseerd op de ervaringen van de kinderen/jongeren, ouders/opvoeders, medewerker van school, coaches en de projectleiders.

Het adviesrapport is extern niet bruikbaar, omdat daarvoor de steekproef te klein is geweest. Het adviesrapport kan wel leiden tot een nieuw effectonderzoek tussen de gebruikelijke manier

van hulpverlening en de gezinsgerichte manier van hulpverlening bij kinderen/jongeren met NAH. In combinatie met dit effectonderzoek zou het adviesrapport wel bruikbaar kunnen zijn voor externe revalidatiecentra omdat het dan als ondersteunend rapport voor het effectonderzoek zou kunnen dienen.

5.6 Vernieuwende aspecten

Het vernieuwende aspect van dit adviesrapport is gebaseerd op de nieuwe ervaringen die zijn opgedaan met gezinsgericht werken binnen de revalidatiezorg voor kinderen/jongeren met NAH. Het adviesrapport bevat conclusies en aanbevelingen op basis van ervaringen van de betrokken doelgroepen die nog niet eerder waren onderzocht. Het adviesrapport biedt aanbevelingen ten opzichte van het gezinsgericht werken binnen de revalidatiezorg voor kinderen/jongeren met NAH die nog niet eerder zijn aangetoond.

6 Nawoord

Wij hopen u via dit adviesrapport handvatten te hebben gegeven voor de verdere ontwikkeling van de interventie gezinsgericht werken binnen de revalidatiezorg voor kinderen met NAH.

Wij hebben met veel plezier aan het onderzoeksrapport en het adviesrapport gewerkt.

We willen dan ook graag Ingrid Rentinck, uitvoerend projectleider, en Arend de Kloet, toezien projectleider, bedanken voor deze kans. Graag zouden we Ingrid Rentinck ook willen bedanken voor haar goede adviezen en ondersteuning. Daarnaast danken wij ook Marthy Langendonk, docent van de Haagse Hoge School, voor haar ondersteuning en adviezen. Tot slot willen wij Jakob Rigter, docent van de Haagse Hoge School, bedanken voor zijn feedback en adviezen.

7 Literatuurlijst

Braga, L.W. & Campos da Paz Jr., A. (red.) (2006), *The child with traumatic brain injury or cerebral palsy. A context-sensitive, family-based approach to development*. Oxford, UK: Taylor & Francis.

Braga, L.W., Campos da Paz Jr., A & Ylvisaker, M. (2005), Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation with traumatic brain injury: A randomized controlled trial. *Brain injury*, 19 (10), 819-831.

Eilander, H., Van Belle-Kusse, P. & Vrancken, P. (2006), *Hersenletsel: achtergronden en aanpak. Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Den Haag: LEMMA.

Gan, C., Gargaro, J., Kreutzer, J.S., Boschen, K. A. & Wright, V.F. (2010), Development and preliminary evaluation of a structured family system intervention for adolescents with brain injury and their families. *Brain injury*, 24 (4), 651-663.

Heugten, C. van & Janssen, J. (2009), *Eindrapportage. Cognitieve revalidatie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel: een inventarisatie van best-practices*. Revalidatiecentrum De Hoogstraat.

Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R. (2003), *What is family-centered service?*
URL: <http://www.canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/FCSSheet1.pdf>

Mönnink, H.J. de (2007), *De gereedschapskist van de maatschappelijk werker. Handboek multimethodisch maatschappelijk werk*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Rentinck, I. & Allemekinders, J. (2009), *Inleiding RIK Docentenboek*, Utrecht.

Rentinck, I., Kloet, A. de & Heugten, C. van (2011), *Projectopzet Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel*.